

Lei 5/2015, do 26 de xuño, de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais.¹

Exposición de motivos

É unha evidencia que a morte constitúe a única certeza que temos os seres humanos desde o momento mesmo en que nacemos, e, dada a evolución da nosa sociedade, véñse producindo unha participación cada vez maior do sistema sanitario no proceso de morrer, aínda que non sempre da maneira máis adecuada. Recoñecer a naturalidade da morte e procurar a paz ao final da vida deben entenderse como elementos do noso patrimonio institucional e debemos enraizalos no código ético da organización sanitaria galega.

Cómpre dotar a todas e todos os profesionais sanitarios do apoio, da información e das ferramentas necesarias para asumir o seu papel con seguridade e reducir a conflitividade nunha situación dolorosa e complexa como é a do final da vida. Constitúe unha obriga ineludible con eles e un compromiso decidido coa cidadanía.

O desenvolvemento científico-técnico que a medicina experimentou no último século supuxo un progresivo aumento da esperanza de vida, un envellecemento da poboación e a aparición dun número cada vez maior de pacientes con enfermidades crónicas, dexenerativas e oncolóxicas. Este gran desenvolvemento tecnolóxico supuxo unha mellora das condicións de vida das persoas e a capacidade de prolongar a vida ata límites insospeitados. Chegouse ata tal punto que dentro da sociedade hai quen ten a percepción errónea de que a morte case sempre pode e debe ser posposta. Este enfoque da medicina é un dos responsables de que moitas e moitos profesionais sanitarios se atopen incómodos e inseguros ante o final da enfermidade sen saber ben como actuar. Por outro lado, a progresiva toma de conciencia da propia autonomía das persoas e o desexo de tomar decisións relativas á súa saúde, enfermidade e morte calou na conciencia colectiva.

Non cabe dúbida de que para a maioría dos seres humanos morrer é un proceso dramático, quizais agora máis que nunca, xa que os límites da vida se volveron imprecisos e susceptibles de ser alterados.

É necesario recoñecer, por outra parte, que a atención sanitaria ao final da vida xera un amplo debate social, reflectido na elaboración de novas normas e na modificación das existentes.

Na actualidade, alcanzouse un consenso ético e xurídico básico respecto dalgúns dos contidos e dereitos do ideal da boa morte. Aínda así, persiste certa dificultade para levar á práctica clínica as decisións pendentes de asegurar de maneira efectiva a plena dignidade no proceso de morrer. Por iso, é desexable un esforzo de concreción e harmonización lexislativa que desenvolva os dereitos das persoas atendidas e do persoal responsable da súa atención nesta etapa e que determine os deberes e as obrigas dos devanditos profesionais neste proceso; en definitiva, un impulso encamiñado a protexer o ideal da boa morte.

¹ Publicado no DOG núm. 133, do 16 de xullo de 2015.

Tras este exercicio de reflexión, é necesario recoñecer que en todas as vidas hai un momento en que o razoable ou útil para axudar as persoas é mantelas confortables e libres de sufrimento. Chegados a ese punto, deben asumirse non só os límites da medicina, senón tamén o feito inevitable da morte, o que conduce a facer un uso adecuado dos recursos dispoñibles para prolongar a vida. Non é boa práctica clínica alongar a vida a calquera prezo, e, dado que estamos abocados á morte, o mantemento da vida non debe considerarse máis importante que lograr unha morte en paz.

Hoxe en día a maioría da poboación entende por boa morte a que ocorre sen sufrimento, sentíndose persoa ata o final, rodeada dos seus seres queridos e, a poder ser, no seu fogar.

O final da vida colócanos, pois, ante a evidencia de que a medicina ten límites e de que hai procesos non susceptibles de curación que requiren ser atendidos; procesos aos que a sociedade e o sistema sanitario deben prestar interese para ofrecer ás persoas unha atención integral centrada en conseguir a maior calidade de vida posible.

O Sistema de saúde galego, respectando o dereito da persoa a decidir onde quere vivir a súa última etapa, garantirá que, tanto no seu domicilio coma nun centro sociosanitario ou nun centro hospitalario, reciba unha atención sanitaria de calidade en relación cos coidados sanitarios ao final da vida.

A Recomendación número 1418/1999, do Consello de Europa, sobre protección dos dereitos humanos e a dignidade das persoas enfermas terminais e moribundas, nomea varios factores que poden ameazar os dereitos fundamentais que derivan da dignidade do paciente terminal ou persoa moribunda, e no seu punto 1 refírese ás dificultades de acceso a coidados paliativos e a un bo manexo da dor, e insta os Estados membros a que o seu dereito interno incorpore a protección legal e social necesaria para que a persoa enferma terminal ou moribunda non morra sometida a síntomas insoportables.

A dignidade da persoa constitúese como núcleo central da Declaración Universal dos Dereitos Humanos (1948); é fundamento principal da bioética. Institúese en piar transcendental da Declaración sobre Bioética e Dereitos Humanos da UNESCO (2005), aprobada pola Conferencia Xeral da UNESCO por aclamación. A declaración trata das cuestións éticas relacionadas coa medicina, as ciencias da vida e as tecnoloxías conexas aplicadas aos seres humanos, e ten en conta as súas dimensións sociais, xurídicas e ambientais.

A dignidade humana é un dereito recoñecido explicitamente, no seu artigo 10, pola nosa Carta magna.

O respecto á liberdade da persoa e aos dereitos dos pacientes adquire unha especial relevancia no marco das relacións asistenciais, ámbito no que a autonomía da persoa constitúe un elemento central cuxas manifestacións máis evidentes, pero non exclusivas, se plasman na necesidade de subministrar información e de solicitar o consentimento das persoas enfermas. Este recoñecemento da autonomía das persoas para tomar decisións no ámbito sanitario é un dereito de recente adquisición.

