

# **DEBATE PÚBLICO: MUERTE DIGNA**

---

NOVIEMBRE 2018

## 1. JUSTIFICACIÓN DE LOS DEBATES PÚBLICOS

El Objetivo 2 del “Plan de Impulso de la Participación Ciudadana en Navarra 2017-2019”, contempla entre otras medidas la promoción y desarrollo de Debates Públicos sobre temas de interés general, como paso necesario para ir avanzando en la complejidad de su aplicación práctica:

- Normalizarlos.
- Abordar temas transversales, complejos no abordados desde disciplinas y/o políticas públicas sectoriales.
- Orientados a incidir en el enfoque y en las medidas de las correspondientes políticas públicas.

Igualmente, estos debates se enmarcan dentro de la Estrategia de Envejecimiento Activo y Saludable de Navarra.

## 2. DEBATES PÚBLICOS REALIZADOS HASTA LA FECHA

Para preparar los debates, se cuenta con un primer grupo motor formado por miembros del Gobierno, Colegio de Sociólogos y Politólogos y Universidades, en el que se intercambian opiniones y se avanza en la concreción del enfoque y los contenidos de futuros debates, para lo que se van apoyando en las propuestas y sugerencias que han surgido de los debates que se han ido celebrando a lo largo de 2017 y 2018:

**Primer debate:** 7 de septiembre de 2017: “Demografía, economía y sociedad”, con el objetivo de contrastar opiniones y visiones acerca de los cambios demográficos que se están produciendo y que van a suponer repercusiones importantes en nuestro desarrollo económico, social y cultural.

La evaluación que se hizo de los resultados de este primer debate fue muy positiva, tanto desde el punto de vista de la participación como de los contenidos abordados y el nivel de sus ponentes, así como de otras aportaciones realizadas por entidades y personas de nuestra comunidad.

Al concluir la evaluación, en el grupo motor del debate (Gobierno, Colegio de Sociólogos y Politólogos y UPNA) se propuso continuar con el hilo conductor de este primer debate desde una mirada intergeneracional basada en el diálogo y la solidaridad, para que las posibles medidas a adoptar por las políticas públicas en relación con nuestra situación demográfica, económica y social se adoptaran desde una perspectiva integral, que tuviera en cuenta los cambios que se están produciendo en nuestra sociedad.

**Segundo debate:** 6 de junio de 2018: “Jóvenes, mayores y más mayores, ¿qué queremos hacer juntas?”, con el objetivo de explorar la convivencia, vínculos y relaciones existentes entre las personas de diferentes generaciones.

De nuevo la evaluación que se hizo de los resultados de este segundo debate fue muy positiva tanto desde el punto de vista de la participación, como de los contenidos abordados y el nivel de sus ponentes.

Al concluir la evaluación de este segundo debate, el grupo motor, (Gobierno, Colegio de Sociólogos y Politólogos, Juventud del Ayuntamiento de Pamplona y Consejo de la Juventud de Navarra) concluyó con la previsión de realizar dos nuevos debates, uno de ellos enfocado a la muerte digna y vinculado al departamento de Salud y la Estrategia de envejecimiento activo y saludable, respondiendo así a la propuesta realizada a la finalización del citado debate.

### **3. SITUACIÓN LEGISLATIVA ACTUAL EN NAVARRA Y EN TRAMITACIÓN EN ESPAÑA**

#### **3.1 Normativa actual en Navarra:**

- Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y Deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra.
- Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- Orden Foral 216E/2018, de 5 de junio, del Consejero de Salud, por la que se crea el Observatorio de Muerte Digna de Navarra.

#### **3.2. Normativa Estatal en tramitación.**

En este momentos se están tramitando 4 iniciativas legislativas en el Congreso de los Diputados sobre temas relacionados con la muerte digna (ver Anexo 2):

- Dos proposiciones de ley sobre la muerte digna, una presentada por Ciudadanos y otra por el PSOE, que se encuentran en trámite de ponencia.
- Una proposición de ley sobre la eutanasia, promovida por PSOE en trámite de presentación de enmiendas
- Una propuesta de modificación del Código Civil presentada por el Parlamento de Cataluña, para que quien participe en procesos de muerte asistida no sea procesado.

### **4. PREPARACIÓN DEL PRÓXIMO DEBATE SOBRE LA MUERTE DIGNA**

#### **4.1 Reuniones realizadas**

Para preparar el tercer debate, se han mantenido dos reuniones,

- 28 de agosto de 2018, primera reunión entre el Servicio de Participación Ciudadana, y el departamento de Salud, asistentes Lázaro Elizalde, Fermín Castiella, Javier Asín y Marta Jauregui, con el fin de intercambiar opiniones y avanzar en la concreción del enfoque y contenidos, así como para la consideración de las personas y entidades que deberían formar parte del grupo motor específico para su organización.
- 28 de septiembre de 2018, segunda reunión entre el Servicio de Participación Ciudadana, el departamento de Salud y el Colegio de Sociólogos y Politólogos, asistentes Lázaro Elizalde, Fermín Castiella, Ana Aliende, Javier Asín y Marta Jauregui, con el fin de centrar el tema y la documentación a enviar a las personas invitadas a formar parte del grupo motor.

En dichas reuniones se han adoptado los siguientes acuerdos:

##### **4.1.1 ENFOQUE DEL NUEVO DEBATE**

El enfoque principal del debate sería indagar en el significado y la consideración personal de qué es una muerte digna, y si realmente las personas decidimos sobre nuestra muerte. Para más información sobre otros debates habidos en Navarra sobre esta temática, ver el Anexo 1

Para entrar en el debate partiríamos del preámbulo de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, que propone los siguientes significados:

“Morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual. Morir acompañado de los seres queridos. Morir bien informado, si se desea, y no en el engaño falsamente compasivo de una esperanza irreal. Morir pudiendo rechazar los

tratamientos que no se desean. Morir según los deseos íntimos previamente expresados en un testamento vital. Morir en la intimidad personal y familiar. Morir, en fin, sin tener que soportar tratamientos que no son útiles y solo alargan el fin, innecesariamente, proporcionados por profesionales bien intencionados, pero obstinados en terapias no curativas.

Morir bien cuidado, morir a tiempo, morir dormido si se quiere. Morir en paz. Morir “de forma natural”, sin prolongación artificial, cuando llegue el momento.”

La vida es finita y si se empieza, obligatoriamente terminará, nadie está para siempre. La muerte es una consecuencia del nacimiento porque el hecho de nacer nos lleva inexorablemente a la muerte, siempre va a ser el final de la vida que conocemos.

La sociedad se compone de personas con interés e inquietudes diferentes. Esto hace que las necesidades que se demandan sean diferentes. Hace no más de 40 años, un pequeño número de personas sintió la necesidad de asociarse para tratar de defender el derecho a poder disfrutar de una muerte digna. Simplemente eran personas que querían participar en su proceso de morir. Tenían algo que proponerle al sistema que no se lo estaba ofreciendo. Cada vez más personas consideran esta postura y se apuntan a proponer que cuando llegue el caso, quieren vivir su proceso de muerte en unas condiciones dignas apetecidas y en muchos casos ya manifestadas en el documento de voluntades anticipadas, donde se puede dejar patente cómo quiere que se este proceso.

Estamos hablando de realidades, tales que en algunas Comunidades Autónomas ya se encuentra recogido este derecho en sus propias normas y posiblemente, dentro de poco, lo estará en una ley de ámbito nacional. El derecho a una muerte digna no sólo es posible sino también deseable.

También encontramos quién va más allá del derecho a una muerte digna, planteando que no quiere vivir cuando su proceso no tenga solución y el horizonte temporal sea corto y tortuoso. Estas personas piden al sistema sanitario que les ayude a morir en ese momento. Hay países que esto lo tienen regulado, y en el nuestro, como se ha informado anteriormente, se encuentra en trámite parlamentario una proposición de ley sobre la eutanasia. Esta proposición de ley contempla la eutanasia como un nuevo derecho porque “de nada sirve tener una vida digna, sino tenemos una muerte digna”.

Otros elementos de discusión tienen que ver con los cuidados paliativos, encarnizamiento terapéutico, tratamientos desproporcionados, renuncia a recibir tratamiento, acompañamiento al final de la vida, derecho a la intimidad y a morir en casa o en el hospital, mantenimiento artificial de la vida,... Las asociaciones profesionales como las constituidas por especialistas en cuidados paliativos defienden que con buenos cuidados, la demanda de la eutanasia desaparecería.

Es importante tener en cuenta las decisiones de los enfermos, la muerte se ha desplazado a los hospitales y se ha tecnificado, sin embargo esto no siempre es así, hay personas que prefieren ir al hospital, pero hay otras que reclaman morir en casa, lo que nos muestra que las necesidades en el final de la vida no son sólo el alivio de los síntomas, sino la importancia de acompañar a los que se mueren. Ayudar a entender el proceso de morir, normalizar la situación, acompañar, en definitiva educar a la población.

#### 4.1.2 POSIBLES PONENTES

En la reunión previa mantenida, y de acuerdo a la experiencia en los debates previos, se considera la invitación a dos personas expertas en el tema a tratar que abran el debate exponiendo sus opiniones sobre los temas a los que se refieren las citadas proposiciones de ley. Para ello habría que buscar dos personas con puntos de vista diferentes sobre los temas para enriquecer el debate.

Algunos de los nombres que se proponen como posibles intervinientes son:

**Victoria Camps:** Catedrática emérita de Filosofía moral y política de la "Universidad Autónoma de Barcelona". Actualmente es presidenta de la "Fundació Víctor Grifols i Lucas" y miembro del "Comité de Bioética de Cataluña". Ha sido Presidenta del "Comité de Bioética de España".

**Adela Cortina:** Catedrática de Ética y Filosofía Política en la Universidad de Valencia. Miembro de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas. Directora de la Fundación ÉTNOR ("para la Ética de los Negocios y las Organizaciones") y Vocal del Consejo Asesor del Ministerio de Sanidad y Consumo. Miembro del Board de la International Development Ethics Association de la Human Development and Capability Association, de la Societas Ethica y de la Red Internacional de Ética del Discurso.

**José Carlos Bermejo:** Experto en humanización de la salud, en duelo y bioética, director máster en counselling, posgrado en duelo, en humanización, en gestión y en pastoral de la salud. Director del Centro de Humanización de la salud y Centro Asistencial San Camilo de Tres Cantos, Madrid, España. Profesor de la Universidad Ramón Llull de Barcelona, Católica de Portugal y Camillianum de Roma.

**Pablo Simón:** Doctor en Medicina por la Universidad de Santiago de Compostela. Magíster en Bioética. Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Ha sido miembro vocal del Comité de Bioética de España y del Comité de Bioética de Andalucía

**Juana Caballín:** Licenciada en Medicina y Cirugía, Máster en Gerontología, Máster en Bioética. Presidenta de la Comisión de Deontología (Colegio Oficial de Médicos de Navarra). Miembro del Comité de Ética Asistencial de los Hospitales de San Juan de Dios de Pamplona y Zaragoza.

**Jacinto Bátiz:** Doctor en Medicina y Cirugía, Especialista en atención paliativa. Dirige el Instituto para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios en Santurtzi, Secretario de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial. Ha sido reconocido con el premio europeo Kate Granger al Cuidado Compasivo

#### 4.1.3 FECHA Y LUGAR DE CELEBRACIÓN

La fecha prevista sería en la segunda quincena de noviembre y como posibles lugares se citan: Colegio de Médicos; Planetario; Civican; Civivox Iturrama etc.

#### 4.1.4 CREACIÓN DE UN GRUPO MOTOR

Además de las personas anteriormente citadas en el apartado 4.1, se ha previsto invitar a las siguientes personas para poder formar parte del grupo motor del debate y poder acabar de definir su enfoque, contenido y ponentes:

- Gobierno de Navarra:
  - Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas: M<sup>a</sup> Carmen Maeztu Villafranca
- Foro UPNA y Asociación "Derecho a Morir Dignamente" (DMD): Camino Oslé
- Asociación de Cuidados Paliativos de Navarra (PALIAN): Ana Baños
- Comité de Ética y Deontología del Colegio de Médicos: Juana Caballín
- Universidad de Navarra: Carlos Centeno Cortés
- Colegio de Sociólogos y Politólogos: Iñaki Lavilla

#### 4.1.5 ALGUNAS PREGUNTAS RELACIONADAS A ACORDAR PARA EL CONTENIDO DEL DEBATE

##### Relacionada con el concepto

¿Está bien hablar de la muerte digna o sería más apropiado apelar al respeto de las necesidades y las demandas de las personas, y de la importancia de que la vida sea digna en el proceso de la muerte?

¿Podemos celebrar el final de una vida plena y satisfactoria de un ser querido? Y ¿de la nuestra?

##### Relacionada con la necesidad de una mayor regulación

¿Cuáles son las principales argumentaciones a favor y en contra que se encuentran para no regular / regular parcialmente / regular positivamente, cada uno de los tipos de muerte? Éticas, de creencias, religiosas/espirituales, de oportunidad social, ...

¿Hasta dónde está nuestra sociedad preparada para afrontar retos como el suicidio asistido o la eutanasia?

##### Relacionada con el ejercicio de los derechos reconocidos

¿Estamos decidiendo sobre nuestra muerte?

¿Quién acompaña a quién en el proceso de morir?

#### **4.2 Nuevas reuniones previstas**

Se prevé una primera reunión del grupo motor para la semana del 16 de octubre (posible fecha miércoles 17 de octubre) en la que debería acordarse, en su caso, el enfoque, los contenidos, los posibles ponentes y un avance de un cronograma de acciones hasta la celebración del acto en el mes de noviembre de 2018

## **ANEXO 1: ANTECEDENTES DE OTROS DEBATES RELACIONADOS CON LA MUERTE DIGNA EN NAVARRA**

A continuación se presentan los debates que se han organizado hasta la fecha en Navarra promovidos desde la Universidad Pública de Navarra (UPNA) en el marco del proyecto *“Diálogos para una Muerte Digna”* y de la Asociación Derecho a Morir Dignamente:

- Marzo 2014. Primera edición, con los siguientes temas: Movimiento para la Defensa de una Muerte Digna. Testamento Vital; Cuidados paliativos: Vivir sin dolor; Para una cultura del morir; Eutanasia: el debate del siglo XXI
- Abril 2015. Segunda edición, con los siguientes temas: Muerte Digna y Testamento Vital; Aproximación a las actitudes ante la muerte a través de la historia; Ayudar a morir: un problema ético
- Abril 2016. Tercera edición, con los siguientes temas: Cómo se muere en Navarra; Análisis de la Ley Navarra, sus límites y desarrollo. Observatorio del proceso de morir en Navarra; Redes sociales y duelo; Eutanasia y religión: hacia una perspectiva diferente
- Mayo 2017. Cuarta edición, con los siguientes temas: Un final adelantado; Respuesta del derecho ante el suicidio; El suicidio en Navarra; BESARKADA: Asociación de personas suicidadas – suizidiotakoen senideen Elkarte; Observatorio de la atención al final de la vida; Eutanasia y suicidio asistido: un derecho a conseguir
- Abril 2018. Quinta edición: Saber morir: educar para vivir, con los siguientes temas: El morir y la escuela; La muerte, el último tabú en la educación ¿cómo trabajarías en el aula?; ¿Se puede educar para morir? (y una nota sobre la eutanasia)

Curso de la Universidad de Verano 2018 de la UPNA titulado *“Las comunidades compasivas en el siglo XXI”*, que ha abordado temáticas como la sanación de la pérdida de un ser querido, el acompañamiento en el proceso de morir y el duelo, la compasión en la cárcel o la espiritualidad en la sociedad contemporánea. Las comunidades compasivas tienen su origen en la iniciativa de la Organización Mundial de la Salud de las ciudades habitables, y son aquellas que disponen de mecanismos y estrategias para acompañar a personas en situaciones vulnerables, o que atraviesan circunstancias vitales dolorosas o se encuentran en el proceso del final de la vida.

