

DISPOSICIONES GENERALES

LEHENDAKARITZA

3138

LEY 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

Se hace saber a todos los ciudadanos y ciudadanas de Euskadi que el Parlamento Vasco ha aprobado la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En las últimas décadas la sociedad vasca ha ido evolucionando y adaptándose a los cambios estructurales que se han producido en la sociedad, en la forma de vida, en los valores y también en la forma de entender y afrontar el proceso final de la vida.

Por un lado se han producido numerosos e importantes cambios en las estructuras demográfica, social y familiar, a los que se unen los producidos en el desarrollo del mercado laboral actual y las dificultades para compaginar la vida laboral y la vida familiar, que han incidido en las redes comunitarias y en la evolución del cuidado, relegando a un segundo plano el cuidado de las personas enfermas, haciendo desaparecer el rol tradicional de cuidador o cuidadora.

Por otro lado, el desarrollo y los avances de la medicina y de las ciencias biomédicas en las últimas décadas han conllevado un aumento de la esperanza de vida y la supervivencia de un número cada vez mayor de enfermos aquejados de patologías antes incurables o mortales, con la consiguiente cronificación y envejecimiento secundario de la sociedad.

El citado envejecimiento poblacional y el incremento de las enfermedades crónicas e irreversibles plantean nuevas preguntas y nuevos desafíos en torno a los procesos del final de la vida, puesto que, por un lado, los mencionados adelantos médicos nos permiten prolongar las funciones vitales hasta límites hasta ahora impensables y posponer también la edad en la que ese proceso solía culminar, y, por otro, los cambios sociales nos hacen plantearnos modificaciones en las estructuras de atención social existentes.

Junto con todos los cambios que se han ido consolidando en la sociedad, la cultura de entender y afrontar la muerte también ha ido evolucionando.

Frente a las tendencias sociales ya citadas, la muerte no se debe plantear como un hecho aislado, en los pacientes con enfermedades crónicas y progresivas, sino como un proceso natural e inevitable, una vivencia única antropológica para el paciente y su familia.

Dentro de esta vivencia única, habitualmente nos podemos encontrar con tres trayectorias posibles:

- a) Deterioro progresivo y muerte en un periodo de semanas o pocos meses.
- b) Deterioro lento progresivo con exacerbaciones agudas y frecuentemente una muerte aguda.
- c) Deterioro lento y discapacidad progresiva para el autocuidado.

Estas diferentes trayectorias hacia la muerte conllevan en todo caso un gran sufrimiento personal, físico, psicológico, social, familiar y espiritual, y presentan una importante y heterogénea necesidad asistencial con implicación de múltiples recursos sanitarios y sociales.

Existe, sin embargo, un acuerdo ético y jurídico básico sobre ciertos contenidos y derechos en torno al ideal de una buena muerte: el derecho a recibir cuidados integrales y de calidad, y el derecho a que se respete la autonomía de la persona enferma también en el proceso final de su vida.

Por eso, se hace necesaria una regulación por ley de las garantías y las libertades que aseguren en todos los casos el respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de la vida.

Por otro lado, el reforzamiento del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que, sin dejar de lado la diligencia técnica y el respeto a la *lex artis* médica, debe continuar actualizándose y adaptándose a la idiosincrasia y necesidades específicas de la persona en toda circunstancia. Y ello porque en una sociedad democrática, con recursos sociales y de asistencia sanitaria, resulta imprescindible respetar tanto la libertad de la persona como sus creencias, valores y preferencias, por lo que la autonomía de su voluntad durante la enfermedad y este respeto se han de mantener también en el proceso final de la vida, tal y como se recoge en la legislación.

Desde esta perspectiva del principio de autonomía de la voluntad de la persona, existen dos cauces o instrumentos principales para hacer posible la dignidad del paciente en el proceso de morir:

a) El primero, el derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la toma de decisiones.

b) El segundo consiste en el derecho de la persona a realizar la declaración de voluntades anticipadas y a que estas sean respetadas.

En cuanto al primero, el Convenio del Consejo Europeo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), suscrito el 4 de abril de 1997 en Oviedo, establece en su artículo 5 que, a fin de poder llevar a cabo una intervención en el ámbito de la salud, resulta indispensable que las personas afectadas den libremente y sin lugar a dudas su consentimiento previo. Por otra parte, según establece artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada el 19 de octubre de 2005 por la Conferencia General de la Unesco, se respetará la autonomía de la persona, con respecto a la facultad que posee de tomar sus propias decisiones.