A importancia que teñen os dereitos dos pacientes como eixe básico das relacións clínico-asistenciais ponse de manifesto ao constatar o interese que demostraron por estes case todas as organizacións internacionais con competencias na materia.

Organizacións como Nacións Unidas, a UNESCO, a Organización Mundial da Saúde ou, máis recentemente, a Unión Europea ou o Consello de Europa impulsaron declaracións ou promulgaron normas xurídicas sobre aspectos xenéricos ou específicos relacionados con esta cuestión. Neste sentido é necesario mencionar a transcendencia da Declaración Universal dos Dereitos Humanos, do ano 1948, que foi o punto de referencia obrigado para todos os textos constitucionais promulgados posteriormente, e da Declaración sobre a Promoción dos Dereitos dos Pacientes en Europa, promovida o ano 1994 pola Oficina Rexional para Europa da Organización Mundial da Saúde, á parte de múltiples declaracións internacionais de maior ou menor alcance e influencia que se referiron ás devanditas cuestións.

Cabe subliñar a relevancia especial do Convenio do Consello de Europa para a protección dos dereitos humanos e a dignidade do ser humano respecto das aplicacións da bioloxía e da medicina (Convenio sobre os dereitos do home e a biomedicina), subscrito o día 4 de abril de 1997, que entrou en vigor no reino de España o 1 de xaneiro de 2000. O devandito convenio é unha iniciativa capital, xa que, a diferenza das distintas declaracións internacionais que o precederon, é o primeiro instrumento internacional con carácter xurídico vinculante para os países que o subscriben. A súa especial valía reside no feito de que establece un marco común para a protección dos dereitos humanos e da dignidade humana na aplicación da bioloxía e da medicina. O convenio trata explicitamente, con detemento e extensión, sobre a necesidade de recoñecer os dereitos dos pacientes, entre os cales resaltan o dereito á información, o consentimento informado e a intimidade da información relativa á saúde das persoas, e persegue o alcance dunha harmonización das lexislacións dos diversos países nestas materias. No seu artigo 9 establece que serán tomados en consideración os desexos expresados anteriormente con respecto a unha intervención médica por un paciente que, no momento da intervención, non se atope en situación de expresar a súa vontade.

A regulación do dereito á protección da saúde, recollido polo artigo 43 da Constitución de 1978, desde o punto de vista das cuestións máis estreitamente vinculadas á condición de suxeitos de dereitos das persoas usuarias dos servizos sanitarios, é dicir, da plasmación dos dereitos relativos á información clínica e á autonomía individual dos pacientes no relativo á súa saúde, foi obxecto dunha regulación básica no ámbito do Estado, a través da Lei 14/1986, do 25 de abril, xeral de sanidade.

Na elaboración desta lei tense en conta o recollido na Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e dos dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica, e tamén na Lei 3/2001, do 28 de maio, reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes na Comunidade Autónoma galega.

O artigo 33 do Estatuto de autonomía de Galicia establece que lle corresponde á Comunidade Autónoma galega o desenvolvemento lexislativo e a execución da lexislación básica do Estado en materia de sanidade, para o cal poderá organizar e administrar, para tales fins e dentro do seu territorio, todos os servizos relacionados coas materias antes expresadas, e exercerá a tutela das institucións, das entidades e das fundacións en materia de sanidade.

A Lei xeral de sanidade, facéndose eco dos principios establecidos na Constitución, recoñece o dereito da persoa enferma a que sexan respectadas a súa personalidade, dignidade e intimidade. Tal dereito foi tamén recollido no artigo 8, referido aos dereitos relacionados coa autonomía de decisión, incluído no capítulo II do título I, «Dereitos sanitarios da cidadanía», da Lei 8/2008, do 10 de xullo, de saúde de Galicia.

No Decreto 259/2007, do 13 de decembro, recóllese a creación do Rexistro Galego de Instrucións Previas sobre Coidados e Tratamento da Saúde, e, recentemente, o Decreto 159/2014, do 11 de decembro, estableceu a súa organización e funcionamento.

Faise especial referencia, na elaboración desta lei, ao documento elaborado pola Comisión Galega de Bioética titulado Os coidados ao final da vida e ao Plan galego de coidados paliativos.

É obxectivo da presente lei mellorar a calidade de vida de todos os pacientes da Comunidade Autónoma que se encontren en situación terminal, así como das persoas a eles vinculadas, sen diferenza en canto á patoloxía basal, localización xeográfica ou idade, de xeito racional, planificado, coordinado e eficiente, de acordo coas súas necesidades e respectando a súa autonomía e valores.

Por todo o exposto o Parlamento de Galicia aprobou e eu, de conformidade co artigo 13.2 do Estatuto de autonomía de Galicia e co artigo 24 da Lei 1/1983, do 22 de febreiro, reguladora da Xunta e da súa Presidencia, promulgo en nome de El-Rei, a Lei de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais.

TÍTULO PRELIMINAR

Disposicións xerais

Artigo 1. *Obxecto*

Esta lei ten por obxecto o respecto á calidade de vida e á dignidade das persoas enfermas terminais.

Artigo 2. *Ámbito de aplicación*

A presente lei aplicarase, no ámbito da Comunidade Autónoma de Galicia, ás persoas que se encontren no proceso da súa morte ou que afronten decisións relacionadas co devandito proceso, xa sexa no seu domicilio, nun centro sociosanitario ou nun hospital, aos seus familiares e representantes, ao persoal implicado na súa atención sanitaria, tanto de atención primaria coma hospitalaria, así como aos centros, servizos e establecementos sanitarios e sociosanitarios, tanto públicos coma privados, e ás entidades aseguradoras, que presten os seus servizos en Galicia.

