

**LEY 2/2010, DE 8 DE ABRIL, DE DERECHOS Y
GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN
EL PROCESO DE LA MUERTE**

LAW 2/2010, DATED 8TH APRIL, ON PERSONAL RIGHTS
AND GUARANTEES TO DIE IN DIGNITY





LEY 2/2010, DE 8 DE ABRIL, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE

« Boletín Oficial de la Junta de Andalucía »
número 88, de 7 de mayo de 2010

Exposición de motivos

I

El artículo 149.1.16.^a de la Constitución Española atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad.

El artículo 55.1 del Estatuto de Autonomía para Andalucía asigna a la Comunidad Autónoma competencia exclusiva sobre organización, funcionamiento interno, evaluación, inspección y control de centros y servicios sanitarios, sin perjuicio de lo establecido en el citado precepto constitucional.

Asimismo, el artículo 55.2 del Estatuto de Autonomía para Andalucía establece que la Comunidad Autónoma de Andalucía tiene competencia compartida en materia de sanidad interior y, en particular, sobre la

LAW 2/2010, DATED 8TH APRIL, ON PERSONAL RIGHTS AND GUARANTEES TO DIE IN DIGNITY¹

Preamble

I

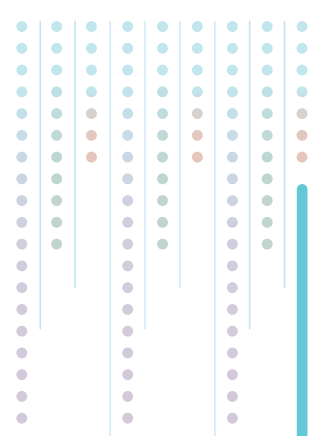
Article 149.1.16 of the Spanish Constitution vests in the State sole responsibility for setting the framework and general co-ordination of healthcare provision.

Article 55.1 of the Statute of Autonomy for Andalusia grants the Autonomous Community exclusive responsibilities for the organisation, internal management, evaluation, inspection and control of healthcare facilities and services, without prejudice to the provisions of the foregoing Constitution.

Likewise, articles 55.2 of the Statute of Autonomy for Andalusia stipulates that the Autonomous Community of Andalusia has shared responsibilities on health matters

¹ I, Alison Turner Hanover, Sworn translator of English, duly authorised by the Spanish Ministry of Foreign Affairs and registered at the Civil Governor's Office in Málaga, hereby state that a document (Ley de la Muerte Digna, BOJA) drafted in Spanish has been handed to me for translation into English. The translation of this document entails 17 pages and is, to the best of my knowledge and understanding, a faithful version of the original.





ordenación y ejecución de las medidas destinadas a preservar, proteger y promover la salud pública en todos los ámbitos.

El Estatuto de Autonomía para Andalucía reconoce en su artículo 20.1 el derecho a declarar la voluntad vital anticipada, que deberá respetarse en los términos que establezca la Ley. El mismo artículo 20 establece en su apartado segundo que todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte. El derecho de acceso a los cuidados paliativos es reiterado por el Estatuto de Autonomía en el artículo 22.2.i). Si bien el tratamiento del dolor forma parte de los cuidados paliativos integrales, el Estatuto de Autonomía para Andalucía le concede una especial importancia, por lo que en la presente Ley se desarrolla este derecho de forma singular.

El artículo 38 del Estatuto de Autonomía para Andalucía establece que la prohibición de discriminación del artículo 14 y los derechos reconocidos en el Capítulo II vinculan a todos los poderes públicos andaluces y, dependiendo de la naturaleza de cada derecho, a los particulares, debiendo ser

affecting the Community and in particular, over the management and implementation of measures for preserving, protecting and promoting public health in all spheres.

The Statute of Autonomy for Andalusia, article 20.1, acknowledges the right of citizens to issue an advance health directive or living will, which should be respected in accordance with this Act. Furthermore, paragraph two of the aforementioned article 20 states that all persons shall have the right to receive adequate pain management and comprehensive palliative care, and are entitled to full dignity in death. The right to receive palliative care is repeated in article 22.2.i) of the Statute of Autonomy. Although pain management forms an integral part of comprehensive palliative care, the Statute of Autonomy for Andalusia attaches particular importance to such treatment, and, consequently, this right is further developed in this Act in particular.

Article 38 of the Statute of Autonomy for Andalusia establishes that the ban on discrimination contained in article 14 and the rights duly recognised in Chapter II shall be

interpretados en el sentido más favorable a su plena efectividad. El Parlamento aprobará las correspondientes leyes de desarrollo, que respetarán, en todo caso, el contenido de los mismos establecido por el Estatuto de Autonomía y determinarán las prestaciones y servicios vinculados, en su caso, al ejercicio de estos derechos.

En el ámbito normativo de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, dispone en los apartados 3 y 11 de su artículo 2 que las actuaciones sobre protección de la salud se inspirarán en los principios de «concepción integral de la salud» y «mejora continua de la calidad de los servicios, con un enfoque especial a la atención personal y a la confortabilidad del paciente y sus familiares».

II

Las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Ello, sumado al envejecimiento de la población y

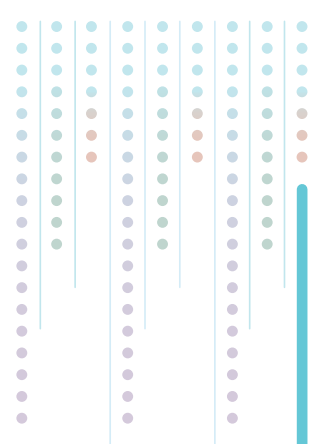
binding on all public authorities in Andalusia and, depending on the nature of each right, on private persons; these shall be interpreted in such a way as to ensure full effectiveness. Parliament shall approve the appropriate laws for enactment, which shall respect, in all cases, the substance thereof set forth in the Statute for Autonomy, and shall lay down the benefits and services attached, where appropriate, to the exercise of said rights.

In the regulatory scope of the Autonomous Community of Andalusia, paragraphs 3 and 11 of article 2 of Act 2/1998, dated 15th June, on Health in Andalusia, stipulates that initiatives on health protection should be based on the principles of the "integral concept of health" and the "continuing improvement in service quality, with particular attention to personalised care and the comfort of patients and their family members".

II

End of life issues have gained great prominence in today's society. Firstly, advances both in medicine and related sciences have





al consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar, con frecuencia en un contexto de atención sanitaria intensiva altamente tecnificada. Por otra parte, la emergencia del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. En una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de la muerte.

El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina), suscrito en Oviedo el día 4 de abril de 1997, establece en su artículo 5 que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de

made it possible for life to be prolonged or basic functions maintained to an extent considered impossible only a few years ago. This, coupled with an ageing population and the subsequent increase in the number of people suffering from chronic illness, has meant that more and more people suffering from degenerative or irreversible diseases reach a terminal stage in which the underlying disease cannot be cured, their life expectancy is limited, and they and their families are subject to intense personal and shared suffering, frequently against a backdrop of intensive healthcare of a highly technical nature. Secondly, the growing importance given to personal autonomy has had a profound effect on the doctor-patient relationship, which must now adapt to the individuality of the patient. In a democratic society, respect for the freedom of choice and autonomy of an individual must be upheld during illness and at the end of life.

Article 5 of the European Council Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Convention on Human Rights and Biome-

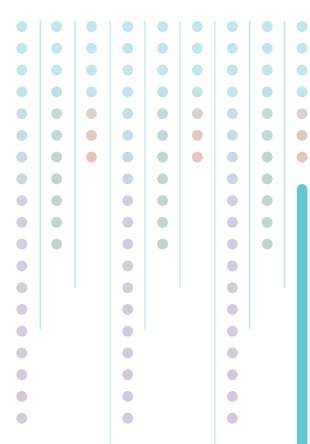
que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. De igual manera, la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, determina en su artículo 5 que se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones.

El ejercicio de este derecho tiene especial trascendencia en la sociedad andaluza, multicultural y diversa, en la que coexisten distintas creencias, valores y preferencias acerca de la muerte y de la forma de afrontarla, que merecen igual respeto y garantía de su libre ejercicio, siempre que no se infrinja lo establecido en el ordenamiento jurídico. Tanto la Ley 14/1986, de 24 de abril, General de Sanidad, como la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, han reconocido y regulado el derecho de la autonomía individual de los pacientes con respecto a su estado de salud, que por su trascendencia ha merecido una regulación más específica con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Sin

dicine) signed in Oviedo on 4th April 1997, states that a health intervention may only be performed once the person concerned has given their free and informed consent. Likewise, article 5 of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, approved by the General Conference of UNESCO on 19th October 2005, stipulates that the autonomy of persons to make decisions must be respected.

The exercise of this right is particularly important in Andalusia's multicultural and diverse society, where different beliefs, values and preferences regarding dying and individual approach to death exist side by side. All these deserve equal respect and their exercise must be guaranteed, provided this does not contravene the provisions of national law. Both Act 14/1986, dated 25th April, on General Health, and Act 2/1998, dated 15th June, on Health in Andalusia, have recognised and regulated a patient's right to individual autonomy with regard to their health status. The importance of the latter led to a more specific regulation, that of Act 41/2002, dated 14th November, providing the regulatory basis for patient autonomy, rights and obliga-





embargo, la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social, reflejan la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos que afrontan el proceso de su muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.

Mediante la presente Ley, en el marco de lo dispuesto en el Estatuto de Autonomía para Andalucía, se procede al desarrollo del contenido de los artículos 20 y 22.2 del Estatuto de Autonomía, teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitarias, en su sesión ordinaria del 25 de junio de 2008, acerca de los contenidos éticos de una eventual regulación normativa sobre la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte.

Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final

tions with respect to clinical information and documentation. Nevertheless, the growing frequency of complex situations related to a patient's capacity to take decisions regarding their own life, and the decision whether or not to apply certain treatments which have been the subject of broad social debate, illustrate the wisdom of specifically regulating the rights associated with the end of life process in order to safeguard the dignity of terminally ill and dying patients, to respect their autonomy and to guarantee full exercise of their rights.

