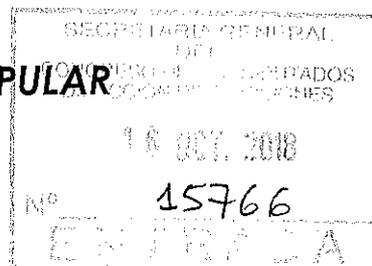




Congreso de los Diputados

GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

EN EL CONGRESO



A LA MESA DE LA COMISIÓN DE JUSTICIA

El Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, al amparo de lo dispuesto en el artículo 110 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **enmienda a la totalidad, con texto alternativo que se acompaña, a la Proposición de Ley Orgánica, de regulación de la eutanasia. (122/000239)**

Madrid, 16 de octubre de 2018

Fdo.: Dolors MONTSERRAT MONTSERRAT

PORTAVOZ

CARRERA DE SAN JERÓNIMO, 40, 2º - 28071 MADRID

Teléfonos: 91 3906697/3905530



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

PREÁMBULO

La muerte, como parte del proceso natural de la vida, supone una realidad que precisa una correcta asistencia, cuidado y atención, basada en el respeto a la dignidad intrínseca de cada persona, lo que exige de las instituciones una actuación que se concreta en la máxima consideración a la toma de decisiones de la persona, como voluntad libre y expresamente manifestada de ésta en el proceso del final de su vida, concebido como un final próximo e irreversible, en el contexto de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, o del accidente que la determine, y compatible con el ámbito de protección del derecho en relación con los bienes jurídicos personalísimos e indisponibles, como lo es la vida.

Es precisamente ese respeto absoluto por la dignidad de la persona lo que determina la indisponibilidad del bien jurídico vida, por no sufrir éste menoscabo ni merma, cualquiera que sea la situación de la persona, su enfermedad, discapacidad, o el momento vital en que se encuentre.

El deber de las normas jurídicas es establecer con claridad los derechos de las personas y vincularlos a las correlativas obligaciones que garantizan el ejercicio de tales derechos. Ni en nuestra Constitución ni en el resto de nuestro ordenamiento jurídico existe el derecho a morir. No existe un derecho a disponer de la vida ni a poder requerir de los poderes públicos la asistencia para ello. El consentimiento, como expresión válidamente emitida de la voluntad de la persona, tiene importantes limitaciones en nuestro marco jurídico, reconocidas incluso por sus más fervientes defensores, cuando proponen la posibilidad del ejercicio de la eutanasia sólo a grupos muy reducidos de personas que se encuentran en unas condiciones y situaciones concretas y con la concurrencia de determinados requisitos. Esta concreción determina la disponibilidad de unas vidas, frente a la absoluta indisponibilidad de otras, lo que resulta constitucionalmente inaceptable y éticamente cuestionable.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

De la misma manera que las leyes proscriben el consentimiento como legitimador de la venta de órganos o de la aceptación de la esclavitud propia, o cualquier otro trato o comercio degradante para el ser humano, la exigencia de la regulación de la disposición de la propia vida como un derecho supone una agresión a los mismos principios y valores constitucionales que se invocan por algunos para la legalización de la eutanasia.

La misión de las normas jurídicas es dar respuesta a las necesidades de los ciudadanos, atendiendo a sus demandas y protegiendo los bienes jurídicos constitucionalmente consagrados. La Ley debe garantizar la humanidad y la proporcionalidad en la exigencia de su cumplimiento. Por eso frente a la elección de la muerte, esta enmienda a la totalidad, plantea nuestra apuesta y compromiso por unos cuidados paliativos de calidad, una adecuada atención sanitaria y una actuación integral de las administraciones para que el proceso natural del final de la vida responda a esos principios de humanidad y respeto a la dignidad intrínseca de todas las personas.

En el contexto en el que coincide esta Ley con la elaboración de otra, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, se hace necesario reafirmar el compromiso de las instituciones públicas con los cuidados paliativos de calidad y la defensa de la dignidad y la voluntad del paciente, libremente expresada e informada, pero que se vincula necesariamente al proceso natural del final de la vida, cualquiera que sea la causa de éste, con la única excepción de la que es solicitada o requerida por la persona, de la llamada eutanasia.