Artigo 3. *Definicións*

Para os efectos desta lei enténdese por:

1. Calidade de vida: a satisfacción individual ante as condicións obxectivas de vida desde os valores e as crenzas persoais. No contexto dos coidados paliativos, a calidade de vida céntrase en diversas facetas da persoa, como a capacidade física ou mental, a capacidade de levar unha vida persoal e social satisfactoria, o logro dos obxectivos persoais, os sentimentos de felicidade e de satisfacción, así como a dimensión existencial ou espiritual. Na expresión «calidade de vida» poden identificarse catro compoñentes: benestar físico, psicolóxico, socioeconómico e espiritual.

2. Consentimento informado: de acordo co disposto no artigo 3 da Lei 41/2002, do 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e dos dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica, e na Lei 3/2001, do 28 de maio, reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes, a conformidade libre, voluntaria e consciente dun paciente, manifestada en pleno uso das súas facultades, despois de recibir a información axeitada, para que teña lugar unha actuación que afecta a súa saúde. O Plan galego de coidados paliativos enténdeo como o proceso gradual e continuado, plasmado en ocasións nun documento mediante o que un paciente capaz e adecuadamente informado acepta ou non someterse a determinados procesos diagnósticos ou terapéuticos en función dos seus propios valores. Non se trata dun documento senón dun proceso, xa que a información será ofrecida de forma continua para ir asumindo de xeito compartido as decisións que se van adoptando.

3. Coidados paliativos: a Organización Mundial da Saúde defíneos como o conxunto coordinado de intervencións sanitarias dirixidas, desde un enfoque integral, á mellora da calidade de vida dos pacientes e das súas familias, que se enfrontan aos problemas asociados con enfermidades ameazantes para a vida, mediante a prevención e o alivio do sufrimento, por medio da identificación temperá e a impecable avaliación e o tratamento da dor e outros problemas físicos, psicolóxicos e espirituais. Hoxe en día considérase que deben aplicarse cando o paciente inicia unha enfermidade sintomática, activa, progresiva e incurable, e nunca debe esperarse para a súa aplicación a que os tratamentos específicos de base estean esgotados.

4. Obstinación terapéutica: un tratamento terapéutico desproporcionado que prolonga a agonía de enfermas e enfermos desafiuzados.

5. Historia de valores: os documentos que expresan os valores que son fundamento e dan significado a tales decisións de futuro; as nosas crenzas sobre a vida, a morte, o coidado da saúde, a dor e o sufrimento, a asistencia sanitaria e o papel persoal de cada cal no desenvolvemento mesmo da enfermidade.

6. Limitación do esforzo terapéutico: retirar ou non iniciar medidas terapéuticas porque a ou o profesional sanitario considera que, na situación concreta do paciente, son inútiles ou fútiles, xa que tan só conseguen prolongarlle a vida biolóxica, pero sen posibilidade de proporcionarlle unha recuperación funcional cunha calidade de vida mínima. A limitación do esforzo terapéutico permite a morte no sentido de que non a impide, pero non a produce ou causa. Forma parte

da boa práctica clínica. Non é unha decisión opcional senón unha obrigaón moral e normativa das e dos profesionais.

7. Ortotanasia: a boa morte, no sentido da morte no momento biolóxico axeitado.

8. Persoa enferma terminal: aquela que padece unha enfermidade avanzada, progresiva e incurable, con nula resposta ao tratamento específico ou modificador da historia natural da enfermidade, cun prognóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriais, cambiantes, intensos e variables que provocan un alto grao de sufrimento físico e psicolóxico ao paciente e ás súas persoas achegadas. Tamén se inclúen as persoas accidentadas en situación incompatible coa vida.

9. Representante: a persoa maior de idade e capaz que emite o consentimento por representación doutra, despois de ser designada para tal función mediante un documento de instrucións previas, ou, de non existir este, seguindo as disposicións legais vixentes na materia.

10. Situación de agonía: a que precede a morte cando esta se produce de forma gradual e na que existe deterioración física intensa, debilidade extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos e da conciencia, dificultade de relación e inxestión e prognóstico de vida en horas ou días.

11. Sedación paliativa: a administración deliberada de fármacos nas doses e combinacións requiridas para reducir a conciencia dun paciente con enfermidade avanzada ou terminal tanto como sexa preciso para aliviar adecuadamente un ou máis síntomas refractarios e co seu consentimento explícito. Se este non é posible, obtérase do seu representante. A sedación paliativa constitúe a única estratexia eficaz para mitigar o sufrimento ante a presenza de síntomas refractarios intolerables que non responden ao esforzo terapéutico realizado nun período razoable de tempo.

Un tipo especial de sedación paliativa é a sedación na agonía, que se aplica cando a morte se prevé moi próxima. O falecemento será unha consecuencia inexorable da evolución da enfermidade e/ou das súas complicacións, non da sedación.

12. Síntoma refractario: o síntoma que non pode ser axeitadamente controlado a pesar dos intensos esforzos para achar un tratamento tolerable nun prazo de tempo razoable sen que comprometa a conciencia do paciente. Cómpre distinguir entre síntoma refractario e síntoma difícil, que é aquel que ten un control difícil pero non imposible.

13. Documento de instrucións previas: o documento polo que unha persoa maior de idade, capaz e libre, manifesta anticipadamente a súa vontade sobre os coidados e tratamentos da súa saúde ou, unha vez chegado o falecemento, sobre o destino do seu corpo ou dos seus órganos, co obxecto de que a devandita vontade se cumpra se cando chegue o momento non se atopa en condicións de expresala de forma persoal.