Aunque en su día supuso un gran avance en la asunción de estos principios por nuestro sistema de salud, la práctica ha demostrado que, en algunos casos, la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, por la que el citado convenio se desarrolla en el Estado, resulta insuficiente para garantizar la libertad y la voluntad de la persona en el proceso del final de la vida.

Es cada vez mayor el consenso sobre el derecho que toda persona tiene al alivio del sufrimiento al final de la vida mediante una asistencia paliativa de calidad, respetuosa con sus valores y creencias, que pueden ser expresados en ese momento o de forma anticipada en el documento de voluntades anticipadas o documento de instrucciones previas. Asimismo, y a fin de poder ejercer esa libertad de manera consciente, toda persona o paciente tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso y enfermedad, a rechazar un tratamiento, a la limitación el esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles.

La Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, y el Decreto 270/2003, por el que se regula este instrumento en nuestra comunidad autónoma, han permitido su desarrollo e implantación, pero, tal y como muestra la experiencia, es necesario dar nuevos pasos para seguir avanzando y mejorar en la planificación anticipada de la atención, así como en el conocimiento y accesibilidad al Registro de Voluntades Anticipadas y a sus documentos, tanto por parte de la propia ciudadanía como por parte de los profesionales que la atienden.

En muchos casos, además, el documento de voluntades anticipadas se centra únicamente en delegar o nombrar a un representante legal para que tome las decisiones por uno mismo. Por ello, resulta importante delimitar correctamente las funciones de la persona representante, ya que los principales problemas de interpretación de la declaración de voluntades anticipadas y del papel de la persona representante surgen cuando las situaciones clínicas no han sido previstas.

Es por lo que se hace necesaria una regulación por ley de las garantías y las libertades en el proceso final de la vida.

Se trata de un derecho importante en nuestra sociedad multicultural y diversa, en la cual existen numerosos valores, creencias y prioridades con respecto a la muerte y a la manera de enfrentarse a ella, y es necesario garantizarlos todos ellos.

Según el artículo 18 del Estatuto de Autonomía de la Comunidad Autónoma de Euskadi, es competencia de la comunidad el desarrollo legislativo y la ejecución de la legislación básica del Estado en materia de sanidad interior, así como la organización y administración, a tales fines y dentro de su territorio, de todos los servicios relacionados con dicha materia y la tutela de las instituciones, entidades y fundaciones que actúen en materia de sanidad.

Además de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, especialmente en lo que a su artículo 3 se refiere, se debe recordar también el artículo 10.1 de la Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria de Euskadi, donde se recoge el ánimo de potenciar, entre otros, el máximo respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad de las personas en sus relaciones con los servicios sanitarios, y la observancia de la obligación de recabar el consentimiento correspondiente, previas las condiciones necesarias de información, así como una progresiva ampliación de la capacidad de elección de la ciudadanía sobre los servicios y los profesionales sanitarios, incluida la información precisa sobre sus derechos y obligaciones. Todo lo cual resulta de plena aplicación a las personas que se encuentran en el último proceso de su vida, profundizando en el espíritu y en la normativa.

Consecuentemente, a fin de garantizar de manera efectiva la plena dignidad de la persona en el proceso final de la vida, la presente ley no solo establece y desarrolla los derechos que le asisten en esta situación, sino que también determina los deberes del personal asistencial y sanitario que atiende a los pacientes y las pacientes durante este proceso, y atribuye un conjunto de obligaciones a las instituciones sociales y sanitarias públicas o privadas en orden de garantizar los derechos del paciente.

Se regulan, de esta manera, los deberes de las profesionales y los profesionales del ámbito asistencial y sanitario encargados de la atención a personas ante el proceso final de la vida en lo que se refiere a la información del proceso, de la que deberá quedar constancia en su historia clínica, y se garantiza el respeto de las preferencias del paciente en la toma de decisiones médicas, ya se expresen estas a través del consentimiento informado o en forma de declaración de voluntades anticipadas, estableciéndose en ambos casos criterios mínimos para la valoración de la capacidad o incapacidad de hecho del paciente, que puede conllevar la relativización de dichas preferencias.

jueves 14 de julio de 2016

Las instituciones y organizaciones de los ámbitos sanitario y social adquieren una especial relevancia en esta ley, por cuanto son las garantes del ejercicio del derecho y tributarias de un conjunto de obligaciones respecto a la provisión de servicios, mediante los cuales deberán garantizar la adecuada atención asistencial, incluyendo la atención de cuidados paliativos de calidad y equitativa, asistiendo asimismo a las familias que acompañen al paciente en el proceso.