In the framework of provisions contained in the Statute of Autonomy for Andalusia, the texts laid down in articles 20 and 22.2 of the Statute of Autonomy are hereby implemented in the present Act, and take into consideration the recommendations issued by the Andalusian Region's Health Ethics and Research Commission at their ordinary general meeting held on 25th June 2008, regarding the ethical substance of a future law regulating dignity in death.

All human beings aspire to live in dignity. The legal system attempts to both define and

de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna.

El derecho a una vida humana digna no se puede trancar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna.

La dimensión concreta de este ideal y los derechos que generan han sido motivo de debate en los últimos años, no solo en nuestro país, en nuestra Comunidad Autónoma, sino en el mundo entero. Sin embargo, hoy en día puede afirmarse que existe un consenso ético y jurídico bastante consolidado en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de la buena muerte, sobre los que inciden los artículos de la presente Ley.

Entre los contenidos claves del ideal de muerte digna que gozan de consenso se encuentra el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad. La Recomendación 1418/1999, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre «Protección de los derechos

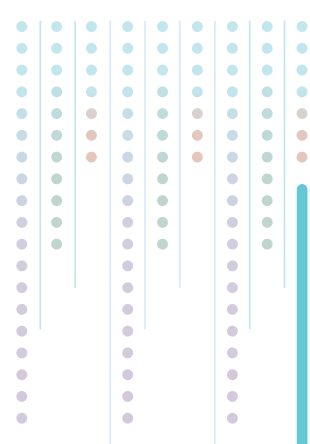
protect this aspiration. However, death also forms part of life. Dying is the final act in the personal biography of each human being, and cannot be held separate from it. Therefore, the imperative of living in dignity includes death. Living in dignity requires dying with dignity.

The right to live in dignity cannot be curtailed by an undignified death. It is, therefore, the duty of the legal system to define and protect the ideal of dying in dignity.

There has been broad debate in recent years on the specific scope of this ideal, and the rights stemming from it, not only in Spain and in the Autonomous Region of Andalusia, but worldwide. Nevertheless, a fairly consolidated ethical and legal consensus can be said to exist on some of the issues and rights surrounding the “good death” ideal, on which the articles of this Act have a bearing.

One of the most widely accepted key issues contained in the ideal of dying with dignity is the right of patients to receive comprehensive quality palliative care. This has





humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos», ya lo estableció así. Dichas Recomendaciones fueron tomadas en consideración en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012, así como en la proposición no de ley de la Comisión de Sanidad del Congreso. La Recomendación 24/2003, del Consejo de Europa, sobre «La organización de los cuidados paliativos», recomienda que se adopten medidas legislativas para establecer un marco coherente sobre cuidados paliativos. Nuestro Estatuto de Autonomía, en sus artículos 20 y 22, no ha hecho sino elevar dicha idea a la categoría de derecho en nuestra Comunidad Autónoma. En cambio, no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones, como la de permitir a quien sufre solicitar ayuda para que otra persona termine con su vida.

En este punto resulta obligado hacer referencia a un término tan relevante como el de «eutanasia». Etimológicamente el término sólo significa «buena muerte» y, en este sentido etimológico, vendría a resumir de excelente manera el ideal de la muerte digna. Sin embargo, esta palabra se ha ido cargando

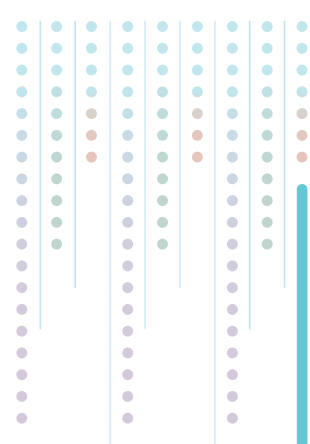
already been established by Recommendation 1418/1999 of the Parliamentary Assembly of the European Council, on "Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying", These Recommendations were taken into consideration when drawing up the National Plan for Palliative Care, the Andalusian Plan for Palliative Care 2008-2012, and in the motion put forward by the Spanish Parliament's Health Commission. Recommendation 24/2003 of the European Council, on "The organisation of palliative care" recommends that legislative measures be taken to establish a coherent framework for palliative care. Our Statute of Autonomy, in articles 20 and 22, grants this idea the status of a right within the Autonomous Community of Andalusia. However, no ethical and legal consensus has yet been reached on certain situations, such as allowing a sufferer to request help from another person to put an end to his or her life.

On this point, reference must be made to the highly relevant term "euthanasia". Etymologically speaking, euthanasia means "good death", and in this etymological sense, provides a perfect summary of the

de numerosos significados y adherencias emocionales, que la han vuelto imprecisa y necesitada de una nueva definición. Para deslindar sus diversos significados se han introducido adjetivos como «activa», «pasiva», «directa», «indirecta», «voluntaria» o «involuntaria». El resultado final ha sido que la confusión entre la ciudadanía, profesionales sanitarios, los medios de comunicación y, aun, los expertos en bioética o en derecho, no ha hecho sino aumentar. Como un intento de delimitar el significado de la palabra eutanasia existe hoy en día una tendencia creciente a considerar solo como tal las actuaciones que: a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata; b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad; c) se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos, y d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

ideal of dying in dignity. Nevertheless, this term has acquired numerous emotional interpretations and attachments that have rendered it imprecise and in need of a new definition. Adjectives such as “active”, “passive”, “direct”, “indirect”, “voluntary” or “involuntary” have been introduced to clarify the different meanings attached to the term. This has only added to the existing confusion in the minds of citizens, healthcare professionals, the media, and even experts in bioethics and law. In an attempt to define the meaning of the word euthanasia, the term is increasingly used merely to describe actions that: a) cause the death of patients, that is, directly and intentionally by means of a single, immediate cause-effect relationship, b) are carried out at the express and informed request, repeated over time, of competent patients, c) are carried out in a context of suffering considered unacceptable by the patient due to an incurable disease that has not been successfully mitigated by other means, for example, by palliative care, and d) are performed by healthcare professionals who know the patient personally and who have a significant clinical relationship with him/her.





De acuerdo con estos criterios, las actuaciones que no encajen en los supuestos anteriores no deberían ser etiquetadas como «eutanasia». El Código Penal vigente no utiliza este término, pero su artículo 143.4 incluye la situación expuesta mediante un subtipo privilegiado para una forma de auxilio o inducción al suicidio. La presente Ley no contempla la regulación de la «eutanasia».

Por el contrario, el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía de los pacientes y humanizar el proceso de la muerte. Aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención sanitaria no es sino mostrar un exquisito respeto a la autonomía personal, a la libertad de cada cual para gestionar su propia biografía asumiendo las consecuencias de las decisiones que toma. El Dictamen núm. 90/2007, del Consejo Consultivo de Andalucía, al analizar una solicitud de suspensión de tratamiento con ventilación mecánica, vino a respaldar esta decisión al considerar que «...se trata de

In light of these criteria, no actions should be labelled "euthanasia" unless they fall into the preceding categories. The term does not appear in the current Criminal Code; however, article 143.4 of said Code does include mention of the situation for a form of aided or induced suicide, by means of an exceptional sub-category. This Law does not include the regulation of "euthanasia".

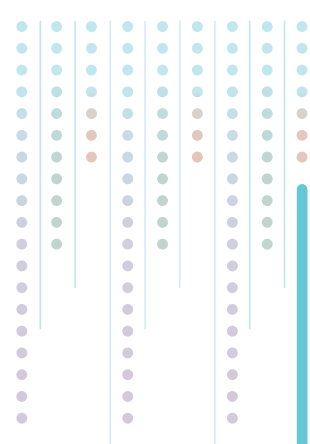
Refusal of treatment, limitation of measures for life support and palliative sedation should not, however, be regarded as acts of euthanasia. These actions never deliberately seek to end the life of the patient, but instead to relieve or prevent suffering while the patient's autonomy is fully respected and to ensure a humane approach to death. Accepting the right of a patient to refuse a particular healthcare intervention simply shows full respect for his/her personal autonomy, for an individual's freedom to manage their own life and accept the consequences of the decisions they take. When examining a request to withdraw mechanical ventilation, the Andalusian Advisory Council, supported this decision in Decision number 90/2007 by considering that "... the request is protected

una petición amparada por el derecho a rehusar el tratamiento y su derecho a vivir dignamente...») y que «...resulta exigible la conducta debida por parte de los profesionales sanitarios para que sea respetado el derecho de la misma a rehusar los medios de soporte vital que se le aplican...»). El uso inadecuado de medidas de soporte vital, esto es, su aplicación cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la vida humana. Por eso, no iniciar o retirar dichas medidas es algo que solo aspira a respetar dicha dignidad de forma plena. Facilitar, a aquellas personas en situación terminal que libremente lo deseen, la posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, no puede ser sino otra expresión del respeto a la dignidad del ser humano. Ninguna de estas prácticas puede ser considerada contraria a una ética basada en la idea de dignidad y en el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, antes al contrario, deben ser consideradas buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente.

by the right to refuse treatment and the right [of the patient] to live in dignity..." and that "... healthcare professionals are required to act accordingly to respect the right of the patient to refuse the life support measures implemented...". Inappropriate use of life support measures, i.e. when they only serve to artificially maintain the patient biologically alive but with no real possibility of a full recovery of his/her own life, goes against the dignity of human life. As a result, the decision not to initiate or to withdraw measures provides full respect for such dignity. A further example of respect for human dignity is to provide those terminally ill patients who freely wish to do so the possibility of approaching death without suffering, in peace. None of these practices can be considered contrary to ethical conduct based on the idea of dignity and respect for the Universal Declaration of Human Rights. Indeed, they should be considered as both sound clinical practice and as professional conduct that is fully compliant with prevailing laws.

In recent years several cases concerning refusal of treatment, limitation of life support measures or palliative sedation have given





En los últimos años diversos casos relacionados con el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital o la sedación paliativa han sido motivo de debate en la sociedad andaluza y española. En ellos se han generado dudas acerca de si las actuaciones de los profesionales habían sido éticamente correctas y conformes a Derecho. Esta Ley quiere contribuir decisivamente a proporcionar seguridad jurídica, a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios, en las actuaciones contempladas en ella.

