

I. DISPOSICIONES GENERALES

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA

10200 *Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.*

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Es una evidencia que la muerte constituye la única certeza que tenemos los seres humanos desde el momento mismo en que nacemos, y, dada la evolución de nuestra sociedad, se viene produciendo una participación cada vez mayor del sistema sanitario en el proceso de morir, aunque no siempre de la manera más adecuada. Reconocer la naturalidad de la muerte y procurar la paz al final de la vida deben entenderse como elementos de nuestro patrimonio institucional y debemos enraizarlos en el código ético de la organización sanitaria gallega.

Es necesario dotar a todas y 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.

El desarrollo científico-técnico que la medicina experimentó en el último siglo ha supuesto un progresivo aumento de la esperanza de vida, un envejecimiento de la población y la aparición de un número cada vez mayor de pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas y oncológicas. Este gran desarrollo tecnológico ha supuesto una mejora de las condiciones de vida de las personas y la capacidad de prolongar la vida hasta límites insospechados. Se ha llegado hasta tal punto que dentro de la sociedad hay quien tiene la percepción errónea de que la muerte casi siempre puede y debe ser pospuesta. Este enfoque de la medicina es uno de los responsables de que muchas y muchos profesionales sanitarios se encuentren incómodos e inseguros ante el final de la enfermedad sin saber bien cómo actuar. Por otro lado, la progresiva toma de conciencia de la propia autonomía de las personas y el deseo de tomar decisiones relativas a su salud, enfermedad y muerte ha calado en la conciencia colectiva.

No cabe duda de que para la mayoría de los seres humanos morir es un proceso dramático, quizás ahora más que nunca, ya que los límites de la vida se volvieron imprecisos y susceptibles de ser alterados.

Es necesario reconocer, por otra parte, que la atención sanitaria al final de la vida genera un amplio debate social, reflejado en la elaboración de nuevas normas y en la modificación de las existentes.

En la actualidad, se ha alcanzado un consenso ético y jurídico básico en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de la buena muerte. Aun así, persiste cierta dificultad para llevar a la práctica clínica las decisiones pendientes de asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de morir. Por eso, es deseable un esfuerzo de concreción y armonización legislativa que desarrolle los derechos de las personas atendidas y del personal responsable de su atención en esta etapa y que determine los deberes y las obligaciones de dichos profesionales en este proceso; en definitiva, un impulso encaminado a proteger el ideal de la buena muerte.

Tras este ejercicio de reflexión, 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 recursos disponibles para prolongar la vida. No es buena práctica clínica prolongar la vida a cualquier precio, y, dado que estamos abocados a la muerte, el mantenimiento de la vida no debe considerarse más importante que lograr una muerte en paz.

Hoy en día la mayoría de la población entiende por buena muerte la que ocurre sin sufrimiento, sintiéndose persona hasta el final, rodeada de sus seres queridos y, de ser posible, en su hogar.

El final de la vida nos coloca, pues, ante la evidencia de que la medicina tiene límites y de que hay procesos no susceptibles de curación que requieren ser atendidos; procesos a los que la sociedad y el sistema sanitario deben prestar interés para ofrecer a las personas una atención integral centrada en conseguir la mayor calidad de vida posible.

El Sistema de salud gallego, respetando el derecho de la persona a decidir donde quiere vivir su última etapa, garantizará que, tanto en su domicilio como en un centro sociosanitario o en un centro hospitalario, reciba una atención sanitaria de calidad en relación con los cuidados sanitarios al final de la vida.

La Recomendación número 1418/1999, del Consejo de Europa, sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas enfermas terminales y moribundas, nombra varios factores que pueden amenazar los derechos fundamentales que se derivan de la dignidad del paciente terminal o persona moribunda, y en su apartado 1 se refiere a las dificultades de acceso a cuidados paliativos y a un buen manejo del dolor, e insta a los Estados miembros a que su derecho interno incorpore la protección legal y social necesaria para que la persona enferma terminal o moribunda no muera sometida a síntomas insoportables.