Esta ley atiende también a la regulación de determinados derechos de especial importancia en el proceso del fin de la vida de las personas, así como las situaciones clínicas y asistenciales que ello conlleva. Así, esta ley pretende concretar las herramientas básicas de garantía de dichos derechos, y para ello se vale de la información clínica, del consentimiento informado, de la toma de decisiones por el paciente, y del documento de voluntades anticipadas en el caso de que la persona sea incapaz de decidir por sí misma.

En resumen, esta ley pretende situar a las personas y los pacientes en el centro de las relaciones clínicas, ya que es la propia persona la titular de sus derechos y quien ha de guiar su propio proceso, en una reflexión conjunta con el personal asistencial, tanto en lo relativo al uso de la información que les concierne como en la toma de decisiones, debiéndose respetar las tomadas por la persona por su propia voluntad y de manera libre.

TÍTULO I

DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1.– Objeto.

Es objeto de esta ley regular los derechos que corresponden a las personas en el proceso final de su vida y garantizar el máximo respeto a su libre voluntad en la toma de decisiones que les afecten.

Asimismo, regula las obligaciones del personal asistencial y sanitario que atiende a esas personas y define su marco de actuación, así como las garantías que deben proporcionar las instituciones sociales y sanitarias a lo largo de dicho proceso.

Artículo 2.– Alcance y ámbito de aplicación.

La presente ley es de aplicación en la Comunidad Autónoma del País Vasco a todas aquellas personas que en el proceso del final de su vida sean asistidas por el sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales.

Igualmente, será de aplicación a todas las personas responsables de la toma de decisiones relacionadas con dicho proceso, así como al personal asistencial y sanitario implicado en la asistencia a estas personas y a los centros y organizaciones tanto públicos como privados que en Euskadi ofrecen servicios relacionados con dicha asistencia.

Asimismo, también será de aplicación a las entidades aseguradoras o mutualidades que, en relación con el objeto de la presente ley, ofrezcan sus servicios en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

Artículo 3.– Principios básicos.

Los principios básicos de esta ley son los siguientes:

- a) Garantizar el respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida.

jueves 14 de julio de 2016

b) Impulsar la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, respetando sus deseos, prioridades y valores, facilitando el diálogo y reflexión conjunta con el personal asistencial y sanitario.

c) Salvaguardar la intimidad de la persona enferma y de su familia o allegados y la confidencialidad de las informaciones médicas que deban recibir de acuerdo con la normativa vigente.

d) Garantizar la igualdad y la no discriminación de las personas en el proceso del final de su vida a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario.

e) Garantizar que el rechazo o interrupción de un diagnóstico, tratamiento o información por voluntad de la propia persona no causará ningún perjuicio en su derecho a recibir asistencia integral del ámbito social o sanitario en el proceso del final de su vida.

f) Garantizar el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un tratamiento adecuado para hacer frente a los síntomas físicos y a los problemas emocionales, sociales y espirituales consustanciales a dicho proceso.

g) Garantizar una atención sociosanitaria personalizada, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de cuidados.

h) Atender igualmente a aspectos prácticos relativos a dicho proceso, como la ubicación del lugar elegido por el o la paciente para recibir la atención.

Artículo 4.– Definiciones.

A efectos de esta ley, los siguientes puntos se entenderán de la siguiente manera:

a) Calidad de vida: la satisfacción individual, dadas unas condiciones de vida objetivas, de las necesidades vitales, físicas y relacionales de las personas, sobre la base de los valores y creencias propios.

b) Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

c) Cuidados paliativos: conjunto coordinado de intervenciones del ámbito de la salud dirigido desde un enfoque integral a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias. Mediante los cuidados paliativos, se afrontan los problemas derivados de una enfermedad o situación incurable e irreversible, por medio de la prevención y del alivio del sufrimiento mediante la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicosociales y espirituales.

d) Documento de voluntades anticipadas: según se expresa en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, cualquier persona mayor de edad que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el personal médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad. La manifestación de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a respetar las instrucciones y servir de guía para la toma de decisiones clínicas llegado el momento. Asimismo podrá designar uno o varios representantes para que sean los interlocutores válidos del médico o del equipo sanitario y facultarles para interpretar sus valores e instrucciones.

e) Futilidad: Característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo de proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar.

f) Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación, 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.

g) Limitación del esfuerzo terapéutico: la decisión clínica de no iniciar o retirar las medidas de mantenimiento de la vida cuando se percibe una desproporción entre estas y los fines a conseguir.

h) 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 o del usuario, 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.