Diferentes Charlas organizadas por la Asociación DMD Navarra en colaboración con distintas entidades:

- 2 de noviembre de 2017, con motivo del día de la Muerte Digna, se celebró en el Civivox de Iturrama, una Charla titulada *“¡Libres hasta el final!”*, a cargo de Camino Oslé (Vicepresidenta de la Sociedad Navarra de Geriátrica y Gerontología), Soco Lizarraga (Médica y socia de DMD) y Manu Eciolaza, (Presidente de DMD Navarra), organizada por DMD Navarra.
- 15 de diciembre de 2017, se celebró en la Biblioteca de Navarra de Pamplona, una Charla sobre Muerte digna y Eutanasia, a cargo de Manu Eciolaza, Presidente de DMD Navarra, organizada por la Biblioteca de Navarra y DMD Navarra.
- 25 de octubre de 2018 se va a celebrar en Ororbia una Charla sobre *“Muerte Digna y Testamento Vital” / Heriotza Duina eta Bizi Testamendua*, a cargo de Soco Lizarraga, Médica y socia de DMD organizada por DMD Navarra y el Ayuntamiento de la Cendea de Olza.

Ayuntamientos que han realizado la declaración institucional y tienen información sobre el Testamento Vital en su WEB:

Pamplona

Tudela

Ansoain

Zizur Mayor

Burlada

Viana

Uharte

Barañain

Berriozar

Noain

Villaba

Lodosa

Sangüesa

Alsasua



**ANEXO 2: INICIATIVAS LEGISLATIVAS EN EL CONGRESO DE LOS  
DIPUTADOS**

# **Proposición de Ley Orgánica de reforma de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, de despenalización de la eutanasia y la ayuda al suicidio**

Presentado el 10/08/2017, calificado el 05/09/2017

**Autor:** Comunidad Autónoma de Cataluña - Parlamento

**Situación actual:** Comisión de Justicia Enmiendas (hasta 11/09/2018)

**Tipo de tramitación:** Normal

**Comisión competente:** Comisión de Justicia

---

## **PROPOSICIÓN DE LEY DE REFORMA DE LA LEY ORGÁNICA 10/1995, DE 23 DE NOVIEMBRE, DEL CÓDIGO PENAL, DE DESPENALIZACIÓN DE LA EUTANASIA Y LA AYUDA AL SUICIDIO (ORGÁNICA)**

### **Exposición de motivos**

El objetivo de la presente Proposición de Ley en defensa del derecho a la muerte digna, y de acuerdo con la dignidad y la libertad de la persona proclamadas en el artículo 10.1 de la Constitución, es la modificación del apartado 4 del artículo 143 del Código Penal, que dice:

"Artículo 143.

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo."

La recomendación de la modificación de este artículo del Código Penal se encuentra ya en el Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio, elaborado por el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña en 2006 a petición del Departamento de Salud de la Generalidad.

Este informe es el estudio más riguroso y exhaustivo sobre el tema y, con las necesarias actualizaciones, puede considerarse una base fundamental de la presente proposición.

Cataluña ha sido pionera en la legislación sobre los derechos del paciente y el documento de voluntades anticipadas, así como en el desarrollo de los cuidados paliativos. Prueba de que lo sigue siendo es la Carta de derechos y deberes de la ciudadanía en relación con la salud y la atención sanitaria, elaborada en 2001 y revisada y aprobada por el Departamento de Salud en junio de 2015, que en su capítulo sobre autonomía y toma de decisiones dice:

"5.1.8 Derecho a vivir el proceso de final de vida, de acuerdo con su concepto de dignidad:

- La persona tiene derecho a vivir el proceso que acontezca hasta el final de la vida según su concepción de dignidad. La persona tiene derecho a rechazar cualquier tratamiento, pese a que este sea de apoyo vital y esté ya instaurado, siempre y cuando se trate de una decisión competente y bien informada.
- En este contexto, la persona tiene derecho a recibir una atención de calidad que promueva el alivio del sufrimiento, ya sea físico, psicológico, social o espiritual, provista en el entorno idóneo (domicilio, hospital, etc.), y atendiendo a las preferencias de la persona.
- Cuando se dan situaciones de sufrimiento insoportable y la persona, en plena posesión de sus facultades para decidir, expresa su deseo de morir y solicita ayuda para hacerlo, tiene el derecho a recibir un trato respetuoso y a que se le dé una respuesta proporcionada a la

intensidad de este sufrimiento. Asimismo, la persona tiene derecho a que los profesionales sanitarios le faciliten los cuidados y tratamientos necesarios para facilitarle una muerte digna y sin sufrimiento, siempre dentro del marco legal vigente."

El artículo 143.4 del Código Penal es, precisamente, el marco legal que impide que en Cataluña se facilite una muerte digna y sin sufrimiento a la persona que, en situación de sufrimiento insoportable y en plena posesión de sus facultades para decidir, expresa su deseo de morir y solicita ayuda para ello.

Hay quién contrapone los cuidados paliativos con lo que pide esta proposición, y no es así. Avanzar en el derecho a la muerte digna es disponer de equipos paliativos multidisciplinares las veinticuatro horas del día, siete días a la semana, para atender a los enfermos y a las probables urgencias. Es reforzar la formación inicial y continua de los profesionales de la medicina, la enfermería, el trabajo social y la psicología clínica para que sean conscientes de que la atención al final de la vida es parte de su tarea profesional. Es promocionar el documento de voluntades anticipadas, facilitar su registro y romper el tabú de hablar sobre la propia muerte. Es crear un observatorio para saber de modo fehaciente como se muere en Cataluña, que recoja la información necesaria, vele por el cumplimiento de la legislación y proponga las medidas para hacer la muerte tan digna como sea posible. Por último, es también la despenalización de la ayuda a quien considera que la vida que le queda no merece ser vivida y pide morir.

La atenuación de penas reconocida por el artículo 143.4 es la respuesta que, no sin contestación, se da en el año 1995, cuando ya Ramón Sampedro había solicitado la eutanasia a un juzgado de Barcelona, y con lo que se inició una reivindicación que ha ido creciendo hasta hoy. En aquel momento no existían referentes internacionales. Hoy, sin embargo, podemos evaluar la experiencia de distintos países y estados:

- El Estado de Oregón (EUA) legalizó el suicidio médicamente asistido en 1997, hace veinte años.
- En Suiza, el Consejo Nacional confirmó la legalidad de la asistencia al suicidio en 2001.
- Holanda y Bélgica legalizaron la eutanasia en 2002.
- El Estado de Washington (EUA) legalizó el suicidio médicamente asistido en 2008.
- Luxemburgo aprobó una ley relativa a la eutanasia y la asistencia al suicidio en 2009.
- El Estado de Vermont (EUA) legalizó el suicidio médicamente asistido en 2013.
- Quebec aprobó una ley que legalizaba la eutanasia en 2014.
- Los Estados de Montana y de California (EUA) aprobaron el suicidio médicamente asistido en 2015.
- También en 2015 Colombia publicó una resolución del Ministerio de Salud y Protección Social en la que se establece el derecho fundamental a morir con dignidad.
- Canadá aprobó la ley que permite el suicidio asistido y la eutanasia el 17 de junio de 2016.

La tendencia a que cada vez más estados y países de cualquier parte del mundo regulen con distintas fórmulas el derecho sobre la propia vida, y por lo tanto sobre la propia muerte, se hace evidente en la reciente propuesta del gobierno holandés de regular la ayuda a morir a ancianos con cansancio vital. La opinión pública va muy por delante respecto de las decisiones políticas en esta cuestión. Todas las encuestas, incluido el estudio núm. 2083 del Centro de Investigaciones Sociológicas, de 28 de mayo de 2009, sobre la atención a pacientes con enfermedades en fase terminal, han dado una amplia y creciente mayoría a favor de que se permita la eutanasia y el suicidio asistido. La última encuesta, realizada por The Economist en quince países en junio de 2015, daba unos resultados para el Estado español de un 78 % a favor, solamente un 7 % en contra y un 12 % de NS/NC. Una gran cantidad de juristas, de profesionales de la bioética, la salud, el periodismo, la filosofía y la literatura y otras personalidades destacadas se han manifestado públicamente a favor de la regulación. El hecho de que dos de las películas más premiadas y bien acogidas en los últimos años sean *Mar adentro* (2004) y *Truman* (2015) demuestra también el sentimiento favorable de nuestra sociedad hacia la despenalización de la eutanasia.

Estudios como el realizado por la Unidad de Ciudadanos Paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona evidencian la existencia de la demanda de eutanasia. Además, la práctica de la eutanasia es un hecho, tal y como muestra el estudio de esta unidad de cuidados paliativos de febrero de 2007, pero al estar prohibida no existen ni datos oficiales ni una regulación establecida.

Una sociedad democrática debe velar porque los que son vulnerables o están debilitados no puedan ser manipulados ni utilizados para atender a los intereses de otras personas. Por ello es necesaria una ley de disposición y soberanía sobre la propia vida que garantice la libre autonomía personal y, a su vez, la protección de los colectivos más vulnerables. El desarrollo de dicha ley puede inspirarse en la ley holandesa de 2001 y sobre todo en el capítulo 10 del informe del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña mencionado más arriba, y debería contener por lo menos:

- Una definición clara de los conceptos.
- Las condiciones que deben darse para llevar a cabo la eutanasia y el suicidio médicamente asistido.
- Las características que debe tener el paciente.
- Los requisitos que debe cumplir el personal sanitario en la toma de decisiones y en la actuación.
- La composición, las tareas y las competencias de los órganos de supervisión y control.

Solo el 2 % de los pacientes debidamente atendidos por el programa de atención domiciliaria y equipos de apoyo (PADES) piden anticipar la muerte más allá de lo que hoy permite la ley. Un 2 % parece poco, pero hace que, de las aproximadamente sesenta mil personas que cada año mueren en Cataluña, a unas mil doscientas, como mínimo, se les esté negando el derecho a la libertad individual y el derecho al respeto de su dignidad. Estos derechos no deberían verse vulnerados por el hecho de que estas personas se encuentren al final de su vida.

Ciertamente, la ley reconoce el derecho a retirar los apoyos vitales cuando lo pida el enfermo o sus representantes. Pero, paradójicamente, ayudar a Ramón Sampederro a morir sería aún hoy un delito.

#### **Artículo único.**

Se modifica el apartado 4 del artículo 143 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, que queda redactado del siguiente modo:

"4. No obstante lo establecido por los apartados anteriores, está exento de responsabilidad penal el que, por petición expresa, libre e inequívoca de una persona que padezca una enfermedad grave que lo conducirá necesariamente a la muerte o una patología incurable que le provoca sufrimiento físico o psíquico grave y que se prevé que será permanente, cause con actos necesarios la muerte segura, pacífica y sin dolor de esta persona o coopere a ello, dentro del marco legal establecido."

# Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia

Presentado el 03/05/2018, calificado el 17/05/2018

Autor: Grupo Parlamentario Socialista

Situación actual: Comisión de Justicia Enmiendas (hasta 18/09/2018)

Tipo de tramitación: Normal

Comisión competente: Comisión de Justicia

---

## PROPOSICIÓN DE LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA

### Exposición de motivos

I

La presente ley pretende dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista, a una demanda sostenida de la sociedad actual como es la eutanasia.

La eutanasia significa etimológicamente "buena muerte" y se puede definir como el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento. En nuestra doctrina bioética y penalista existe hoy un amplio acuerdo en limitar el empleo "eutanasia" a aquella que se produce de manera activa y directa, de manera que las actuaciones por omisión que se designaban como eutanasia pasiva (no adopción de tratamientos tendentes a prolongar la vida y la interrupción de los ya instaurados conforme a la *lex artis*), o las que pudieran considerarse como eutanasia activa indirecta (utilización de fármacos o medios terapéuticos que alivian el sufrimiento físico o psíquico aunque aceleren la muerte del paciente -cuidados paliativos-) se han excluido del concepto bioético y jurídico-penal de eutanasia.

El debate sobre la eutanasia, tanto desde el punto de vista de la bioética como del derecho, se ha abierto paso en nuestro país y en los países de nuestro entorno durante las últimas décadas, no solo en los ámbitos académicos sino también en la sociedad, debate que se aviva periódicamente a raíz de casos personales que conmueven a la opinión pública. Un debate en el que confluyen diferentes causas, como la creciente prolongación de la esperanza de vida, con el consiguiente retraso en la edad de morir, en condiciones no pocas veces de importante deterioro físico y psíquico; el incremento de los medios técnicos capaces de sostener durante un tiempo prolongado la vida de las personas, sin lograr la curación o una mejora significativa de la calidad de vida; la secularización de la vida y conciencia social y de los valores de las personas; o el reconocimiento de la autonomía de la persona también en el ámbito sanitario, entre otros factores. Y es, precisamente, obligación del legislador atender a las demandas y valores de la sociedad, preservando y respetando sus derechos y adecuando para ello las normas que ordenan y organizan nuestra convivencia.

La legalización y regulación de la eutanasia se asientan sobre la compatibilidad de unos principios esenciales que son basamento de los derechos de las personas, y que son así recogidos en la Constitución Española. Son, de un lado, los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral, y de otro, bienes constitucionalmente protegidos como son la dignidad, la libertad o la autonomía de la voluntad.

Hacer compatibles estos derechos y principios constitucionales es necesario y posible, para lo que se requiere una legislación respetuosa con todos ellos. No basta simplemente con despenalizar las conductas que impliquen alguna forma de ayuda a la muerte de otra persona, aun cuando se produzca por expreso deseo de esta. Tal modificación legal dejaría a las personas desprotegidas respecto de su derecho a la vida que nuestro marco constitucional exige proteger. Se busca, en cambio, legislar para respetar la autonomía y voluntad de poner fin a la vida de quien está en una situación de enfermedad grave e incurable, o de discapacidad grave y crónica, padeciendo un sufrimiento insostenible que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables, lo que denominamos un contexto eutanásico. Con ese fin, la presente ley regula y despenaliza la eutanasia en determinados supuestos, definidos claramente, y sujetos a garantías suficientes que salvaguarden la absoluta libertad de la decisión, descartando presión externa de cualquier índole.

En el panorama de los países de nuestro entorno se pueden reconocer, fundamentalmente, dos modelos de tratamiento normativo de la eutanasia.

Por una parte, los países que despenalizan las conductas eutanásicas cuando se considera que en quien la realiza no existe una conducta egoísta, y por consiguiente tiene una razón compasiva, dando pie a que se generen espacios jurídicos indeterminados que no ofrecen las garantías necesarias.

Por otra parte, los países que han regulado los supuestos en que la eutanasia es una práctica legalmente aceptable, siempre que sean observados concretos requisitos y garantías.

En el análisis de estas dos alternativas jurídicas, es relevante la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos que, en su sentencia de 14 de mayo de 2013 (caso Gross vs. Suiza), consideró que no es aceptable que un país que haya despenalizado conductas eutanásicas no tenga elaborado y promulgado un régimen legal específico, precisando las modalidades de práctica de tales conductas eutanásicas. Esta ley pretende incluirse en el segundo modelo de legislación, dotando de una regulación sistemática y ordenada a los supuestos en los que la eutanasia no deba ser objeto de reproche penal. Así, la ley distingue entre dos conductas eutanásicas diferentes, la eutanasia activa y aquella en la que es el propio o la propia paciente la persona que termina con su vida, para lo que precisa de la colaboración de un profesional sanitario que, de forma intencionada y con conocimiento, facilita los medios necesarios, incluido el asesoramiento sobre la sustancia y dosis necesarias de medicamentos, su prescripción, o, incluso, su suministro con el fin de que él o la paciente se lo administre. Por su parte, eutanasia activa es la acción por la que un profesional sanitario pone fin a la vida de un o una paciente de manera deliberada y a petición de este o esta, cuando se produce dentro de un contexto eutanásico por causa de enfermedad grave e incurable o discapacidad grave crónica causantes de un sufrimiento intolerable.