Esta Ley parte de lo establecido en la Carta de Derechos Fundamentales de Unión Europea y en el Convenio del Consejo de Europa suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997; en los artículos 10, 15 y 43 de la Constitución y, más específicamente, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información clínica, garantizando,

CARRERA DE SAN JERÓNIMO, 40, 2º - 28071 MADRID

Teléfonos: 91 3906697/3905530



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

además, la confidencialidad y proporcionando un entorno de intimidad personal y familiar que favorezca una despedida digna, de calidad y apropiada a los deseos de la persona.

Así pues, y teniendo presente lo contemplado en la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005; la Recomendación 1418/1999, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales; la Recomendación 24/2003, del Consejo de Europa, sobre la organización de los cuidados paliativos, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud y distintas sentencias del Tribunal Constitucional (SSTC 120/1990, 119/2001 y 154/2002 y STC de 28 de marzo de 2011), esta ley pretende facilitar la humanización del proceder médico-asistencial, la defensa de la bioética y el modelo deliberativo en el proceso de toma de decisiones relacionadas con los cuidados paliativos, que han de orientarse en todo momento a aliviar, en lo posible, el sufrimiento del paciente y el de sus personas más allegadas.

Partiendo también del reconocimiento a la significación existencial del proceso de morir y a las particularidades en materia de atención, cuidado y respeto en la toma de decisiones que los profesionales sanitarios y las instituciones han de facilitar, esta ley, sustentada en la normativa autonómica vigente y en la pluralidad de visiones que cohabitan en nuestra sociedad sobre la cuestión, pretende también regular los deberes de los profesionales y de las instituciones sanitarias, y procurar seguridad jurídica mediante la prescripción de directrices claras.

Precisamente han sido algunas Comunidades Autónomas las que han impulsado y aprobado leyes de cuidados paliativos que son referentes en el respeto a la dignidad de la persona en el final de su vida como la reciente Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid o la Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de

CARRERA DE SAN JERÓNIMO, 40, 2º - 28071 MADRID

Teléfonos: 91 3906697/3905530



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

la dignidad de las personas enfermas terminales, de la Comunidad de Galicia, de las que este texto legislativo se declara heredero directo.

En base a todo lo expuesto, el Grupo parlamentario Popular en el Congreso presenta el siguiente texto alternativo:

TÍTULO PRELIMINAR

Disposiciones generales

«Artículo 1. Objeto

1. La presente ley tiene como objeto:

- a) Regular y proteger el derecho de las personas a una adecuada atención sanitaria en el proceso final de su vida.
- b) Establecer los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a los pacientes que se encuentren en esta situación.
- c) Definir las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a ofrecer con respecto a ese proceso.

Artículo 2. Finalidad

1. La presente ley tiene como finalidad:

- a) Garantizar el respeto a la dignidad de la persona en el proceso final de su vida.
- b) Asegurar la autonomía de los pacientes en el proceso final de su vida con pleno respeto a la expresión de sus deseos y valores, incluyendo la manifestación anticipada de su voluntad mediante el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

- c) Contribuir a la seguridad jurídica de los profesionales sanitarios que acompañan al paciente en el proceso final de su vida.
- d) Garantizar unos cuidados paliativos integrales y de calidad a todos los pacientes que lo precisen.

Artículo 3. *Ámbito de aplicación*

1. La presente ley será de aplicación a los pacientes que se encuentren en el proceso final de su vida o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, bien sea en su domicilio, en un centro sanitario o en un centro social, sin distinción entre establecimientos públicos o privados.

2. También será de aplicación a los representantes de los pacientes, a sus familiares, al personal implicado en la atención sanitaria, a los centros sanitarios y a las entidades aseguradoras que presten sus servicios en el Sistema Nacional de Salud.