III

Otro de los contenidos claves del ideal de muerte digna que goza de consenso es el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí mismas, así como a designar mediante dicho documento a quien tomará decisiones en su lugar. Este derecho fue regulado en la Comunidad Autónoma de Andalucía por la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. El artículo 20 del vigente Estatuto de Autonomía para Andalucía viene a reforzar jurídicamente este derecho de la ciudada-

rise to debate in society both within Andalusia and nationwide. These debates have raised certain doubts regarding the ethical and lawful nature of the actions taken by professionals. This Act seeks to make a decisive contribution towards legal certainty, for both citizens and healthcare professionals, regarding the actions included herein.

III

Another of the widely accepted key issues contained in the ideal of dying with dignity is a person's right to draft a written document in which they express their wishes and preferences if a situation arises where they cannot decide for themselves, and by means of said document to designate the person who will take decisions in their stead. This right has been regulated in the Autonomous Community of Andalusia by Act 5/2003, dated 9th October, on advance healthcare directives. Article 20 of the current Statute of Autonomy for Andalusia legally reinforces this right held by Andalusian citizens, and declares the expressions "living will" and "advanced healthcare directive" to be synonymous.

nía andaluza y a convertir en sinónimas las expresiones «testamento vital» y «declaración de voluntad vital anticipada».

Tras estos años de andadura legislativa, en los que un número importante de ciudadanos y ciudadanas andaluzas han hecho uso de este derecho, la aprobación del Estatuto de Autonomía y la presente Ley ofrecen un marco inmejorable para actualizar la regulación jurídica de este importante contenido del ideal de la muerte digna.

Tal y como se dice al final de su Exposición de Motivos, la Ley 5/2003, de 9 de octubre, viene «a llenar una laguna para mejorar la atención sanitaria a los ciudadanos en Andalucía, con el máximo respeto a sus libertades, y viene también a dotar de instrumentos seguros a los profesionales sanitarios que se enfrentan a situaciones clínicas extremas, objetivos que, sin duda ninguna, contribuirán al bienestar general, al respeto a las libertades personales y a construir una sociedad más justa y solidaria».

Podemos afirmar que, en este tiempo, esta Ley tan importante ha cumplido sobradamente este objetivo.

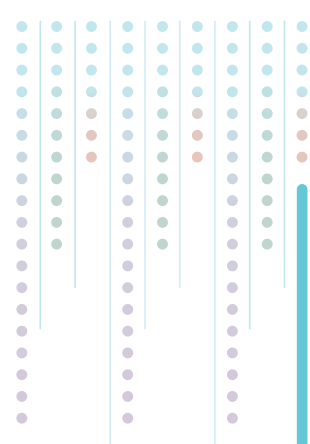
Following years of legal development, during which a significant number of Andalusian citizens have made use of this right, the approval of the Statute of Autonomy and the Act provides an excellent framework to bring up to date the legal regulations governing this important aspect of the ideal of dying with dignity.

As stipulated at the end of its Preamble, Act 5/2003, dated 9th October, “seeks to fill a void and enhance the healthcare care provided to Andalusian citizens, fully respecting their freedom and, in addition, providing healthcare professionals facing extreme clinical situations with legal safeguards. There can be no doubt that these goals will contribute towards general welfare and respect for individual freedom, as well as help build a fairer and more supportive society”.

We can safely say that since then the Act has amply met these goals.

Experience gained to date has shown that this legislative framework can be further improved. From the standpoint of the principle of individual free will, there are two main





La experiencia acumulada indica que este marco legislativo aún se puede mejorar más. Desde la perspectiva del principio de autonomía de la voluntad de la persona, existen dos cauces o instrumentos principales para hacer posible su dignidad en el proceso de la muerte. El primero, el derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la toma de decisiones. El segundo consiste en el derecho de la persona a realizar la declaración de voluntad vital anticipada y a que sea respetada la misma. Se trata de dos derechos que tienen un presupuesto común –el principio de autonomía de la voluntad–, si bien en el consentimiento informado dicha voluntad se manifiesta de presente, es decir, en el momento mismo en que surge la necesidad de la intervención sanitaria, mientras que, en la declaración de voluntad vital anticipada, se anticipa el consentimiento para el caso de que surja esa necesidad.

Desde esta perspectiva, una de las reformas conceptuales que se introducen en el Título II, artículo 9.5, del presente texto es la de incorporar el ámbito de los «valores vitales de la persona» al contenido de la declara-

channels or instruments to ensure dignity at the end of life, namely the individual's right to clinical information, to informed consent, and to take decisions; and the right of the individual to prepare their advance healthcare directive, and for this directive to be implemented. Both rights share the same premise - the principle of free will - although in the case of informed consent, the patient declares their wishes in person, that is, at the time the need for medical treatment arises, while, in the case of advance healthcare directives, the patient's consent is given in advance should the need arise.

From this perspective, one of the conceptual changes introduced in article 9.5 of Title 11 of this text is to build the scope of an "individual's life values" into the advance healthcare directive, together with the possibility of granting citizens greater access to advance healthcare directives. If, in Act 5/2003, dated 9th October, it was incumbent on officials attached to the Regional Ministry of Health responsible for the register to verify the capacity and formal requirements of the directive, under this Law, this duty is taken over by officials authorised by the Regional

ción de voluntad vital anticipada, así como la posibilidad de dar a la ciudadanía mayor accesibilidad a la declaración de voluntad vital anticipada. Si en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, la verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración se realizaba por personal funcionario dependiente de la Consejería de Salud responsable del registro, la presente Ley prevé que sea personal funcionario público habilitado por la Consejería de Salud el que realice esta función, facilitando de este modo el otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada en cualquier lugar del territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía y, con ello, la accesibilidad de la ciudadanía al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

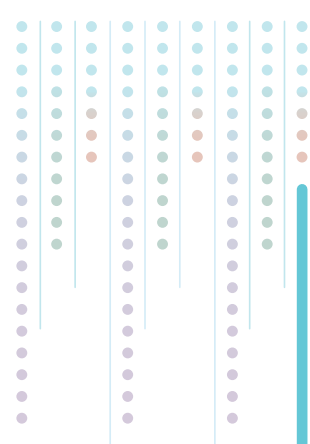
Otro aspecto puesto de manifiesto es la necesidad de mejorar la accesibilidad a la declaración de voluntad vital anticipada por una parte de los profesionales sanitarios que participan en la atención sanitaria. Si la Ley 5/2003, de 9 de octubre, hablaba de «los profesionales sanitarios responsables del proceso» como los obligados a consultar en el Registro la constancia del otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, se amplía ese deber al personal sa-

Ministry of Health, thus making it possible for advance healthcare directives to be issued anywhere within the Autonomous Community of Andalusia, and facilitating access to the Advance Healthcare Directive Register for citizens.

Another issue that has emerged is the need to improve access to advance healthcare directives for professionals involved in delivering healthcare. If Act 5/2003, dated 9th October, referred to the “healthcare professionals in charge of the procedure” as being required to consult the Register to ascertain the existence of an advance healthcare directive, the scope of this responsibility has now been extended to include healthcare personnel responsible for the delivery of care, thus enhancing the efficacy of such directives. Furthermore, advance directives should be systematically entered into a patient's clinical record so this information is readily accessible for healthcare professionals.

A further new feature is the express regulation of the duties of healthcare professionals with regard to advance directives or





nitario encargado de la atención sanitaria, reforzando de este modo la eficacia de la declaración que, además, habrá de incorporarse sistemáticamente a la historia clínica para facilitar su acceso a los profesionales.

Por otra parte, es novedosa la regulación expresa de los deberes de los profesionales sanitarios respecto a los testamentos vitales, al establecer la obligación de proporcionar a las personas información acerca de la declaración, de recabar información sobre si se ha otorgado, de consultar, en su caso, el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas para conocer su contenido y el deber de respetar los valores e instrucciones contenidos en el documento.

Otro punto principal de las reformas introducidas en la regulación anterior es la delimitación de las funciones de la persona representante designada por la persona autora de la declaración.

En el artículo 3 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, se conecta su función a la de sustitución en el otorgamiento del consentimiento informado. Sin embargo, la práctica ha puesto de manifiesto que los principales problemas de interpretación de la declaración

living wills; such professionals are required to inform patients and their relatives of such directives, ascertain whether a living will has already been drawn up, and if so, to consult the Advance Healthcare Directive Register to ascertain the substance thereof, and to respect the values and instructions contained in the document.

A further major aspect of the reforms made to the previous regulation is the definition of the duties of the representative appointed by the individual granting the living will.

Article 3 of Act 5/2003, dated 9th October, describes this duty as that of standing in for the patient for the purpose of granting informed consent. However, practical experience has shown that the main problems of interpreting an advance healthcare directive and the role of the representative occur in unforeseen clinical situations - let us recall that this instrument can be used by both those suffering from a terminal illness, as well as by others who simply anticipate their wishes for any future situations that may arise - it being albeit impossible to foresee each and

de voluntad vital anticipada y del papel de la persona representante surgen cuando las situaciones clínicas no han sido previstas –hay que recordar que este instrumento se puede utilizar tanto por personas que están sufriendo ya una enfermedad terminal, como por otras que simplemente anticipan su voluntad para el caso de que puedan surgir situaciones futuras– al ser casi imposible prever todas y cada una de ellas. Además, son gran número los testamentos vitales en los que las personas autoras se limitan a expresar cuáles son sus valores y al nombramiento de una persona representante, sin especificar ninguna instrucción o situación clínica determinada. Por todas estas razones, se ha considerado muy conveniente concretar más su función, así como los criterios hermenéuticos que pueda tener en cuenta la persona representante. De este modo, bajo el presupuesto de que esta actuará siempre buscando el mayor beneficio de la persona que representa y con respeto a su dignidad personal, se dispone que para las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento deberá tener en cuenta tanto los valores vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendrían los pacientes si estuvieran en ese momento en situación de capacidad.

every one of these situations. Furthermore, in many living wills the signees simply express their values and appoint a representative, without specifying any particular instructions or clinical situations. For all these reasons, it is felt advisable to specify in more detail both the powers of the representative and the interpretive criteria he/she should apply. Thus, on the assumption that the latter will consistently act in the best interests of the person they represent, with full respect for their personal dignity, the Act dictates that in the case of clinical situations not explicitly provided for in the directive, both the life values described in the directive and the presumed wishes of the patient had they been capable of deciding for themselves at that time must be taken into consideration.





