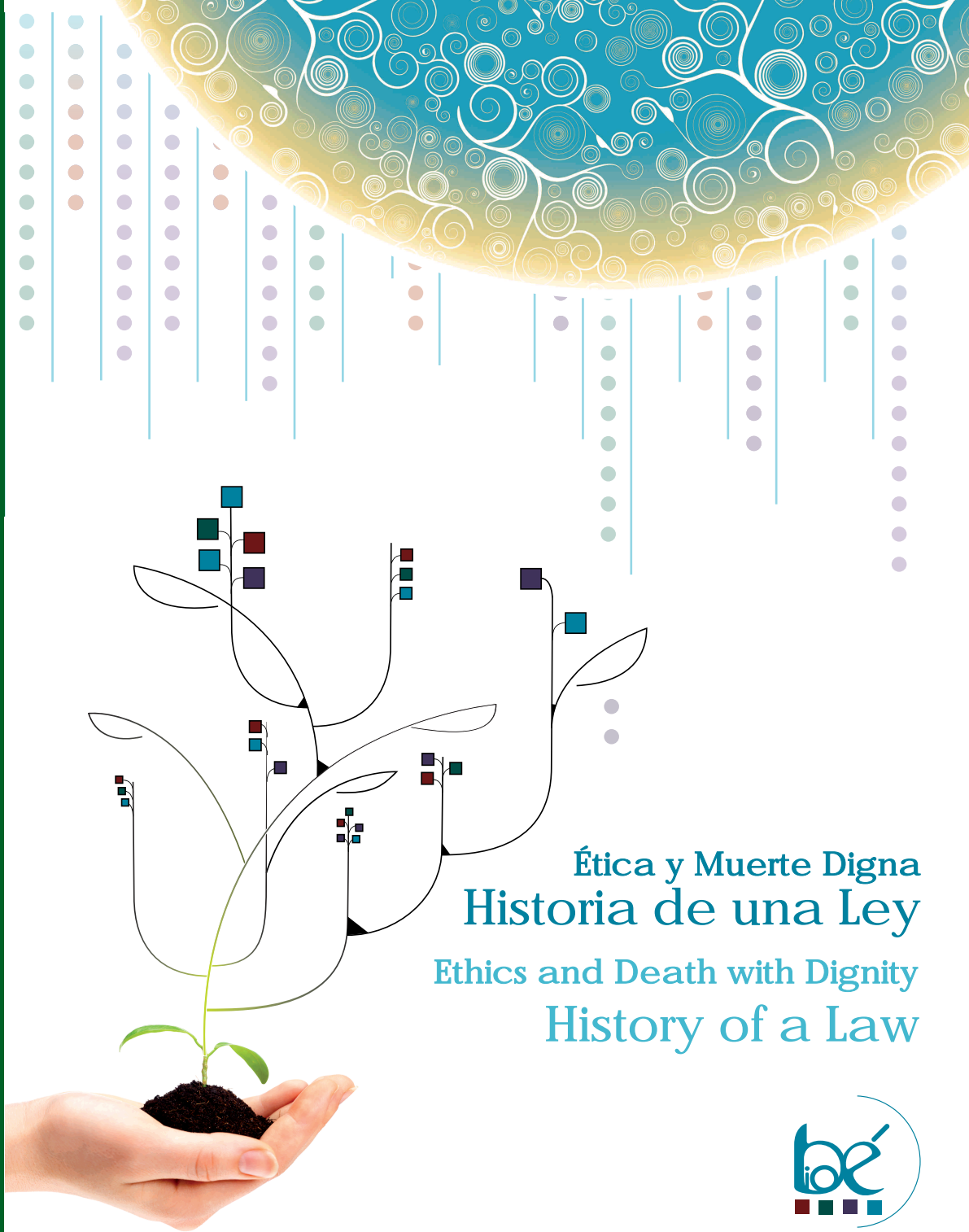


CONSEJERÍA DE SALUD



JUNTA DE ANDALUCIA



Ética y Muerte Digna
Historia de una Ley
Ethics and Death with Dignity
History of a Law



