

([Referencia](#) oficial publicada por el Gobierno).

INFORME SOBRE EL ANTEPROYECTO DE LA LEY REGULADORA DE LOS DERECHOS DE LA PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE LA VIDA

Sus objetivos fundamentales son la protección de la dignidad de las personas enfermas que se encuentran en fase terminal o de agonía y la garantía del pleno respeto de su libre voluntad en la toma de decisiones sanitarias que afecten a dicho proceso.

La Ley garantiza una serie de derechos para las personas que están en la fase final de su vida como el derecho a la información asistencial, el derecho a la toma de decisiones, el derecho al tratamiento del dolor, al acompañamiento y a la intimidad.

La futura norma también establece que toda persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida.

El Consejo de Ministros ha recibido un informe de la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad sobre el Anteproyecto de la Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. Esta Ley fue anunciada por el Gobierno en noviembre del año pasado y sus objetivos básicos son la protección de la dignidad de las personas cuando se encuentran enfermas en fase terminal o en situación agonía y la garantía del pleno respeto de su libre voluntad en la toma de las decisiones sanitarias que afecten a dicho proceso.

Según recoge el texto autorizado hoy por el Consejo de Ministros, se entiende por situación terminal aquella en la que el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en el que pueden concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa especializada.

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

Derechos

La futura Ley establece que las personas que se encuentren en estado terminal o de agonía tendrán garantizados una serie de derechos como:

Derecho a la información asistencial: las personas que se encuentran en el proceso final de la vida tienen derecho a recibir de forma clara y comprensible toda la información disponible sobre su estado real de salud, sus expectativas de vida y de calidad de la misma, y las medidas terapéuticas y paliativas que le resultarían aplicables. Las personas vinculadas al paciente serán informadas únicamente en la medida en que éste lo permita. Además, todas las personas tienen derecho a rechazar la oferta de esta información y a que esta decisión sea respetada.

Derecho a la toma de decisiones: las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se les dispense y podrán rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios. La decisión sobre la atención sanitaria se expresará mediante el consentimiento informado del paciente, libremente revocable, y el rechazo a la intervención propuesta, así como la revocación del consentimiento informado previamente emitido deberán ser expresos, constar por escrito e incorporarse a la historia clínica. Cuando el paciente no pudiera firmar por incapacidad física para dejar constancia de su voluntad lo hará en su lugar otra persona que actuará como testigo a petición suya.

Derecho al tratamiento del dolor: todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a recibir la atención idónea para prevenir y aliviar el dolor, lo que incluye, además del tratamiento analgésico específico, la sedación. Las personas que precisen este tipo de atención también tendrán derecho a la asistencia domiciliaria en los cuidados paliativos que precisen.

Derecho al acompañamiento: los pacientes en el proceso final de su vida tendrán derecho a que se les permita el acompañamiento en los centros e instituciones sanitarias, siempre que ello resulte compatible con las medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad. Estos pacientes podrán recibir también el auxilio espiritual que soliciten conforme a sus convicciones y creencias.

Derecho a la intimidad personal y familiar: los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes hospitalizados la preservación de su intimidad personal y familiar para lo que deberán facilitar a las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización una habitación de uso individual durante su estancia. Asimismo, las personas en el proceso final de su vida tienen derecho a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria, historia clínica e instrucciones previas.

Pacientes en situación de incapacidad

Cuando la persona que se halle bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, tanto la recepción de la información asistencial como la prestación del consentimiento corresponderán, por este orden:

1. A la persona designada como representante en las instrucciones previas.

2.A quien ostente su representación legal.

3.Al cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad.

4.A los parientes de grado más próximo y, dentro del mismo grado, al de mayor edad.

Las situaciones de incapacidad no serán obstáculo para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones. La determinación de la situación de incapacidad de hecho se realizará a criterio del personal médico responsable del paciente, para lo que recabará la opinión de, al menos, otro profesional implicado directamente en la atención del paciente y consultará a su entorno familiar.

Instrucciones previas

La Ley también establece que toda persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida. Esta manifestación de voluntad podrá realizarse mediante documento público o en documento otorgado conforme a lo dispuesto en la normativa autonómica aplicable. En este último caso, el documento deberá ser inscrito en el Registro Nacional de Instrucciones Previstas.

En las instrucciones previas se podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que éste deberá atenerse. El representante velará para que, en las situaciones clínicas descritas en la declaración, se cumplan las instrucciones que haya dejado establecidas la persona a la que represente y actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la misma.

Las instrucciones previas podrán ser modificadas o revocadas mediante cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento. En todo caso, cuando la persona que se encuentre en el proceso final de la vida conserve su capacidad, la voluntad manifestada durante este

proceso prevalecerá sobre cualquier otra previa.

Profesionales sanitarios

Los profesionales sanitarios estarán obligados a respetar la voluntad y las convicciones y creencias manifestadas por el paciente sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida, en los términos establecidos por la Ley.

En todo caso, el personal médico deberá consultar el Registro Nacional de Instrucciones Previas y dejar constancia de dicha consulta en la historia clínica. En caso de que existe una contradicción entre los manifestado por el paciente y por su representante, prevalecerá siempre la voluntad del paciente. El cumplimiento de la voluntad del paciente excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios.

La Ley también establece que, antes de proponer una intervención a un paciente en el proceso final de su vida, el médico responsable deberá asegurarse de que responde a la "lex artis" y que está clínicamente indicada, basándose para ello en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente.

En este sentido, el personal sanitario adecuará el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente y evitará la adopción o mantenimiento de intervenciones de soporte vital carentes de utilidad clínica sin menoscabo del bienestar del paciente. En todo caso, la adecuación del esfuerzo terapéutico requerirá del juicio coincidente de, al menos, otro médico que participe en la atención sanitaria y se adoptará tras informar al paciente o a su representante y teniendo en cuenta su voluntad y el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados.

Obligaciones de las administraciones sanitarias

En lo que respecta a las obligaciones de las Administraciones sanitarias, la Ley señala que éstas garantizarán:

El respeto a la voluntad expresada por el paciente sobre el proceso final de su vida y a los restantes derechos reconocidos en la Ley.

La información a los ciudadanos sobre la posibilidad de otorgar instrucciones previas, así como las formalidades necesarias para su otorgamiento y de los requisitos para su registro.

El acceso de los profesionales sanitarios a los registros de instrucciones previas.

La confidencialidad, seguridad e integridad de los datos inscritos en dichos registros de instrucciones previas.

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

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

Del mismo modo, las Administraciones promoverán en sus respectivos ámbitos de competencia la existencia de comités de ética asistencial con funciones, entre otras, de impulsar protocolos de actuación para garantizar la aplicación de la Ley.