IV

Al objeto de asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de la muerte, la presente Ley no solo establece y desarrolla los derechos que asisten a las personas en este trance, sino que también determina los deberes del personal sanitario que atiende a los pacientes en el proceso de muerte y atribuye un conjunto de obligaciones para instituciones sanitarias, públicas o privadas, en orden a garantizar los derechos de los pacientes.

Se regulan de esta manera los deberes de los profesionales sanitarios encargados de la atención a personas ante el proceso de muerte, en lo que se refiere a la información sobre su proceso, de la que deberá quedar constancia en la historia clínica, y al respeto de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones, ya se expresen estas a través del consentimiento informado o en forma de testamento vital, estableciéndose para este caso criterios mínimos para la valoración de la incapacidad de hecho de los pacientes.

Especial atención han merecido los deberes de los profesionales respecto de la limitación de las medidas de soporte vital, con

IV

For the purpose of effectively ensuring full dignity in death, this Act not only stipulates and implements the rights of the terminally ill and dying, but also determines the duties of the healthcare personnel caring for the patient at the end of his/her life, and lays down a number of obligations for both public and private healthcare institutions, intended to guarantee patients' rights.

In so doing, the Act regulates the duties of the healthcare professionals charged with caring for the dying, with regard both to the information on their case, which must be recorded in the patient's clinical record, and to respecting the patient's preferences, whether these are expressed by means of informed consent, or in the form of a living will; for this latter case, minimum criteria for evaluating the de facto in capacity of the patient are therein established.

Particular attention has been paid to the duties of professionals with regard to limiting life support measures in order to avoid so-called over-zealous prolongation of life or therapeutic obstinacy, and to determi-

el fin de evitar la denominada obstinación terapéutica y determinar el procedimiento de retirada o no instauración de estas medidas de forma consensuada entre el equipo asistencial y preservando las intervenciones necesarias para el adecuado confort de la persona en estas circunstancias.

Adquieren las instituciones y centros sanitarios una especial relevancia en esta Ley en cuanto que garantes del ejercicio de los derechos y tributarios de un conjunto de obligaciones respecto de la provisión de servicios. En este sentido, los centros e instituciones habrán de facilitar el acompañamiento familiar y garantizar la adecuada atención asistencial, incluyendo el tratamiento del dolor y tanto el asesoramiento, como la atención de cuidados paliativos, de calidad y equitativa, bien en los centros sanitarios, bien en el propio domicilio de los pacientes.

De igual forma, procurarán apoyo a la familia de la persona en situación terminal, incluyendo la atención al duelo y la provisión de una habitación individual en los casos en los que la atención se produzca en régimen de internamiento.

Finalmente, se facilitará el acceso de todos los centros e instituciones sanitarias a un

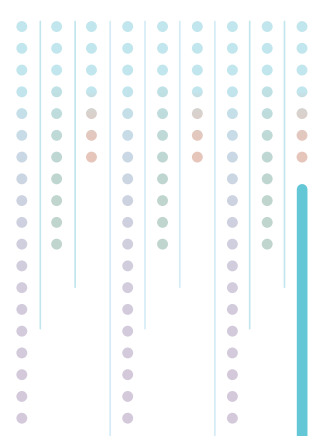
ne the procedure to be followed to withdraw or abstain from implementing these measures in consensus with the care team and maintaining whatever treatment may be necessary to ensure the comfort of the dying person.

In this Act, healthcare institutions and facilities come to the forefront as guarantors of the exercise of rights, and are subject to a set of obligations to provide these services. In this respect, facilities and institutions must enable family members to accompany the patient and guarantee appropriate care, including pain management, together with advice and fair, quality palliative care either at healthcare facilities or in the patient's own home.

Likewise, they will provide support for the family of the terminally ill patient, including bereavement counselling and a private room for cases where healthcare is provided in a hospital setting.

Finally, all healthcare facilities and institutions will have access to a Healthcare Ethics Committee to advise them whenever clinical decisions raise ethical conflicts.





Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos.

En la disposición final primera se procede a modificar el artículo 6, apartado 1, letras h y ñ de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, relativo a los derechos de los pacientes, de acuerdo con lo previsto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y en el presente texto legal, señalando a los pacientes como titulares del derecho a la información y eliminando el carácter obligadamente escrito que con carácter general determinaba la Ley 2/1998, de 15 de junio.

Por último, en la disposición final segunda, se modifican algunos aspectos concretos de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, relativos a los artículos 3, 6 y 9.2. Se amplía al personal funcionario público habilitado al efecto por la Consejería de Salud la capacidad de verificación de los requisitos determinantes de la validez del testamento vital, se amplía su acceso a los profesionales sanitarios implicados en el proceso y se establece la obligatoriedad de la incorporación a la historia clínica.

Final provision number one amends article 6, paragraph 1, letters h and ñ of Act 1/1998, dated 15th June, on Health in Andalusia, concerning the rights of patients, pursuant to the provisions of Act 41/2002, dated 14th November, which provides the regulatory basis for patient autonomy, rights and obligations with respect to clinical information and documentation. In the present legal text, patients are granted the right to information, while the general obligation to provide this in writing, as laid down in Act 2/1998, dated 15th June, has now been removed.

Finally, final provision number two amends some specific aspects of Act 5/2003, dated 9th October, on advance healthcare directives, relating to articles 3, 6 and 9.2. The power to verify the requirements that determine the validity of the living will is extended to include public officials authorised by the Regional Ministry of Health for this purpose; access to the same is extended to include the healthcare professionals involved in the process; and inclusion of the living will in the clinical record becomes mandatory.

TÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto.

La presente Ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Artículo 2. Fines.

La presente Ley tiene como fines:

- a) Proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- b) Asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital.

Artículo 3. Ámbito de aplicación.

La presente Ley se aplicará, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía,

TITLE 1

General provisions

Article 1. Purpose.

The purpose of this Act is to regulate the exercise of individual rights of the terminally ill and dying, the duties of the healthcare personnel caring for such patients, and the guarantees that healthcare institutions are obliged to provide for these cases.

Article 2. Aims.

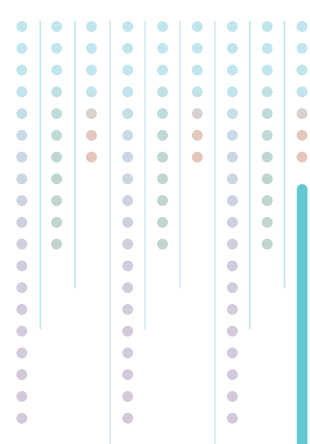
This Act aims to:

- a) Protect the dignity of the individual at the end of his/her life.
- b) Guarantee the autonomy of patients and respect for their wishes at the end of life, including those declared in advance through their living will.

Article 3. Scope.

This Act shall be applicable within the territory of the Autonomous Community of





a las personas que se encuentren en el proceso de su muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, al personal implicado en su atención sanitaria, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, y entidades aseguradoras que presten sus servicios en Andalucía.

Artículo 4. *Principios básicos.*

Son principios básicos que inspiran esta Ley:

- a) La garantía del pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.

Andalusia, to the dying or those faced with decisions related to the end of life, to the personnel involved in providing healthcare for such patients, and to the healthcare facilities, services and organisations, both public and private, and insurance companies, operating in Andalusia.

Article 4. *Basic principles.*

The basic principles on which this Act is founded are:

- a) The guarantee of full respect for an individual's dignity at the end of life.
- b) The promotion of an individual's freedom, autonomy and wishes, in accordance with their wishes, preferences, beliefs or values, and the preservation of their privacy and confidentiality.
- c) The guarantee that an individual's decision to refuse treatment, or the withdrawal thereof, will not be detrimental to the level of comprehensive care and the individual's right to full dignity at death.
- d) The guarantee of each individual's right to receive comprehensive palliative

d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.

e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

Artículo 5. Definiciones.

A los efectos de la presente Ley, se entiende por:

a) Calidad de vida: Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.

b) Consentimiento informado: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, «la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud».

care and appropriate pain management at death.

e) Effective equality and absence of discrimination in an individual's access to healthcare services at the end of life.

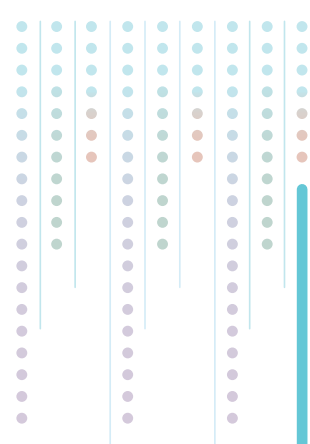
Article 5. Definitions.

For the purpose of this Act, the following definitions will prevail:

a) Quality of life: Individual satisfaction with objective living conditions based on personal values and beliefs.

b) Informed consent: In accordance with the provisions contained in article 3 of Act 41/2002, dated 14th November, providing the regulatory basis for patient autonomy and rights and obligations with respect to clinical information and documentation, informed consent is "a patient's freely granted, voluntary and conscious acceptance, stated in full possession of their faculties after having received relevant information, for an action that will affect their health to be initiated".





c) Cuidados paliativos: Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.

d) Declaración de voluntad vital anticipada: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

e) Intervención en el ámbito de la salud: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es «toda actuación realiza-

c) Palliative care: Organised set of health interventions comprehensively devised to improve the quality of life of patients and their families faced with problems associated with a terminal illness by preventing and relieving suffering, and the identification, assessment and management of pain and other physical and/or mental symptoms.

d) Advance healthcare directive: In accordance with the provisions of article 2 of Act 5/2003, dated 9th October, on advance healthcare directives, it is the declaration, made to be entered into the Advance Healthcare Directive Register, written by a capable person, who deliberately and freely expresses the options and instructions that must be observed in the context of the care they may receive in the event of clinical circumstances arising under which they are unable to express their wishes in person.

e) Health intervention: In accordance with the provisions of article 3 of Act 41/2002, dated 14th November, this refers to “any action performed for preventive, diagnostic, therapeutic, rehabilitation or research purposes”.

da con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación».

f) Limitación del esfuerzo terapéutico: Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

g) Medida de soporte vital: Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma.