Artículo 4. *Principios informadores*

1. Son principios informadores de esta Ley:

- a) El pleno respeto a la dignidad de la persona.
- b) El valor de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona.
- c) El respeto a los deseos, preferencias, creencias o valores de la persona, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- d) La garantía de que el rechazo de un tratamiento, o la interrupción del mismo, por parte de un paciente después de recibir la información adecuada, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral.
- e) El reconocimiento del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos de calidad.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

f) *La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso final de su vida.*

g) *El derecho a una atención personalizada, deferente y respetuosa en todas las circunstancias.*

Artículo 5. 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, socioeconómicos y espirituales.*

2. *Consentimiento informado en el proceso del final de la vida: en el entorno del proceso del 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 este, capaz y adecuadamente informado, acepta o no, someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores. Deberá dejarse constancia en la historia clínica de las decisiones que se vayan adoptando.*

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*



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

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 donde esté siendo cuidado, ya sea en el centro sanitario, social o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

4. *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. Debe quedar constancia amplia en la historia clínica del paciente.

5. *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".

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. *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.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

8. *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.*

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 de morir: a los efectos de esta ley, son personas en el proceso de morir aquéllas que se encuentran en una situación terminal o de agonía como consecuencia de enfermedad o accidente.*

a) *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) *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,*



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

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 recogidas 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 este 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.

Un tipo especial de sedación paliativa es la sedación en la agonía que se aplica cuando hay sufrimiento y la muerte se prevé muy 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.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

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.*

TÍTULO I

Derechos de las personas en el proceso final de la vida

Artículo 6. Derecho a la información asistencial

1. *Las personas que se encuentren en el proceso de morir o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir la información sanitaria necesaria sobre su diagnóstico y pronóstico, 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, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*

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 la historia clínica.

CARRERA DE SAN JERÓNIMO, 40, 2º - 28071 MADRID

Teléfonos: 91 3906697/3905530



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

2. Los pacientes a quienes se les diagnostique una enfermedad irreversible y progresiva en los que se prevea la posibilidad de deterioros graves, pérdida de autonomía o fallecimiento en un medio o largo plazo, tienen derecho a ser informados prontamente sobre la posibilidad formular instrucciones previas, 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, si así lo desean, que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación. Se dejará constancia en la historia clínica de tal designación. En caso de rechazo a recibir información y a designar representante el paciente lo consignará por escrito.

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

5. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no sea posible conseguir su autorización. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho en el menor plazo de tiempo posible.

Si el paciente se encuentra en situación terminal o de agonía se mantiene su derecho a la información salvo para medidas destinadas a aliviar el sufrimiento.

Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones

1. *Las personas que se encuentren en el proceso de morir tienen derecho a realizar una planificación anticipada de decisiones en relación con los posibles escenarios en los que puede discurrir el curso de su enfermedad. El médico responsable proporcionará al paciente toda la información necesaria para la correcta toma de decisiones, que serán respetadas.*

De acuerdo con lo anterior, podrán rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios, aún en los casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente, con las limitaciones previstas en el artículo 9 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.

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

3. *La decisión sobre la atención sanitaria que se haya de recibir se expresará verbalmente, como regla general, 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, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y deberes en materia de información y*

CARRERA DE SAN JERÓNIMO, 40, 2º - 28071 MADRID

Teléfonos: 91 3906697/3905530



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

documentación clínica. 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.

Cuando sea precisa la firma del paciente para dejar constancia de su voluntad y no pudiera firmar por incapacidad física, lo hará en su lugar, siempre que sea posible, 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. Derecho a formular instrucciones previas

El derecho a formular instrucciones previas se podrá hacer efectivo y registrar en las condiciones y en la forma establecidas en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información clínica, así como en la normativa autonómica vigente sobre la materia.

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

1. Cuando, a criterio del médico responsable, la persona que se halle bajo atención sanitaria no fuere capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, 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 pareja de hecho, no separados legalmente.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

d) A los parientes de grado más próximo, hasta el cuarto grado y, dentro del mismo grado, al de mayor edad.

e) A la persona que, sin ser cónyuge o pareja de hecho, esté vinculada por análoga relación de afectividad y conviva con el paciente.

f) A la persona que esté a cargo de su asistencia o cuidado.