Ética y Muerte Digna
HISTORIA DE UNA LEY

Ethics and Death with Dignity
THE STORY OF A LEGAL PROCESS

**EL PROCESO DE REGULACIÓN JURÍDICA DE LA ATENCIÓN
SANITARIA AL FINAL DE LA VIDA EN ANDALUCÍA (ESPAÑA)**

**CREATING A LEGAL FRAMEWORK FOR END-OF LIFE
HEALTHCARE IN ANDALUSIA (SPAIN)**

Sevilla, 2012

ÉTICA y muerte digna, historia de una ley
= Ethics and death with dignity, the story of
a legal process : El proceso de regulación
jurídica de la atención sanitaria al final de
la vida en Andalucía (España) = Creating a
legal framework for end-of life healthcare in
Andalusia (Spain) / coordinación, Pablo Simón
Lorda ; autores, Pablo Simón Lorda ... [et al.]. –
Sevilla : Consejería de Salud, 2012

177 p. : il. col. ; 20 cm

Texto paralelo en castellano e inglés. --

Contiene la Ley 2/2010, de 8 de abril, de
derechos y garantías de la dignidad de la
persona en el proceso de la muerte

1. Andalucía. Ley de derechos y garantías
de la dignidad de la persona en el proceso de
la muerte, 2010 2. Derecho a morir-Legislación
y jurisprudencia 3. Bioética 4. Legislación
sanitaria-Andalucía I. Simón Lorda, Pablo
II. Andalucía. Consejería de Salud

W 85.5

Ética y muerte Digna
HISTORIA DE UNA LEY
Ethics and Death with Dignity
HISTORY OF A LAW

**EL PROCESO DE REGULACIÓN JURÍDICA DE LA ATENCIÓN SANITARIA AL
FINAL DE LA VIDA EN ANDALUCÍA (ESPAÑA)**
**CREATING A LEGAL FRAMEWORK FOR END-OF LIFE HEALTHCARE IN
ANDALUSIA (SPAIN)**

Coordinación/ Coordination: Pablo Simón Lorda

Autores/Authors: Pablo Simón Lorda.

Natalia Puente Serrano.

Rafael Carretero Guerra.

Francisco Oliva Blázquez.

Francisco Javier García León.

Rafael Cía Ramos.

Concepción Padilla Marín.

Cecilia Gómez-Salvago Sánchez

Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias
2011 del Ministerio Sanidad, Política Social e Igualdad que fueron aprobados
en el CÍNS de fecha 2 de junio de 2011, como apoyo a la implementación a
la Estrategia de Cuidados Paliativos.

Edita/Edited by: Junta de Andalucía. Consejería de Salud

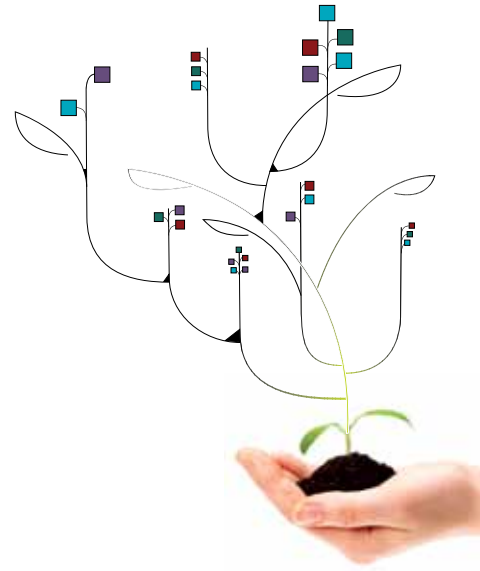
Depósito legal/Legal Deposit: SE-712-2012

Impresión: Coria Gráfica, S.L.

Producción y Diseño Gráfico:

Production and Graphical Design:





ÍNDICE / SUMMARY

HISTORIA DE UNA LEY / THE HISTORY OF A LEGAL PROCESS.....