La dignidad de la persona se constituye como núcleo central de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948); es fundamento principal de la bioética. Se instituye en pilar transcendental de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005), aprobada por la Conferencia General de la UNESCO por aclamación. La declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, y tiene en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.

La dignidad humana es un derecho reconocido explícitamente, en su artículo 10, por nuestra Carta magna.

El respeto a la libertad de la persona y a los derechos de los pacientes adquiere una especial relevancia en el marco de las relaciones asistenciales, ámbito en el que la autonomía de la persona constituye un elemento central cuyas manifestaciones más evidentes, pero no exclusivas, se plasman en la necesidad de suministrar información y de solicitar el consentimiento de las personas enfermas. Este reconocimiento de la autonomía de las personas para tomar decisiones en el ámbito sanitario es un derecho de reciente adquisición.

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que demostraron por estos casi todas las organizaciones internacionales con competencias en la materia.

Organizaciones como Naciones Unidas, la UNESCO, la Organización Mundial de la Salud, o, más recientemente, la Unión Europea o el Consejo de Europa han impulsado declaraciones o promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión. En este sentido es necesario mencionar la transcendencia de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente, y de la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, aparte de múltiples declaraciones internacionales de mayor o menor alcance e influencia que se han referido a dichas cuestiones.

Cabe subrayar la relevancia especial del 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 de la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, que entró en vigor en el reino de España el 1 de enero de 2000. Dicho convenio es una iniciativa capital, ya que, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento

internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y de la dignidad humana en la aplicación de la biología y de la medicina. El convenio trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, y persigue el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias. En su artículo 9 establece que serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

La regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, es decir, de la plasmación de los derechos relativos a la información clínica y a la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, fue objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad.

En la elaboración de esta ley se tiene en cuenta lo recogido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y también en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes en la Comunidad Autónoma gallega.

El artículo 33 del Estatuto de autonomía de Galicia establece que le corresponde a la Comunidad Autónoma gallega el desarrollo legislativo y la ejecución de la legislación básica del Estado en materia de sanidad, para lo cual podrá organizar y administrar, a tales fines y dentro de su territorio, todos los servicios relacionados con las materias antes expresadas, y ejercerá la tutela de las instituciones, de las entidades y de las fundaciones en materia de sanidad.

La Ley general de sanidad, haciéndose eco de los principios establecidos en la Constitución, reconoce el derecho de la persona enferma a que sean respetadas su personalidad, dignidad e intimidad. Tal derecho fue recogido también en el artículo 8, referido a los derechos relacionados con la autonomía de decisión, incluido en el capítulo II del título I, «Derechos sanitarios de la ciudadanía», de la Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia.

En el Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, se recoge la creación del Registro Gallego de Instrucciones Previas sobre Cuidados y Tratamiento de la Salud, y, recientemente, el Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, estableció su organización y funcionamiento.

Se hace especial referencia, en la elaboración de esta ley, al documento elaborado por la Comisión Gallega de Bioética titulado Los cuidados al final de la vida y al Plan gallego de cuidados paliativos.

Es objetivo de la presente ley mejorar la calidad de vida de todos los pacientes de la Comunidad Autónoma que se encuentren en situación terminal, así como de las personas a ellos vinculadas, sin diferencia en cuanto a la patología basal, localización geográfica o edad, de manera racional, planificada, coordinada y eficiente, de acuerdo con sus necesidades y respetando su autonomía y valores.

Por todo lo expuesto, el Parlamento de Galicia aprobó y yo, de conformidad con el artículo 13.2 del Estatuto de autonomía de Galicia y con el artículo 24 de la Ley 1/1983, de 22 de febrero, reguladora de la Xunta y de su Presidencia, promulgo en nombre del Rey, la Ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

TÍTULO PRELIMINAR

Disposiciones generales

Artículo 1. *Objeto*

Esta ley tiene por objeto el respeto a la calidad de vida y a la dignidad de las personas enfermas terminales.