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 15. En este caso, si se aprecia que el paciente no fuere capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, 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. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta sus deseos expresados previamente y, en su defecto, los que hubieran formulado de encontrarse ahora en situación de capacidad de acuerdo con sus valores vitales.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

Artículo 10. *Derecho de las personas menores de edad a la información asistencial y a la toma de decisiones*

1. *Las personas menores que se encuentren en proceso de morir 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.*

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, 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 que compartan habitación entre personas adultas.*

2. *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, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 17/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor.*

Quando 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, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

3. Cuando, por aplicación de lo establecido en el apartado anterior, se ejerza la representación legal del menor, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

Artículo 11. *Derecho a los cuidados paliativos integrales. Tratamiento del dolor y sedación paliativa*

1. Todas las personas con enfermedad terminal tienen derecho a recibir, con el máximo respeto a su dignidad personal y voluntad libremente expresada, cuidados integrales paliativos de calidad, 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.

La administración de sedación paliativa deberá ajustarse a un procedimiento que contemple las circunstancias específicas de cada paciente y los métodos a utilizar según la situación clínica en cada caso.

2. Asimismo, las personas que se encuentren en el proceso de morir, si así lo desean, tienen derecho a que estos cuidados paliativos integrales se les proporcionen en el domicilio siempre que esta opción no esté contraindicada o el lugar elegido no reúna condiciones para prestar estos cuidados. En estos casos se ofrecerá a los pacientes recursos acordes con sus necesidades.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

En todo caso, se garantizará que los paliativos que se presten en el domicilio tengan la misma calidad asistencial, acceso y utilización de recursos que los pacientes de características similares atendidos en el hospital u otras instituciones.

TÍTULO II

Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en la fase final de la vida

Artículo 12. Deberes respecto a la información clínica

Los profesionales de la medicina y de la enfermería responsables de la atención al paciente, en sus respectivos ámbitos de competencia, deberán garantizar el cumplimiento del derecho de éste a la información.

Estos profesionales deberán dejar constancia en la historia clínica de la información facilitada sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad al paciente y a las personas de su familia, o asimiladas. La información será comprensible, adaptada y proporcional a las demandas del paciente.

Artículo 13. Deberes de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones y respecto a la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico

1. Los médicos y otros profesionales sanitarios, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en fase terminal de la vida, deberán 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



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley.

2. Conforme a lo previsto en el apartado anterior, el personal sanitario adecuará y limitará, en su caso, el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, evitando la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas carentes de utilidad clínica, y siempre sin menoscabo de aquellas actuaciones sanitarias que garanticen su debido cuidado y bienestar. De todas las actuaciones mencionadas en los párrafos anteriores deberá quedar constancia en la historia clínica.

3. Los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la Ley, debiendo abstenerse de imponer criterios personales.

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 14. *Sobre las obligaciones de los profesionales de garantizar el derecho a formular instrucciones previas y a respetar estas*

1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a:

a) Proporcionar a sus pacientes información acerca de su derecho a formular la declaración de instrucciones previas o a realizar una planificación anticipada de los cuidados.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

b) Registrar en la historia clínica la existencia o no de instrucciones previas o planificación anticipada de los cuidados.

c) Respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de instrucciones previas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

d) A los efectos previstos en el párrafo anterior, si el paciente está en el proceso final de su vida y en situación de incapacidad, el equipo asistencial deberá consultar el registro de instrucciones previas, dejando constancia de dicha consulta en la historia clínica.

2. Los pacientes atendidos en instituciones sanitarias o sociales, recibirán a su ingreso información por escrito de sus derechos, garantías y de las obligaciones profesionales en relación con el derecho a formular instrucciones previas.

Artículo 15. 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.