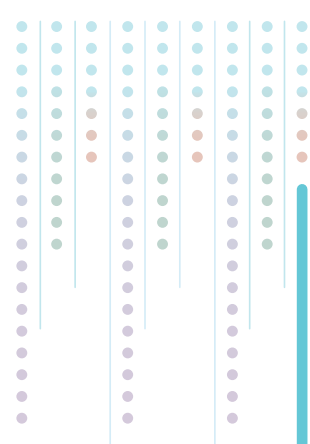
h) Médico o médica responsable: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es «el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con

f) Limitation of therapeutic efforts: Withdrawal of, or failure to initiate, a life support measure or any other kind of intervention that would be futile in the opinion of the health professionals involved, given the poor prognosis of the person in terms of length and quality of future life, and which would only contribute to prolonging a clinical situation devoid of any reasonable expectations of improvement.

g) Life support measure: Healthcare intervention intended to maintain an individual's vital signs, irrespective of whether or not such intervention has any therapeutic effect on the underlying disease or biological process posing the threat to the individual's life.

h) Attendant physician: In accordance with the provisions of article 3 of Act 41/2002, dated 14th November, this refers to “the professional responsible for organising the information and care of the patient or user, acting as the main interlocutor with the patient on all matters relating to their care and information during the care process, without prejudice





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 y afecta de una enfermedad grave e irreversible, 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 en proceso de muerte: Personas que se encuentran en situación terminal o de agonía.

k) Representante: Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

to the duties of other professionals participating in treatment strategies".

l) Therapeutic obstinacy: Situation in which life support or other interventions are initiated or maintained in a terminally ill or dying patient affected by a serious and irreversible disease, when these are of no clinical use and only serve to prolong biological life with no real possibility of improvement or recovery in the patient and, accordingly, are subject to limitations.

j) Dying persons: Individuals who are have a terminal illness or are close to death.

k) Representative: Person of legal age, capable of giving consent on behalf of another, having been assigned this duty in an advance healthcare directive or pursuant to prevailing legal provisions, if no such directive exists.

i) Palliative sedation: Administration of drugs in the dosage and combination required to diminish an individual's consciousness during terminal illness or death in order to provide appropriate relief of one or more refractory symptoms, subject

l) Sedación paliativa: Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley.

m) Síntoma refractario: Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de los pacientes.

n) Situación de agonía: Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.

ñ) Situación de incapacidad de hecho: Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.

to explicit informed consent under the terms of the Law.

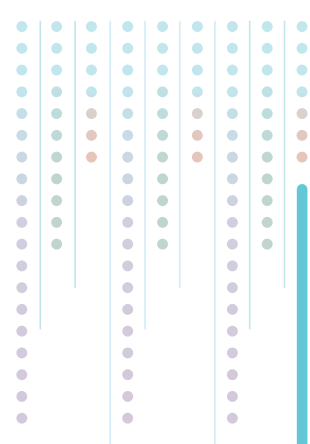
m) Refractory symptom: That which fails to respond to adequate treatment and can only be controlled by reducing the patient's level of consciousness.

n) Death throes: Stage which gradually leads to death, clinically manifested by severe physical deterioration, extreme weakness, cognitive disorders and impaired consciousness, difficulty to relate and ingest, and with a life expectancy spanning a few days.

ñ) Situation of de facto incapacity: Situation in which individuals fail to understand and have no will to govern their own life independently, without a court order of incapacitation necessarily being issued.

o) Terminal status: Existence of an advanced, incurable and progressive disease with no reasonable possibility of responding to specific treatment, with a limited life expectancy, and during which intense and changing symptoms can arise that require specific palliative care.





o) Situación terminal: Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica.

p) Testamento vital: Es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada.

q) Valores vitales: Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

p) Living will: synonymous with advance healthcare directive.

q) Life values: Set of values and beliefs held by an individual that lend meaning to his/her life and on which their decisions and preferences regarding disease and death are based.

TÍTULO II

DERECHOS DE LAS PERSONAS ANTE EL PROCESO DE LA MUERTE

Artículo 6. *Derecho a la información asistencial.*

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes, éstos rechacen voluntaria y libremente el ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma, y se les solicitará que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.

TITLE II

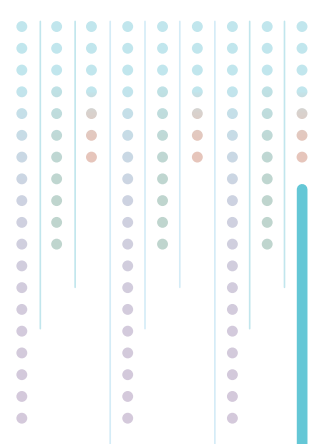
RIGHTS OF THE INDIVIDUAL AT THE END OF LIFE

Article 6. *Right to health information.*

1. The dying or those confronted with decisions relating to end of life issues, are entitled to receive information under the terms of articles 4 and 5 of Act 41/2002, dated 14th November.

2. When, in spite of having been explicitly offered health information by the healthcare professionals involved in patient care, the patient voluntarily and freely refuses such information, their decision shall be respected, they will be informed of the importance thereof, and they will be asked to appoint a person willing to receive the information and to take decisions in their stead.





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

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten.

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11, toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez que hayan recibido y valorado la información prevista en el artículo 6.

3. El consentimiento será verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 8.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Artículo 8. *Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.*

1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda

Article 7. *Right to take decisions and to give informed consent.*

1. The dying or those confronted with decisions relating end of life issues, are entitled to take decisions regarding care interventions affecting them.

2. Without prejudice to the provisions contained in Article 11, any intervention in this regard requires prior, voluntary and freely given consent from patients after receiving and assessing the information stipulated in article 6.

3. Consent shall generally be given verbally, and shall in any event be stated on the clinical record, without prejudice to the provisions contained in article 8.2 of Act 41/2002, dated 14th November.

Article 8. *Right to refuse an intervention, or to have an intervention withdrawn.*

1. All individuals are entitled to refuse an intervention put forward by healthcare professionals following a process of information and decision, even though doing so may endanger their life. Said refusal must be recorded in writing. If the patient is unable to sign,

poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

2. Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro sus vidas, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 6.1.ñ) de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.

3. La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si la persona no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

the refusal shall be signed by another person acting as witness at their behest, recording their name and the reason why the person refusing the proposed intervention is prevented from signing. All the foregoing must be recorded in writing in the clinical record.

2. Likewise, patients are entitled to revoke their informed consent granted for a specific intervention. This will unfailingly result in the withdrawal of the said intervention, even though doing so may endanger their life, without prejudice to the provisions of article 6.1.ñ of Act 2/1998, dated 15th June, on Health in Andalusia.

3. Withdrawal of informed consent must be made in writing. If the person is unable to sign, another person acting as witness at their behest will sign in their stead, recording their name and the reasons preventing the person withdrawing their informed consent from signing. The foregoing must be recorded in writing in the clinical record.





Artículo 9. *Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.*

1. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el resto de normativa que sea de aplicación.

2. Una vez inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, la declaración de voluntad anticipada se incorporará a la historia clínica, en los términos que reglamentariamente se determinen, que contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras Comunidades Autónomas y que estén inscritas en el Registro nacional de instrucciones previas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

3. De igual forma, la declaración de voluntad anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalu-

Article 9. *Right to draw up an advance healthcare directive.*

1. Without prejudice to the provisions contained in article 11.1 of Act 41/2002, dated 14th November, all individuals are entitled to draw up their advance healthcare directive under the conditions established in Act 5/2003, dated 9th October, and other applicable regulations.

2. Once recorded in the Andalusian Advance Healthcare Directives Register, the advance directive or living will shall be entered into the appropriate clinical record under legally stipulated conditions which shall, in all cases, include the procedures for providing access to advance instructions given by patients from other Autonomous Communities and registered in the National Advance Directives Register in accordance with the provisions of Royal Decree 124/2007, dated 2nd February, regulating the National Advance Directives Register and the corresponding computer generated personal data file.

3. Likewise, the advance directive recorded on the Andalusian Advance Healthcare Directive Register shall be entered into the

cía se incorporará al Registro nacional de instrucciones previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007.

4. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que representa. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

5. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración.

6. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas.

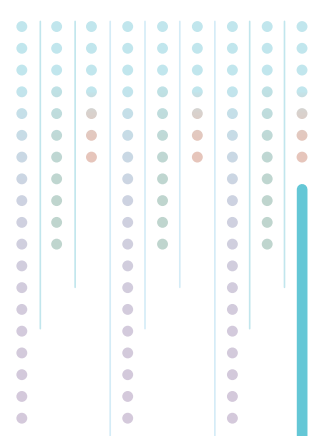
national register of advance instructions under the terms established by Royal Decree 124/2007.

4. When the advance healthcare directive includes the appointment of a representative, this person shall always act in the best interest of the person they represent and shall respect their dignity. They shall, in all events, ensure that the instructions laid down by the person they represent are duly implemented.

5. In order to estimate the person's wishes if they were at that time in a fit state to decide, the representative shall take into consideration the values or opinions declared in the directive when taking decisions for clinical situations not explicitly described therein.

6. The interested party may determine the functions of the person chosen to represent them, and the latter must abide by these at all times.





Artículo 10. *Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.*

1. Cuando la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.

2. En el caso de pacientes incapacitados judicialmente se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado,

Article 10. *Rights of incapacitated persons with regard to information, decisions and informed consent.*

1. When the person receiving care is deemed by their physician to be incapacitated de facto, the responsibility of receiving information, giving consent and, where appropriate, choosing a private residence to receive the comprehensive palliative care referred to in article 12.2, shall, in descending order, fall on the person specifically appointed for this purpose in the advance health-care directive, the person acting as legal representative, the spouse or domestic partner, closest family members, and within this group, the oldest, without prejudice to any ruling by the competent judicial authority pursuant to procedural law.