Artículo 2. *Ámbito de aplicación*

La presente ley se aplicará, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Galicia, a las personas que se encuentren en el proceso de su muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, ya sea en su domicilio, en un centro sociosanitario o en un hospital, a sus familiares y representantes, al personal implicado en su atención sanitaria, tanto de atención primaria como hospitalaria, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios y sociosanitarios, tanto públicos como privados, y a las entidades aseguradoras, que presten sus servicios en Galicia.

Artículo 3. *Definiciones*

A efectos de esta ley se entiende por:

1. Calidad de vida: la satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales. En el contexto de los cuidados paliativos, la calidad de vida se centra en diversas facetas de la persona, como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida personal y social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. En la expresión «calidad de vida» pueden identificarse cuatro componentes: bienestar físico, psicológico, socioeconómico y espiritual.

2. 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 los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, 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. El Plan gallego de cuidados paliativos lo entiende como el proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento mediante el cual un paciente capaz y adecuadamente informado acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos en función de sus propios valores. No se trata de un documento sino de un proceso, ya que la información será ofrecida de forma continua para ir asumiendo de manera compartida las decisiones que se van adoptando.

3. Cuidados paliativos: la Organización Mundial de la Salud los define como el 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, que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Hoy en día se considera que deben aplicarse cuando el paciente inicia una enfermedad sintomática, activa, progresiva e incurable, y nunca debe esperarse para su aplicación a que los tratamientos específicos de base estén agotados.

4. Obstinación terapéutica: un tratamiento terapéutico desproporcionado que prolonga la agonía de enfermas y enfermos desahuciados.

5. Historia de valores: los documentos que expresan los valores que son fundamento y dan significado a tales decisiones de futuro; nuestras creencias sobre la vida, la muerte, el cuidado de la salud, el dolor y el sufrimiento, la asistencia sanitaria y el papel personal de cada cual en el mismo desarrollo de la enfermedad.

6. Limitación del esfuerzo terapéutico: retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque la o el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. La limitación del esfuerzo terapéutico permite la muerte en el sentido de que no la impide, pero no la produce o causa. Forma parte de la buena práctica clínica. No es una decisión opcional sino una obligación moral y normativa de las y de los profesionales.

7. Ortotanasia: la buena muerte, en el sentido de la muerte en el momento biológico adecuado.

8. Persona enferma terminal: aquella que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con nula respuesta al tratamiento específico o modificador de la historia natural de la enfermedad, con un pronóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriales, cambiantes, intensos y variables que provocan un alto grado de sufrimiento físico y psicológico al paciente y a sus personas cercanas. También se incluyen las personas accidentadas en situación incompatible con la vida.

9. Representante: la persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, después de ser designada para tal función mediante un documento de instrucciones previas, o, si no existe éste, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

10. Situación de agonía: la que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingestión y pronóstico de vida en horas o días.

11. 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 y 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 la muerte se prevé muy próxima. El fallecimiento será una consecuencia inexorable de la evolución de la enfermedad y/o de sus complicaciones, no de la sedación.

12. Síntoma refractario: el síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente. Hay que distinguir entre síntoma refractario y síntoma difícil, que es aquel que tiene un control difícil pero no imposible.

13. Documento de instrucciones previas: el documento por el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamientos de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos, con el objeto de que dicha voluntad se cumpla si cuando llegue el momento no se encuentra en condiciones de expresarla de forma personal.

Artículo 4. *Principios básicos*

Los principios básicos de esta ley son:

1. Proteger la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida y la salvaguarda de su intimidad y confidencialidad.

2. Defender proactivamente la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, respetando sus deseos, prioridades y valores en el proceso del final de su vida.

3. Garantizar el derecho de las personas en el proceso final de su vida a recibir cuidados paliativos integrales y un tratamiento adecuado tanto para el proceso físico como para los problemas emocionales, espirituales o sociales.

4. Regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso del final de su vida, de los deberes del personal sanitario y social que atiende a estas personas, así como las garantías que las instituciones sanitarias y sociales estarán obligadas a proporcionar, tanto a las personas enfermas como a las o a los profesionales, con respecto a este proceso.