El contexto eutanásico, en el cual se acepta legalmente prestar ayuda para morir a otra persona, debe delimitarse con arreglo a determinadas condiciones que afectan a la situación física y mental en que se encuentra la persona, a las posibilidades de intervención para aliviar su sufrimiento, y a las convicciones morales de la persona sobre la preservación de su vida en unas condiciones que considere incompatibles con su dignidad personal. Así mismo, han de establecerse garantías para que la decisión de poner fin a la vida se produzca con absoluta libertad, autonomía y conocimiento, protegida por tanto de presiones de toda índole que pudieran provenir de entornos sociales, económicos o familiares desfavorables, o incluso decisiones apresuradas. Este contexto eutanásico, así delimitado, requiere de una valoración cualificada y externa a las personas solicitante y ejecutora, previa y posterior al acto eutanásico. Al mismo tiempo, se garantiza la seguridad jurídica y el respeto a la libertad de conciencia del personal sanitario llamado a colaborar en el acto de ayuda a morir.

En definitiva, esta ley introduce en nuestro ordenamiento jurídico un nuevo derecho individual como es la eutanasia. Se entiende por esta la actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios. Así definida, la eutanasia conecta con un derecho fundamental de la persona constitucionalmente protegido como es la vida, pero que se debe coherente también con otros derechos y bienes, igualmente protegidos constitucionalmente, como son la integridad física y moral de la persona (art. 15 CE), la dignidad humana (art. 10 CE), el valor superior de la libertad (art. 1.1 CE), la libertad ideológica y de conciencia (art. 16 CE) o el derecho a la intimidad (art. 18.1 CE). Cuando una persona plenamente capaz y libre se enfrenta a una situación vital que a su juicio vulnera su dignidad e integridad, como es la que define el contexto eutanásico antes descrito, el bien de la vida puede decaer en favor de los demás bienes y derechos con los que debe ser ponderado, toda vez que no existe un deber constitucional de imponer o tutelar la vida a toda costa y en contra de la voluntad del titular del derecho a la vida. Por esta misma razón, el Estado está obligado a proveer un régimen jurídico que establezca las garantías necesarias y de seguridad jurídica.

## II

La presente ley consta de cinco capítulos, cinco disposiciones adicionales y tres disposiciones finales.

El Capítulo I está destinado a delimitar su objeto y ámbito de aplicación, así como a establecer las necesarias definiciones fundamentales del texto normativo.

El Capítulo II establece los requisitos para que las personas puedan solicitar la prestación de ayuda para morir y las condiciones para su ejercicio. Toda persona mayor de edad y en plena capacidad de obrar y decidir puede solicitar y recibir dicha ayuda, siempre que lo haga de forma autónoma, consciente e informada, y que se encuentre en los supuestos de enfermedad grave e incurable o de discapacidad grave crónica causantes de un sufrimiento físico o psíquico intolerables. Se articula también la posibilidad de solicitar esta ayuda mediante el documento de instrucciones previas o equivalente que existe ya en nuestro ordenamiento jurídico.

El Capítulo III va dirigido a regular la actuación del personal sanitario en relación con la prestación de ayuda para morir y las garantías que han de observarse en la aplicación de dicha prestación. En este ámbito, son de destacar la posibilidad de objeción de conciencia del personal sanitario, y la existencia de una Comisión de Control y Evaluación que ha de controlar de forma tanto previa como posterior el respeto a la ley.

El Capítulo IV establece los elementos que permiten garantizar a toda la ciudadanía el acceso en condiciones de igualdad a la prestación de ayuda para morir, incluyéndola en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y garantizando así su financiación pública, pero garantizando también su prestación en centros privados o, incluso, en el domicilio de la persona solicitante.

Finalmente, el Capítulo V regula las comisiones de control y evaluación que deberán crearse en todas las Comunidades Autónomas y en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla a los fines de esta ley.

Las disposiciones adicionales, por su parte, se dirigen a garantizar que quienes solicitan ayuda para morir al amparo de esta ley, y sus herederos y herederas, no se verán perjudicados en materia de seguros, y a establecer un régimen sancionador. En sus disposiciones finales, se procede, en consecuencia con el nuevo ordenamiento legal introducido por la presente ley, a la modificación de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, con el objeto de despenalizar todas aquellas conductas eutanásicas en los supuestos y condiciones establecidos por la presente ley.

## **CAPÍTULO I**

### **Disposiciones generales**

#### **Artículo 1.** Objeto.

Es objeto de esta ley es regular el derecho que corresponde a las personas a solicitar y recibir ayuda para morir cuando concurran las circunstancias previstas en la misma, el procedimiento que ha de seguirse y las garantías que han de observarse.

Asimismo, determina los deberes del personal sanitario que atiendan a esas personas, definiendo su marco de actuación, y regula las obligaciones de las administraciones e instituciones concernidas para asegurar el correcto ejercicio del derecho reconocido en esta ley.

#### **Artículo 2.** Ámbito de aplicación.

Esta ley será de aplicación en el ámbito público y privado de todo el territorio nacional. Se aplicará también en domicilios particulares cuando así se solicite.

Igualmente, será de aplicación a todas las personas responsables de la toma de decisiones relacionadas con el proceso de una persona para poner fin a su vida, así como al personal sanitario que participe, directa o indirectamente, durante dicho proceso.

Asimismo, también será de aplicación a las entidades aseguradoras o mutualidades que, en relación con el objeto de esta ley, ofrezcan sus servicios en territorio español.

#### **Artículo 3.** Definiciones.

A los efectos de esta ley, se entiende por:

1. "Consentimiento informado": es la conformidad libre, voluntaria y consciente de una persona, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que, a petición suya, tenga lugar una de las actuaciones descritas en el apartado 6 de este artículo.
2. "Discapacidad grave crónica": situación en la que se produce en la persona afectada una invalidez de manera generalizada de valerse por sí mismo, sin que existan posibilidades fundadas de curación y, en cambio, sí existe seguridad o gran probabilidad de que tal incapacidad vaya a persistir durante el resto de la existencia de esa persona. Se entienden por limitaciones aquellas que inciden fundamentalmente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria, así como sobre su capacidad de expresión y relación, originando por su naturaleza sufrimientos físicos o psíquicos constantes e intolerables, sin posibilidad de alivio que el o la paciente considere tolerable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.
3. "Enfermedad grave e incurable": la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos, constantes e insoportables, sin posibilidad de alivio que el o la paciente considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.
4. "Médico consultor" o "Médica consultora": facultativo o facultativa con formación en el ámbito de las patologías que padece el o la paciente y que no pertenece al mismo equipo y servicio que el médico o la médica responsable.
5. "Objeción de conciencia": es el derecho individual a no atender aquellas demandas de actuación sanitaria reguladas en esta ley que resultan incompatibles con las propias convicciones.
6. "Prestación de ayuda para morir": consiste en proporcionar una sustancia que tiene como consecuencia la muerte de una persona; se puede producir en dos modalidades:
  - a) la administración directa de una sustancia a una persona que lo haya requerido y que cause su muerte, o
  - b) la prescripción o suministro de una sustancia a una persona que lo haya requerido, de manera que esta se la pueda auto administrar para causar su propia muerte.
7. "Situación de incapacidad de hecho": Situación de la persona en la que no tenga capacidad de tomar decisiones, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, sin que exista resolución judicial.
8. "Valores vitales": Conjunto de convicciones y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

## **CAPÍTULO II**

### **Derecho de las personas a solicitar la prestación de ayuda para morir y condiciones para su ejercicio**

#### **Artículo 4. Derecho a solicitar ayuda para morir.**

1. Se reconoce el derecho de las personas a solicitar y recibir ayuda para morir, cuando concurren las circunstancias determinadas en esta ley.
2. La decisión de solicitar la prestación de ayuda para morir ha de ser una decisión autónoma, entendiéndose por tal aquella que está fundamentada en el conocimiento sobre los hechos más relevantes de su proceso, después de haber sido informada adecuadamente por el equipo sanitario que le atiende. Debe quedar constancia de esa información en la historia clínica.

#### **Artículo 5. Condiciones para solicitar la prestación de ayuda para morir.**

Solamente la persona que reúna las siguientes condiciones y circunstancias, puede solicitar y obtener la prestación de ayuda para morir:

- 1.a Tener la nacionalidad española o residencia legal en España, mayoría de edad y ser capaz y consciente en el momento de la solicitud.



2.a Disponer de la información que exista sobre su proceso, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a cuidados paliativos.

3.a Haber formulado la solicitud de manera voluntaria, por escrito, que deberá repetirse al menos en una ocasión con una separación de quince días naturales, y no ser resultado de una presión externa. La prestación de ayuda para morir no se podrá realizar sin que hayan transcurrido, al menos, quince días naturales desde la última solicitud.

4.a Sufrir una enfermedad grave e incurable o padecer una discapacidad grave crónica en los términos establecidos en esta ley.

5.a Prestar consentimiento informado previamente a recibir la prestación de ayuda para morir, que se incorporará a la historia clínica del solicitante.

**Artículo 6.** Solicitud de la prestación de ayuda para morir por personas en situación de incapacidad de hecho mediante un documento de instrucciones previas o documento equivalente.

En los casos de personas que, a criterio del médico o médica responsable, estén en situación de incapacidad de hecho permanente, pero que hubieran suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas o documento equivalente, se podrá prestar la ayuda para morir conforme a lo dispuesto en dicho documento siempre que se cumpla la condición 4.a del artículo anterior.

La valoración de la incapacidad de hecho por el médico o la médica responsable se hará conforme a la normativa sanitaria aplicable y a los protocolos existentes al respecto.

**Artículo 7.** Requisitos de la solicitud.

1. La solicitud de prestación de ayuda para morir deberá hacerse por escrito, debiendo estar el documento fechado y firmado por la persona solicitante.

En caso de encontrarse impedido físicamente para fechar y firmar el documento, otra persona mayor de edad y plenamente capaz podrá fecharlo y firmarlo en su presencia. Dicha persona ha de mencionar el hecho de que quien demanda la ayuda para morir no se encuentra en condiciones de firmar el documento e indicar las razones.

2. El documento deberá firmarse en presencia de un profesional sanitario que lo rubricará. Si no es el médico o la médica responsable, lo entregará a este o esta. El escrito deberá incorporarse a la historia clínica de la persona solicitante.

3. La persona solicitante de la prestación de ayuda para morir puede revocar su solicitud en cualquier momento, incorporándose su decisión en la historia clínica. También podrá pedir el aplazamiento de la administración de la ayuda para morir.

**Artículo 8.** Denegación de la prestación de ayuda para morir.

En los casos en los que el médico o la médica responsable deniegue motivadamente la solicitud de la prestación de ayuda para morir, y siempre que no sea producto del ejercicio de la objeción de conciencia prevista en el artículo 12, la persona solicitante o, en su caso, sus familiares o allegados, en el plazo máximo de cinco días hábiles, podrán presentar una reclamación ante la Comisión de Control y Evaluación. El médico o la médica que deniegue la solicitud está obligado a informarles de esta posibilidad.

### **CAPÍTULO III**

#### **Deberes y obligaciones de los facultativos y las facultativas que presten o denieguen la ayuda para morir y garantías que han de observarse**

**Artículo 9.** Deberes y obligaciones del médico y médica responsable de la prestación de la ayuda para morir.

1. El médico o la médica ha de abrir con la persona solicitante un proceso deliberativo sobre diagnósticos, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como posibles cuidados paliativos, asegurándose de que comprende la información que se le facilita.

2. El médico o la médica debe comprobar que la solicitud es voluntaria, sin coacciones externas, que expresa fielmente los deseos de la persona solicitante, y que se ha reiterado en su voluntad de poner fin a su vida.
3. El médico o la médica deberá constatar que la persona padece alguna de las dos situaciones descritas en la condición 4.a del artículo 5.
4. Si la persona solicitante de la ayuda para morir así lo desea, informará de la petición a los familiares o allegados que señale.
5. El médico o la médica deberá comunicar al equipo asistencial, si lo hubiere, especialmente a los y las profesionales de enfermería, la petición de la prestación de ayuda para morir y el estado del proceso deliberativo con el solicitante.
6. El médico o la médica deberá consultar a otro facultativo o facultativa que no forme parte del equipo médico y que sea competente en el ámbito de las patologías padecidas por el solicitante, y este o esta, tras estudiar la historia clínica y examinar al paciente, deberá corroborar el cumplimiento de las condiciones establecidas en el artículo 5, en el plazo máximo de 10 días. Deberá redactar un informe del que se dará cuenta a la persona solicitante de la prestación de ayuda para morir, que pasará a formar parte de su historia clínica.
7. El médico o la médica deberá asegurarse de que han transcurrido al menos quince días naturales entre el día en que la última solicitud fue firmada y el día en el cual se presta la ayuda para morir. Si el médico o la médica considera que la muerte de la persona o la pérdida de la capacidad para otorgar el consentimiento informado son inminentes, podrá aceptar cualquier periodo menor que considere apropiado en función de las circunstancias clínicas concurrentes de las que deberá dejar constancia en la historia clínica.
8. En los casos de personas en situación de incapacidad de hecho, el médico o la médica deberá comprobar si otorgó instrucciones previas o documento equivalente y, de ser así, está obligado a su consulta directa y a la aplicación de las instrucciones contenidas en el documento.
9. Una vez cumplidos los deberes y obligaciones expuestos, el médico o la médica, antes de la realización de la prestación de ayuda a morir, lo pondrá en conocimiento del presidente o presidenta de la Comisión de Evaluación y Control al efecto de que se realice el control previo previsto en el artículo 15. No obstante, se podrá llevar a cabo dicha ayuda a morir sin el control previo en los casos excepcionales de muerte o pérdida de capacidad inminentes, tal y como resulta del apartado 7 de este mismo artículo. En este último caso, el control se realizará en la forma prevista por el artículo 13.

**Artículo 10.** Prestación de la ayuda a morir.

La realización de la prestación de ayuda para morir debe hacerse con el máximo cuidado y profesionalidad.

- a) En los casos en los que la prestación de la ayuda para morir lo sea conforme a la forma descrita en el artículo 3.6.a), el médico o médica asistirá al solicitante hasta el momento de su muerte.
- b) En el supuesto contemplado en el artículo 3.6.b) de esta ley, el médico o médica, tras prescribir la sustancia que el propio solicitante se autoadministrará, mantendrá la debida tarea de observación y apoyo a este hasta el momento de su fallecimiento.

**Artículo 11.** Respeto a las convicciones y creencias de la persona solicitante de la prestación de ayuda para morir.

Todo el personal sanitario implicado en el proceso de ayuda para morir tiene la obligación de respetar los valores vitales de la persona solicitante, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en los suyos propios.

**Artículo 12.** Ejercicio del derecho a la objeción de conciencia por las y los profesionales sanitarios implicados en la prestación de la ayuda para morir.

1. Las y los profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir tendrán el derecho de ejercer la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la prestación por razones de conciencia es una decisión siempre individual del personal

sanitario directamente implicado en su realización, que debe manifestarse anticipadamente y por escrito.

2. Las administraciones sanitarias autonómicas crearán un Registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la ayuda para morir, en el que se inscribirán las declaraciones de objeción de conciencia para la realización de la misma.