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

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

k) Planificación anticipada de la atención: proceso realizado de manera conjunta con los profesionales asistenciales que atienden habitualmente al paciente, dirigido a planificar la atención futura en previsión del caso de que una persona no tenga la capacidad de tomar sus propias decisiones, debido a una enfermedad o lesión que le limite la vida, incluyendo educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de diferentes tratamientos alternativos.

l) Representante: persona mayor de edad y capaz, que da consentimiento en representación de otra persona, tras haber sido designada mediante un documento de voluntades anticipadas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito.

m) Sedación: administración deliberada de fármacos con el fin de producir una disminución inducida de la conciencia.

Sedación paliativa: 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, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

Sedación terminal: administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención del alivio de un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.

TÍTULO II

DERECHOS DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO DEL FINAL DE SU VIDA

Artículo 5.– Derecho a la información clínica.

1.– Las personas que se encuentran en el proceso del final de su vida, las que estén vinculadas a ellas por razones familiares o de hecho, y quienes tienen la responsabilidad de tomar decisiones relacionadas con dicho proceso, tienen el derecho a recibir la información clínica, sanitaria y asistencial de manera comprensible y adecuada en los términos previstos en la legislación aplicable, a fin de ayudarles a tomar esas decisiones de manera autónoma. En general, la información se dará verbalmente, además de recogerse en el historial clínico.

2.– En el caso de que las personas profesionales del ámbito de la sanidad implicadas en la asistencia a la persona en el proceso final de su vida le ofrezcan expresamente la información clínica y esta rechace voluntaria y libremente la información que se le iba a proporcionar, deberá respetarse esta decisión. En los casos en que fuese necesario transmitir la información, se hará sobre la base de los criterios previstos en la legislación sobre autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; se transmitirá la información a las personas vinculadas por motivos familiares o de hecho, o, en su caso, a la persona designada como representante.

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

Artículo 6.– Consentimiento para la toma de decisiones y basado en la información.

1.– Toda persona que se encuentre en el proceso del final de su vida o toda persona encargada de la toma de decisiones relacionadas con él tiene derecho a que se respeten las decisiones que tome respecto a las intervenciones que afecten a dicho proceso, tanto directamente como a través del otorgamiento de una declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones previas previstas en la normativa vigente.

2.– El médico o la médico responsable, o en su caso la persona ante la que se otorgue el documento de voluntades anticipadas, contribuirán a que estas decisiones se tomen tras un proceso de comunicación y conversación.

3.– Toda intervención realizada en relación con estos procesos de atención integral al final de la vida exige el previo consentimiento libre, voluntario e informado de la persona en cuestión. Este consentimiento podrá ser revocado por escrito en los términos de la legislación básica en la materia.

4.– En general, el consentimiento se dará verbalmente, además de recogerse en el historial clínico. No obstante, deberá prestarse por escrito en los casos de intervención quirúrgica o procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, y, en general, para la aplicación de procedimientos que suponen riesgos e inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud o la calidad de vida del paciente y cuando lo requiera la normativa vigente.

Artículo 7.– Derecho al rechazo de intervenciones y a la adecuación de los medios de soporte vital.

1.– Toda persona que se encuentre en el proceso del final de su vida tiene derecho a rechazar la intervención propuesta, a pesar de que esto pueda poner en riesgo su vida.

El médico o la médico responsable se asegurará de que se trata de una decisión tomada libre, voluntaria y conscientemente, tras un adecuado proceso de información. Este rechazo se deberá recoger por escrito y se incorporará a la historia clínica. Si la persona enferma no puede firmarlo, lo suscribirá un testigo en su lugar, a petición suya, y en el historial clínico se deberán recoger tanto la identificación del testigo como el motivo por el que la persona autora no puede firmar.

2.– Igualmente, las personas que se encuentren en el proceso del final de su vida tienen derecho a revocar libremente y por escrito el consentimiento informado dado con anterioridad, rehusando una intervención en particular, lo cual conllevará, necesariamente, la anulación de esta intervención, incluyendo en su caso la adecuación de los medios de soporte vital, aunque ello ponga en riesgo la vida de la persona enferma. En el caso de anulación del consentimiento basado en la información, deberá recogerse por escrito.

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

Artículo 8.– Derecho a otorgar instrucciones previas.

1.– Toda persona que se encuentra en el proceso final de su vida tiene derecho a otorgar instrucciones previas mediante la correspondiente declaración de voluntades anticipadas, en las condiciones establecidas en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, y demás normas aplicables.

2.– La declaración de voluntades anticipadas no inscrita en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas que se entregue en el centro sanitario donde su otorgante sea atendido se recogerá en el historial clínico del hospital o en el de asistencia sanitaria básica de la persona enferma, en virtud de lo establecido reglamentariamente, y el centro lo comunicará a dicho registro, a los efectos de su inscripción.