Artigo 4. *Principios básicos*

Os principios básicos da presente lei son:

1. Protexer a dignidade da persoa no proceso do final da súa vida e a salvagarda da súa intimidade e confidencialidade.
2. Defender proactivamente a liberdade, a autonomía e a vontade da persoa, respectando os seus desexos, prioridades e valores no proceso do final da súa vida.
3. Garantir o dereito das persoas no proceso final da súa vida a recibir coidados paliativos integrais e un tratamento axeitado tanto para o proceso físico coma para os problemas emocionais, espirituais ou sociais.
4. Regular o exercicio dos dereitos da persoa durante o proceso do final da súa vida, dos deberes do persoal sanitario e social que atenda estas persoas, así como as garantías que as institucións sanitarias e sociais estarán obrigadas a proporcionar, tanto ás persoas doentes coma ás ou aos profesionais, con respecto a este proceso.
5. Garantir a igualdade e a non-discriminación das persoas no proceso do final da súa vida ao recibir coidados e servizos no ámbito sanitario ou social, independentemente do lugar de Galicia en que residan.

TÍTULO I

Dereitos das persoas ante o proceso da morte

Artigo 5. *Dereito á información asistencial*

1. A titularidade da información clínica posúea a persoa que se atopa no proceso do final da súa vida.
2. As persoas teñen dereito a recibir a información sanitaria necesaria, vinculada á súa saúde e adaptada ás súas capacidades cognitivas e sensoriais. O dereito á información sanitaria inclúe o de non recibir a mencionada información, se así o desexan. Tamén poderán ser destinatarias da información sanitaria necesaria terceiras persoas, con autorización do paciente. No suposto de incapacidade ou imposibilidade para comprender a información a causa do estado físico ou psíquico, esta será brindada ao seu ou á súa representante ou, no seu defecto, ao seu cónxuxe ou parella de feito que conviva co paciente, ou á persoa que, sen ser o seu cónxuxe, conviva ou estea a cargo da asistencia ou do coidado deste e aos familiares ata o cuarto grao de consanguinidade. No suposto de incapacidade declarada xudicialmente, a información facilitaráselle á ou ao representante legal.

3. O paciente ten dereito a recibir a información sanitaria por escrito, co fin de obter unha segunda opinión sobre o diagnóstico, prognóstico ou tratamento relacionados co seu estado de saúde.

4. O dereito á información sanitaria das persoas enfermas pode limitarse pola existencia acreditada dun estado de necesidade terapéutica. Enténdese por tal a facultade do médico ou da médica para actuar profesionalmente sen informar antes a persoa enferma, cando por razóns obxectivas o coñecemento da súa propia situación pode prexudicar a súa saúde de modo grave. Chegado este caso, o médico ou a médica deixará constancia razoada das circunstancias na historia clínica e comunicará a súa decisión ás persoas vinculadas ao paciente por razóns familiares ou de feito.

Artigo 6. Dereito á confidencialidade

A persoa enferma ten dereito a que toda persoa que participe na elaboración ou manipulación da documentación clínica, ou ben teña acceso ao contido desta, garde a debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada da autoridade xudicial competente ou da autorización do propio paciente.

O dereito á confidencialidade concrétese no seu estado de saúde, nos seus datos referidos a crenzas, relixión, ideoloxía, vida sexual, orixe racial ou étnica, malos tratos e noutros datos especialmente protexidos.

En todo caso, o grao de confidencialidade, entendido como a identificación do destinatario ou da destinataria e o contido da información que pode subministrarse, será decidido polo paciente, agás nos casos en que legalmente se inclúa o deber de información.

Artigo 7. Dereito á toma de decisións e ao consentimento informado

Serán dereitos relacionados coa autonomía de decisión os seguintes:

1. Dereito a que se solicite consentimento informado nos termos establecidos na Lei 3/2001, do 28 de maio.

2. Dereito a tomar decisións sobre as accións, tratamentos e intervencións que afecten o proceso final da vida que lle corresponde á persoa que se atope neste proceso ou á responsable de tomar a decisión segundo o artigo 5.2.

3. Dereito a rexeitar o tratamento, a intervención ou o procedemento que se lle propoña, a pesar de que isto poida poñer en risco a súa vida. Tratarase dunha decisión tomada libre, voluntaria e conscientemente, que está baseada na información. Este rexeitamento debe constar por escrito na historia clínica da persoa doente. Este rexeitamento ao tratamento, intervención ou procedemento non causará ningún prexuízo no seu dereito a recibir asistencia integral no ámbito sanitario ou social.

4. Dereito a outorgar o consentimento por substitución e a manifestar as súas instrucións previas ao abeiro do establecido na Lei 3/2001, do 28 de maio, e disposicións concordantes, e na Lei 12/2013, do 9 de decembro, de garantías de prestacións sanitarias.

5. Dereito a recadar a opinión doutra ou doutro profesional co obxectivo de fortalecer a relación médico-paciente e de complementar as posibilidades da atención sanitaria.

6. Dereito a rexeitar a participación en procedementos experimentais como alternativa terapéutica para o seu proceso asistencial.

7. Dereito a que se requira o consentimento do paciente ou, na falta deste, o dos seus ou das súas representantes legais, e o da profesional ou o do profesional da saúde interveniente, ante exposicións con fins académicos, con carácter previo á realización da devandita exposición.

A renuncia do paciente a recibir información está limitada polo interese da súa propia saúde, de terceiros, da colectividade e polas exixencias terapéuticas do caso. Cando o paciente manifeste expresamente o seu desexo de non ser informado, respectarase a súa vontade e farase constar a súa renuncia documentalmente, sen prexuízo da obtención do seu consentimento previo para a intervención.

O persoal facultativo poderá levar a cabo as intervencións clínicas indispensables en favor da saúde do paciente sen necesidade de contar co seu consentimento nos seguintes casos:

7.1. Cando existe risco para a saúde pública a causa de razóns sanitarias establecidas pola lei. En todo caso, unha vez adoptadas as medidas pertinentes, de conformidade co establecido na Lei orgánica 3/1986, do 14 de abril, de medidas especiais en materia de saúde pública, comunicaranse á autoridade xudicial no prazo máximo de 24 horas, sempre que dispoñan o internamento obrigatorio de persoas.