5. Garantizar la igualdad y la no discriminación de las personas en el proceso del final de su vida al recibir cuidados y servicios en el ámbito sanitario o social, independientemente del lugar de Galicia en que residan.

TÍTULO I

Derechos de las personas ante el proceso de la muerte

Artículo 5. *Derecho a la información asistencial*

1. La titularidad de la información clínica la posee la persona que se encuentre en el proceso del final de su vida.

2. Las personas tienen derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud y adaptada a sus capacidades cognitivas y sensoriales. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información, si así lo desean. También podrán ser destinatarias de la información sanitaria necesaria terceras personas, con autorización del paciente. En el supuesto de incapacidad o imposibilidad 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 este 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.

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

4. El derecho a la información sanitaria de las personas enfermas puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entiende por tal la facultad del médico o de la médica 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. Llegado este caso, el médico o la médica 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 confidencialidad*

La persona enferma tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de esta, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de la autoridad judicial competente o de la autorización del propio paciente.

El derecho a la confidencialidad se concreta en su estado de salud, en sus datos referidos a creencias, religión, ideología, vida sexual, origen racial o étnico, malos tratos e en otros datos especialmente protegidos.

En todo caso, el grado de confidencialidad, entendido como la identificación del destinatario o de la destinataria y el contenido de la información que puede suministrarse, será decidido por el paciente, excepto en los casos en que legalmente se incluya el deber de información.

Artículo 7. *Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado*

Serán derechos relacionados con la autonomía de decisión los siguientes:

1. Derecho a que se solicite consentimiento informado en los términos establecidos en la Ley 3/2001, de 28 de mayo.
2. Derecho a tomar decisiones sobre las acciones, tratamientos e intervenciones que afecten al proceso final de la vida que le corresponde a la persona que se encuentre en este proceso o a la responsable de tomar la decisión según el artículo 5.2.
3. Derecho a rechazar el tratamiento, la intervención o el procedimiento que se le proponga, a pesar de que esto pueda poner en riesgo su vida. Se tratará de una decisión tomada libre, voluntaria y conscientemente, que está basada en la información. Este rechazo debe constar por escrito en la historia clínica de la persona enferma. Este rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento no causará ningún perjuicio en su derecho a recibir asistencia integral en el ámbito sanitario o social.
4. Derecho a otorgar el consentimiento por sustitución y a manifestar sus instrucciones previas al amparo de lo establecido en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, y disposiciones concordantes, y en la Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias.
5. Derecho a recabar la opinión de otra o de otro profesional con el objetivo de fortalecer la relación médico-paciente y de complementar las posibilidades de la atención sanitaria.
6. Derecho a rechazar la participación en procedimientos experimentales como alternativa terapéutica para su proceso asistencial.
7. Derecho a que se requiera el consentimiento del paciente o, a falta de este, el de sus representantes legales, y el de la profesional o el del profesional de la salud interviniente, ante exposiciones con fines académicos, con carácter previo a la realización de dicha exposición.

La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de su propia salud, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad y se hará constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

El personal facultativo podrá llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente sin necesidad de contar con su consentimiento en los siguientes casos:

7.1 Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas, siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

7.2 Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona enferma y no es posible conseguir su autorización. Se consultará, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a ella.

Artículo 8. *Derecho a otorgar el documento de instrucciones previas*

Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada, a través del documento de instrucciones previas, en las condiciones establecidas en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, y en la Ley 12/2013, de 9 de diciembre, así como en el resto de la normativa que sea de aplicación.

Artículo 9. *Derecho a un trato digno*

1. El paciente tiene derecho a que los agentes del sistema de salud interviniente le otorguen un trato digno, con respecto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género y de pudor, y a su intimidad, cualquiera que sea el padecimiento que presente; y a que se haga extensivo a los familiares o acompañantes.