3.– Las declaraciones de voluntades anticipadas otorgadas ante notario o notaria o ante el funcionario o funcionaria o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas podrán prever la comunicación del documento de voluntades anticipadas al centro sanitario por el mismo notario o responsable del registro, a los efectos de su inclusión en la historia clínica del paciente que se encuentra en el proceso del final de su vida.

4.– Las instrucciones previas relativas al destino del cuerpo o de sus órganos una vez llegado el fallecimiento podrán otorgarse tanto en la forma prevista para la declaración de voluntades anticipadas como a través de cualquiera de las formas de testar reconocidas por el Derecho Civil, en la forma de una cláusula particular de cualquier testamento con efectos mortis causa.

No obstante, las cláusulas que recojan esta previsión no resultarán afectadas por la invalidez que se derive de la falta de adverbación y elevación a escritura pública prevista respecto del testamento otorgado en peligro de muerte o hil buruko.

El notario o notaria ante quien se otorgue testamento que incluya este tipo de cláusulas deberá notificarlas al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, a los efectos de su inscripción.

Artículo 9.– Persona representante designada en el documento de voluntades anticipadas.

1.– Cuando en el documento de voluntades anticipadas se designe a una persona representante, esta deberá actuar siempre de manera que logre el mayor beneficio y respeto a la voluntad de la persona representada. En cualquier caso, vigilará el cumplimiento de las instrucciones establecidas por ella en las situaciones clínicas descritas en la declaración.

2.– La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, valores u opciones vitales recogidos en el documento de voluntades anticipadas.

3.– Incluso en estos casos, el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que puedan prestar por sí su consentimiento.

Artículo 10.– El derecho de las personas en situación de incapacidad a tomar decisiones y a dar su consentimiento basado en la información.

1.– En el ámbito de los anteriores artículos 6 y 7, si en opinión del médico responsable de su asistencia la persona que se halla bajo atención sanitaria se encuentra en situación de incapacidad, tanto la responsabilidad de recibir la información como la de dar o revocar el consentimiento basado en la información recaerá sobre las siguientes personas, por este orden:

a) La persona designada a tal efecto en el documento de voluntades anticipadas.

b) Quien ostente su representación legal.

c) El cónyuge o la pareja unida con la persona enferma de forma estable en una relación de afectividad análoga a la conyugal y que viniera conviviendo con ella o que no hubiera iniciado un proceso de separación o divorcio.

d) Los familiares de grado más cercano, y, dentro del mismo grado, el de mayor edad.

e) En última instancia, quien decidan las autoridades judiciales.

2.– En el caso de las personas incapacitadas judicialmente, se tendrá en cuenta lo establecido en la resolución judicial sobre incapacitación.

Cuando dicha resolución judicial 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 esta ley. En este caso, si se aprecia la incapacidad de hecho, los derechos establecidos en el presente artículo se ejercerán de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior.

3.– La situación de incapacidad no supondrá ningún obstáculo para que los pacientes participen en el proceso de información y toma de decisiones, siempre que así lo permita la resolución judicial de incapacitación, de un modo adecuado a su grado de capacidad y comprensión.

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. A la hora de interpretar la voluntad de la persona enferma se tendrán en cuenta sus deseos, manifestados

previamente, así como los que supuestamente manifestaría en el hipotético caso de que actualmente no estuviera incapacitada.

Artículo 11.— Los derechos de las personas menores.

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

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

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

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 padres y madres o de las personas que los sustituyan, quienes no asistirán como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria o asistencia domiciliaria, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Artículo 12.– Derecho de las personas a recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde desean recibirlos.

1.– Las personas que se encuentren en el proceso del final de su vida tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad adecuados a la complejidad de la situación que padecen, incluida la sedación.

2.– El objetivo terapéutico de estos cuidados es mitigar el posible sufrimiento, el dolor y otros síntomas frecuentes en el tiempo de morir, mejorando su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. La atención será extensible, en su medida, a las personas a ellas vinculadas, y podrá abarcar incluso los momentos posteriores al fallecimiento de la persona enferma, durante el proceso de duelo.

3.– Los cuidados paliativos se podrán prestar a la persona que se encuentre en el proceso final de su vida en el domicilio o en la residencia o centro sanitario en que sea ingresado, estableciendo, si fuera preciso, los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales en condiciones de equidad.

Artículo 13.– Derecho a la intimidad, privacidad y confidencialidad.

1.– Las personas que se encuentren en el proceso de final de su vida tienen derecho a que se cuide su intimidad personal a fin de que todos los datos relativos a la asistencia sanitaria gocen de protección.