2. In the case of legally incapacitated patients, the provisions of the incapacitation ruling will apply, provided this includes no express ban or limitation on receiving information and giving informed consent. In this situation, the physician in charge shall assess the real capacity of such patients, under the terms established in article 20.

situación en la cual el médico o la médica responsable valorará la capacidad de hecho de los mismos, en la forma establecida en el artículo 20.

3. La situación de incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.

4. El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

Artículo 11. *Derechos de los pacientes menores de edad.*

1. Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. También tiene derecho a que su opinión sea escuchada, siempre que ten-

3. Incapacitation shall not prevent patients from being informed and taking part in the decision making process, to the extent they are able to discern.

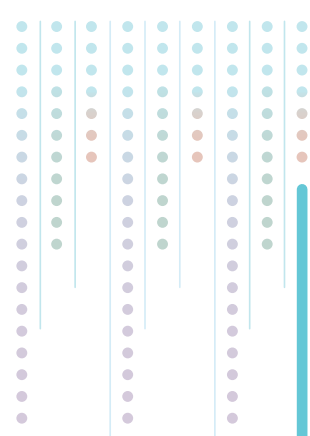
4. The rights of incapacitated patients shall always be exercised in their best interests, ensuring respect for their personal dignity. The wishes of patients shall always be interpreted on the basis of both previously stated wishes, and those they would presumably have expressed had they been able to do so.

Article 11. *Rights of patients who are minors.*

1. All patients who are minors shall be entitled to receive information concerning their illness and proposed healthcare interventions in a manner adapted to their ability to comprehend. They are also entitled to be heard, provided they are at least twelve years of age, pursuant to the provisions of article 9.3.c of Act 41/2002, dated 14th November.

2. When patients who are minors are not able either intellectually or emotionally to understand the extent of the proposed healthcare intervention, the persons acting as their legal representatives shall be empowered to





ga doce años cumplidos, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Cuando los pacientes sean menores de edad y no sean capaces intelectual ni emocionalmente de entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el otorgamiento del consentimiento informado corresponderá a las personas que sean sus representantes legales, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

3. Las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento, si bien sus padres o representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión final correspondiente, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Asimismo, las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos tendrán derecho a revocar el consentimiento informado y a rechazar la intervención que les sea propuesta por profesionales sanitarios, en los términos previstos en el artículo 8.

give informed consent, in accordance with the provisions article 9.3.c of Act 41/2002, dated 14th November.

3. Emancipated minors, or those who are sixteen years of age or older, shall provide their own informed consent, although their parents or legal representatives shall be informed and their opinion taken into consideration when the corresponding final decision is taken, pursuant to the provisions of article 9.3.c of Act 41/2002, dated 14th November. Likewise, emancipated minors, or those who are sixteen years of age or older, are entitled to revoke their informed consent and refuse the intervention proposed by healthcare professionals, under the terms of article 8.

4. In any event, care processes for minors shall respect their particular needs and comply with the provisions of prevailing regulations.

Article 12. *The right of patients to receive comprehensive palliative care and to choose a private residence where such care shall be delivered.*

1. All terminally ill or dying individuals are entitled to top quality, comprehensive palliative care.

4. En cualquier caso, el proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales de estas y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.

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

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

2. Los pacientes en situación terminal o de agonía, si así lo desean, tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía los cuidados paliativos que precisen, siempre que no esté contraindicado.

Artículo 13. *Derecho de los pacientes al tratamiento del dolor.*

Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.

2. Terminally ill or dying patients, if they so wish, are entitled to receive the palliative care they require at the private residence of their choice in the Autonomous Community of Andalusia, provided there is no contraindication.

Article 13. *The right of patients to pain management.*

Patients are entitled to receive the best treatment to prevent and relieve pain, including sedation if pain is refractory to specific treatment.

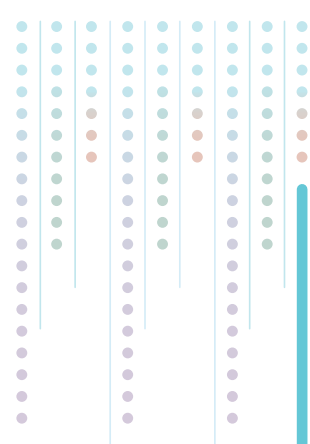
Article 14. *The right of patients to receive palliative sedation:*

Terminally ill or dying patients are entitled to receive palliative sedation as and when required.

Article 15. *Right to personal and family privacy and confidentiality.*

Dying patients are entitled to personal and family privacy and to the protection of all data related to their healthcare.





Artículo 14. *Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa.*

Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen.

Artículo 15. *Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.*

Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.

Artículo 16. *Derecho al acompañamiento.*

En los términos expresados en el artículo 23 y siempre que la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, los pacientes, ante el proceso de muerte, tienen derecho:

- a) A disponer, si así lo desean, de acompañamiento familiar.
- b) A recibir, cuando así lo soliciten, auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias.

Article 16. *Right to receive support.*

Under the terms of article 23, and provided that care is delivered in a hospital setting, dying patients are entitled to:

- a) Family support, if they so wish.
- b) Receive the last rites, in line with their beliefs and convictions, when they so request.

TÍTULO III

DEBERES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS QUE ATIENDEN A PACIENTES ANTE EL PROCESO DE MUERTE

Artículo 17. *Deberes respecto a la información clínica.*

1. El médico o médica responsable de cada paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6.

2. El resto de los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes durante el proceso asistencial, o les apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarles información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria.

3. Los profesionales a los que se refieren los apartados 1 y 2 dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por éstos.

TITLE III

DUTIES OF HEALTHCARE PERSONNEL CARING FOR DYING PATIENTS

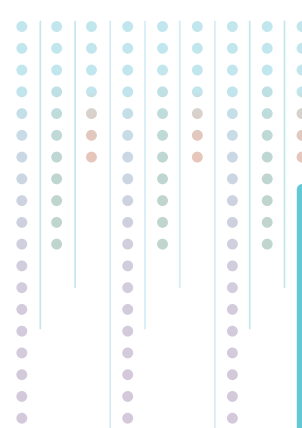
Article 17. *Duties with respect to clinical information.*

1. The attendant physician for each patient must guarantee compliance with the right to information established in article 6.

2. Other healthcare personnel attendant on patients during their care process, or those involved in delivering specific treatment, are also required to provide these patients with clinical information in accordance with their level of responsibility and participation in the care process.

3. The professionals referred to in paragraphs 1 and 2 above shall record on the clinical record that the patient was provided with and understood such information.





Artículo 18. *Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.*

1. El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9

Article 18. *Duties regarding clinical decisions.*

1. Before proposing a healthcare intervention for a dying patient, the attendant physician must ensure that such an intervention is clinically indicated, bringing to bear their clinical judgement based on the latest scientific developments, on the available scientific evidence, on their own professional expertise, on their experience and on the clinical status, severity and prognosis of the person in question. Should they, in their professional judgement, conclude that a healthcare intervention is required, this shall be put to the patient for their free and voluntary consent. The patient may then either accept the proposed intervention, freely choose between the available clinical options, or refuse it, under the terms established in this Act and in Act 41/2002, dated 14th November.

2. All medical professionals involved in the care of patients are required to respect the values, beliefs and preferences of their patients with regard to their clinical decisions, under the terms established in this Act, in Act 41/2002, dated 14th November and in Act 5/2003, dated 9th October, and in their co-

de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

Artículo 19. *Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada.*

1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada.

2. En caso de que los pacientes se hallen en situación de incapacidad de hecho, los profesionales procederán de acuerdo con lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre.

3. Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo.

responding implementing regulations. Moreover, they must abstain from imposing procedural criteria based on their own beliefs or personal, moral, religious or philosophical convictions.

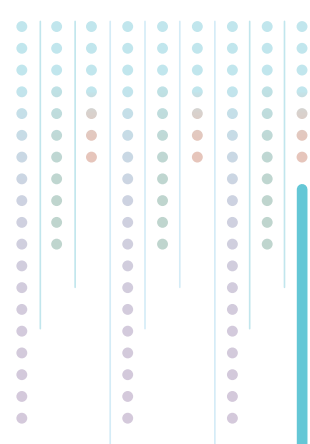
Article 19. *Duties regarding advance healthcare directives.*

1. All medical professionals are required on request of the interested party to provide information about the right to draw up an advance healthcare directive.

2. If the patient is incapacitated, professionals should proceed according to the provisions of article 9.2 of Act 5/2003, dated 9th October.

3. Healthcare professionals are required to respect the values and instructions contained in the advance healthcare directive, under the terms of this Act, Act 41/2002, dated 14th November, and Act 5/2003, dated 9th October, and their corresponding implementing regulations.





Artículo 20. *Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.*

1. El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.

Article 20. *Duties with regard to individuals who may de facto be incapacitated.*

1. The attendant physician shall assess whether the person under care may be incapacitated thus preventing him/her from taking his/her own decisions. This assessment must be correctly stated on the clinical record. In order to determine incapacity status, the following shall be assessed, amongst other factors considered to be clinically relevant:

- a) If the patient has difficulty in comprehending information provided.
- b) If the patient cannot retain such information during the decision making process.
- c) If the patient does not use the information in a logical way during the decision making process.
- d) If the patient fails to appreciate the possible outcome of different alternatives.
- e) If the patient is unable to make a final decision, or convey such a decision.

2. Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

3. Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar por la persona en situación de incapacidad, conforme a lo previsto en el artículo 10.1.

Artículo 21. *Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.*

1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.

2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en

2. Other professionals directly involved in treating the patient can be called in to contribute their opinions during the assessment process. Likewise, physicians may also confer with the family in order to ascertain their opinion.

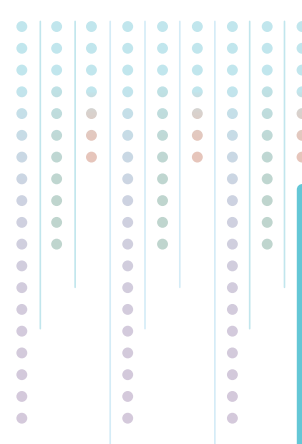
3. Once the status of incapacity has been established, the attendant physician must record in the clinical record the name of the person appointed to act for the person in the event of incapacity, pursuant to the provisions contained in article 10.1.