Los Antecedentes / Background

Los Retos / The Challenges

El Proceso / The Process

Las Críticas / Criticism of the Law

El Resultado / The Result

El Futuro / The Future

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

BIBLIOGRAFÍA / BIBLIOGRAPHY.....

..... pág 9

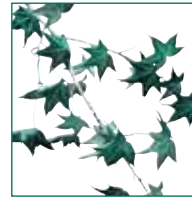
..... pág 13

..... pág 33



..... pág 43

..... pág 65



..... pág 85

..... pág 107



..... pág 111



..... pág 171

HISTORIA DE UNA LEY

THE STORY OF A LEGAL PROCESS





La atención sanitaria al final de la vida en cualquier lugar del mundo está siempre atravesada por multitud de conflictos éticos y jurídicos. En este terreno, las opiniones y preferencias de los pacientes, sus familias, los profesionales sanitarios, la sociedad en general o la clase política pueden ser muy diferentes, incluso totalmente divergentes¹. Sin embargo, la muerte es una realidad humana que a todos alcanza, es una parte más de la misma vida humana. Lo cierto es que todos habremos de morir. Por tanto parece necesario que las sociedades busquen los consensos necesarios para garantizar que las personas vivan y, por tanto, mueran como les corresponde, con humanidad, con plena dignidad. Este artículo cuenta la historia de la forma en que la sociedad andaluza, en la parte sur de España, logró dicho consenso mayoritario durante el proceso de elaboración y aprobación de una Ley sobre esta materia: la *Ley 2/2010, de 8 de Abril, de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte*².

End-of-life healthcare in any part of the world is always rife with ethical conflicts and legal challenges. In this matter, the opinions and preferences of patients, family members, healthcare professionals, society as a whole and politicians may differ or diverge entirely¹. Nevertheless, death comes to all eventually; it is part of human life itself. The fact remains that we will all die. Therefore, it is natural for all societies to seek the necessary consensus for guaranteeing that individuals can live, and die, in a way befitting their nature, i.e., humanely and with full dignity. This article tells the story of how the citizens of Andalusia, in the south of Spain, reached this majority consensus during the process of drafting and approving a law regulating this issue: *Law 2/2010, of 8 April, on personal rights and guarantees to die in dignity*².





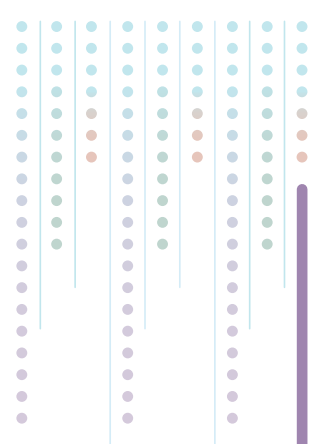
LOS ANTECEDENTES BACKGROUND



aunque es cierto que el debate sobre la forma adecuada de atender a los pacientes que están en el proceso final de su vida es tan antiguo como la Medicina misma, no lo es menos que la forma actual del debate, al menos en las sociedades occidentales, comienza a dibujarse a mediados de los años 70³. De entre los muchos factores que seguramente pueden ayudar a explicar este fenómeno hay dos especialmente relevantes. Uno es el enorme grado de desarrollo que para entonces había ya adquirido la tecnología médica, modificando de una manera nunca antes vista el pronóstico de muchas enfermedades que hacía sólo unos pocos años eran consideradas irremediablemente mortales. El otro es la progresiva toma de conciencia de los ciudadanos de su libertad para gestionar su propia salud, su propio cuerpo, lo cual no es sino una consecuencia del aterrizaje natural de las libertades civiles y políticas en el campo de la salud. De la conjunción de ambos factores nacieron sin duda muchas cosas, entre ellas, la disciplina de la Bioética⁴.