2. Los centros e instituciones sanitarias le garantizarán al paciente en situación terminal, que deba ser atendido en régimen de hospitalización, las mejores condiciones relativas al confort, pudor e intimidad, incluyendo el ámbito sociosanitario y el derecho a la estancia en una habitación individual, salvo que circunstancias excepcionales lo justifiquen.

Artículo 10. *Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención*

1. Toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, informada en forma fidedigna, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados.

2. De la misma forma, toda persona, en cualquier momento, ya sea al ingresar en el centro asistencial o durante la etapa de tratamiento, puede manifestar su voluntad de que no se implementen o de que se retiren las medidas de soporte vital que puedan conducir a una prolongación innecesaria de la agonía y/o que mantengan en forma penosa, gravosa y artificial la vida.

3. Asimismo, será válida la manifestación de voluntad de toda persona capaz, realizada a través de la figura del documento de instrucciones previas, en la que manifieste su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y/o produzcan dolor y sufrimiento desmesurados, en caso de que en un futuro le acontezcan los supuestos descritos anteriormente.

4. La información a que se refiere el artículo 5 será brindada por el facultativo o equipo asistencial responsable de la intervención sanitaria, con la aportación interdisciplinaria que fuere necesaria, en términos claros, adecuados a la edad, nivel de comprensión, estado psíquico y personalidad del paciente y de las personas a que se refiere el artículo 5.2, a efectos de que, al prestar su consentimiento, lo hagan debidamente informados. En todos los casos deberá dejarse constancia de la información en la historia clínica del paciente.

5. Cuando se trate de una persona incapaz que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estadio terminal, o que haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, o de una persona que no esté consciente o en pleno uso de sus facultades mentales por causa de la enfermedad que padezca o del accidente que haya sufrido, la información a que se refiere el artículo 5 será brindada a las personas a que se refiere el artículo 5.2.

6. Cuando se trate de una persona incapaz que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estadio terminal, o que haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, o de una persona que no esté consciente o en pleno uso de sus facultades mentales por causa de la enfermedad que padezca o del accidente que haya sufrido, la manifestación de voluntad referida en el apartado segundo deberá ser firmada por las personas a que se refiere el artículo 5.2 de esta ley. En el caso de que el paciente sea menor de edad y, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3.c) de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, se deba dar intervención a sus representantes legales, se dejará constancia de tal intervención en la historia clínica. En cualquier caso, el proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales de estas y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.

7. En todos los casos, la negativa o el rechazo a la obtención de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial o la retirada de medidas de soporte vital no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones tendentes al confort y control de síntomas, para el adecuado control y alivio del dolor y del sufrimiento de las personas.

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

1. Todas las personas en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad.

2. El paciente tiene derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.

3. El paciente en situación terminal o de agonía tiene derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precise.

4. Todos los establecimientos de internamiento asistenciales-sanitarios y sociosanitarios, públicos o privados, deberán prestar cuidados paliativos. Se implementarán al mismo tiempo estos cuidados en la atención domiciliaria.

5. Se promoverá el diseño, para cada paciente identificado, de un plan terapéutico y de cuidados, basado en una valoración integral de todas sus necesidades y coordinado entre los diferentes profesionales implicados.

6. La Comisión Gallega de Cuidados Paliativos se entiende como un instrumento para la implantación, impulso, seguimiento, evaluación y mejora del Plan gallego de cuidados paliativos en todas las áreas sanitarias.

7. Las personas en la fase terminal de su enfermedad tienen derecho a que se les proporcionen los cuidados paliativos en el lugar que, teniendo en cuenta sus preferencias, sea más adecuado a sus circunstancias personales, familiares y sociales.

8. El Sistema público de salud de Galicia realizará las adaptaciones necesarias para integrar los cuidados paliativos de manera estructurada y homogénea en todo el territorio.

Artículo 12. Derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos

Todas las personas que padezcan una enfermedad grave, irreversible y/o de pronóstico mortal y que se encuentren en situación terminal o de agonía tienen derecho al alivio del sufrimiento mediante cuidados paliativos integrales de calidad, bien en su centro sanitario o bien, si su situación lo permite y así lo desean, en el domicilio.