7.2. Cando existe risco inmediato grave para a integridade física ou psíquica da persoa enferma e non é posible conseguir a súa autorización. Consultarase, cando as circunstancias o permitán, os seus familiares ou as persoas vinculadas de feito a ela.

Artigo 8. *Dereito a outorgar o documento de instrucións previas*

Sen prexuízo do disposto no artigo 11.1 da Lei 41/2002, do 14 de novembro, toda persoa ten dereito a formalizar a súa declaración de vontade vital anticipada, a través do documento de instrucións previas, nas condicións establecidas na Lei 3/2001, do 28 de maio, e na Lei 12/2013, do 9 de decembro, así como no resto da normativa que sexa de aplicación.

Artigo 9. *Dereito a un trato digno*

1. O paciente ten dereito a que os axentes do sistema de saúde interveniente lle outorguen un trato digno, con respecto ás súas conviccións persoais e morais, principalmente as relacionadas

coas súas condicións socioculturais, de xénero e de pudor, e á súa intimidade, calquera que sexa o padecemento que presente; e a que se faga extensivo aos familiares ou acompañantes.

2. Os centros e institucións sanitarias garantirán ao paciente en situación terminal, que deba ser atendido en réxime de hospitalización, as mellores condicións relativas ao confort, pudor e intimidade, incluíndo o ámbito sociosanitario e o dereito á estancia nun cuarto individual, salvo que circunstancias excepcionais o xustifiquen.

Artigo 10. Dereito ao rexeitamento e á retirada dunha intervención

1. Toda persoa que padeza unha enfermidade irreversible, incurable, e se encontre en estadio terminal, ou sufrise un accidente que a coloque en igual situación, informada en forma fidedigna, ten o dereito a manifestar a súa vontade en canto ao rexeitamento de procedementos cirúrxicos, de hidratación e alimentación e de reanimación artificial, cando sexan extraordinarios ou desproporcionados ás perspectivas de melloría e produzan dor e/ou sufrimento desmesurados.

2. Da mesma forma, toda persoa, en calquera momento, xa sexa ao ingresar no centro asistencial ou durante a etapa de tratamento, pode manifestar a súa vontade de que non se implementen ou de que se retiren as medidas de soporte vital que poidan conducir a unha prolongación innecesaria da agonía e/ou que manteñan de forma penosa, gravosa e artificial a vida.

3. Así mesmo, será válida a manifestación de vontade de toda persoa capaz, realizada a través da figura do documento de instrucións previas, na que manifeste a súa vontade en canto ao rexeitamento de procedementos cirúrxicos, de hidratación e alimentación e de reanimación artificial, cando sexan extraordinarios ou desproporcionados ás perspectivas de melloría e/ou produzan dor e sufrimento desmesurados, en caso de que nun futuro lle acontezan os supostos descritos anteriormente.

4. A información a que se refire o artigo 5 será brindada polo facultativo ou equipo asistencial responsable da intervención sanitaria, coa achega interdisciplinaria que for necesaria, en termos claros, adecuados á idade, nivel de comprensión, estado psíquico e personalidade do paciente e das persoas a que se refire o artigo 5.2, para os efectos de que, ao prestaren o seu consentimento, o fagan debidamente informados. En todos os casos deberá deixarse constancia da información na historia clínica do paciente.

5. Cando se trate dunha persoa incapaz que padeza unha enfermidade irreversible, incurable, e se encontre en estadio terminal, ou que sufrise un accidente que a coloque en igual situación, ou dunha persoa que non estea consciente ou en pleno uso das súas facultades mentais por causa da enfermidade que padeza ou do accidente que sufrise, a información a que se refire o artigo 5 será brindada ás persoas a que se refire o artigo 5.2.

6. Cando se trate dunha persoa incapaz que padeza unha enfermidade irreversible, incurable, e se encontre en estadio terminal, ou que sufrise un accidente que a coloque en igual situación, ou dunha persoa que non estea consciente ou en pleno uso das súas facultades mentais por causa da enfermidade que padeza ou do accidente que sufrise, a manifestación de vontade

referida no punto segundo deberá ser asinada polas persoas a que se refire o artigo 5.2 desta lei. No caso de que o paciente sexa menor de idade e, de conformidade co disposto no artigo 9.3.c) da Lei 41/2002, do 14 de novembro, se deba dar intervención aos seus representantes legais, deixárase constancia de tal intervención na historia clínica. En calquera caso, o proceso de atención ás persoas menores de idade respectará as necesidades especiais destas e axustárase ao establecido na normativa vixente.

7. En todos os casos, a negativa ou o rexeitamento á obtención de procedementos cirúrxicos, de hidratación e alimentación e de reanimación artificial ou a retirada de medidas de soporte vital non significará a interrupción daquelas medidas e accións tendentes ao confort e control de síntomas, para o adecuado control e alivio da dor e do sufrimento das persoas.

Artigo 11. Dereito do paciente a recibir coidados paliativos integrais e ao tratamento da dor

1. Todas as persoas en situación terminal ou de agonía teñen dereito a recibir coidados paliativos integrais de calidade.
2. O paciente ten dereito a recibir a atención idónea que preveña e alivie a dor, incluída a sedación se a dor é refractaria ao tratamento específico.
3. O paciente en situación terminal ou de agonía ten dereito a recibir sedación paliativa, cando o precise.
4. Todos os establecementos de internamento asistenciais-sanitarios e sociosanitarios, públicos ou privados, deberán prestar coidados paliativos. Implementaranse ao mesmo tempo estes coidados na atención domiciliaria.
5. Promoverase o deseño, para cada paciente identificado, dun plan terapéutico e de coidados, baseado nunha valoración integral de todas as súas necesidades e coordinado entre os diferentes profesionais implicados.
6. A Comisión Galega de Coidados Paliativos enténdese como un instrumento para a implantación, impulso, seguimento, avaliación e mellora do Plan galego de coidados paliativos en todas as áreas sanitarias.
7. As persoas na fase terminal da súa enfermidade teñen dereito a que se lles proporcionen os coidados paliativos no lugar que, tendo en conta as súas preferencias, sexa máis adecuado ás súas circunstancias persoais, familiares e sociais.
8. O Sistema público de saúde de Galicia realizará as adaptacións necesarias para integrar os coidados paliativos de xeito estruturado e homoxéneo en todo o territorio.