2.– Igualmente, las personas a las que se refiere este artículo que se encuentren hospitalizadas tendrán derecho:

a) A estar acompañadas, durante su permanencia en el hospital, por aquellos familiares o personas allegadas de su elección el máximo tiempo posible, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.

b) A contactar con su representante u otros familiares o allegados, para lo cual dispondrán de los medios adecuados.

c) A las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización se les procurará facilitar una habitación de uso individual y un espacio íntimo donde compartir sus últimos momentos con las personas de su elección y que en ese instante la acompañen.

TÍTULO III

OBLIGACIONES DE LAS PERSONAS PROFESIONALES DEL ÁMBITO DE LA SANIDAD QUE DAN ASISTENCIA EN EL PROCESO DEL FINAL DE LA VIDA

Artículo 14.– Obligaciones en torno a la información clínica.

1.– El personal médico garantizará el derecho a la información. Corresponde a la médica o médico responsable coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, actuando como su interlocutor principal en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, garantizando el cumplimiento del derecho del paciente a recibir información, 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, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

Los profesionales sanitarios están obligados a dejar constancia en la historia clínica de la información proporcionada a los pacientes.

2.– Las personas profesionales del ámbito de la asistencia que aplican una técnica concreta o procedimiento específico al paciente tendrán responsabilidad del mismo carácter en el proceso de información relativo a dicha técnica, bajo la supervisión del médico responsable.

Artículo 15.– Obligaciones en torno a la toma de decisiones clínicas y proporcionalidad de las medidas terapéuticas.

1.– El médico o médica responsable, antes de proponer una intervención del ámbito sanitario que tenga trascendencia en relación con personas que se encuentran en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que dicha intervención es conforme con la práctica clínica adecuada y la *lex artis*. En ese sentido, deberá emitir una resolución clínica basándose en:

- a) La evidencia científica disponible.
- b) Su experiencia.
- c) La situación clínica, gravedad y pronóstico de la persona afectada.

d) Los deseos previamente expresados por el paciente, en el marco de una planificación anticipada de la atención o por medio de una declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones previas.

Una vez que en la mencionada resolución clínica se concluya que resulta necesaria una intervención del ámbito sanitario, se requerirá el consentimiento informado libre y voluntario de la persona interesada, en el modo establecido en esta ley.

2.– Una vez se tome la decisión que sea procedente en la forma prevista en esta ley, todas las personas profesionales implicadas deberán respetarla, en la manera establecida en esta ley y en las normas que las desarrollen, especialmente en cuanto se puedan ver implicadas las creencias, prioridades y valores vitales de la persona enferma. En todo caso, no impondrán ningún criterio de actuación basado en sus creencias o convicciones personales, religiosas o filosóficas.

Artículo 16.– Cumplimientos en torno a las instrucciones previas otorgadas.

1.– Los profesionales y las profesionales sanitarios en su ámbito de actuación, así como el médico o la médica responsable de la atención a las personas en el proceso final de su vida,

asesorarán sobre las ventajas de recurrir a la planificación anticipada de la atención, incluida, en particular, la posibilidad de otorgar declaraciones de voluntad anticipada.

2.– Antes de llevar a cabo una intervención de especial riesgo o trascendencia, las personas profesionales del ámbito sanitario responsables de la asistencia a las personas en el proceso del final de su vida estarán obligadas a comprobar si sus pacientes tienen hecha una declaración de voluntades anticipadas o han otorgado algún otro tipo de instrucción previa, y, en caso afirmativo, consultar su contenido en todos los casos en que así está previsto en la ley, particularmente cuando la persona asistida se encuentre en una situación de incapacidad de hecho.

3.– Cuando la persona en el proceso final de su vida, directamente o por medio de una declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones previas, haya expresado su voluntad en los términos de los artículos 6 y 7, las personas profesionales del ámbito sanitario respetarán dichas instrucciones y los valores vitales en ellas expresados, en la manera establecida en esta ley y en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, y en las normas que las desarrollan.

Artículo 17.– Obligaciones con respecto a las personas que pueden encontrarse en situación de incapacidad de hecho.

1.– Será el médico o médica responsable quien, de conformidad con lo dispuesto en esta ley, deberá valorar en todo momento si la persona asistida se encuentra en situación de capacidad limitada o disminuida y si dicha situación le impide tomar decisiones por sí misma.

2.– Para establecer la existencia de una situación de incapacidad de hecho, se evaluarán los factores que se consideren médicamente adecuados, siendo necesario valorar, entre otros, los siguientes:

- a) Si la persona asistida tiene dificultades para comprender la información que se le proporciona.
- b) Si interioriza erróneamente la mencionada información en el proceso de toma de decisiones.
- c) Si hace un uso lógico de la información en el proceso de toma de decisiones.
- d) Si se equivoca a la hora de captar las supuestas consecuencias de las distintas posibilidades.
- e) Si al final logra tomar una decisión o comunicarla.