Artículo 13. Consentimiento 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. Cuando las personas menores de edad no sean capaces, intelectual ni emocionalmente, de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento será prestado por los representantes legales del o de la menor, después de haber escuchado su opinión, si tiene 12 años cumplidos.

3. Las personas menores emancipadas o con 16 años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento. Los progenitores, tutores o representantes legales serán informados, y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. Podrá omitirse la información si la persona menor de edad está en situación de desarraigo o de desamparo o en una situación de violencia en el seno familiar.

Las personas menores emancipadas o con 16 años tendrán derecho a revocar el consentimiento informado y las intervenciones propuestas, en los mismos términos que lo dispuesto en esta ley para las personas adultas.

4. El proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.

Artículo 14. *Derecho al acompañamiento*

1. El paciente al que se le preste asistencia sanitaria o sociosanitaria en régimen de internamiento en un centro sanitario, ante el proceso de la muerte, tiene derecho a:

- 1.1 Disponer, si así lo desea, de acompañamiento familiar o de persona cercana.
- 1.2 Recibir, cuando así lo solicite, auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias.

2. Debido a las especiales características de estos pacientes ingresados en el área de hospitalización, parece oportuno que estos y sus familiares tengan un tratamiento específico. Así, se procurará que no exista límite de visitas por paciente ni tiempo de permanencia de ellas; se permitirán las visitas de las niñas y de los niños; un familiar podrá quedar a dormir; el paciente podrá utilizar su ropa personal, si así lo desea; y los familiares podrán traerle alimentos y, en general, todo aquello que contribuya potencialmente al bienestar del paciente y evite los efectos negativos de la institucionalización de su cuidado.

Los derechos anteriormente citados se limitarán, e incluso se exceptuarán, en los casos en que esas presencias sean desaconsejadas o incompatibles con la prestación sanitaria conforme a los criterios clínicos. En todo caso, esas circunstancias serán explicadas a las afectadas y a los afectados de manera comprensible.

3. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán, a petición del paciente, o de las personas a que se refiere el artículo 5.1 de esta ley, el acceso de aquellas personas que le puedan proporcionar al paciente auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que aquellas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario.

4. Los centros e instituciones sanitarias prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y a las familias de pacientes en proceso de muerte, tanto si están ingresadas como si son atendidas 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.

TÍTULO II

Deberes y derechos de las y de los profesionales sanitarios que atienden a las personas enfermas terminales

Artículo 15. *Deber de confidencialidad*

1. Toda actividad médico-asistencial tendente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad de este y la confidencialidad de sus datos sensibles.

2. No obstante lo anterior, podrá revelarse información confidencial cuando el paciente otorgue su consentimiento o conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y en la normativa de desarrollo.

Artículo 16. *Deberes con respecto a la información clínica*

1. Las y los profesionales sanitarios responsables de la asistencia a un paciente tienen el deber de facilitarle la información sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades

terapéuticas de su enfermedad en términos comprensibles para el paciente, en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria, con la excepción de lo dispuesto en el artículo 5.4 de esta ley.

2. Las y los profesionales a que se refiere el apartado anterior dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por estos.

Artículo 17. *Deberes con respecto a las decisiones clínicas y a la asistencia sanitaria*

1. En el caso de que el juicio de la o del profesional sanitario concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces esta 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. Todas las profesionales y todos los profesionales de la sanidad implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de estos 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 3/2001, de 28 de mayo, y en sus respectivas normas de desarrollo, y deben abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

3. Las y los profesionales sanitarios tienen la obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en el documento de instrucciones previas, en los términos previstos en la presente ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 12/2013, de 9 de diciembre, y en sus respectivas normas de desarrollo.

4. Las y los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad de prestar una atención médica de calidad científica y humana, cualquiera que sea la modalidad de su práctica profesional, comprometiéndose a emplear los recursos de la ciencia de manera adecuada a su paciente, según el arte médico del momento y las posibilidades a su alcance.