While the issue of how best to care for patients during their end-of-life process is as old as medical science itself, the current debate started to take shape, in Western society at least, in the mid-70s³. Among the many factors contributing to this phenomenon, two are particularly relevant. One is the extent to which medical technology had developed by then, changing in a way hitherto unseen the prognosis of many diseases that only a few years previously had been considered inevitably fatal. The other is the growing awareness of individuals of their right to control their own health, their own body. This was simply the consequence of the natural process of carrying civil and political liberties over into the field of health-care. Together, these factors undoubtedly gave rise to many things, among them, the field of bioethics⁴.





Los cuarenta años de dictadura franquista hicieron que este proceso llegara a España con más retraso que a otros países del entorno europeo⁵. Hubo que esperar, primero a la *Constitución Española* de 1978, que dio carta de naturaleza a los derechos fundamentales de la ciudadanía española, y luego a la *Ley General de Sanidad* de 1986, que abrió la puerta a los derechos de los pacientes dentro del sistema sanitario⁶.

España es una monarquía parlamentaria configurada actualmente como un estado cuasi-federal. La Constitución de 1978 consagró un modelo de estado basado en una distribución territorial de 17 Comunidades Autónomas y 2 ciudades autónomas (Ceuta y Melilla, ubicadas en el norte del continente africano). Las Comunidades Autónomas tienen un elevado grado de competencias delegadas por el Gobierno central.

Andalucía, con una población actual de unos 8,4 millones de habitantes (18% de la población total de España en 2010), está dividida en 8 provincias (Almería, Cádiz, Córdoba, Granada, Huelva, Jaén, Málaga y Sevilla). Adquirió su definitivo estatus político

Forty years of dictatorship under General Franco meant that this process was initiated in Spain somewhat later than in other European countries⁵. The country had to wait first for the enactment of the Spanish Constitution of 1978, that ratified the fundamental rights of Spanish citizens, and second, for the *General Health Law* of 1986, that paved the way for establishing patients' rights in the Spanish healthcare system⁶.

Spain is a parliamentary monarchy currently organised as a quasi-federal state. The Constitution of 1978 enshrined a system of government based on dividing the country into 17 autonomous communities and 2 autonomous cities (Ceuta and Melilla, situated in the north of the African continent). The autonomous communities were given wide-ranging powers delegated by the central government.

Andalusia, with a current population of around 8.4 million (18% of the total population of Spain in 2010), is divided into 8 provinces (Almeria, Cadiz, Cordoba, Granada, Huelva, Jaen, Malaga and Seville). The region acquired its current political status in

cuando en 1981 aprobó su primer Estatuto de Autonomía, una norma que puede ser considerada equivalente a una "constitución regional". Sólo tres años después, en 1984, asumió las competencias en Sanidad y, dos más tarde, en 1986, creó el *Servicio Andaluz de Salud (SAS)*. Este Servicio es la organización pública que desde entonces engloba prácticamente toda la prestación de la asistencia sanitaria pública en Andalucía. Pero no fue hasta 1998 cuando, en la *Ley de Salud*⁷, incorporó una carta de derechos de los pacientes. Hasta entonces el marco de derechos de los pacientes andaluces provenía de la *Ley General de Sanidad* estatal de 1986. Veamos ahora cómo todo este marco de derechos se ha aplicado al ámbito del final de la vida.

AÑO 1995: LA EUTANASIA Y SUS CONFUSIONES

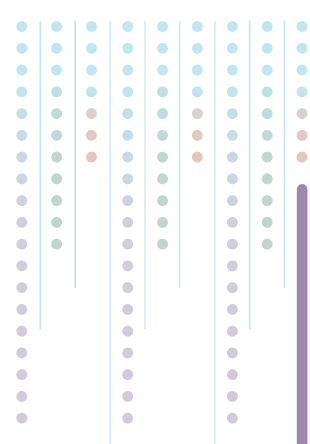
En España, el debate en torno a los derechos de los pacientes en relación con el final de la vida tiene su momento más claro de inicio en 1995. En ese año se produjeron dos acontecimientos enormemente importantes. El primero fue que los jueces rechazaron la