3.– A fin de llevar a cabo la valoración de la capacidad o incapacidad de hecho, el médico o médica responsable podrá solicitar la opinión de otros profesionales directamente implicados en la asistencia a la persona y de médicos especialistas. Asimismo, se podrá consultar a las personas allegadas y queridas, a fin de conseguir la mejor información posible.

4.– La valoración efectuada por el médico o médica responsable, en todo caso, quedará sujeta a la posibilidad de una posterior revisión judicial, bien con ocasión del procedimiento de incapacitación que pueda iniciarse a resultas de lo previsto en esta ley, bien a resultas del amparo judicial que pueda solicitar el propio paciente, por el cauce procesal que sea pertinente, conforme a su derecho fundamental a la tutela judicial.

5.– Una vez establecida la existencia de una situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá dejar constancia de ello en el historial clínico y, en su caso, recoger asimismo en dicho historial los datos de quien vaya a actuar como representante de la persona incapacitada, siempre según las condiciones establecidas en el artículo 10 de la presente ley.

TÍTULO IV

GARANTÍAS OFRECIDAS POR LOS CENTROS E INSTITUCIONES SOCIOSANITARIAS

Artículo 18.— Garantías de los derechos de las personas asistidas.

1.— Teniendo en cuenta la planificación general de los servicios y prestaciones del sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales, las administraciones sanitarias y sociosanitarias, centros públicos y privados y demás instituciones recogidas en el artículo 2 de la presente ley deberán garantizar que se da cumplimiento a los derechos establecidos en su título I.

2.— La institución responsable de la atención directa a las personas deberá contar con los medios necesarios para garantizar el cumplimiento de los derechos recogidos en esta ley.

Artículo 19.— Coordinación de servicios y medidas de apoyo.

1.— Las administraciones y los centros e instituciones del ámbito sanitario encauzarán y garantizarán la ayuda a los familiares en el proceso del final de la vida; asimismo, coordinarán dicha ayuda con las medidas asistenciales necesarias para ofrecer a la persona enferma una asistencia de calidad, especialmente en la última fase de la vida.

2.— A estos efectos de planificación de ambos sistemas, se considerará que las personas en el proceso final de su vida constituyen un colectivo particularmente susceptible de ser atendido en el marco de la atención sociosanitaria, conforme a lo dispuesto en esta ley y en la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales.

3.— La cooperación y coordinación en el ámbito sociosanitario a la que se refiere el apartado 1 anterior se desenvolverá en los términos del artículo 46 de la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales, bien mediante la articulación de una cartera de servicios sociosanitarios u otras fórmulas o instrumentos que garanticen la idoneidad de la atención, bien mediante servicios sociosanitarios entendidos como agregados de prestaciones incluidas en las respectivas carteras del sistema social y del sanitario, si bien aplicadas de forma simultánea, coordinada y estable. En este sentido, los servicios sociales y los servicios sanitarios, aislada o conjuntamente, podrán constituir dispositivos exclusivamente sociosanitarios, así como unidades específicamente sociosanitarias insertas en dispositivos o establecimientos de carácter más amplio.

Artículo 20.— Apoyo a la familia y a las personas cuidadoras.

1.— En el marco de la planificación general del sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales, las organizaciones sanitarias y los centros e instituciones sociosanitarias procurarán facilitar los medios pertinentes para que los familiares o allegados y quienes cuidan de la persona que se encuentra en el proceso del final de su vida puedan recibir, tanto en el domicilio de la persona enferma como en los centros sanitarios o de servicios sociales, ayuda específica y apoyo para la persona que se encuentra en el proceso del final de su vida.

2.— En los mismos términos, una vez producida la muerte, las organizaciones sanitarias y los centros e instituciones sociosanitarias facilitarán a esas mismas personas el acceso a un apoyo integral al duelo, garantizando la continuidad asistencial y la coordinación entre diferentes recursos sociosanitarios, de acuerdo con los protocolos establecidos por el sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales.

3.— A solicitud de las personas atendidas, sus representantes o sus familiares y allegados, los centros e instituciones sanitarias facilitarán el acceso de quienes puedan brindar apoyo espiritual

a las mismas, en función de sus convicciones y creencias, y vigilarán que, en todo caso, estas personas no obstruyan las prácticas del equipo sanitario o sociosanitario.

Artículo 21.– Permanencia de las personas que se encuentran en el proceso del final de su vida en habitaciones individuales.