3. Este Registro tendrá por objeto facilitar la necesaria información a la Administración Sanitaria para que esta pueda garantizar una adecuada gestión de la prestación de ayuda para morir.

**Artículo 13.** Comunicación a la Comisión de Control y Evaluación.

Una vez realizada la prestación de ayuda para morir, y en el plazo máximo de cinco días hábiles después de esta, el médico o la médica responsable deberá remitir a la Comisión de Control y Evaluación de su Comunidad Autónoma dos documentos separados e identificados con un número de registro.

a) El primer documento sellado por el médico o la médica, referido como "documento primero", deberá recoger los siguientes datos:

- Nombre completo y domicilio de la persona solicitante de la ayuda para morir y, en su caso, de la persona autorizada que lo asistiera.
- Nombre completo, dirección y número de identificación profesional (número de colegiado o equivalente) del médico o médica responsable.
- Nombre completo, dirección y número de identificación profesional de las y los médicos y demás profesionales consultados por el médico o la médica responsable sobre la aplicación de la ayuda para morir.
- Si la persona solicitante disponía de un documento de instrucciones previas o documento equivalente y en él se señalaba a un o una representante, nombre completo del mismo.

b) El segundo documento, referido como "documento segundo", deberá recoger los siguientes datos:

- Sexo y edad de la persona solicitante de la ayuda para morir.
- Fecha y lugar de la muerte.
- Tiempo transcurrido desde la primera y la última petición hasta la muerte de la persona.
- Descripción de la patología padecida por la persona solicitante (enfermedad grave e incurable o discapacidad grave crónica).
- Naturaleza del sufrimiento continuo e insoportable padecido y razones por las cuales se considera que no tenía perspectivas de mejoría.
- Información sobre la voluntariedad, reflexión y reiteración de la petición, así como sobre la ausencia de presión externa.
- Si existía documento de instrucciones previas o documento equivalente, una copia del mismo.
- Procedimiento seguido por el médico o la médica responsable y el resto del equipo de profesionales sanitarios para realizar la ayuda para morir.
- Capacitación de las y los médicos consultados y fechas de las consultas.

**Artículo 14.** Comunicación a la Comisión de Control y Evaluación de las denegaciones de ayuda para morir.

Cuando el médico o la médica responsable deniegue una solicitud de la prestación de ayuda para morir, con independencia de que se haya formulado o no reclamación por la persona solicitante o sus familiares o allegados, deberá remitir a la Comisión de Control y Evaluación en el plazo de quince días hábiles después de recibida la solicitud, los dos documentos especificados en el artículo 13, adaptando el documento segundo de modo que incluya los datos clínicos relevantes para la evaluación del caso y el motivo de la denegación.

**Artículo 15.** Control previo de las condiciones establecidas en esta ley para el ejercicio del derecho.

Una vez recibida la comunicación médica a que se refiere el artículo 9.9 de esta ley, el presidente o la presidenta de la Comisión de Evaluación y Control designará, en los dos días siguientes, a dos miembros de la misma, un médico o una médica y un o una jurista, para que, con carácter previo al pronunciamiento definitivo posterior del órgano colegiado, comprueben si, a su juicio, concurren los requisitos y condiciones establecidos para el correcto ejercicio del derecho a solicitar y recibir ayuda para morir.

Los dos miembros de la comisión citados tendrán acceso a la documentación que obre en la historia clínica y podrán entrevistarse con el médico o médica o con el personal que actúe bajo la dirección de este o esta, así como con la persona solicitante.

En el plazo máximo de siete días, emitirán un informe con los requisitos a que se refiere el documento contemplado en la letra b) del artículo 13 de esta ley. Si la decisión es desfavorable a la solicitud planteada, quedará abierta la posibilidad de reclamar en virtud del artículo 21.a) de esta ley. En ambos casos, la decisión se comunicará al médico o médica actuante.

El previo pronunciamiento no prejuzgará el dictamen definitivo de la Comisión.

## **CAPÍTULO IV**

### **Garantía en el acceso a la prestación de ayuda para morir**

**Artículo 16.** Garantía del acceso a la prestación.

1. La prestación de ayuda para morir estará incluida en la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y será de financiación pública incluso cuando se practique en el domicilio particular de la persona solicitante.

2. Los servicios públicos de salud, en el ámbito de sus respectivas competencias, aplicarán las medidas precisas para garantizar el derecho a la prestación de ayuda para morir en los supuestos y con los requisitos establecidos en esta ley.

**Artículo 17.** Medidas para garantizar la prestación por los servicios de salud.

1. Con el fin de asegurar la igualdad y calidad asistencial de la prestación de ayuda para morir, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud deberá elaborar un manual de buenas prácticas con unos contenidos mínimos y comunes que sirva para orientar en la correcta puesta en práctica de esta ley.

2. La prestación de ayuda para morir se realizará en centros públicos, privados o en el domicilio de la persona solicitante si así lo desea, sin que el acceso y la calidad asistencial de la prestación puedan resultar menoscabadas por el ejercicio de la objeción de conciencia o por el lugar donde se realiza.

**Artículo 18.** Protección de la intimidad y confidencialidad.

1. Los centros que presten la ayuda para morir asegurarán la intimidad de las personas implicadas y la confidencialidad en el tratamiento de sus datos de carácter personal.

2. Los centros prestadores del servicio deberán contar con sistemas de custodia activa y diligente de las historias clínicas de los y las pacientes e implantar en el tratamiento de los datos las medidas de seguridad de nivel alto previstas en la normativa vigente de protección de datos de carácter personal.

**Artículo 19.** Tratamiento, acceso, cesión y cancelación de datos personales.

El tratamiento, acceso, cesión y cancelación de los datos de carácter personal se hará conforme a las determinaciones contenidas en el Reglamento (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, y a la legislación nacional que lo complementa.

## **CAPÍTULO V**

### **Comisiones de control y evaluación**

**Artículo 20.** Creación y composición.

1. Existirá una Comisión de Control y Evaluación en cada una de las Comunidades Autónomas, así como en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla.
2. Dichas Comisiones serán creadas por acuerdo de los respectivos Gobiernos autonómicos y de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, en los que se determinará su régimen jurídico.
3. Cada Comisión de Control y Evaluación deberá crearse y constituirse antes del término del plazo de los tres meses siguientes a la entrada en vigor de esta ley.
4. Cada Comisión de Control y Evaluación deberá disponer de un reglamento de orden interno, que será elaborado y aprobado por el órgano competente de la administración autonómica.

#### **Artículo 21.** Funciones.

Son funciones de la Comisión de Control y Evaluación las siguientes:

a) Resolver las reclamaciones que formulen las personas a las que el médico o la médica responsable haya denegado su solicitud de ayuda para morir o sea una consecuencia del informe previo desfavorable previsto en el artículo 15.

En el caso de que el dictamen sea favorable a la solicitud de ayuda para morir, la Comisión requerirá a la dirección del centro a que en el plazo máximo de siete días facilite la prestación solicitada a través de otro médico o médica del centro o de un equipo externo de profesionales sanitarios.

En los demás casos, la Comisión deberá pronunciarse dentro del plazo máximo de veinte días naturales.

b) Respecto de la realización de la prestación de la ayuda para morir, verificar, a partir de los datos recogidos en el documento segundo, si las condiciones y el procedimiento establecidos en esta ley han sido respetados.

En caso de duda, podrá decidir por mayoría simple levantar el anonimato y acudir a la lectura del documento primero. Si tras el levantamiento del anonimato, la imparcialidad de algún miembro de la

Comisión de Control y Evaluación se considerara afectada, este o esta podrá retirarse voluntariamente o ser recusado o recusada.

También podrá solicitar al médico o médica responsable la información recogida en la historia clínica que tenga relación con la práctica de la ayuda para morir.

En el plazo máximo de dos meses deberá pronunciarse sobre el cumplimiento de las condiciones y los requisitos legales en el caso examinado.

En el caso de que dos tercios o más de los miembros de la Comisión consideren que no se han cumplido las condiciones y procedimientos establecidos en esta ley, deberá comunicarlo a la dirección del centro sanitario y a la Fiscalía para que proceda, en su caso, a la apertura de una investigación.

c) Comprobar si las personas pueden ejercer sin trabas los derechos derivados de esta ley en la Comunidad Autónoma correspondiente.

d) Detectar posibles problemas en el cumplimiento de las determinaciones de esta ley, proponiendo, en su caso, mejoras concretas para su incorporación a los manuales de buenas prácticas.

e) Resolver dudas o cuestiones que puedan surgir durante la aplicación de la ley, sirviendo de órgano consultivo en este ámbito.

f) Elaborar y hacer público un informe anual de evaluación de la aplicación de esta ley.

g) Aquellas otras que puedan atribuirles los Gobiernos autonómicos.

#### **Artículo 22.** Deber de secreto.

Los miembros de la Comisión de Control y Evaluación estarán obligados a guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas, hayan podido conocer en su condición de miembros de la Comisión.

**Disposición adicional primera.** Sobre la causa de muerte.

La muerte producida por alguna de las formas de ayuda para morir se considerará equivalente a una muerte natural a todos los efectos, incluidos los relativos a los seguros de vida.

**Disposición adicional segunda.** Instrucciones previas o documento equivalente.

En el documento de instrucciones previas o documento equivalente otorgado conforme a lo previsto en el ordenamiento jurídico, las personas mayores de edad podrán incluir la solicitud de ayuda para morir siempre que se cumplan los requisitos y condiciones previstos en la ley. Dicha manifestación de voluntad será de obligado cumplimiento.

**Disposición adicional tercera.** Comisiones de Control y Evaluación en las Comunidades Autónomas.

En tanto no dispongan del reglamento a que se refiere el apartado 4 del artículo 20, el funcionamiento de las Comisiones de Control y Evaluación que regula el Capítulo V de esta ley se acomodará a las reglas establecidas en los artículos 17 y 18 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

**Disposición adicional cuarta.** Régimen sancionador.

Las infracciones de lo dispuesto por la presente ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en el Capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, General de Sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes en Derecho.

**Disposición adicional quinta.** Manual de buenas prácticas.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud tendrá un plazo de tres meses, a contar desde la entrada en vigor de esta ley, para elaborar y aprobar el manual de buenas prácticas a que se refiere el apartado 1 del artículo 17.

**Disposición derogatoria.** Derogación normativa.

Quedan derogadas todas las disposiciones de igual o inferior rango en cuanto se opongan a lo establecido en esta ley.

**Disposición final primera.** Modificación del artículo 143.4 del Código Penal.

Se modifica el artículo 143.4 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, que tendrá la siguiente redacción:

"No será punible la conducta del médico o médica que con actos necesarios y directos causare o cooperare a la muerte de una persona, cuando esta sufra una enfermedad grave e incurable o discapacidad grave crónica, en los términos establecidos en la ley.

Se entiende por enfermedad grave e incurable aquella que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos, constantes e insoportables, sin posibilidad de alivio que el o la paciente considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.

Se entiende por discapacidad grave crónica la situación en la que se produce en la persona afectada una invalidez de manera generalizada de valerse por sí misma, sin que existan posibilidades fundadas de curación y, en cambio, sí existe seguridad o gran probabilidad de que tal incapacidad vaya a persistir durante el resto de la existencia de esa persona. Se entienden por limitaciones aquellas que incidan fundamentalmente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria, así como sobre su capacidad de expresión y relación, originando por su naturaleza sufrimientos físicos o psíquicos constantes e intolerables, sin posibilidad de alivio que el o la paciente considere tolerable. En ocasiones pudiere suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico."

**Disposición final segunda.** Carácter de la ley y Título competencial.

Los artículos 1; 2; 3; 4; 5; 6; 7; 8; 9; 10; 11; 12, apartado 1; 18, apartado 1; 19; 22; disposiciones adicionales primera, segunda y cuarta; disposición derogatoria y disposiciones finales primera, segunda y tercera tienen rango de Ley orgánica al constituir desarrollo del

derecho a fundamental a la vida en relación con otros derechos fundamentales, de acuerdo con lo establecido en el artículo 81 de la Constitución.

Los artículos 16, 17 y disposición adicional quinta son de directa aplicación en todo el Estado al amparo de lo previsto en el artículo 149.1.1.<sup>a</sup> de la Constitución.

Los artículos 12, apartados 2 y 3; 13; 14; 15; 18, apartado 2; 20; 21; y disposición adicional tercera, se dictan al amparo del artículo 149.1.16 de la Constitución.

El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta ley.

**Disposición final tercera.** Entrada en vigor.

La presente ley entrará en vigor a los tres meses de su publicación en el "Boletín Oficial del Estado".



# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XII LEGISLATURA

Serie B:  
PROPOSICIONES DE LEY

17 de febrero de 2017

Núm. 86-1

Pág. 1

### PROPOSICIÓN DE LEY

**122/000067** Proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

**Presentada por el Grupo Parlamentario Socialista.**

La Mesa de la Cámara, en su reunión del día de hoy, ha adoptado el acuerdo que se indica respecto del asunto de referencia.

(122) Proposición de Ley de Grupos Parlamentarios del Congreso.

Autor: Grupo Parlamentario Socialista.

Proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

Acuerdo:

Admitir a trámite, trasladar al Gobierno a los efectos del artículo 126 del Reglamento, publicar en Boletín Oficial de las Cortes Generales y notificar al autor de la iniciativa.

En ejecución de dicho acuerdo se ordena la publicación de conformidad con el artículo 97 del Reglamento de la Cámara.

Palacio del Congreso de los Diputados, 14 de febrero de 2017.—P.D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Carlos Gutiérrez Vicén**.

A la Mesa del Congreso de los Diputados

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista me dirijo a esa Mesa para, al amparo de lo establecido en el artículo 124 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, presentar la siguiente Proposición de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

Palacio del Congreso de los Diputados, 7 de febrero de 2017.—**Miguel Ángel Heredia Díaz**, Portavoz del Grupo Parlamentario Socialista.



# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 86-1

17 de febrero de 2017

Pág. 2

### PROPOSICIÓN DE LEY REGULADORA DE LOS DERECHOS DE LA PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE LA VIDA

#### Exposición de motivos

En el prólogo mismo del Título I relativo a «los derechos y deberes fundamentales», el artículo 10 de nuestra Constitución proclama, en su apartado 1, que «la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y de la paz social».

En directa relación con esta proclamación, el artículo 15 consagra el «derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral», y el 18.1 el derecho «a la intimidad personal y familiar».

Por su parte, el artículo 43 reconoce «el derecho a la protección de la salud» y encomienda a los poderes públicos «organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios», añadiendo que «la ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto».

Este derecho constitucional a la protección de la salud se ha identificado usualmente con el derecho a recibir cuidados sanitarios frente a la enfermedad. Sin embargo, ya la vigente Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, partiendo del principio de respeto a la dignidad personal, a la libre autonomía de la voluntad y a la intimidad, estableció la regla general de que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento de los pacientes o usuarios del sistema sanitario, el derecho de éstos a decidir libremente, después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles, así como a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley.

Éste es el marco normativo en el que se inscribe la presente ley. Una norma que se proyecta sobre una realidad social que viene, de un lado, caracterizada por los incesantes avances de la medicina y la mejora constante de las prestaciones sanitarias y de los tratamientos y cuidados frente a la enfermedad; y, de otro, ya causa de lo que se acaba de indicar, por el considerable aumento de la esperanza de vida, con el consiguiente envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades de evolución progresiva, en muchos casos acompañadas de un alto grado de sufrimiento del paciente y, por extensión, de sus familiares y allegados.

Ello suscita interrogantes éticos y jurídicos sobre las respuestas que la sociedad y la ciencia, la medicina y los profesionales sanitarios y, por supuesto, las administraciones y los poderes públicos, han de dar a un número creciente de procesos avanzados, degenerativos e irreversibles, dolorosos y comprometedores de la dignidad personal de quienes lo sufren.