Article 21. *Duties with regard to the limitation of therapeutic efforts.*

1. The doctor in charge of each patient must engage in good clinical practice by limiting their therapeutic efforts when the clinical situation so dictates, avoiding therapeutic obstinacy. Said limitation must be justified in the clinical record.

2. Such limitation shall be exercised after seeking the professional opinion of the nurse in charge of the patient, and must be seconded by at least one other physician involved





su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.

3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.

TÍTULO IV

GARANTÍAS QUE PROPORCIONARÁN LAS INSTITUCIONES SANITARIAS

Artículo 22. *Garantía de los derechos de los pacientes.*

1. La Administración sanitaria, así como las instituciones recogidas en el artículo 3, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en el Título II de la presente Ley.

in the patient's care. The names of these professionals together with their opinions shall be entered into the clinical record.

3. Nonetheless, the attendant physician, together with other healthcare personnel caring for the patient, are required to provide any healthcare interventions needed to guarantee the patient's care and comfort.

TITLE IV

GUARANTEES TO BE PROVIDED BY HEALTHCARE INSTITUTIONS

Article 22. *Guarantee the rights of patients.*

1. The health administration, together with the institutions listed in article 3, within their respective areas of responsibility, must guarantee the exercise of the rights established in Title II of this Act.

2. Las instituciones sanitarias responsables de la atención directa a los pacientes deberán arbitrar los medios para que los derechos de estos no se vean mermados en ningún caso o eventualidad, incluida la negativa o ausencia del profesional o la profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida.

Artículo 23. *Acompañamiento de los pacientes.*

1. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán al ciudadano o ciudadana en proceso de muerte el acompañamiento familiar, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.

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

2. Health institutions directly responsible for patient care must implement measures to ensure that the rights of the patient are not undermined under any circumstances, including the refusal or absence of the healthcare professional, or for any other reason.

Article 23. *Patient support.*

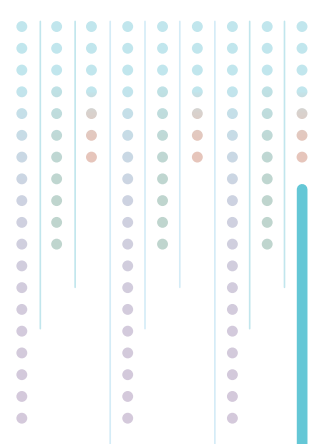
1. Healthcare facilities and institutions shall make it possible for dying citizens to receive the support of their family, reconciling this with the set of healthcare measures needed to provide quality care for the patient.

2. At the request of patients, of their representatives or family members, healthcare facilities and institutions shall provide access to any individual able to provide the last rites in accordance with his/her convictions and beliefs, without this hampering the actions of the healthcare team.

Article 24. *Support for family and carers.*

1. Healthcare facilities and institutions shall provide the carers and family of dying





Artículo 24. *Apoyo a la familia y personas cuidadoras.*

1. Los centros e instituciones sanitarias prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familias de pacientes en proceso de muerte, tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios.

2. Los centros e instituciones sanitarias prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado.

Artículo 25. *Asesoramiento en cuidados paliativos.*

Se garantizará a los pacientes en proceso de muerte información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

Artículo 26. *Estancia en habitación individual para personas en situación terminal.*

1. Los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación ter-

patients with support and help, both at home and within healthcare facilities.

2. Healthcare facilities and institutions shall provide family members and carers with bereavement counselling, and shall promote measures to help them to accept the death of a loved one and to prevent complications during bereavement.

Article 25. *Advice on palliative care.*

Dying patients shall be guaranteed information on their health status and the aims of the palliative care they will receive during their final days, in accordance with their needs and preferences.

Article 26. *Private rooms for terminal patients.*

1. Healthcare facilities and institutions shall guarantee that, during their time in the facility, terminally ill patients who require hospitalisation shall have the use of a single room with the level of comfort and privacy required by their health status.

2. Likewise, these patients may be permanently accompanied by a relative or close friend.

minal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud.

2. Asimismo, estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por una persona familiar o allegada.

Artículo 27. *Comités de Ética Asistencial.*

1. Todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán o, en su caso, estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, que serán acreditados por la Consejería competente en materia de salud. Los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios.

2. En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre estos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité

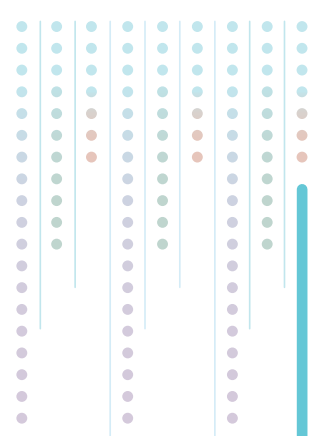
Article 27. *Healthcare Ethics Committees.*

1. All healthcare facilities or institutions shall either set up, or, where appropriate, shall have access to a Healthcare Ethics Committee, to advise on clinical decisions that raise conflicting ethical issues. These committees must be accredited by the Regional Ministry for Health. The reports or opinions issued by the Healthcare Ethics Committee shall never override decisions that must be taken by healthcare professionals.

2. If disagreements arise between healthcare professionals and patients or, where applicable, those appointed to exercise their rights, or between such persons and healthcare facilities, the Healthcare Ethics Committee will be consulted on any issues concerning the care provided to dying patients that cannot be resolved amicably by the parties involved, and may propose ethical alternatives or solutions for these contested decisions.

3. The members of the Healthcare Ethics Committee shall be required not to disclose the substance of their discussions and to protect the confidentiality of the personal information on healthcare professionals, patients,





de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

3. Las personas integrantes de los Comités de Ética Asistencial estarán obligadas a guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer en su condición de miembros del Comité.

4. La composición, funcionamiento y procedimientos de acreditación de los Comités se establecerán reglamentariamente.

TÍTULO V

INFRACCIONES Y SANCIONES

Artículo 28. *Disposiciones generales.*

1. Sin perjuicio de lo previsto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y en la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, las infracciones contempladas en la presente Ley y en las especifica-

family members and close friends revealed to them as Committee members.

4. The composition, operation and accreditation procedures applied to Committees shall be established by law.

TITLE V

INFRINGEMENTS AND PENALTIES

Article 28. *General provisions.*

1. Without prejudice to the provisions of Act 14/1986, dated 25th April, on General Health, and Act 2/1998, dated 15th June, on Health in Andalusia, the infringements set forth in this Act and in the specifications

ciones que la desarrollen en el ejercicio de la potestad reglamentaria serán objeto de sanción administrativa, previa instrucción del oportuno expediente, sin perjuicio de las responsabilidades civiles, penales o de otro orden que puedan concurrir.

2. De conformidad con lo previsto en el artículo 133 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, no podrán sancionarse los hechos que hayan sido sancionados, penal o administrativamente, en los casos en que se aprecie identidad de sujeto, hecho y fundamento.

3. Son sujetos responsables de las infracciones, en la materia regulada por esta Ley, las personas físicas o jurídicas que, por acción u omisión, hubiesen participado en aquellas mediando dolo, culpa o negligencia.

Artículo 29. *Infracciones leves.*

Se tipifica como infracción leve el incumplimiento de cualquier obligación o la vulneración de cualquier prohibición de las previstas en esta Ley, siempre que no proce-

implementing the said Act in the exercise of regulatory powers shall be punished by an administrative fine, following a thorough investigation, notwithstanding any civil, criminal or other liabilities that may be applicable.

2. Pursuant to the provisions of article 133 of Act 30/1992, of 26 November, on the Legal System applicable to Public Administration and the Common Administrative Procedure, penalties may not be applied to actions that have already been sanctioned criminally or administratively in cases where the party, facts and legal grounds have been duly found.

3. The parties responsible for the infringement, in any matter regulated by this Act, are natural or legal persons who, by act or omission, have been party to the said infringement intentionally, through carelessness or negligence.

Article 29. *Minor infringements.*

Failure to fulfil obligations or circumvention of any bans set forth in the Act are deemed minor infringements, provided they





da su calificación como infracción grave o muy grave.

Artículo 30. *Infracciones graves.*

1. Se tipifican como infracciones graves las siguientes:

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

2. Las infracciones tipificadas como leves podrán calificarse de graves, cuando concurra alguna de las siguientes circunstancias:

- a) Lesividad del hecho.
- b) Cuanfía del eventual beneficio obtenido.
- c) Gravedad de la alteración sanitaria y social producida.
- d) Grado de intencionalidad.

Artículo 31. *Infracciones muy graves.*

1. Se tipifican como infracciones muy graves las siguientes:

cannot be classified as serious or very serious infringements.

Article 30. *Serious infringements.*

1. The following are deemed serious infringements:

- a) Failure to comply with the rules regarding entering clinical data.
- b) Preventing dying patients from receiving family support, unless justified by clinical circumstances.

2. Minor infringements may become serious when the following conditions are met:

- a) De facto harm.
- b) Extent of possible benefit achieved.
- c) Severity of the resulting health impairment and social distress.
- d) Degree of intentionality.

Article 31. *Very serious infringements.*

1. The following are deemed very serious infringements:

a) El obstáculo o impedimento a los ciudadanos del disfrute de cualquiera de los derechos expresados en el Título II de la presente Ley.

b) La actuación que suponga incumplimiento de los deberes establecidos en el Título III de la presente Ley.

2. Las infracciones tipificadas como graves podrán calificarse de muy graves, cuando concurra alguna de las circunstancias previstas en el apartado 2 del artículo anterior, salvo que esta concurrencia haya determinado su tipificación como grave.

Artículo 32. Sanciones.

1. Las infracciones previstas en esta Ley serán objeto de las sanciones administrativas previstas en el artículo 36 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

2. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, si las citadas infracciones son cometidas por personal estatutario del Sistema Sanitario Público de Andalucía, se sancionarán conforme a lo previsto en el Capítulo XII de la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud, referente al régimen disci-

a) Hampering or preventing citizens from exercising one or more of the rights set forth in Title II of this Act.

b) Actions that infringe the duties set forth in Title III of this Act.