Artículo 18. *Deberes con respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico*

1. El médico o la médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica y manteniendo en todo lo posible la calidad de vida del paciente, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, y evitará la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.

2. Se tendrá en cuenta la opinión del personal de enfermería al que le corresponda la atención de estos pacientes.

3. En cualquier caso, las y los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort, con el respeto que merece la dignidad de la persona.

4. El facultativo tiene la obligación de combatir el dolor de la forma más correcta y eficaz, administrando el tratamiento necesario. Este tratamiento, por su naturaleza, debe estar orientado a mitigar el sufrimiento de la persona enferma, a pesar de que, como consecuencia accidental de este tratamiento correcto, pueda acelerarse su muerte. El deber del facultativo con respecto a la persona enferma no lo obliga a prolongar la vida por encima de todo. En todo caso, el personal facultativo debe cumplir las exigencias éticas y legales del consentimiento informado.

Artículo 19. *Deberes con respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho*

1. El facultativo responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica puede encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impida decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica.

2. Para la valoración de la incapacidad podrá contarse con la opinión de otras o de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, podrá consultarse a las personas a que se refiere el artículo 5.2 al objeto de conocer su opinión.

3. Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el facultativo 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 5.2 de esta ley.

TÍTULO III

Garantías de los centros e instituciones sanitarias

Artículo 20. *Garantías de los derechos de las personas enfermas terminales*

La Administración sanitaria, así como las instituciones y centros recogidos en el artículo 2, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en esta ley, incluyéndoles, en la atención directa, a las personas enfermas terminales los medios humanos y materiales necesarios para que tales derechos no se vean disminuidos en ningún caso.

Artículo 21. *Acompañamiento a las personas enfermas terminales*

1. Los centros e instituciones sanitarias y sociosanitarias facilitarán a las personas enfermas terminales el acompañamiento familiar o de personas cercanas, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecerles a tales personas una atención de calidad.

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

Artículo 22. *Apoyo a la familia y a las personas cuidadoras*

Los centros e instituciones sanitarias prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y a las familias de personas enfermas terminales, tanto en su domicilio como en los centros sanitarios. Igualmente, prestarán una atención en el duelo y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y para la prevención de un duelo complicado.

Artículo 23. *Asesoramiento en cuidados paliativos*

Se garantizará a las personas enfermas terminales 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 24. *Comités de ética asistencial*

En caso de discrepancia entre las o los profesionales sanitarios y las personas enfermas terminales o, en su caso, con aquellas personas que ejerciten sus derechos, o entre estas y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada a ellas, que no se resuelva mediante acuerdo entre las partes, sería recomendable el asesoramiento del comité de ética asistencial correspondiente o del órgano que corresponda para así tratar de llegar a alternativas o cursos intermedios en aquellas decisiones clínicas controvertidas, sin que, en ningún caso, puedan sustituir las decisiones que tengan que adoptar las o los profesionales sanitarios.

Artículo 25. Formación continua en cuidados paliativos

La Consellería de Sanidad garantizará la formación continua del personal sanitario en materia de cuidados paliativos para el desarrollo de esta ley.

La Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, establece que la formación continuada es un derecho y un deber de las y de los profesionales sanitarios, y, en este mismo sentido, se manifiesta la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto marco del personal estatutario de los servicios de salud, cuando declara que es un deber del trabajador o de la trabajadora mantener debidamente actualizados los conocimientos y aptitudes. Por otro lado, uno de los objetivos específicos del Plan gallego de cuidados paliativos es la formación continuada de las y de los profesionales, atendiendo a las directrices de las sociedades científicas, y, a su vez, dentro de las recomendaciones de la Comisión Gallega de Bioética, se incluye la necesidad de recibir una buena formación clínica en cuidados paliativos, así como de adquirir habilidades de comunicación y de conocer los principios básicos de la bioética.