De este debate surge la conveniencia de regular, con un suficiente grado de certeza y precisión, los derechos de la persona en el proceso del final de la vida. La presente norma atiende a dicho objetivo y lo hace partiendo de una inequívoca afirmación y salvaguarda de la autonomía de la voluntad de los pacientes, y con el claro propósito de propiciar el mayor alivio posible de su sufrimiento físico, psíquico y moral.

De este modo, se pretende dar una respuesta jurídica global a la cuestión, guiada —como no podría ser de otra forma— por las disposiciones constitucionales que imponen el respeto a la dignidad humana y a los derechos fundamentales, en particular, a la vida, a la integridad física y moral, y a la intimidad personal y familiar. Una respuesta, también, que presta especial atención a las necesidades de claridad y seguridad jurídica que deben presidir especialmente las actuaciones del personal sanitario, excluyendo cualquier posible responsabilidad derivada de asumir las decisiones de la persona en el proceso final de su vida, adoptadas en el marco de la presente ley.

En una sociedad democrática avanzada, los derechos deben acompañar a los ciudadanos desde que nacen hasta que mueren. Y la titularidad efectiva, que esta ley reconoce, de un conjunto singularizado de derechos ante el proceso del final de la vida —como proyección en él de los derechos fundamentales y constitucionales de referencia—, significa que las personas, al afrontar dicho proceso, no lo van a hacer al albur de la posición asumida al respecto por una determinada Administración sanitaria o de la sensibilidad de unos concretos profesionales sanitarios —por más que en nuestro país esta sensibilidad esté muy acreditada—, sino en verdad pertrechados de esos derechos, de contenido cierto y cumplimiento exigible a todos.

La ley se inserta también, así, en la dirección que marca tanto la política europea de derechos humanos como nuestra jurisprudencia constitucional sobre la materia.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 86-1

17 de febrero de 2017

Pág. 3

En el primer caso, porque la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea reconoce el derecho de toda persona a la integridad física y psíquica, y la obligación, congruente con él, de respetar, en el marco de la medicina y la biología, «el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley». El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997, consagra el mismo principio; y, más específicamente, las Recomendaciones 1418/1999 y 24/2003 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre «Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos» y «Organización de Cuidados Paliativos», respectivamente, vinculan el tratamiento y cuidado de las personas en el proceso final de su vida con la necesidad de velar por su dignidad y autonomía personal, además de con la prevención del sufrimiento, y de adoptar medidas legislativas para establecer un marco coherente en relación con ellas; y, en fin, la Resolución 1.649 de la misma Asamblea del Consejo de Europa «Cuidados paliativos: un modelo para una política social y de salud innovadora» considera los cuidados paliativos como un componente esencial de una atención sanitaria basada en la dignidad, la autonomía y los derechos de los pacientes. Asimismo, y en idéntico sentido, se pronuncia la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (art. 5), aprobada por la Conferencia General de la Unesco el 19 de octubre de 2005.

En cuanto a nuestra jurisprudencia, el Tribunal Constitucional, además de haber reconocido el derecho de las personas a rechazar un tratamiento, aun a sabiendas de que ello puede hacer que peligre su vida (así, las SSTC 120/1990, 119/2001 y 154/2002), ha afirmado, en su Sentencia de 28 de marzo de 2011, que forma parte del artículo 15 de la Constitución «una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas»; la cual sería «precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el TEDH, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso Pretty c. Reino Unido, § 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9)».

Es preciso dejar constancia, asimismo, de que algunas comunidades autónomas, en el ejercicio de sus competencias, se han ocupado ya de regular esta materia, y lo han hecho con desigual extensión. En este sentido, la presente ley se configura como norma estatal básica que reconoce en nuestro país un haz de derechos a todas las personas, con independencia del territorio o de la Administración sanitaria encargada de velar por su tratamiento en el proceso final de la vida. Esta regulación, en cuanto que contiene una previsión de derechos de las personas en el marco de la prestación de los servicios sanitarios y una garantía del acceso a determinadas prestaciones concretas, debe articularse a partir del mandato del artículo 43.2 de la Constitución, y con pleno respeto al reparto competencial entre el Estado y las comunidades autónomas, de conformidad con el artículo 149.1.16.<sup>a</sup> de la misma, que atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad. Se pretende enriquecer, así, con carácter general —en un ámbito, como se ha dicho, de creciente relevancia social— el estatuto de derechos de los ciudadanos españoles o que residen entre nosotros, sin perjuicio de los elementos adicionales o de desarrollo que introduzca el correspondiente ordenamiento autonómico.

Se trata de que, con suficiente certeza jurídica y precisión de las obligaciones que su respeto comporta, todos los ciudadanos puedan sentirse protegidos por ese conjunto de derechos ante un trance personal que puede resultar tan difícil. Y, correlativamente, de que los profesionales sanitarios se sientan, a su vez, amparados por un marco normativo que proyecte seguridad jurídica sobre las prácticas y el tratamiento asistencial que les dispensen.

Esta no es una ley llamada a regular la eutanasia, entendida como la actuación que produce la muerte de los pacientes de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición expresa y reiterada en el tiempo e informada de aquéllos, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios. No obstante, la sociedad española parece dispuesta a abrir el debate sobre la eutanasia. Un debate que habrá de ser sereno y sosegado, que debe incluir a los ciudadanos, las fuerzas políticas y los profesionales del derecho y sanitarios, permitiendo a las personas determinar cuándo y cómo morir en estas situaciones de hondo sufrimiento. Producto de ese debate

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

habremos de ser capaces de alumbrar una regulación específica sobre este tema que establezca en qué supuestos y condiciones se puede solicitar ayuda para morir, que establezca las responsabilidades y actuaciones de los profesionales sanitarios, la protección de la libertad de conciencia y la tutela judicial a lo largo de todo el proceso.

Por último, en cuanto al objeto de la ley, cabe reiterar que ésta se ocupa de la atención sanitaria en el proceso del final de la vida, concebido como un final próximo e irreversible, eventualmente doloroso y potencialmente lesivo de la dignidad de quien lo padece, para, en la medida de lo posible, aliviarlo en su transcurrir, con respeto a su autonomía, su integridad física y su intimidad personal. Se pretende, de tal forma, asumir legalmente el consenso generado sobre los derechos del paciente y la buena práctica médica en el proceso final de su vida.

En cuanto a su contenido, la ley se estructura en cuatro títulos, cinco disposiciones adicionales y dos disposiciones finales.

En el Título Preliminar se establece el principio fundamental de pleno respeto a la voluntad de las personas en el proceso final de su vida, se define el ámbito de aplicación de la ley mediante la presencia de un pronóstico vital reducido en el tiempo e irreversible, dimanante tanto de una enfermedad incurable como de un deterioro extremo que provoca trastornos graves en quienes lo padecen, así como los fines y definiciones básicos para el correcto desenvolvimiento de la norma.

El Título I recoge la declaración de derechos de las personas en el proceso final de su vida, nucleada en tomo al derecho a la toma de decisiones, que presupone, como ha afirmado el propio Tribunal Constitucional, el derecho a una información completa, clara y comprensible. Junto a esa información, los elementos de falta de capacidad que pueden darse en los pacientes en razón de su minoría de edad o de su estado físico y cognitivo requieren una serie de precisiones e instrumentos específicos, que van desde la existencia de representante a la previsión de las llamadas instrucciones previas y sus formas de modificación. Se trata, en todos los casos, de garantizar la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, así como las vías de conocimiento y manifestación de dicha voluntad, y de proscribir cualquier consecuencia discriminatoria en la atención sanitaria que pudiera derivarse de dicha voluntad y, específicamente, del rechazo a determinados tratamientos.

La declaración de derechos incluye también los que tienen por objeto las prestaciones sanitarias y de otra índole a que deben poder acceder las personas en el proceso final de su vida: el tratamiento del dolor, previendo específicamente el derecho a la sedación paliativa, aun cuando ello pudiera implicar un acortamiento de la vida, el derecho a que se les permita el acompañamiento y la despedida, así como el auxilio espiritual que deseen y el respeto a la intimidad personal y familiar, en particular, mediante la atención en habitación individual, sometiendo estos últimos derechos a las disponibilidades de los centros y a la compatibilidad con las medidas necesarias para una atención sanitaria de calidad.

Los restantes preceptos, en los Títulos II y III determinan el marco de actuación de los profesionales sanitarios y las obligaciones de las administraciones concernidas al objeto de dar satisfacción a los derechos recogidos en el Título I. Elemento central de ese marco es el respeto a la voluntad del paciente, que se configura como mandato fundamental del personal sanitario y, en consecuencia, como clave de su seguridad jurídica y de su régimen de responsabilidad.

Se prevén las garantías necesarias para que esa voluntad se configure de modo plenamente informado y para que los profesionales puedan acceder a la misma, así como la obligación de adecuar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente, proscribiendo así las actuaciones que puedan entrañar ensañamiento terapéutico y dando plena cobertura a la disminución proporcional de ese esfuerzo en razón del bienestar del paciente, siempre con las garantías de decisión compartida por varios profesionales y de información al paciente y respeto a su voluntad.

Las disposiciones adicionales y finales, por último, determinan el carácter básico de la presente ley, ordenan las subsiguientes actuaciones necesarias de las Administraciones públicas para su desarrollo y aplicación, y adecuan a lo previsto en la ley la regulación de las instrucciones previas que se encontraba en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

### TÍTULO PRELIMINAR

#### Disposiciones generales

#### Artículo 1. Objeto.

La presente ley tiene por objeto regular los derechos que en relación a la atención sanitaria corresponden a las personas en el proceso final de su vida y garantizar el pleno respeto de su libre voluntad en la toma de las decisiones sanitarias que les afecten en dicho proceso.

Asimismo, regula las obligaciones de los profesionales sanitarios que las atienden y determina las obligaciones de las Administraciones públicas e instituciones sanitarias para asegurar el correcto ejercicio de estos derechos.

#### Artículo 2. Ámbito de aplicación.

Esta ley será de aplicación en el ámbito sanitario y asistencial, tanto público como privado, de todo el territorio nacional, sin perjuicio de la normativa de desarrollo que, en su caso, establezcan las comunidades autónomas en el marco de sus propias competencias.

Igualmente, será de aplicación a todas las personas responsables de la toma de decisiones relacionadas con el proceso final de la vida, así como al personal sanitario implicado en la asistencia durante dicho proceso.

Asimismo, también será de aplicación a las entidades aseguradoras o mutualidades que, en relación con el objeto de la presente ley, ofrezcan sus servicios en territorio español.

#### Artículo 3. Fines.

La presente ley tiene como fines:

- a) Proteger y garantizar la dignidad de la persona en el proceso final de su vida.
- b) Asegurar en dicho proceso su autonomía, la expresión de sus deseos y valores y el respeto a su voluntad, dentro del marco legal.
- c) Contribuir a la seguridad jurídica del personal de las instituciones y centros sanitarios y sociales, públicos y privados, que atienden a las personas en el proceso final de su vida.
- d) Garantizar unos cuidados paliativos integrales y de calidad a todos los pacientes que lo precisen.

#### Artículo 4. Definiciones.

A los efectos de la presente ley, se entiende por:

1. Calidad de vida: La satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales; su contenido abarca no sólo el bienestar físico, sino también los aspectos psicológicos y espirituales.

2. Consentimiento informado en el proceso final de la vida: En el entorno del proceso final de la vida y de los cuidados paliativos y de acuerdo con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se entiende como la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. Es un proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento suscrito por el paciente, mediante el cual éste, capaz y adecuadamente informado, acepta o no, someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores.

3. Cuidados paliativos: Son el conjunto coordinado de acciones en el ámbito sanitario dirigido al cuidado integral y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de dónde esté siendo cuidado, ya sea en el hospital o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

4. Documento de instrucciones previas: Documento regulado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y el registro correspondiente.

5. Planificación anticipada de la atención: Es el proceso realizado por el paciente de manera conjunta con los profesionales que le atienden habitualmente, dirigido a planificar la atención futura, incluyendo educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de diferentes tratamientos alternativos.

6. Adecuación del esfuerzo terapéutico: Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La adecuación del esfuerzo terapéutico supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que mantienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales.

7. Médico responsable: profesional que, de conformidad con lo dispuesto por la legislación básica sobre autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

8. Medidas de soporte vital: Es toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para mantener sus constantes vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal.

9. Obstinación terapéutica y diagnóstica: Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía por una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital o se le realizan otras intervenciones carentes de utilidad clínica real, desproporcionadas o extraordinarias, que únicamente permiten prolongar su vida biológica, sin concederle posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación. Constituye una mala práctica clínica y una falta deontológica.

10. Proceso final de la vida: A los efectos de esta ley, son personas en el proceso final de la vida aquellas que se encuentran en alguna de las siguientes situaciones como consecuencia de enfermedad o accidente.

a) Situación terminal: se entiende por situación terminal aquella en la que el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica.

b) Situación de agonía: se entiende por situación de agonía la fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.

Abarca también la situación en la que se encuentran las personas que han sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.

11. Representante: Persona mayor de edad y capaz, que da consentimiento en representación de la persona enferma, tras haber sido designada mediante un documento de Instrucciones previas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito.

Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien le represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en dichas instrucciones.

12. Sedación paliativa: La administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento explícito. Si éste no es posible, se obtendrá de su representante. La sedación paliativa constituye la única estrategia eficaz para mitigar el sufrimiento, ante la presencia de síntomas refractarios intolerables que no responden al esfuerzo terapéutico realizado en un período razonable de tiempo.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Un tipo especial de sedación paliativa es la sedación terminal o en la agonía, consistente en la administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente, que se aplica cuando la muerte se prevé próxima y en la que el fallecimiento debe atribuirse a la consecuencia inexorable de la evolución de la enfermedad y de sus complicaciones, no de la sedación.

13. Síntoma refractario: El síntoma que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa.

14. Situación de incapacidad de hecho: Situación del paciente en la que no tenga capacidad de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, sin que exista resolución judicial.

15. Valores vitales: Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

16. Comité de Ética Asistencial: Órgano consultivo e interdisciplinar competente en bioética, al servicio de los profesionales y usuarios de los centros sanitarios, constituido para analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que puedan surgir como consecuencia de la labor asistencial y que tiene por objetivo final mejorar la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria. Para ello, proporcionará formación permanente en materia de bioética a los profesionales sanitarios y elaborará protocolos de actuación en relación con las situaciones de conflictos o dilemas éticos.

### TÍTULO I

#### Derechos de las personas en el proceso final de la vida

Artículo 5. Derecho a la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de la vida.

Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a la protección de su dignidad y a que se garantice el efectivo cumplimiento de los derechos reconocidos en la presente ley, en condiciones de igualdad y sin discriminación alguna. En particular, como manifestación del derecho a la integridad física y moral, se garantizará su derecho a decidir libremente sobre las intervenciones y el tratamiento a seguir en dicho proceso, incluidos los cuidados necesarios para evitar el dolor y el sufrimiento.

Artículo 6. Derecho a la información asistencial.

1. Las personas que se encuentran en el proceso final de la vida y, en su caso, quienes tienen la responsabilidad de tomar decisiones en dicho proceso, tienen derecho a recibir toda la información disponible sobre su estado real de salud, sus expectativas de vida y de calidad de la misma, y las medidas terapéuticas y paliativas que, de acuerdo con ella, le resultarían aplicables, en los términos establecidos en esta ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y en la normativa de desarrollo, a fin de ayudarles a tomar las decisiones correspondientes de manera autónoma. Esta información deberá ser clara y comprensible para facilitar al paciente la toma de decisiones. Las personas vinculadas al mismo serán informadas únicamente en la medida en que éste lo permita.