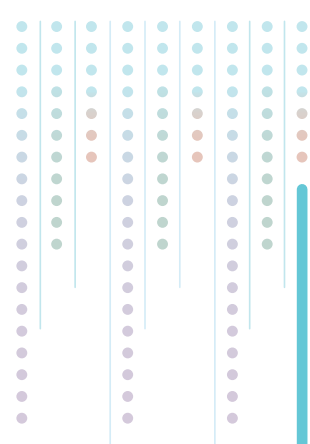
2. Serious infringements may become very serious when any or all of the conditions set forth in paragraph 2 above are fulfilled, unless such circumstances have been classified as serious infringements.

Article 32. *Sanctions.*

1. The infringements set forth in this Act shall be subject to the administrative sanctions laid down in article 36 of Act 14/1986, dated 25th April, on General Health.

2. Notwithstanding the provisions of the preceding paragraph, if such infringements are committed by statutory Andalusian Public Health System personnel, they will be penalised in accordance with the provisions contained in Chapter XII of Act 55/2003, dated 16th December, of the Framework Statute for statutory health service personnel, re-





plinario, de acuerdo con la habilitación contenida en el artículo 72.5 de dicho Estatuto.

3. Sin perjuicio de la sanción económica que pudiera corresponder, en los supuestos de infracciones muy graves, se podrá acordar por el Consejo de Gobierno la revocación de la autorización concedida para la actividad en centros y establecimientos sanitarios.

Artículo 33. Competencia.

El ejercicio de la potestad sancionadora corresponderá a los órganos de la Consejería competente en materia de salud, en los términos que se determinen reglamentariamente, sin perjuicio de la competencia atribuida al Consejo de Gobierno por el apartado 3 del artículo anterior.

DISPOSICIÓN ADICIONAL PRIMERA. *Evaluación de la Ley.*

La Consejería de Salud elaborará, en el plazo de un año, un estudio sobre como mueren los andaluces, que se actualizará periódicamente con el fin de permitir eva-

ferring to the disciplinary system, pursuant to the power granted under article 72.5 therein.

3. Without prejudice to any applicable economic penalty, in cases involving serious infringement, the Government Council may decide to revoke authorisation granted to operate in healthcare facilities and establishments.

Article 33. Responsibility.

The Regional Ministry with responsibility for health matters is empowered to impose sanctions, under the terms set forth in the regulations, without prejudice to the powers granted the Government Council in paragraph 3 of the preceding article.

ADDITIONAL PROVISION ONE. *Assessment of the Act.*

The Regional Ministry of Health shall, within one year, conduct a survey on how Andalusian citizens die. This survey will be updated periodically in order to facilitate regular assessment of the enforcement and effect of this Act.

luar con regularidad la aplicación y efectos de la presente Ley.

DISPOSICIÓN ADICIONAL SEGUNDA. *Difusión de la Ley.*

La Consejería de Salud habilitará los mecanismos oportunos para dar la máxima difusión a la presente Ley entre los profesionales y la ciudadanía en general.

DISPOSICIÓN ADICIONAL TERCERA. *Cuidados paliativos.*

La Administración Pública Sanitaria, para el mejor cumplimiento de lo establecido en la presente Ley en relación a la prestación de cuidados paliativos, procurará una formación específica de alta calidad a sus profesionales en su ámbito y promoverá las medidas necesarias para disponer en el Sistema Sanitario Público de Andalucía del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos y equipos de soporte.

DISPOSICIÓN TRANSITORIA ÚNICA. *Consulta al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.*

No obstante lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, hasta tan-

ADDITIONAL PROVISION TWO. *Dissemination of the Act.*

The Regional Ministry of Health shall establish the appropriate mechanisms to ensure the broadest possible dissemination of this Act among healthcare professionals and citizens in general.

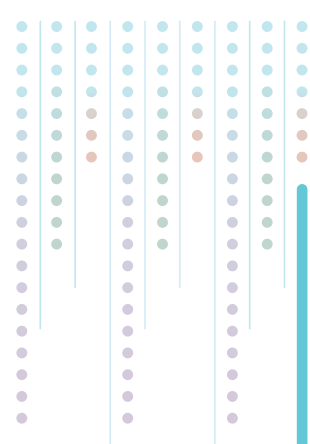
ADDITIONAL PROVISION THREE. *Palliative care.*

To best serve the aims of this Act in respect of palliative care, the Public Health Administration shall seek to provide specific, high quality training for its professionals in this area, and shall promote the measures needed to endow the Andalusian Public Health System with sufficient, fully equipped palliative care units and support teams.

SINGLE TEMPORARY PROVISION. *Consulting the Advance Healthcare Directive Register.*

Notwithstanding the provisions contained in article 9.2 of Act 5/2003, dated 9th October, until the advance healthcare directive is entered in the clinical record, pursuant to the provisions of article 9.2 of this Act, the dying





to el contenido de la declaración de voluntad vital anticipada se incorpore a la historia clínica, conforme a lo previsto en el artículo 9.2 de la presente Ley, los profesionales sanitarios responsables de los pacientes que se encuentren en el proceso de muerte estarán obligados a consultar el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

DISPOSICIÓN FINAL PRIMERA. *Modificación de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.*

Se modifican las letras h y ñ del apartado 1 del artículo 6 de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, que quedan con la siguiente redacción:

«h) A que se le dé información adecuada y comprensible sobre su proceso, incluyendo el diagnóstico, el pronóstico, así como los riesgos, beneficios y alternativas de tratamiento.»

«ñ) A que se respete su libre decisión sobre la atención sanitaria que se le dispense, previo consentimiento informado, excepto en los siguientes casos:

1. Cuando exista un riesgo para la salud pública a causa de razones sani-

patient's attendant physician is required to consult the Advance Healthcare Directive Register.

FINAL PROVISION ONE. *Amendment to Act 2/1998, dated 15th June, on Health in Andalusia.*

Letters h and ñ of paragraph 1, article 6 of Act 2/1998, dated 15th June, on Health in Andalusia, are hereby amended as follows:

“h) That [patients] must be provided with adequate and readily understandable information regarding their health status, including diagnosis and prognosis, the risks and benefits of treatment and treatment alternatives.”

“ñ) That [the patient's] free decision on health care to be received must be respected, subject to informed consent, except in the following cases:

1. When public health is at risk due to health causes laid down by Law. In any event, once the appropriate measures have been taken, pursuant to Act 3/1986, dated 14th April, on special

tarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas, siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

2. Cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona enferma y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, lo dispuesto en su declaración de voluntad vital anticipada y, si no existiera esta, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a ella.»

DISPOSICIÓN FINAL SEGUNDA. *Modificación de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.*

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, queda modificada como sigue:

public health measures, the judicial authorities shall be notified within 24 hours, provided the said measures require mandatory internment.

2. When there is an immediate, serious risk to the physical or mental integrity of the patient, and it has not been possible to secure their permission, wherever possible, their advance healthcare directive shall be checked for provisions and, in the absence of such a directive, their family members or partner shall be consulted.”

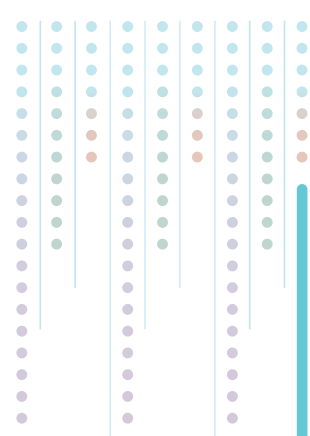
FINAL PROVISION TWO. *Amendment to Act 5/2003, dated 9th October, on advance healthcare directives.*

Act 5/2003, dated 9th October, on advance healthcare directives, is hereby amended as follows:

One: A new paragraph, number 4, is added to article 3, and reads as follows:

“4. The life values on which their decisions and preferences are based.”





Uno. En el artículo 3 se añade un nuevo apartado con el número 4 y con la siguiente redacción:

«4. Los valores vitales que sustenten sus decisiones y preferencias.»

Dos. El artículo 6 queda redactado como sigue:

«Artículo 6. Verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración.

Por personal funcionario público habilitado al efecto por la Consejería competente en materia de salud, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad de la persona autora de la declaración, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la citada declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley.»

Tres. El apartado 2 del artículo 9 queda redactado como sigue:

«2. Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en

Two: article 6 is now worded as follows:

“Article 6. Verification of the capacity and formal requirements of the directive.

Public officials empowered to this effect by the regional ministry responsible for health issues shall confirm the identity and capacity of the signee of the directive, and verify formal requirements that determine the validity of the aforementioned directive set forth in articles 4 and 5 of this Act.”

Three: paragraph 2 of article 9 is hereby amended as follows:

“2. When healthcare is delivered to a person who, as a result of their personal circumstances, is prevented from deciding for themselves under the terms established in this Act, the healthcare professionals involved in his/her care shall consult the patient's clinical record to ascertain the existence of an advance healthcare directive, and shall act according to the provisions thereof.”

la presente Ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán su historia clínica para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, actuando conforme a lo previsto en ella.»

DISPOSICIÓN FINAL TERCERA. *Comités de Ética Asistencial.*

El Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía desarrollará reglamentariamente los Comités de Ética Asistencial en el plazo máximo de seis meses desde la entrada en vigor de la presente Ley.

DISPOSICIÓN FINAL CUARTA. *Desarrollo reglamentario.*

El desarrollo reglamentario de esta Ley se llevará a efecto de acuerdo con lo dispuesto en los artículos 112 y 119.3 del Estatuto de Autonomía para Andalucía y 44 de la Ley 6/2006, de 24 de octubre, del Gobierno de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

FINAL PROVISION THREE. *Healthcare Ethics Committee.*

The Government Council of the Regional Government of Andalusia shall set forth the rules governing Healthcare Ethics Committees within six months of the entry into force of this Act.

FINAL PROVISION FOUR. *Legislative development.*

The legislative development of this Law shall be implemented in accordance with the provisions of articles 112 and 119.3 of the Statute of Autonomy for Andalusia and 44 of Act 6/2006, dated 24th October, on the Regional Government of Andalusia.