1981 with the approval of its first Statute of Autonomy, which can be considered equivalent to a "regional constitution". Three years later, in 1984, it was granted authority over healthcare, and two years following that, in 1986, the *Andalusian Health Service (AHS)* was created. This public organisation has since then been in charge of practically all public healthcare services in Andalusia. However, it was not until 1998 that a patients' service charter was included in the *Health-care Law*⁷. Before this, patients' rights in Andalusia stemmed from the *General Health Law* passed by the central government in 1986. We shall now examine how this rights framework has been applied to end-of-life healthcare.

1995: EUTHANASIA AND ITS MISINTERPRETATIONS

The debate surrounding patients and their end-of-life rights was sparked off at the start of 1995, when two extremely significant events took place. The first of these was the law courts' rejection of the request made by Ramón Sampedro to allow his doctor to administer him drugs that would put an





petición del ciudadano Ramón Sampedro de que se permitiera a su médico suministrarle unos medicamentos para producirle la muerte. Ramón Sampedro era un paciente tetrapléjico desde los 25 años por un accidente que le produjo una fractura de una vértebra cervical. Sampedro inició su particular lucha porque se le permitiera voluntariamente morir en 1993. Su petición fue rechazada alegando que, aunque no hubiera un deber de vivir, de ahí no se deducía que existiera un derecho a morir que obligara positivamente a otros, al Estado, a actuar para respetarlo.

Y es que además –y este es el segundo acontecimiento importante del año– el nuevo Código Penal español de 1995 incluía una definición de un tipo de delito en su artículo 143 párrafo 4, que excluía la posibilidad de que alguien ayudara a Ramón Sampedro sin incurrir en responsabilidad penal. Este párrafo dice lo siguiente:

“El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera

end to his life. Ramón Sampedro had been quadriplegic for 25 years as the result of a fractured cervical vertebra suffered during an accident. He started his private crusade to be allowed to die in 1993. His request was refused on the grounds that, although no obligation to live existed, this did not imply a right to die that would oblige others, the State, to take action to respect such a right.

In addition, and this was the second important event of the year, article 143 paragraph 4 of the new Spanish Penal Code of 1995 defined a form of crime that precluded the possibility of someone helping Ramón Sampedro without being liable to criminal prosecution. The paragraph reads as follows:

“Any person causing or actively cooperating in actions needed for procuring the death of a person or directly leading to their death, following the express, serious and firm request of said individual, in the case of the victim of a serious disease that will necessarily lead to their death, or that causes acute and permanent suffering that is hard to bear, shall be receive a punishment one or two degrees lower that those described in numbers 2 and 3 of this article.”

graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo."

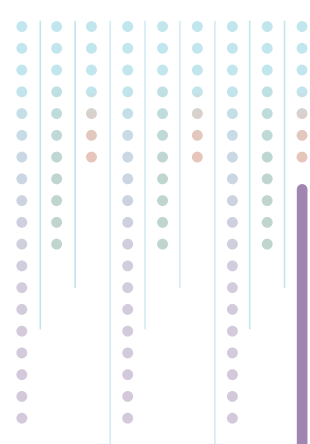
Para el Código penal (CP), estas actuaciones serían una forma especial de homicidio que implica un modo singular de participación en el suicidio libre y voluntario de otra persona en unas circunstancias determinadas. Desde 1995 y hasta la fecha este artículo del CP sólo ha sido aplicado en España en una ocasión, en una Sentencia de 2009 que juzgaba hechos sucedidos en 2005: un médico puso fin a la vida de una paciente terminal a petición de esta inyectándole cloruro potásico⁸.