1.– Las administraciones, centros e instituciones competentes procurarán facilitar una habitación individual a las personas que, encontrándose en el proceso del final de su vida, han de recibir asistencia en régimen de hospitalización, a fin de garantizar la comodidad e intimidad requeridas por su estado de salud.

2.– También podrá permanecer en todo momento, junto a la persona enferma, un familiar o una persona allegada. Las habitaciones deberán contar con un mobiliario adecuado para el descanso de la persona que ayuda en ese momento, y también se garantizará la limpieza y las dietas, en caso necesario.

TÍTULO V

INFRACCIONES Y SANCIONES

Artículo 22.– Régimen sancionador.

El incumplimiento de las obligaciones o prohibiciones establecidas en esta ley, así como la privación de los derechos establecidos en ella, serán sancionados de conformidad con lo previsto en la Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria de Euskadi, y demás legislación aplicable, sin perjuicio de las responsabilidades civiles, penales o de otro orden que puedan concurrir y, en particular, sin perjuicio de la responsabilidad disciplinaria en que, de conformidad, entre otras, con la Ley 6/1989, de 6 de julio, de la Función Pública Vasca, y la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud, puedan incurrir los profesionales del ámbito social y sanitario incluidos en el ámbito de aplicación de esta ley.

DISPOSICIONES ADICIONALES

Primera.– Inclusión de servicios en la cartera de prestaciones sanitarias del sistema.

El Gobierno Vasco, en el marco de la actualización del Plan de Salud de Euskadi y a propuesta del órgano superior responsable en materia de salud, incluirá en la cartera de prestaciones sanitarias del sistema los servicios y prestaciones necesarias para dar cumplimiento a las previsiones de esta ley, con especial atención a la prestación de cuidados paliativos integrales en los términos previstos por el artículo 12, habilitando a tal efecto los recursos financieros, humanos y materiales que sean pertinentes.

Segunda.– Estudio sobre el grado de cumplimiento de lo establecido en esta ley.

El departamento competente en materia de salud, dentro del plazo de dos años, deberá realizar un estudio sobre el grado de cumplimiento de lo establecido en esta ley, en especial en lo que concierne al nivel de satisfacción mostrado por la ciudadanía de la Comunidad Autónoma del País Vasco. El mencionado estudio se actualizará bienalmente, a fin de poder evaluar con regularidad la aplicación y los efectos de la presente ley.

Tercera.– Promoción del conocimiento de la ley.

El departamento competente en materia de salud promoverá el conocimiento, entre los ciudadanos y ciudadanas del País Vasco, de los derechos previstos en esta ley y de las ventajas de

jueves 14 de julio de 2016

recurrir a los instrumentos habilitados para la planificación anticipada de la atención, incluida en particular la posibilidad de otorgar declaraciones de voluntades anticipadas.

Cuarta.– Formación de los profesionales sanitarios en materia de cuidados paliativos.

Los departamentos competentes en materia de salud y educación impulsarán y velarán por la formación sobre cuidados paliativos para garantizar el desarrollo de esta ley.

Quinta.– Investigación en cuidados paliativos.

Los departamentos competentes en materia de investigación y salud potenciarán 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.

DISPOSICIÓN TRANSITORIA.– Consulta al Registro de Voluntades Anticipadas.

El departamento competente en materia de salud dispondrá los medios necesarios para que las declaraciones de voluntades anticipadas existentes en la Comunidad Autónoma del País Vasco puedan consultarse por el personal médico que atienda a la persona en el final de su vida directamente desde el historial clínico informatizado, tanto en los centros de salud como en los hospitales, siempre manteniendo la necesaria confidencialidad acerca de estos datos.

Hasta que el contenido de la declaración de voluntades anticipadas se incluya en el historial clínico, en la forma prevista en el apartado anterior o según lo previsto en el artículo 8 de la presente ley, el personal responsable de la atención a las personas que se encuentren en proceso del final de su vida estará obligado a consultar el Registro de Voluntades Anticipadas de forma previa a la toma de decisiones clínicas de especial riesgo o trascendencia, o en aquellos casos en que ello venga exigido por la incapacidad legal o natural del paciente.

DISPOSICIÓN FINAL.– Vigencia.

Esta Ley entrará en vigor en un plazo de tres meses desde su publicación en el Boletín Oficial del País Vasco.

Por consiguiente, ordeno a todos los ciudadanos y ciudadanas de Euskadi, particulares y autoridades, que la guarden y hagan guardar.

Vitoria-Gasteiz, a 11 de julio de 2016.

El Lehendakari,
IÑIGO URKULLU RENTERIA.