2. Igualmente, todas las personas tienen derecho a rechazar la oferta de información y a que esta decisión sea respetada. En tales casos, los profesionales sanitarios harán saber al paciente la trascendencia de su decisión y le solicitarán la designación, si así lo desea, de una persona que acepte recibir la información, haciendo constar estas circunstancias en la historia clínica.

3. Quien ostenta la titularidad del derecho a la información es la misma persona que se encuentra en el proceso final de su vida. Sin embargo, cuando dicha persona lo permita o cuando, según el criterio de los profesionales que la asistan, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, se podrá proporcionar la información a la persona representante designada o a las relacionadas con la persona enferma por motivos familiares o de hecho.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

### Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones.

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida, o toda persona encargada de la toma de decisiones relacionadas con él, tiene derecho a que se respeten las decisiones que tome respecto a las intervenciones que afecten a dicho proceso, tanto directamente como a través de una declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones previas previstas en la normativa vigente. De acuerdo con lo anterior podrán rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos o instaurados por los profesionales sanitarios, incluso tratamientos de soporte vital, aun en los casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente, salvo lo previsto, por razones de salud pública, en el artículo 9.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlos, no supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria de otro tipo que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar dolor y otros síntomas y hacer más digno y soportable el proceso final de su vida.

3. La decisión sobre la atención sanitaria a recibir se expresará mediante el consentimiento informado del paciente, libremente revocable, que se ejercitará de conformidad con lo establecido en esta ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, así como en su normativa de desarrollo. La voluntad así expresada se incorporará a la historia clínica.

El rechazo a la intervención propuesta y la revocación del consentimiento informado previamente emitido deberán, en todo caso, ser expresos, constar por escrito e incorporarse a la historia clínica.

Las Comunidades Autónomas arbitrarán la forma en que se producirá esta incorporación a las historias clínicas digitalizadas.

Cuando, siendo precisa la firma del paciente para dejar constancia de su voluntad, éste no pudiera firmar por incapacidad física, lo hará en su lugar otra persona que actuará como testigo a petición suya. En estos casos, tanto la identificación del testigo como el motivo que impide la firma por la persona que presta su consentimiento o rechaza la intervención propuesta se harán constar en la historia clínica.

### Artículo 8. Ejercicio de los derechos a la información asistencial y a la toma de decisiones de los pacientes menores de edad.

1. La información asistencial sobre los pacientes menores de edad se proporcionará, en todo caso, a los representantes legales del menor y, cuando su grado de madurez lo permita, al propio menor, en la forma más adecuada a su capacidad de comprensión.

2. El derecho a la toma de decisiones del paciente menor de edad que no sea capaz, intelectual ni emocionalmente, de comprender el alcance de la intervención, se ejercerá por su representante legal después de haber escuchado la opinión del menor, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Cuando se trate de menores emancipados, o con dieciséis años cumplidos, no incapaces ni incapacitados, el consentimiento se prestará por el menor, sin que quepa, en este caso, el consentimiento por representación. No obstante, en caso de actuación de grave riesgo, apreciada según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

### Artículo 9. Ejercicio de los derechos a la información asistencial y a la toma de decisiones de los pacientes en situación de incapacidad.

1. Cuando, a criterio del médico responsable, la persona que se halla bajo atención sanitaria esté en situación de incapacidad de hecho, tanto la recepción de la información como la prestación del consentimiento corresponderán, por este orden:

- a) A la persona designada como representante en las instrucciones previas.
- b) A quien ostente su representación legal.
- c) Al cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad.
- d) Al hijo mayor de edad. Si hubiese varios, serán preferidos los que convivían con la persona afectada y el de mayor edad al menor.
- e) A los parientes de grado más próximo y, dentro del mismo grado, al de mayor edad.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

2. En el caso de personas con capacidad judicialmente modificada, se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación.

Cuando dicha sentencia no establezca limitaciones respecto a la prestación del consentimiento, la determinación de la capacidad de hecho se realizará por el médico responsable conforme a lo previsto en el artículo 17. En este caso, si se aprecia la incapacidad de hecho, los derechos establecidos en el presente artículo se ejercerán de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior.

3. Las situaciones de incapacidad no obstan para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones conforme a su grado de discernimiento.

4. El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal y valores vitales. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta sus deseos expresados previamente y los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

Artículo 10. Derecho a otorgar instrucciones previas.

1. Toda persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida.

2. Esta manifestación de voluntad podrá realizarse mediante documento público o en documento otorgado conforme a lo dispuesto en la normativa autonómica aplicable. En este último caso, el documento será inscrito en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, previsto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, con el fin de asegurar su eficacia en todo el territorio nacional.

3. En las instrucciones previas, manifestadas en cualquiera de los instrumentos previstos en el apartado anterior, se podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que éste deberá atenerse. El representante velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que haya dejado establecidas la persona a la que represente y actuará siempre buscando el mayor beneficio y respeto a la dignidad de la misma. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en dichas instrucciones.

Artículo 11. Derecho a revocar o modificar las instrucciones previas.

1. Las instrucciones previas podrán ser modificadas o revocadas mediante cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento.

2. En todo caso, cuando la persona que se encuentre en el proceso final de la vida conserve su capacidad, la voluntad manifestada durante este proceso prevalecerá sobre cualquier otra previa.

Artículo 12. Derecho a los cuidados paliativos integrales, al tratamiento del dolor y sedación paliativa.

Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a recibir:

1. La atención idónea integral que incluya los cuidados paliativos integrales de calidad, así como a la asistencia domiciliaria en los cuidados paliativos que precisen, siempre que no esté clínicamente contraindicada.

2. De acuerdo con lo anterior, estas personas tienen derecho a recibir:

a) Una atención específica que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones por medio de la evaluación temprana, evaluación y tratamiento analgésico necesario.

b) A recibir, cuando lo necesiten, sedación paliativa, aunque ello implique un acortamiento de la vida, mediante la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su consciencia, con el fin de aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios al tratamiento específico.



# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

### Artículo 13. Derecho al acompañamiento.

Los pacientes en el proceso final de su vida que requieran permanecer ingresados en un centro sanitario o social tienen derecho a que se les permita el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social en los centros e instituciones sanitarias, salvo situaciones extraordinarias, debidamente justificadas, que lo haga incompatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad.

Asimismo, estos pacientes tendrán derecho a recibir, conforme a sus convicciones y sus creencias, la asistencia espiritual o religiosa, de acuerdo con lo previsto en la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad Religiosa. Las indicaciones sobre este extremo podrán ser objeto de expresión en las instrucciones previas.

En caso de requerir sedación paliativa, en los términos de lo dispuesto en apartado 3 del artículo anterior, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a despedirse de sus familiares y allegados.

### Artículo 14. Derecho a la intimidad personal y familiar.

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar.

A estos efectos, los centros e instituciones sanitarias facilitarán a las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización una habitación de uso individual durante su estancia.

2. Asimismo, las personas en el proceso final de su vida tienen derecho a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria, historia clínica e instrucciones previas.

3. Siempre que sea posible la persona en el proceso final de su vida podrá elegir morir en su domicilio, si las condiciones lo permiten.

## TÍTULO II

### Actuaciones de los profesionales sanitarios

### Artículo 15. Información asistencial.

El personal sanitario garantizará el derecho a la información establecido en el artículo 6 de esta ley, en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria a la persona en el proceso final de la vida.

Los profesionales sanitarios están obligados a dejar constancia en la historia clínica de la información proporcionada a los pacientes, así como de las decisiones tomadas por éstos.

### Artículo 16. Respeto a la voluntad de paciente.

1. Los profesionales sanitarios están obligados a respetar la voluntad manifestada por el paciente sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida, en los términos establecidos en esta ley y cuantas normas sean de aplicación.

A los efectos previstos en el párrafo anterior, si el paciente se encuentra en situación de incapacidad, el personal médico está obligado a comprobar si el paciente otorgó instrucciones previas o documento similar y, de ser así, a su consulta directa.

El documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas debe estar incorporado a la historia clínica electrónica del paciente.

2. En caso de contradicción entre lo manifestado por la persona en el proceso final de la vida y por su representante, prevalecerá siempre la voluntad del primero, debiendo actuar los profesionales sanitarios conforme a la misma.

3. El cumplimiento de la voluntad del paciente, conforme con el ordenamiento jurídico y manifestada en la forma prevista en esta ley, excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Artículo 17. Valoración de la incapacidad de hecho.

1. El médico responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impida decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar, finalmente, una decisión o comunicarla.

Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

2. Una vez determinada la situación de incapacidad de hecho, el médico responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien debe actuar por la persona incapaz, atendiendo a lo previsto en esta ley.

Artículo 18. Proporcionalidad de las medidas terapéuticas.

1. El médico responsable, antes de proponer cualquier intervención a un paciente en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que aquella responde a la *lex artis*, en la medida en que está clínicamente indicada mediante un juicio clínico que se base en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente.

2. Conforme a lo previsto en el apartado anterior, el personal sanitario adecuará el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, evitando la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica, en atención a la cantidad y calidad de vida futuras del paciente, y siempre sin menoscabo de aquellas actuaciones sanitarias que garanticen su debido cuidado y bienestar.

En todo caso, la adecuación del esfuerzo terapéutico requerirá del juicio coincidente de, al menos, otro médico que participe en la atención sanitaria, y se adoptará tras informar al paciente o a su representante, tomando en consideración su voluntad, y oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados. De todas las actuaciones mencionadas en los párrafos anteriores deberá quedar constancia en la historia clínica.

Artículo 19. Respeto a las convicciones y creencias del paciente.

Todos los profesionales sanitarios tienen la obligación de respetar las convicciones y creencias de los pacientes en el proceso final de su vida, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en las suyas propias.

### TÍTULO III

#### Obligaciones de las administraciones sanitarias

Artículo 20. Obligaciones de las Administraciones públicas sanitarias.

Las Administraciones públicas sanitarias, en el ámbito de sus respectivas competencias, garantizarán:

- a) El respeto a la voluntad expresada por el paciente sobre el proceso final de su vida y a los restantes derechos reconocidos en la presente ley.
- b) La información a los ciudadanos sobre la posibilidad de otorgar instrucciones previas, así como de las formalidades necesarias para su otorgamiento y de los requisitos para su registro.
- c) El acceso de los profesionales sanitarios a los registros de instrucciones previas, a los efectos de hacer posible el cumplimiento de la obligación contenida en el artículo 15 de la presente ley.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 86-1

17 de febrero de 2017

Pág. 12

d) La confidencialidad, seguridad e integridad de los datos inscritos en dichos registros de instrucciones previas en la forma establecida en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

e) El acceso telemático en todo el territorio nacional al Registro Nacional de Instrucciones Previas, para consulta por parte del médico responsable, en las situaciones previstas en esta ley.

f) La promoción de iniciativas formativas de calidad para los profesionales en el ámbito de la prestación de cuidados paliativos.

g) El derecho de los ciudadanos y de los profesionales a recibir información sobre los cuidados paliativos.

### Artículo 21. Comités de Ética Asistencial.

En caso de discrepancias entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con aquellas personas que ejerciten sus derechos, o entre éstas y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada a los pacientes, que no se resuelva mediante acuerdo entre las partes, se reconoce al paciente o, en su caso, a las personas que ejerciten sus derechos, el derecho de acceso al comité de ética asistencial correspondiente o del órgano que corresponda, que procurará asesorar y proponer alternativas o soluciones éticas en relación con la atención sanitaria prestada o a prestar a dichos pacientes.

### Artículo 22. Modelo de instrucciones previas.

Las Administraciones sanitarias impulsarán la elaboración de un modelo de documento de instrucciones previas, con el objeto de facilitar a los otorgantes la correcta expresión de aquellas situaciones sobre las que quieran manifestar su voluntad, así como la adopción de criterios generales sobre la información a los pacientes en las materias reguladas por esta ley.

### Artículo 23. Apoyo emocional durante el proceso final de la vida.

1. Las instituciones sanitarias facilitarán medios de apoyo emocional a los pacientes y a sus familias que les ayuden a afrontar el proceso final de la vida, cuando así lo soliciten.

2. A los efectos previstos en el apartado anterior, los poderes públicos fomentarán la participación del voluntariado en el acompañamiento de los pacientes en el proceso final de la vida y de sus familias.

### Disposición adicional primera. Carácter de legislación básica.

Esta ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1.<sup>a</sup> y 16.<sup>a</sup> de la Constitución.

El Estado y las comunidades autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para su efectividad.

### Disposición adicional segunda. Régimen sancionador.

Las infracciones de lo dispuesto por la presente ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en el capítulo VI del Título 1 de la Ley 14/1986, general de sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional, administrativa o laboral procedentes en derecho.

### Disposición adicional tercera. Cooperación y coordinación en la aplicación de la ley.

La Administración General del Estado promoverá la adopción de los instrumentos y mecanismos de cooperación y coordinación con las comunidades autónomas que garanticen el desarrollo y cumplimiento de lo previsto en esta ley.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 86-1

17 de febrero de 2017

Pág. 13

Disposición adicional cuarta. Adecuación de procedimientos de prescripción y dispensación de medicamentos que contengan sustancias estupefacientes.

En el plazo de seis meses desde la entrada en vigor de la presente ley, el Gobierno promoverá las medidas normativas precisas en relación a la prescripción y dispensación de medicamentos que contengan sustancias estupefacientes específicas para el tratamiento de pacientes en situación terminal o de agonía, con el objeto de simplificar dicho procedimiento y hacer más accesible el tratamiento a estos pacientes.

Disposición adicional quinta. Implementación del derecho al uso de habitación individual.

Las Comunidades Autónomas garantizarán de forma progresiva la previsión contenida en último párrafo del artículo 14.1 de la presente ley en los centros e instituciones sanitarias.

Disposición final primera. Modificación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Se modifica el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que pasa a tener la siguiente redacción:

«Artículo 11. Instrucciones previas.

1. A través de las instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, dentro de los límites legales, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el tratamiento de su salud y los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

Igualmente, podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que éste deberá atenerse.

2. Las instrucciones previas serán válidas y eficaces en todo el territorio nacional cuando consten en documento público o, siempre que, otorgadas por escrito de acuerdo con lo establecido en la normativa autonómica aplicable, se inscriban en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dependiente del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

3. Las instrucciones previas serán libremente revocables por cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento.

4. Una vez manifestadas las instrucciones previas, éstas, debidamente informatizadas, se incorporarán a la historia clínica electrónica del paciente, tanto a la hospitalaria como a la de atención primaria en tanto no estén unificadas. Las comunidades autónomas, arbitrarán la forma en que se producirá esta incorporación a las historias clínicas electrónicas. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, siempre que no contravengan el ordenamiento jurídico.»

Disposición final segunda. Entrada en vigor.

Esta ley entrará en vigor en el plazo de un mes a partir del día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».



# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XII LEGISLATURA

Serie B:  
PROPOSICIONES DE LEY

16 de diciembre de 2016

Núm. 66-1

Pág. 1

### PROPOSICIÓN DE LEY

**122/000051 Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.**

**Presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos.**

La Mesa de la Cámara, en su reunión del día de hoy, ha adoptado el acuerdo que se indica respecto del asunto de referencia.

(122) Proposición de Ley de Grupos Parlamentarios del Congreso.

Autor: Grupo Parlamentario Ciudadanos.

Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

Acuerdo:

Admitir a trámite, trasladar al Gobierno a los efectos del artículo 126 del Reglamento, publicar en el Boletín Oficial de las Cortes Generales y notificar al autor de la iniciativa.

En ejecución de dicho acuerdo se ordena la publicación de conformidad con el artículo 97 del Reglamento de la Cámara.