Artigo 12. Dereito dos pacientes a recibir coidados paliativos integrais e á elección do domicilio para recibilos

Todas as persoas que padezan unha enfermidade grave, irreversible e/ou de prognóstico mortal e que se atopen en situación terminal ou de agonía teñen dereito ao alivio do sufrimento mediante coidados paliativos integrais de calidade, ben no seu centro sanitario ou ben, se a súa situación o permite e así o desexan, no domicilio.

Artigo 13. Consentimento das persoas menores de idade

1. As persoas menores de idade teñen dereito a recibir información sobre a súa enfermidade e sobre as propostas terapéuticas de forma adaptada á súa idade e á súa capacidade de comprensión.

2. Cando as persoas menores de idade non sexan capaces, intelectual nin emocionalmente, de comprender o alcance da intervención, o consentimento será prestado polos representantes legais do ou da menor, despois de escoitar a súa opinión, se ten 12 anos cumpridos.

3. As persoas menores emancipadas ou con 16 anos cumpridos prestarán por si mesmas o consentimento. Os proxenitores, titores ou representantes legais serán informados, e a súa opinión será tida en conta para a toma da decisión correspondente. Poderá omitirse a información se a persoa menor de idade está en situación de desarraigamento ou de desamparo ou nunha situación de violencia no seo familiar.

As persoas menores emancipadas ou con 16 anos terán dereito a revogar o consentimento informado e as intervencións propostas, nos mesmos termos que o disposto nesta lei para as persoas adultas.

4. O proceso de atención ás persoas menores de idade respectará as necesidades especiais e axustarase ao establecido na normativa vixente.

Artigo 14. Dereito ao acompañamento

1. O paciente ao que se lle preste asistencia sanitaria ou sociosanitaria en réxime de internamento nun centro sanitario, ante o proceso da morte, ten dereito a:

1.1. Dispor, se así o desexa, de acompañamento familiar ou de persoa achegada.

1.2. Recibir, cando así o solicite, auxilio espiritual de acordo coas súas conviccións e crenzas.

2. Debido ás especiais características destes pacientes ingresados na área de hospitalización, parece oportuno que estes e os seus familiares teñan un tratamento específico. Así, procura-se que non exista límite de visitas por paciente nin tempo de permanencia delas; permítanse as visitas das nenas e dos nenos; un familiar poderá quedar a durmir; o paciente poderá utilizar a súa roupa persoal, se así o desexa; e os familiares poderán traerlle alimentos e, en

xeral, todo aquilo que contribúa potencialmente ao benestar do paciente e evite os efectos negativos da institucionalización do seu coidado.

Os dereitos anteriormente citados limitaranse, e mesmo se exceptuarán, nos casos en que esas presenzas sexan desaconselladas ou incompatibles coa prestación sanitaria conforme os criterios clínicos. En todo caso, esas circunstancias serán explicadas ás afectadas e aos afectados de xeito comprensible.

3. Os centros e institucións sanitarias facilitarán, por petición do paciente, ou das persoas a que se refire o artigo 5.2 desta lei, o acceso daquelas persoas que lle poidan proporcionar ao paciente auxilio espiritual, conforme as súas conviccións e crenzas, procurando, en todo caso, que aquelas non interfiran coas actuacións do equipo sanitario.

4. Os centros e institucións sanitarias prestarán apoio e asistencia ás persoas coidadoras e ás familias de pacientes en proceso de morte, tanto se están ingresadas como se son atendidas no seu domicilio.

5. Os centros e institucións sanitarias prestarán unha atención no dó á familia e ás persoas coidadoras e promoverán medidas para a prevención de situacións cualificadas como dó patolóxico.

TÍTULO II

Deberes e dereitos das e dos profesionais sanitarios que atenden as persoas enfermas terminais

Artigo 15. *Deber de confidencialidade*

1. Toda actividade médico-asistencial tendente a obter, clasificar, utilizar, administrar, custodiar e transmitir información e documentación clínica do paciente debe observar o estrito respecto pola dignidade humana e a autonomía da vontade, así como o debido resgardo da intimidade deste e a confidencialidade dos seus datos sensibles.

2. Non obstante o anterior, poderá revelarse información confidencial cando o paciente outorxe o seu consentimento ou conforme o establecido na Lei orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal, e na normativa de desenvolvemento.

Artigo 16. *Deberes respecto da información clínica*

1. As e os profesionais sanitarios responsables da asistencia a un paciente teñen o deber de lle facilitar a información sobre o diagnóstico, prognóstico e posibilidades terapéuticas da súa enfermidade en termos comprensibles para o paciente, en función do seu grao de

responsabilidade e participación no proceso de atención sanitaria, coa excepción do disposto no artigo 5.4 desta lei.

2. As e os profesionais a que se refire o punto anterior deixarán constancia na historia clínica de que a devandita información foi proporcionada aos pacientes e suficientemente comprendida por estes.

Artigo 17. Deberes respecto das decisións clínicas e da asistencia sanitaria

1. No caso de que o xuízo da ou do profesional sanitario conclúa na indicación dunha intervención sanitaria, someterá entón esta ao consentimento libre e voluntario da persoa, que poderá aceptar a intervención proposta, elixir libremente entre as opcións clínicas dispoñibles, ou rexeitala, nos termos previstos na presente lei e na Lei 41/2002, do 14 de novembro.