2. Para la apreciación de la incapacidad de hecho se deberá 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.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

Artículo 16. *Sobre la formación y la capacitación de los profesionales sanitarios en materia de cuidados paliativos*

1. *Las autoridades educativas garantizarán formación específica suficiente en cuidados paliativos en los grados universitarios de Medicina, Enfermería, Trabajo Social y Psicología y en los Títulos correspondientes a los estudios de Formación Profesional de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería y Técnico en Emergencias Sanitarias o las titulaciones y grados equivalentes que correspondan por razón de la materia.*

2. *El Ministerio de Sanidad creará un área de capacitación específica en materia de cuidados paliativos de conformidad con lo establecido en el artículo 24 de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias y en el artículo 8 del Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.*

TÍTULO III

Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias

Artículo 17. *Sobre las garantías para el efectivo respeto de los derechos de los pacientes*

1. *Los centros sanitarios y socio-sanitarios, públicos y privados, solicitarán preceptivamente la inscripción en los registros de instrucciones previas de las comunidades autónomas de los documentos de instrucciones previas otorgados por los pacientes. A tal fin, las Comunidades Autónomas dispondrán los medios telemáticos que permitan la presentación electrónica de los documentos en los términos que establece la Ley 39/2015, de 1 de octubre, de Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.*



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

2. Las Comunidades Autónomas facilitarán a los profesionales sanitarios responsables de la atención del paciente en el proceso final de la vida el acceso o consulta telemática a los Registros de Instrucciones Previas, sin perjuicio de mantener la protección de los derechos de los pacientes en materia de datos de carácter personal, a cuyo fin se establecerá un procedimiento de acceso o consulta que garantice la confidencialidad de estos datos.

3. Los directores o responsables de los centros sanitarios y sociales públicos y privados deberán adoptar las medidas que posibiliten que las instrucciones previas se puedan otorgar y registrar en las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de los mismos.

4. Los directores o responsables de los centros deberán garantizar la constancia de la existencia de las instrucciones previas en la historia clínica del paciente.

5. Las Comunidades Autónomas ampliarán la formación continuada específica de los profesionales sanitarios sobre el proceso de morir, la enfermedad terminal y los cuidados paliativos conforme a lo previsto en el artículo 16.

6. Las Comunidades Autónomas harán una divulgación eficaz entre la población, especialmente en los centros sanitarios y sociales públicos y privados, del derecho al ejercicio de las instrucciones previas.

7. A los efectos de garantizar el cumplimiento del ejercicio de los derechos reconocidos en la presente ley, los centros hospitalarios y sociales, públicos y privados, deberán disponer de profesionales y medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que así lo soliciten, incluidos los menores de edad.

CARRERA DE SAN JERÓNIMO, 40, 2º - 28071 MADRID

Teléfonos: 91 3906697/3905530



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

a) Si el médico responsable del tratamiento discrepare de la voluntad del paciente, dicha negativa deberá motivarse en la historia clínica y ser comunicada de forma inmediata a la dirección del centro, que adoptará las medidas necesarias para garantizar el respeto a la voluntad y dignidad del paciente, en los términos establecidos en la presente ley.

8. Las instituciones sanitarias y sociales públicas y privadas 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, así como cualquier otra causa sobrevenida. La negativa de un profesional sanitario a respetar y garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos integrales se comunicará de forma inmediata a la dirección del centro que deberá tomar las medidas necesarias para garantizar el respeto a la voluntad y dignidad del paciente.

9. Los centros sanitarios públicos y privados deberán incluir entre sus servicios los documentos informativos necesarios para el adecuado desarrollo de los derechos y garantías reconocidos en la presente Ley. Estos documentos deberán ser entregados al paciente y estar en zona visible para garantizar la efectividad de la información.

Artículo 18. Acompañamiento de los pacientes

1. Los centros e instituciones sanitarias públicas y privadas facilitarán a las personas en la fase terminal de su vida el acompañamiento, siempre que no resulte incompatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.

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



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, siempre y cuando las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario.

3. *Los hijos menores del paciente ingresado tienen pleno derecho de visita sin que pueda ser limitada, salvo circunstancia extraordinaria que lo desaconseje. A estos efectos, se tendrá en cuenta la voluntad del menor.*

4. *Los centros e instituciones sanitarios prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y a las familias de pacientes en el proceso final de sus vidas, tanto si están ingresados como si son atendidos en su domicilio.*

5. *Los centros e instituciones sanitarias prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la prevención de situaciones calificadas como duelo patológico.*

Artículo 19. *Asesoramiento en cuidados paliativos*

Se garantizará a los pacientes en fase terminal de la 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. Los centros sanitarios y sociales garantizarán la necesaria coordinación en la información y asesoramiento en cuidados paliativos entre los diferentes equipos de profesionales.