Palacio del Congreso de los Diputados, 13 de diciembre de 2016.—P.D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Carlos Gutiérrez Vicén**.

A la Mesa del Congreso de los Diputados

El Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de lo establecido en los artículos 124 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presenta para su consideración y debate en el Pleno, la siguiente Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

Palacio del Congreso de los Diputados, 2 de diciembre de 2016.—**José Manuel Villegas Pérez**, Portavoz del Grupo Parlamentario Ciudadanos.

PROPOSICIÓN DE LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA  
ANTE EL PROCESO FINAL DE SU VIDA

## Exposición de motivos

## I

La muerte es la única certeza que tenemos los seres humanos en esta vida. Morir constituye la última de las etapas de la biografía personal de cada ser humano, y así como es aceptado por todos que el ordenamiento jurídico debe procurar que todas las personas disfruten de una vida digna, también debe asegurar que todas tengan derecho a una muerte digna.

Surge así la necesidad de legislar los derechos y garantías que aseguren la aspiración de morir dignamente con los significados que ello conlleva. Morir pudiendo rechazar los tratamientos que no se desean. Morir según los deseos íntimos previamente expresados en un testamento vital. Morir en la intimidad personal y familiar. Morir, en fin, con el mínimo sufrimiento físico, psíquico y espiritual posible.

Es necesario reconocer que en todas las vidas hay un momento en que lo razonable o útil para ayudar a las personas es mantenerlas confortables y libres de sufrimiento. Llegados a ese punto, deben asumirse no sólo los límites de la medicina, sino también el hecho inevitable de la muerte, lo que conduce a hacer un uso adecuado de los medios disponibles para prolongar la vida. Se debe de diferenciar en estos casos lo que es un razonable esfuerzo terapéutico conducente a alargar la vida de los pacientes en condiciones dignas del encarnizamiento terapéutico que solo conduce a la prolongación de un sufrimiento innecesario. En estos procesos la prolongación de la vida no debe considerarse un bien superior al derecho de los pacientes a disponer de sus últimos días de acuerdo a sus creencias y convicciones personales. Tampoco nos es lícito imponer el sufrimiento a quien carece de expectativas de supervivencia.

## II

Respecto al marco normativo y jurisprudencial en el que se inscribe la presente ley, cabe comenzar citando la Constitución Española, que, en su artículo 10.1, proclama que «la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y de la paz social». Asimismo, en su artículo 15, consagra el «derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral», y en su artículo 18.1, el derecho «a la intimidad personal y familiar». Por su parte, el artículo 43 de nuestra Carta Magna reconoce «el derecho a la protección de la salud» y encomienda a los poderes públicos «organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios», añadiendo que «la ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto».

Tradicionalmente, el derecho constitucional a la protección de la salud se ha interpretado desde el punto de vista de la garantía a recibir cuidados sanitarios frente a la enfermedad. Sin embargo, ya la vigente Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, partiendo de los principios de respeto a la dignidad personal, a la libre autonomía de la voluntad y a la intimidad, estableció la regla general de que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento de los pacientes o usuarios del sistema sanitario y el derecho de estos a decidir libremente, después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles, así como a negarse a recibir el tratamiento indicado por el personal sanitario, excepto en los casos determinados en la ley.

También el Tribunal Constitucional, además de haber reconocido el derecho de las personas a rechazar un tratamiento, aun a sabiendas de que ello puede hacer que peligre su vida (SSTC 120/1990, 119/2001 y 154/2002), afirmó, en su Sentencia de 28 de marzo de 2011, que el rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento recomendado por los profesionales sanitarios forma parte del artículo 15 de la Constitución, al entenderse como «una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas»; la cual sería «precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, aun cuando

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

podiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso Pretty c. Reino Unido, § 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9)».

Asimismo, algunas Comunidades Autónomas, en el ejercicio de sus propias competencias, han regulado con desigual extensión esta materia. En ese sentido, la presente ley se configura como norma estatal básica que reconoce en nuestro país una serie de derechos a todas las personas, con independencia del territorio o de la Administración sanitaria encargada de velar por su tratamiento en el proceso final de la vida. Esta regulación, en la medida en que contiene una previsión de derechos de las personas en el marco de la prestación de los servicios sanitarios y una garantía en el acceso a prestaciones concretas, debe articularse a partir del mandato del artículo 43.2 de la Constitución, y con pleno respeto al reparto competencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas, de conformidad con el artículo 149.1.16.<sup>a</sup> de la misma, que atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad.

### III

Con ello se pretende, por un lado, ampliar los derechos de las personas que residen en nuestro país, sin perjuicio de los elementos adicionales o de desarrollo que introduzca el correspondiente ordenamiento autonómico. De este modo, todos los ciudadanos pueden sentirse protegidos, con suficiente certeza jurídica y precisión de las obligaciones que su respeto comporta, por ese conjunto de derechos ante una situación que por su propia naturaleza viene marcada por la dificultad y la incertidumbre. Al mismo tiempo, es necesario dotar a todos los profesionales sanitarios del apoyo, la información y las herramientas necesarias para asumir su papel con seguridad y reducir la conflictividad en una situación dolorosa y compleja como es la del final de la vida. Constituye una obligación ineludible con ellos y un compromiso decidido con la ciudadanía.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, mediante la presente ley se pretende, en primer lugar, dar una respuesta legal a los dilemas a los que se enfrentan las Administraciones y el personal sanitario en el caso de las personas que se encuentran ante el proceso final de su vida. Una situación en la que el respeto a la dignidad del paciente provoca que, la asistencia sanitaria más adecuada para velar por el bienestar de la persona, no siempre se corresponda con aquella que resulte más efectiva a la hora de alargar el tiempo de vida. En tales circunstancias, los cuidados paliativos, dirigidos a mitigar el dolor de los pacientes, incluso cuando ello pueda acortar o incluso poner en peligro inminente su vida, pueden ser la opción más adecuada y, a la vez, la más humana para garantizar que puedan afrontar el proceso final de su vida de manera digna.

Igualmente, la presente ley tiene por objeto regular, de manera expresa y concisa, los derechos de las personas que se encuentran ante el proceso final de su vida, así como los deberes del personal sanitario y las garantías de los centros e instituciones sanitarias para hacer efectivos tales derechos, todo ello en consonancia con lo dispuesto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Por tanto, en cuanto al objeto de la ley, cabe reiterar que ésta se ocupa del proceso del final de la vida, concebido como un final próximo e irreversible, eventualmente doloroso y potencialmente lesivo de la dignidad de quien lo padece, para, en la medida de lo posible, aliviarlo, en su transcurrir, con respeto a la autonomía, integridad física e intimidad personal de la persona.

### IV

La presente ley está estructurada en cinco títulos, junto cinco disposiciones adicionales, una disposición derogatoria y tres disposiciones finales.

En el Título Preliminar se establece el principio fundamental de pleno respeto a la voluntad de las personas en el proceso final de su vida, y se define el ámbito de aplicación de la ley mediante la presencia de un pronóstico vital reducido en el tiempo e irreversible, ocasionado tanto por una enfermedad incurable como por un deterioro extremo que provoca trastornos graves en quienes lo padecen.

El Título I recoge la declaración de derechos de las personas en el proceso final de su vida, centrada en torno al derecho a la toma de decisiones, que presupone, como ha afirmado el propio Tribunal Constitucional, el derecho a una información asistencial completa, clara y comprensible. Junto a esa información, los

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

elementos de falta de capacidad que pueden darse en los pacientes en razón de su minoría de edad o de su estado físico y cognitivo, requieren una serie de precisiones e instrumentos específicos, que van desde la posibilidad de la persona que se encuentra ante el proceso final de su vida de designar representante hasta la previsión de las llamadas instrucciones previas y sus formas de modificación.

En todos los casos, el objetivo consiste garantizar la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, así como las vías de conocimiento y manifestación de dicha voluntad, y de proscribir cualquier consecuencia discriminatoria en la atención sanitaria que pudiera derivarse de dicha voluntad y, específicamente, del rechazo a determinados tratamientos, intervenciones o procedimientos.

En la declaración de derechos se incluye también aquellos que tienen por objeto las prestaciones sanitarias y de otra índole a las que deben poder acceder las personas en el proceso final de su vida: los cuidados paliativos integrales y el tratamiento del dolor, previendo específicamente el derecho a la sedación paliativa, incluso cuando ello pudiera implicar un acortamiento de la vida; el derecho a recibir tales cuidados paliativos en su domicilio o en otro lugar que designen, o, en caso de que requieran asistencia en régimen de internamiento hospitalario, que se les permita el acompañamiento de sus familiares, allegados y el auxilio espiritual que deseen, y el respeto a su intimidad personal y familiar, en particular, mediante la estancia en habitación individual de los pacientes en situación terminal, sometiendo estos últimos derechos a la compatibilidad con las medidas necesarias para una atención sanitaria de calidad.

Los preceptos contenidos en los Títulos II y III determinan el marco de actuación de los profesionales sanitarios y las obligaciones de las administraciones concernidas al objeto de dar satisfacción a los derechos recogidos en el Título I, todos ellos relacionados con el derecho del paciente a que se respete su voluntad, que se configura como mandato fundamental del personal sanitario y, en consecuencia, como clave de su seguridad jurídica y de su régimen de responsabilidad. A tal efecto, se prevén las garantías necesarias para que esa voluntad se configure de modo plenamente informado y para que los profesionales puedan acceder a la misma, así como el deber de limitar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente, evitando la obstinación terapéutica y dando plena cobertura a la disminución proporcional de ese esfuerzo en razón del bienestar del paciente, siempre con las garantías de decisión compartida por varios profesionales y de información al paciente y respeto a su voluntad.

El Título IV regula el procedimiento sancionador por las infracciones cometidas en la aplicación de la presente ley, en consonancia con lo dispuesto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y sin perjuicio de la normativa que en su caso desarrollen las Comunidades Autónomas.

Por último, las disposiciones adicionales y finales determinan el carácter básico de la presente ley, ordenan las subsiguientes actuaciones necesarias de las Administraciones Públicas, y en particular de las Administraciones sanitarias, para su desarrollo y aplicación, y adecuan a lo dispuesto en la ley la regulación de las instrucciones previas que se encontraba en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

### TÍTULO PRELIMINAR

#### Disposiciones generales

##### Artículo 1. Objeto.

La presente ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona ante el proceso final de su vida y los deberes del personal sanitario que atiende a los pacientes que se encuentren en esta situación, así como las garantías para la dignidad de la persona que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

##### Artículo 2. Ámbito de aplicación.

La presente ley será de aplicación a todas las personas que se encuentren ante el proceso final de su vida o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, al personal implicado en su atención sanitaria, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, y a las entidades aseguradoras y mutualidades, que presten sus servicios en todo el territorio nacional; todo ello sin perjuicio de la normativa de desarrollo que, en su caso, establezcan las Comunidades Autónomas en el marco de sus propias competencias.



# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

### Artículo 3. Principios básicos.

Son principios básicos que inspiran esta ley:

- a) La garantía del pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso del final de su vida.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento de los síntomas físicos y problemas emocionales que surjan en el proceso final de su vida.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso final de su vida, con independencia de su lugar de residencia en todo el territorio nacional.
- f) Garantizar una atención sanitaria personalizada a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales velando por la continuidad de los cuidados.

### Artículo 4. Definiciones.

A efectos de la presente ley, se entiende por:

- a) Calidad de vida: Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.
- b) Consentimiento informado: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, «la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud».
- c) Cuidados paliativos: Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.
- d) Instrucciones previas: De acuerdo a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica es el documento por el cual «una persona, mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, dentro de los límites legales, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el tratamiento de su salud y los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo».
- e) Intervención en el ámbito de la sanidad: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es «toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación».
- f) Limitación del esfuerzo terapéutico: Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.
- g) Medida de soporte vital: Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma. Se incluye entre ellas la ventilación mecánica o asistida, la nutrición forzada y la diálisis.
- h) Médico responsable: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es «el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención».

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales».

i) **Obstinación terapéutica:** Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

j) **Personas en el proceso final de su vida:** Personas que se encuentran en un proceso de enfermedad avanzado, progresivo e incurable por los medios existentes, sin posibilidad razonable de respuesta al tratamiento específico y con sintomatología intensa, multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente, así como un pronóstico de vida limitado a corto plazo.

k) **Representante:** Persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

l) **Sedación paliativa:** Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la ley.

m) **Sedación en fase de agonía:** Sedación paliativa indicada en la fase final del proceso de vida del paciente en situación terminal o de agonía, con intención de alcanzar niveles de sedación profunda, hasta alcanzar una ausencia de respuesta a estímulos dolorosos.

n) **Síntoma refractario:** Aquel que no responde al tratamiento adecuado y que precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de los pacientes.

o) **Situación de agonía:** Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.

p) **Situación de incapacidad de hecho:** Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.

q) **Situación terminal:** Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica.

r) **Testamento vital:** Equivale al documento de instrucciones previas.

s) **Valores vitales:** Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

### TÍTULO I

#### Derechos de las personas ante el proceso final de su vida

##### Artículo 5. Derecho a la información asistencial.

1. Las personas que se encuentren ante el proceso final de su vida o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud y adaptada a sus capacidades cognitivas y sensoriales, en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. También podrán ser destinatarias de la información sanitaria necesaria terceras personas, con autorización del paciente. Toda información que se le facilite al paciente, así como a terceras personas, debe quedar recogida en el historial clínico.

2. Los pacientes a quienes se les diagnostique una enfermedad irreversible y progresiva en los que se prevea la posibilidad de un desenlace fatal en un medio o largo plazo, tienen derecho a ser informados prontamente sobre la posibilidad de realizar testamento vital o últimas instrucciones a fin de que tales decisiones sean tomadas de forma reflexiva y con la anticipación suficiente. Dichas instrucciones deberán de figurar en lugar visible en la historia clínica del paciente, tanto en su versión digital como en papel, de tal manera que cualquier médico que acceda a ellas no pueda obviar su existencia.

3. Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes, éstos rechacen voluntaria y libremente el ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma, y se les solicitará

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación. Dicha designación se hará por escrito a efectos de dejar constancia en la historia clínica de tal designación. En caso de rechazo como representante por la persona designada, se solicitará que el paciente señale otra, respetando el mismo procedimiento.

4. En el supuesto de incapacidad o imposibilidad del paciente para comprender la información a causa del estado físico o psíquico, esta será brindada a su representante, o, en su defecto, al cónyuge o pareja de hecho que conviva con el paciente, o a la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o del cuidado de éste, y a los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad. En el supuesto de incapacidad declarada judicialmente, la información se le facilitará a la o al representante legal.

5. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de poder obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico, o tratamiento relacionados con su estado de salud.

6. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entiende por tal la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes a la persona enferma, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de modo grave. En ningún caso se aplicara esta excepción si el paciente se encuentra en situación terminal salvo para medidas destinadas a aliviar el sufrimiento. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

### Artículo 6. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten, ya sea mediante declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones previstas en el ordenamiento jurídico.

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 10, toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez que hayan recibido y valorado la información prevista en el artículo 5.

3. El consentimiento será verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 8.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

### Artículo 7. Derecho a otorgar instrucciones previas.

1. Toda persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida. Esta manifestación de voluntad podrá realizarse mediante documento público o en documento otorgado conforme a lo dispuesto en la normativa autonómica aplicable. En este último caso, el documento deberá ser inscrito en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, previsto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, para su validez y eficacia en todo el territorio nacional.

2. En las instrucciones previas, manifestadas en cualquiera de los instrumentos previstos en el apartado anterior, se podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse. El representante actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

3. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en dichas instrucciones.