2. Todas as profesionais e todos os profesionais da sanidade implicados na atención dos pacientes teñen a obriga de respectar os valores, crenzas e preferencias destes na toma de decisións clínicas, nos termos previstos na presente lei, na Lei 41/2002, do 14 de novembro, na Lei 3/2001, do 28 de maio, e nas súas respectivas normas de desenvolvemento, e deben absterse de impor criterios de actuación baseados nas súas propias crenzas e conviccións persoais, morais, relixiosas ou filosóficas.

3. As e os profesionais sanitarios teñen a obriga de respectar os valores e as instrucións contidos no documento de instrucións previas, nos termos previstos na presente lei, na Lei 41/2002, do 14 de novembro, na Lei 12/2013, do 9 de decembro, e nas súas respectivas normas de desenvolvemento.

4. As e os profesionais sanitarios teñen a responsabilidade de prestar unha atención médica de calidade científica e humana, calquera que sexa a modalidade da súa práctica profesional, comprometéndose a empregar os recursos da ciencia de xeito adecuado ao seu paciente, segundo a arte médica do momento e as posibilidades ao seu alcance.

Artigo 18. Deberes respecto da limitación do esforzo terapéutico

1. O médico ou a médica responsable de cada paciente, no exercicio dunha boa práctica clínica e mantendo en todo o posible a calidade de vida do paciente, limitará o esforzo terapéutico, cando a situación clínica o aconselle, e evitará a obstinación terapéutica. A xustificación da limitación deberá constar na historia clínica.

2. Terase en conta a opinión do persoal de enfermaría ao que lle corresponda a atención destes pacientes.

3. En calquera caso, as e os profesionais sanitarios que atendan os pacientes están obrigados a ofrecerlles aquelas intervencións sanitarias necesarias para garantir o seu adecuado coidado e confort, co respecto que merece a dignidade da persoa.

4. O facultativo ten a obriga de combater a dor da forma máis correcta e eficaz, administrando o tratamento necesario. Este tratamento, pola súa natureza, debe estar orientado a mitigar o sufrimento da persoa enferma, a pesar de que, como consecuencia accidental deste tratamento correcto, poida acelerarse a súa morte. O deber do facultativo respecto da persoa enferma non o obriga a prolongar a vida por riba de todo. En todo caso, o persoal facultativo debe cumprir as exixencias éticas e legais do consentimento informado.

Artigo 19. Deberes respecto das persoas que poidan acharse en situación de incapacidade de feito

1. O facultativo responsable é quen debe valorar se a persoa que se acha baixo atención médica pode encontrarse nunha situación de incapacidade de feito que lle impida decidir por si mesma. Tal valoración debe constar adecuadamente na historia clínica.

2. Para a valoración da incapacidade poderase contar coa opinión doutras ou doutros profesionais implicados directamente na atención dos pacientes. Así mesmo, poderase consultar ás persoas a que se refire o artigo 5.2 co obxecto de coñecer a súa opinión.

3. Unha vez establecida a situación de incapacidade de feito, o facultativo responsable deberá facer constar na historia clínica os datos de quen deba actuar pola persoa en situación de incapacidade, conforme o previsto no artigo 5.2 desta lei.

TÍTULO III

Garantías dos centros e institucións sanitarias

Artigo 20. Garantías dos dereitos das persoas enfermas terminais

A Administración sanitaria, así como as institucións e centros recollidos no artigo 2, deberán garantir, no ámbito das súas respectivas competencias, o exercicio dos dereitos establecidos nesta lei, incluíndolles, na atención directa, ás persoas enfermas terminais os medios humanos e materiais necesarios para que tales dereitos non se vexan diminuídos en ningún caso.

Artigo 21. Acompañamento ás persoas enfermas terminais

1. Os centros e institucións sanitarias e sociosanitarias facilitaranlles ás persoas enfermas terminais o acompañamento familiar ou de persoas achegadas, compatibilizando este co conxunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecerlles a tales persoas unha atención de calidade.

2. Os centros e institucións sanitarias facilitarán, por petición das persoas enfermas terminais, das persoas que sexan os seus representantes, dos seus familiares ou de persoas achegadas, o acceso daquelas persoas que lles poidan proporcionar auxilio espiritual, conforme as súas

conviccións e crenzas, procurando, en todo caso, que tales persoas non interfiran coas actuacións do equipo sanitario.

Artigo 22. Apoio á familia e ás persoas coidadoras

Os centros e institucións sanitarias prestarán apoio e asistencia ás persoas coidadoras e ás familias de persoas enfermas terminais, tanto no seu domicilio coma nos centros sanitarios. Igualmente, prestarán unha atención no dó e promoverán medidas para a aceptación da morte dun ser querido e para a prevención dun dó complicado.

Artigo 23. Asesoramento en coidados paliativos

Garantiráselles ás persoas enfermas terminais información sobre o seu estado de saúde e sobre os obxectivos dos coidados paliativos que recibirán durante o seu proceso, de acordo coas súas necesidades e preferencias.

Artigo 24. Comités de ética asistencial

No caso de discrepancia entre as ou os profesionais sanitarios e as persoas enfermas terminais ou, se é o caso, con aquelas persoas que exerciten os seus dereitos, ou entre estas e as institucións sanitarias, en relación coa atención sanitaria prestada a elas, que non se resolva mediante acordo entre as partes, sería recomendable o asesoramento do comité de ética asistencial correspondente ou do órgano que corresponda para así tratar de chegar a alternativas ou cursos intermedios naquelas decisións clínicas controvertidas, sen que, en ningún caso, poidan substituír as decisións que teñan que adoptar as ou os profesionais sanitarios.²

Artigo 25. Formación continua en coidados paliativos

A Consellería de Sanidade garantirá a formación continua do persoal sanitario en materia de coidados paliativos para o desenvolvemento desta lei.