En cualquier caso, el uso de los adjetivos "activamente" y "directo" y de la expresión "por la petición expresa, seria e inequívoca de éste" hace que parezca que lo que se tipifica es exclusivamente la llamada "eutanasia activa, directa y voluntaria", o sea, lo que ahora conocemos como eutanasia sin más adjetivos. El artículo no hace referencia alguna a la "pasiva" (limitación del esfuerzo terapéutico) ni a la "indirecta" (sedación paliativa), que quedarían como actuaciones no tipificadas y por tanto no punibles.

According to the Penal Code (PC), these actions constitute a special form of homicide that implies a unique way of assisting in the freely chosen and voluntary suicide of another person under particular circumstances. Since 1995 this article of the PC has only been applied in Spain once, in a judgement passed down in 2009 in a case concerning events that had taken place in 2005: a doctor ended the life of a terminally ill patient, at their request, by injecting them with potassium chloride⁸.

In any event, the use of adjectives such as "actively" and "directly" and of the phrase "following the express, serious and firm request of said individual" would seem to suggest that what is being classified here is exclusively so-called "active, direct and voluntary euthanasia", i.e., what we now call simply euthanasia. The article makes no mention of "passive" (limitation of therapeutic effort) or "indirect" (palliative sedation) euthanasia; these would therefore fall outside this classification and would not be unlawful. This opened the floodgates in Spain for 15 years of debate on whether this interpretation of the PC is correct or not. The





Pues bien, a lo que vamos a asistir en los 15 años siguientes en España es a la discusión acerca de si esta interpretación del CP es o no la correcta. Esta polémica no era tan sólo teórica o académica, tenía consecuencias reales muy importantes. En concreto, producía una enorme sensación de inseguridad jurídica en algunos grupos de profesionales sanitarios, especialmente intensivistas y paliativistas, que desde siempre han hecho limitación del esfuerzo terapéutico y sedación paliativa. Se trató de un debate que quedó falsamente atrapado durante años por las disquisiciones entre “activa – pasiva”, “directa – indirecta”, “matar – dejar morir”, “retirar - no iniciar” y, especialmente, “acción – omisión”^{9 10}.

La historia de Ramón Sampredo acabó trágicamente. En la madrugada del 12 de enero de 1998 se suicidó ingiriendo cianuro, contando con una ayuda anónima. Un proceso penal fue abierto en contra de quien o quienes le auxiliaron a morir. Sin embargo, el caso fue sobreesido, por no encontrarse persona responsable. Ramón Sampredo grabó su muerte en video, e hizo llegar la cinta a los medios televisivos. Su difusión pública causó un enorme impacto nacional e internacional y un gran debate. Y esto es lo más importante: por primera vez el debate sobre los

controversy, moreover, was not merely theoretical or academic, but had real and significant consequences, namely, an overwhelming sense of legal uncertainty in some groups of healthcare professionals, particularly intensivists and palliative care specialists who have always practised limitation of therapeutic effort and palliative sedation. For years the debate was artificially hemmed in by discourses on “active - passive”, “direct - indirect”, “kill - let die”, “withhold - withdraw”, and particularly “action - omission”^{9,10}.

The story of Ramón Sampredo came to a tragic end. In the early hours of 12 January 1998 he committed suicide by taking cyanide, helped by an anonymous collaborator. Criminal proceedings were brought against the person, or persons, who helped him die. However, the case was dismissed through lack of evidence. Ramón Sampredo recorded a video of his death and had it sent to the television media. Public broadcast of the video had enormous national and international impact, and sparked extensive debate. And this is the most important element in the case: for the first time the debate on the rights of individuals in relation to their

derechos de la ciudadanía en relación con su muerte trascendió los foros especializados de los juristas, teólogos, bioeticistas y profesionales sanitarios para constituirse en auténtico debate social, donde quedó demostrado el importantísimo papel que juegan los medios de comunicación en estas materias, con sus luces y oscuridades¹¹. Posteriormente, ya en el año 2004, la polémica sobre la llamada "muerte digna" en España se reavivó intensamente en España con la película de Alejandro Amenábar, "Mar Adentro", que relataba de forma bella y sensible la historia de Ramón Sampedro. Recibió el Oscar a la mejor película extranjera aquel año.