Artículo 20. *Estancia en habitación individual para personas en situación terminal*

1. *Los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación terminal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud, siempre que no lo impidan las necesidades asistenciales.*



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

2. Asimismo, estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por una persona familiar o allegada de acuerdo con las preferencias del paciente.

Artículo 21. De los 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 las Comunidades Autónomas. Los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios.

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 de morir que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se podrá solicitar a petición de cualquiera de estas 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.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

Disposición adicional primera. *Cooperación y coordinación para 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 segunda. *Evaluación de la Ley*

1. *El Ministerio de Sanidad elaborará en coordinación con las Comunidades Autónomas un informe sobre el proceso final de la vida en el Sistema Nacional de Salud que deberá incluir, en todo caso, los datos más significativos de la aplicación de esta ley, el grado de satisfacción de los ciudadanos, y la efectividad real de la protección los derechos regulados en ella, así como de aquellos aspectos susceptibles de mejora.*

Anualmente se procederá a la actualización del informe, con el fin de permitir evaluar con regularidad la aplicación y efectos de la presente Ley.

2. *Este informe anual será público y se presentará ante la Comisión competente del Congreso de los Diputados.*

Disposición adicional tercera. *Difusión de la ley*

La Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas habilitarán los mecanismos oportunos para dar la máxima difusión a la presente ley entre los profesionales y la ciudadanía, así como para promover la realización de documentos de instrucciones previas.



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

Disposición adicional cuarta. *Eficacia de los cuidados paliativos*

El Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas promoverán las medidas necesarias para disponer en el Sistema Nacional de Salud del número y la dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos y equipos de soporte con el fin de dar un mejor cumplimiento a lo establecido en la presente ley en relación con la prestación de cuidados paliativos.

Disposición Derogatoria Única.

Quedan derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango se opongan a la presente Ley.

Disposición final primera. *Título habilitante*

La presente Ley se dicta al amparo de lo previsto en el artículo 149 apartado 1, materias 1ª, 7ª, 8ª, 16ª, 18ª y 30ª de la Constitución Española, que atribuyen al Estado, respectivamente, la competencia en la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales; la competencia en legislación laboral sin perjuicio de su ejecución por los órganos de las Comunidades Autónomas; la competencia en legislación civil, sin perjuicio de la conservación, modificación y desarrollo por las Comunidades Autónomas de los derechos civiles, forales o especiales, allí donde existan; la competencia en sanidad exterior, bases y coordinación general de la sanidad. Legislación sobre productos farmacéuticos; la competencia sobre las bases del régimen jurídico de las Administraciones públicas y del régimen estatutario de sus funcionarios, y el procedimiento administrativo común sin perjuicio de las especialidades derivadas de la organización propia de las Comunidades Autónomas; y la competencia sobre



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR

Congreso de los Diputados

EN EL CONGRESO

regulación de las condiciones de obtención, expedición y homologación de títulos académicos y profesionales.

Disposición final segunda. *Desarrollo reglamentario*

Se faculta al Consejo de Ministros y al Ministro competente en materia de Sanidad, en el ámbito de sus respectivas competencias, para dictar cuantas disposiciones reglamentarias sean necesarias para el desarrollo de la presente Ley, así como para acordar las medidas necesarias para garantizar la efectiva ejecución e implantación de las previsiones de esta Ley.

Disposición final tercera. *Entrada en vigor*

La presente Ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Boletín Oficial del Estado, excepto las medidas que impliquen un aumento de los créditos o una disminución de los ingresos en relación con el presupuesto vigente, que no entrarán en vigor, en la parte que comporte afectación presupuestaria, hasta el ejercicio presupuestario siguiente al de la entrada en vigor».