A Lei 44/2003, do 21 de novembro, de ordenación das profesións sanitarias, establece que a formación continuada é un dereito e un deber das e dos profesionais sanitarios, e, neste mesmo sentido, maniféstase a Lei 55/2003, do 16 de decembro, do Estatuto marco do persoal estatuario dos servizos de saúde, cando declara que é un deber do traballador ou da traballadora manter debidamente actualizados os coñecementos e aptitudes. Por outra banda, un dos obxectivos específicos do Plan galego de coidados paliativos é a formación continuada das e dos profesionais, atendendo ás directrices das sociedades científicas, e, á súa vez, dentro das recomendacións da Comisión Galega de Bioética, inclúese a necesidade de recibir unha boa formación clínica en coidados paliativos, así como de adquirir habilidades de comunicación e de coñecer os principios básicos da bioética.

² Decreto 177/2000, do 22 de xuño, polo que se regula a creación e autorización dos comités de Ética Asistencial

Artigo 26. *Investigación en cuidados paliativos*

A Consellería de Sanidade, segundo a recomendación da Comisión Galega de Bioética, potenciará a investigación e a innovación no ámbito dos cuidados paliativos no final da vida como ferramenta de mellora da calidade asistencial, cunha visión integral e integrada dos equipos. Neste mesmo sentido, o Plan galego de cuidados paliativos considera un dos factores críticos de éxito do plan ter unha rede de formación e investigación. Así mesmo, establece que o apoio á investigación neste campo debe ser considerado de maneira preferente, xa que é fundamental para o progreso e a evolución e para unha mellora constante na atención integral destes pacientes e das súas familias.

TÍTULO IV

Infraccións e sancións

Artigo 27. *Disposición xeral*

Sen prexuízo das exixencias que puideren derivarse nos ámbitos da responsabilidade civil e penal, así como do réxime de sancións previsto na Lei 14/1986, do 25 de abril, xeral de sanidade, as infraccións recollidas nesta lei e nas especificacións que regulamentariamente a desenvolvan serán obxecto de sanción administrativa, de acordo co procedemento establecido no artigo 39 da Lei 8/2008, do 10 de xullo, de saúde de Galicia.

Artigo 28. *Infraccións*

1. Tipifícase como infracción leve o incumprimento de calquera obriga ou a vulneración de calquera prohibición das previstas nesta lei, sempre que non proceda a súa cualificación como infracción grave ou moi grave.

2. Tipifícanse como infraccións graves as seguintes:

a) O incumprimento das normas relativas á consignación dos datos clínicos.

b) O impedimento do acompañamento no proceso de morte, salvo que existan circunstancias clínicas que así o xustifiquen.

3. Tipifícanse como infraccións moi graves as seguintes:

a) O obstáculo ou impedimento á cidadanía do gozo de calquera dos dereitos expresados no título I desta lei.

b) A actuación que supoña incumprimento dos deberes establecidos no título II desta lei.

Artigo 29. *Sancións*

1. As infraccións previstas nesta lei serán obxecto das sancións previstas no artigo 44 da Lei 8/2008, do 10 de xullo, de saúde de Galicia, sen prexuízo de poder ser de aplicación o establecido no artigo 36 da Lei 14/1986, do 25 de abril, xeral de sanidade.

2. Sen prexuízo da sanción económica que puiden corresponder, nos supostos de infraccións moi graves o Consello da Xunta de Galicia poderá acordar a revogación da autorización concedida para a actividade en centros e establecementos sanitarios.

Artigo 30. *Competencias*

O exercicio da potestade de sanción corresponderalle ao Consello da Xunta de Galicia e aos órganos da consellaría competente en materia de sanidade, nos termos que se determinan no artigo 45.1 da Lei 8/2008, do 10 de xullo, de saúde de Galicia.

Disposición adicional única. *Difusión e promoción da lei*

A Xunta de Galicia, no prazo máximo de tres meses desde a entrada en vigor desta lei, levará a cabo as actuacións precisas tanto para darlle difusión a esta lei entre as e os profesionais e as cidadás e os cidadáns galegos como para promover entre a poboación a realización do documento de instrucións previas.

Disposición derradeira primeira. *Desenvolvemento regulamentario*

A Xunta de Galicia queda facultada para levar a cabo o desenvolvemento regulamentario desta lei, que lles garantizará, en condicións de igualdade, a accesibilidade aos coidados paliativos a todas as persoas que o precisen.

Disposición derradeira segunda. *Nova función dos comités de ética asistencial*

A Xunta de Galicia modificará o Decreto 177/2000, do 22 de xuño, polo que se regula a creación e a autorización dos comités de ética asistencial, de tal xeito que lles corresponda asesorar e emitir informes sobre as cuestións éticas relacionadas coa práctica clínica que se produzan nos centros e institucións sanitarias, co fin de garantir os dereitos das persoas enfermas terminais, así como os dereitos e deberes das e dos profesionais que as atendan, de acordo co establecido na súa respectiva lexislación específica. Neste sentido, poderán asesorar e propor alternativas ou solucións éticas naquelas decisións clínicas controvertidas, no caso de discrepancia entre as e os profesionais sanitarios e as persoas enfermas terminais ou, de ser o caso, con aquelas persoas que exerciten os seus dereitos, ou entre estas e as institucións sanitarias, en relación coa atención sanitaria prestada ás ditas persoas enfermas terminais, que non se resolvesen mediante acordo entre as partes.

Disposición derradeira terceira. *Entrada en vigor*

Esta lei entrará en vigor ao mes da súa publicación no *Diario Oficial de Galicia*.

Santiago de Compostela, vinte e seis de xuño de dous mil quince

Alberto Núñez Feijóo
Presidente