AÑO 2005. LA SEDACIÓN PALIATIVA

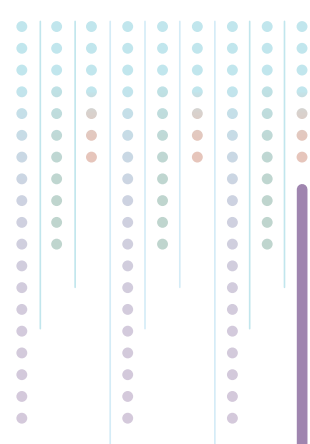
Después de la muerte de Ramón Sampedro el debate en España se atenuó varios años. Pero, tras la proyección de la película sobre su vida en 2004, reverdeció con un nuevo caso polémico. En 2002 se había aprobado en el Parlamento español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹². Esta

own death transcended specialised legal, theological, bioethical and medical forums to become a real public debate in which the pivotal role played by the media in such issues, however ambiguous, was clearly demonstrated¹¹. Following this, in 2004, the flames of the so-called "death with dignity" controversy in Spain were fanned back to life with Alejandro Amenábar's film "The Sea Inside", a beautiful and touching portrayal of the story of Ramón Sampedro that won the Oscar for best foreign film that year.

2005. PALLIATIVE SEDATION

After the death of Ramón Sampedro, debate on the subject in Spain lost momentum. However, following the film on his death in 2004, it was revived by a new and controversial case. In 2002, the Spanish parliament had approved Law 41/2002, the basic law regulating patient autonomy and rights and obligation regarding clinical information and documents¹². This Law, in turn stemmed from the need to introduce the EU Council's Convention for the Pro-





Ley era, a su vez, resultado de la necesidad de aplicar el *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* del Consejo de Europa en nuestro marco legislativo¹³. La nueva Ley venía a subsanar además las insuficiencias que la Carta de Derechos del artículo 10 de la *Ley General de Sanidad* de 1986 había mostrado. Con respecto a la idea de muerte digna las aportaciones importantes de la Ley eran básicamente tres. Una, la propia idea central del consentimiento informado, con la repercusión que ello tiene en el derecho a la verdad y a la participación en la toma de decisiones, por ejemplo, en las de sedación paliativa (Arts 4, 5, 8 y 9). Dos, la claridad con que establece el derecho a rechazar tratamientos o a retirar el consentimiento antes otorgado (Arts. 2.3, 2.4 y 8.5). Y tres, la regulación de las decisiones de representación y de los testamentos vitales, denominadas en la Ley como “instrucciones previas” (Arts. 9 y 11).

Sin embargo, la aplicación de esta Ley a las decisiones al final de la vida no resultaba para mucha gente tan clara y directa como

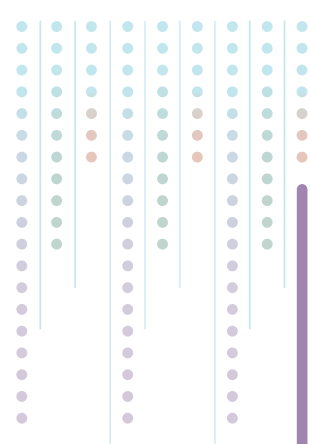
*tection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine into Spanish law*¹³. The new Law also intended to rectify the shortcomings evident in the charter of rights contained in article 10 of the *General Health Law* of 1986. The Law basically made three significant contributions to the issue of dying with dignity: One, the pivotal notion of informed consent and its repercussions on the right to truth and to take part in decisions on, for example, palliative sedation (articles 4, 5, 8 and 9). Two, the firmness with which it establishes the right to refuse treatment, or withdraw previously granted consent (articles 2.3, 2.4 and 8.5). Three, regulation of the decision to appoint a representative and of living wills, called “advanced directives” in the law (articles 9 and 11).