Artículo 26. Investigación en cuidados paliativos

La Consellería de Sanidad, según la recomendación de la Comisión Gallega de Bioética, potenciará la investigación y la innovación en el ámbito de los cuidados paliativos en el final de la vida como herramienta de mejora de la calidad asistencial, con una visión integral e integrada de los equipos. En este mismo sentido, el Plan gallego de cuidados paliativos considera uno de los factores críticos de éxito del plan tener una red de formación e investigación. Asimismo, establece que el apoyo a la investigación en este campo debe ser considerado de manera preferente, ya que es fundamental para el progreso y la evolución y para una mejora constante en la atención integral de estos pacientes y de sus familias.

TÍTULO IV**Infracciones y sanciones****Artículo 27. Disposición general**

Sin perjuicio de las exigencias que pudieren derivarse en los ámbitos de la responsabilidad civil y penal, así como del régimen de sanciones previsto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, las infracciones recogidas en esta ley y en las especificaciones que reglamentariamente la desarrollen serán objeto de sanción administrativa, de acuerdo con el procedimiento establecido en el artículo 39 de la Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia.

Artículo 28. Infracciones

1. 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.

2. Se tipifican como infracciones graves las siguientes:

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

3. Se tipifican como infracciones muy graves las siguientes:

- a) El obstáculo o impedimento a la ciudadanía del disfrute de cualquiera de los derechos expresados en el título I de esta ley.
- b) La actuación que suponga incumplimiento de los deberes establecidos en el título II de esta ley.

Artículo 29. Sanciones

1. Las infracciones previstas en esta ley serán objeto de las sanciones previstas en el artículo 44 de la Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia, sin perjuicio de poder ser de aplicación lo establecido en el artículo 36 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad.

2. Sin perjuicio de la sanción económica que pudiere corresponder, en los supuestos de infracciones muy graves el Consejo de la Xunta de Galicia podrá acordar la revocación de la autorización concedida para la actividad en centros y establecimientos sanitarios.

Artículo 30. Competencias

El ejercicio de la potestad de sanción corresponderá al Consello de la Xunta de Galicia y a los órganos de la consellería competente en materia de sanidad, en los términos que se determinan en el artículo 45.1 de la Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia.

Disposición adicional única. Difusión y promoción de la ley

La Xunta de Galicia, en el plazo máximo de tres meses desde la entrada en vigor de esta ley, llevará a cabo las actuaciones precisas tanto para darle difusión a esta ley entre las y los profesionales y las ciudadanas y los ciudadanos gallegos como para promover entre la población la realización del documento de instrucciones previas.

Disposición final primera. Desarrollo reglamentario

La Xunta de Galicia queda facultada para llevar a cabo el desarrollo reglamentario de esta ley, que les garantizará, en condiciones de igualdad, la accesibilidad a los cuidados paliativos a todas las personas que lo precisen.

Disposición final segunda. Nueva función de los comités de ética asistencial

La Xunta de Galicia modificará el Decreto 177/2000, de 22 de junio, por el que se regula la creación y la autorización de los comités de ética asistencial, de tal modo que les corresponda asesorar y emitir informes sobre las cuestiones éticas relacionadas con la práctica clínica que se produzcan en los centros e instituciones sanitarias, a fin de garantizar los derechos de las personas enfermas terminales, así como los derechos y deberes de las y de los profesionales que las atiendan, de acuerdo con lo establecido en su respectiva legislación específica. En este sentido, podrán asesorar y proponer alternativas o soluciones éticas en aquellas decisiones clínicas controvertidas, en el caso de discrepancia entre las y los profesionales sanitarios y las personas enfermas terminales o, en su caso, con aquellas personas que ejerciten sus derechos, o entre estas y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada a dichas personas enfermas terminales, que no se hayan resuelto mediante acuerdo entre las partes.

Disposición final tercera. Entrada en vigor

Esta ley entrará en vigor al mes de su publicación en el «Diario Oficial de Galicia».

Santiago de Compostela, 26 de junio de 2015.—El Presidente, Alberto Núñez Feijóo.

(Publicada en el «Diario Oficial de Galicia» número 133, de 16 de junio de 2015)