4. Las instrucciones previas podrán ser modificadas o revocadas por el paciente en cualquier momento mediante cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento. En todo caso, cuando la persona que se encuentre en el proceso final de la vida conserve su capacidad, la voluntad manifestada durante dicho proceso prevalecerá sobre cualquier otra previa.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Artículo 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

1. Toda persona tiene derecho a rechazar el tratamiento, intervención o procedimiento propuestos por los profesionales sanitarios, incluyendo las medidas de soporte vital, tras un proceso de información y decisión libre, voluntaria y consciente, así como a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro su vida, salvo en lo previsto, por razones de salud pública, en el artículo 9.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. El rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento propuestos por los profesionales sanitarios y la revocación del consentimiento informado deberán constar por escrito. Si la persona no pudiese firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica del paciente.

3. El rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento, o la decisión de interrumpirlos, en ningún caso supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria de otro tipo que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar dolor y otros síntomas, y hacer más digno y soportable el proceso final de su vida,

Artículo 9. Ejercicio del derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones por parte de las personas incapacitadas.

1. Cuando la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 11.2, se realizarán, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal, en este orden, por:

- a) La persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada.
- b) La persona que actúe como representante legal.
- c) El cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad.
- d) Los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad.
- e) En última instancia, quién decidan las autoridades judiciales.

2. En el caso de pacientes incapacitados judicialmente se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico responsable valorará la capacidad de hecho de los mismos, en la forma establecida en el artículo 16.

3. La situación de incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.

4. El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

Artículo 10. Ejercicio del derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones por parte de las personas menores de edad.

1. Las personas menores de edad tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre las propuestas terapéuticas de forma adaptada a su edad y a su capacidad de comprensión.

2. Asistirán a las personas menores en esta situación todos los derechos reconocidos en los artículos 18 a 21 de la Ley 3/2005, de 18 de febrero, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia. En particular, tanto si son hospitalizadas como si no, las personas menores de edad que se encuentren en el proceso final de su vida tendrán derecho:

a) A recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se les somete y las perspectivas positivas que este ofrece.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

b) A ser atendidos, tanto en la recepción como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales.

c) A estar acompañados el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus progenitores o de las personas que los sustituyan, quienes no asistirán como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria o asistencia domiciliaria, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.

d) A contactar con sus progenitores, o con las personas que los sustituyan, en momentos de tensión, para lo cual dispondrán de los medios adecuados.

e) A ser hospitalizados, cuando lo sean, junto a otros menores, por lo que se evitará todo lo posible su hospitalización entre personas adultas.

f) A disponer de locales adecuados que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juego, de acuerdo con las normas oficiales de seguridad y accesibilidad.

g) A proseguir su formación escolar y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición.

h) A disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros, medios audiovisuales u otros recursos didácticos y de entretenimiento adecuados a su edad.

i) A la seguridad de recibir los cuidados precisos, incluso si para ello fuera necesaria la intervención de la justicia, en los casos en que los progenitores o la persona que los sustituya se los negaran, por razones religiosas, culturales o cualesquiera otras, o no estuvieran en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la necesidad, debiendo prevalecer en todos los casos el derecho a la vida y a la integridad física de la persona menor de edad.

3. Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado anterior, cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, dará el consentimiento el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los progenitores serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. Del mismo modo, asistirán a sus progenitores, tutores o guardadores legales todos los derechos reconocidos por la Ley 3/2005, de 18 de febrero, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia, y en particular el derecho:

a) A ser informados acerca del estado de salud del niño, niña o adolescente, sin perjuicio del derecho fundamental de estos últimos a su intimidad en función de su edad, estado afectivo y desarrollo intelectual.

b) A ser informados de las pruebas de detección o de tratamiento que se considere oportuno aplicar al niño, niña o adolescente, y a dar su consentimiento previo para su realización en los términos previstos en los apartados anteriores. En caso de que no prestaran su consentimiento, será la autoridad judicial, previa prescripción facultativa, quien otorgará, en su caso, el consentimiento, primando siempre el derecho a la vida y a la salud de la persona menor de edad.

Artículo 11. Derecho a los cuidados paliativos integrales y al tratamiento del dolor.

1. Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a una atención integral que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, incluida la sedación paliativa si el dolor, o cualquier otro síntoma que produzca molestias severas, son refractarios al tratamiento específico, aunque ello implique un acortamiento de su vida.

A efectos de garantizar el cumplimiento del precepto anterior, todos los centros hospitalarios y sociosanitarios, públicos o privados, deberán disponer de medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que así lo soliciten, inclusive los menores de edad.

2. Asimismo, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida, si así lo desean, tienen derecho a que estos cuidados paliativos integrales se les proporcionen bien en su centro sanitario o bien en su domicilio o en cualquier otro que designen, siempre que esta opción no esté médicamente contraindicada.

3. En casos de agitación en enfermos terminales, la sujeción mecánica solo se contemplará como medida temporal hasta lograr una sedación adecuada. La prolongación de la sujeción mecánica mas allá

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

de las 24 horas será considerada mala práctica salvo que existan condiciones clínicas o asistenciales que hayan hecho imposible alcanzar el nivel de sedación suficiente.

Artículo 12. Derecho al acompañamiento.

1. Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida requieran permanecer ingresados en un centro sanitario tienen derecho a que se les permita el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social en los centros e instituciones sanitarias.

2. Asimismo, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tendrán derecho a recibir, conforme a sus convicciones y sus creencias, la asistencia espiritual o religiosa que se procuren, de acuerdo con lo previsto en la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad Religiosa. Las indicaciones sobre este extremo podrán ser objeto de expresión en las instrucciones previas.

3. Los derechos previstos en los apartados 1 y 2 de este artículo podrán limitarse, e incluso exceptuarse, en los casos en que la presencia de personas externas sean desaconsejadas o incompatibles con la prestación sanitaria de conformidad con los criterios clínicos. En todo caso, tales circunstancias serán explicadas a los afectados de manera comprensible.

Artículo 13. Derecho a la intimidad personal y familiar.

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar.

A tales efectos los centros e instituciones sanitarias facilitarán a las personas que, requieran ser atendidas en régimen de hospitalización una habitación de uso individual durante su estancia.

2. Asimismo, las personas en el proceso final de su vida tienen derecho a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria, historia clínica e instrucciones previas.

### TÍTULO II

Deberes de los profesionales sanitarios que atiendan a personas en el proceso final de su vida

Artículo 14. Deberes respecto a la información clínica.

1. El personal médico responsable de cada paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 5.

2. El resto de los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes durante el proceso asistencial, o les apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarles información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria.

3. Los profesionales a los que se refieren los apartados 1 y 2 dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por ellos, así como de las decisiones tomadas por éstos.

Artículo 15. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas y de respeto a la voluntad del paciente.

1. El personal médico responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta.

En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar su voluntad y sus valores, creencias y preferencias en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas. En estos casos podrán alegar la cláusula de objeción de conciencia siempre y cuando exista un profesional cualificado para sustituirles.

A los efectos previstos en el párrafo anterior, si el paciente se encontrase en situación de incapacidad, el personal médico deberá consultar el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dejando constancia de dicha consulta en la historia clínica, y respetar la voluntad manifestada en él por el paciente.

3. En caso de contradicción entre lo manifestado por el paciente no incapacitado y por su representante prevalecerá siempre la voluntad del primero, debiendo actuar los profesionales sanitarios conforme a la misma.

4. El cumplimiento de la voluntad manifestada por el paciente en la forma prevista en la presente ley y de conformidad con el ordenamiento jurídico excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios dedicadas a dar cumplimiento a su voluntad exceptuando posibles malas prácticas por parte de los profesionales sanitarios.

Artículo 16. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

1. El médico responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar, finalmente, una decisión o comunicarla.

2. Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

3. Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar por la persona en situación de incapacidad, conforme a lo previsto en el artículo 9.1.

Artículo 17. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

1. El médico responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.

2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados, y requerirá que la opinión del médico responsable sea coincidente con la de, al menos, otro médico de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.

3. En cualquier caso, el médico responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y bienestar, y a respetar el consentimiento informado del paciente en los términos previstos en la presente ley.

4. Cuando los pacientes se encuentren en situación de sedación en fase de agonía se suspenderán todos aquellos tratamientos o medidas de soporte que no sean precisos para mantener el control de los síntomas, a fin de no alargar innecesariamente el proceso de agonía.

TÍTULO III

Garantía de los centros e instituciones sanitarias

Artículo 18. Garantía de los derechos de los pacientes.

1. La Administración sanitaria, así como las instituciones recogidas en el artículo 2, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en el Título I de la presente ley, en relación con los correlativos deberes establecidos en el Título II de la misma.

2. Las instituciones sanitarias responsables de la atención directa a los pacientes deberán arbitrar los medios para que los derechos de estos no se vean mermados en ningún caso o eventualidad, incluida la negativa o ausencia del profesional o la profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida.

Artículo 19. Acompañamiento de los pacientes.

1. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán a las personas que se encuentren en el proceso final de su vida el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social, compatibilizando éstas con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.

En particular, los centros e instituciones sanitarias procurarán, si así lo desea el paciente, que no exista límite de visitas por paciente ni tiempo de permanencia de ellas, que se permitan las visitas de menores de edad, que los familiares puedan pernoctar junto al paciente, y que éste pueda utilizar su ropa personal, así como que sus familiares puedan traerle alimentos y, en general, todo aquello que pueda contribuir al bienestar del paciente y evitar los efectos negativos de su institucionalización.

2. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán, a petición de los pacientes, de las personas que sean sus representantes, o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario.

Artículo 20. Apoyo a la familia y personas cuidadoras.

1. Los centros e instituciones sanitarias prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familias de pacientes en proceso de muerte, tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios.

2. Los centros e instituciones sanitarias prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención de situaciones calificadas como de duelo patológico.

Artículo 21. Asesoramiento en cuidados paliativos.

Se garantizará a los pacientes ante el proceso final de su vida información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

Artículo 22. Estancia en habitación individual.

1. Los centros e instituciones sanitarias garantizarán a las personas en el proceso final de su vida que requieran ser atendidos en régimen de hospitalización una habitación individual durante su estancia, con el nivel de atención, cuidado e intimidad que requiere su estado de salud.

2. Asimismo, estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por su entorno familiar, afectivo y social, en los términos previstos en el artículo 12.

Artículo 23. Comités de Ética Asistencial.

1. Todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán o, en su caso, estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, que serán acreditados por la Consejería competente en materia de salud. Los



# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios, salvo en casos de discrepancia entre profesionales y pacientes.

2. En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre éstos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso final de su vida que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

3. Las personas integrantes de los Comités de Ética Asistencial estarán obligadas a guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer en su condición de miembros del Comité.

### TÍTULO IV

#### Infracciones y sanciones

Artículo 24. Disposiciones generales.

1. Sin perjuicio de lo previsto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, las infracciones contempladas en la presente ley y en su normativa de desarrollo serán objeto de sanción administrativa, previa instrucción del oportuno expediente, sin perjuicio de las responsabilidades civiles, penales o de otro orden que puedan concurrir.

2. No podrán sancionarse los hechos que hayan sido sancionados, penal o administrativamente, en los casos en que se aprecie identidad de sujeto, hecho y fundamento.

3. Son sujetos responsables de las infracciones, en la materia regulada por esta ley las personas físicas o jurídicas que, por acción u omisión, hubiesen participado en aquellas mediando dolo, culpa o negligencia.

Artículo 25. Infracciones leves.

Se tipifica como infracción leve el incumplimiento de cualquier obligación o la vulneración de cualquier prohibición de las previstas en esta ley, siempre que no proceda su calificación como infracción grave o muy grave.

Artículo 26. Infracciones graves.

1. Se tipifican como infracciones graves las siguientes:

- a) El incumplimiento de las normas relativas a la cumplimentación de los datos clínicos.
- b) El impedimento del acompañamiento en el proceso de muerte, salvo que existan circunstancias clínicas que así lo justifiquen.

2. Las infracciones tipificadas como leves podrán calificarse de graves, en atención a las siguientes circunstancias:

- a) Lesividad del hecho.
- b) Cuantía del eventual beneficio obtenido.
- c) Gravedad de la alteración sanitaria y social producida.
- d) Grado de intencionalidad.

Artículo 27. Infracciones muy graves.

1. Se tipifican como infracciones muy graves las siguientes:

- a) El obstáculo o impedimento a los ciudadanos del disfrute de cualquiera de los derechos expresados en el Título I de la presente ley.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

b) La actuación que suponga incumplimiento de los deberes establecidos en el Título 11 de la presente ley.

2. Las infracciones tipificadas como graves podrán igualmente calificarse de muy graves, en atención a las circunstancias previstas en el apartado 2 del artículo anterior, salvo que esta concurrencia haya determinado su tipificación como grave.

Artículo 28. Sanciones.

1. Las infracciones previstas en esta ley serán objeto de las sanciones administrativas previstas en el artículo 36 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

2. Sin perjuicio de la sanción económica que pudiera corresponder, en los supuestos de infracciones muy graves, se podrá acordar por la Administración sanitaria competente la revocación de la autorización concedida para la actividad en centros y establecimientos sanitarios.

Disposición adicional primera. Carácter de legislación básica.

1. La presente ley tiene la consideración de legislación básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1.<sup>a</sup> y 16.<sup>a</sup> de la Constitución.

2. El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para garantizar su aplicación y efectividad.

Disposición adicional segunda. Cooperación y coordinación en la aplicación de la ley.

La Administración General del Estado promoverá la adopción de los instrumentos y mecanismos de cooperación y coordinación con las Comunidades Autónomas que garanticen el desarrollo y cumplimiento de lo previsto en esta ley.

Disposición adicional tercera. Evaluación de la ley.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en colaboración con las Comunidades Autónomas, elaborará un informe con carácter anual que permita evaluar la aplicación y efectos de la presente ley. Para ello el Ministerio de Sanidad desarrollará reglamentariamente una lista de indicadores que habrán de registrarse obligatoriamente en todos los centros.

Disposición adicional cuarta. Difusión de la ley.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad habilitará los mecanismos oportunos para dar la máxima difusión a la presente ley entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía en general, así como para promover entre la misma la realización del documento de instrucciones previas.

Disposición adicional quinta. Eficacia de los cuidados paliativos.

Las Administraciones sanitarias, para el mejor cumplimiento de lo establecido en la presente ley en relación a la prestación de cuidados paliativos, procurará una formación específica y continua a sus profesionales en su ámbito, y promoverá las medidas necesarias para disponer del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos, incluidas las unidades de cuidados paliativos infantiles, y equipos de soporte, tanto para su prestación en régimen de internamiento hospitalario como en asistencia domiciliaria.

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

Quedan derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango contravengan las contenidas en la presente ley.

# BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES

## CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Serie B Núm. 66-1

16 de diciembre de 2016

Pág. 15

Disposición final primera. Modificación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Se modifica el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que queda redactado como sigue:

«Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por medio de las instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, dentro de los límites legales, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el tratamiento de su salud y los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. Igualmente, podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse.

2. Las instrucciones previas serán válidas y eficaces en todo el territorio nacional cuando consten en documento público o, siempre que, otorgadas por escrito de acuerdo con lo establecido en la normativa autonómica aplicable, se inscriban en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

3. Las instrucciones previas serán libremente revocables por cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento.

4. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, siempre que no contravengan el ordenamiento jurídico.»

Disposición final segunda. Habilitación normativa.

Se habilita al Gobierno para dictar cuantas disposiciones reglamentarias sean precisas para el desarrollo y ejecución de lo dispuesto en la presente ley.

Disposición final tercera. Entrada en vigor.

La presente ley entrará en vigor en el plazo de un mes a partir del día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».