Nevertheless, the application of this Law to end-of-life decisions was to some people not as clear-cut as it seemed. The shadow of the word “euthanasia”, its associated adjectives “active” and “passive”, coupled with the ongoing “action/omission” controversy, haunted ensuing debates. In early 2005, an anonymous complaint was lodged

parecía. La sombra de la palabra “eutanasia”, sus adjetivos “activa” y “pasiva” y la eterna polémica entre “acción” y “omisión” eran una constante en los debates. Así, a principios de 2005 una denuncia anónima acusaba a los médicos de urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid) de practicar sedaciones a los enfermos terminales de forma irregular, de realizar “eutanasias”. El hecho produjo una gran conmoción social. Posteriormente el debate y las decisiones del Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid adquirieron fuertes connotaciones políticas que dificultaron una reflexión más serena sobre lo sucedido. Las Sociedades Científicas expresaron su apoyo unánime a la práctica correcta de la sedación paliativa y a su diferencia con la “eutanasia”¹⁴. Tanto el Juzgado de Primera instancia e Instrucción nº 7 de Leganés (Madrid), en su Auto de 20 de junio de 2007 de sobreseimiento de la causa de las sedaciones del Hospital Severo Ochoa, como el Auto de 21 de enero de 2008 de la Audiencia Provincial de Madrid, que resolvía la apelación que se formuló contra el anterior, dejaron establecido que las actuaciones médicas fueron correctas, conformes a derecho. No hubo

against the medical staff of the emergency services of the Severo Ochoa Hospital in Leganés (Madrid), accusing them of unlawfully sedating terminally ill patients, i.e., of engaging in “euthanasia”. This case caused widespread social upheaval, and the subsequent discussions and decisions taken by the Ministry of Health of the Madrid Region were highly political and obstructed a more level-headed analysis of the case. Scientific associations unanimously supported good palliative sedation practices and how they differ from “euthanasia”¹⁴. Both the Court of the First Instance no. 7 of Leganes (Madrid), in their judgement of 20 June 2007 dismissing the case of the sedation practices in the Severo Ochoa Hospital, and the 21 January 2008 ruling passed down the Provincial Higher Court of Madrid deciding the appeal lodged against the former judgement, ruled that the actions of the doctors were good practice and within the bounds of the law. There was no “euthanasia” or negligence, only good clinical practice. In the words of the first ruling, “the conduct [of the doctors] does not fall within the scope of articles 143 or 196 PC”. Nevertheless, the damage was done, and many profes-





ni "eutanasia", ni negligencias, sólo buena práctica clínica. Y es que tal y como dice el primer Auto, no "resulta típica la conducta (de los médicos) por vía de los artículos 143 o 196 CP". Pero el daño estaba hecho y a muchos profesionales, especialmente de cuidados paliativos, les quedó la duda de si la práctica de la sedación paliativa era ética y jurídicamente correcta. Esta era una consecuencia muy grave. En la práctica suponía que quizás muchos pacientes no pudieran acceder a dicho tratamiento, simplemente por la sensación de inseguridad jurídica de los profesionales.

AÑO 2006. EL RECHAZO DE TRATAMIENTOS

Cuando la polémica sobre la sedación paliativa en Leganés todavía estaba en marcha, dos nuevos casos dispararon de nuevo el debate. Jorge León, un hombre de 53 años que, en el año 2000, a raíz de un accidente doméstico se había quedado tetrapléjico y dependiente de la ventilación mecánica, llevaba un año pidiendo una "mano amiga" que le ayudara a desconectar su respirador y así "morir dignamente".

nals, particularly palliative care specialists, remained unsure whether palliative sedation was ethical and legally accepted, and this was a serious outcome. In practice, it meant that many patients could be denied this treatment purely due to legal uncertainty on the part of the doctors.

2006. REFUSAL OF TREATMENT

In the midst of the controversy on the palliative sedation in Leganes, two new cases added more fuel to the debate. Jorge León, a 53-year old man left quadriplegic as the result of a domestic accident suffered in 2000 and on mechanical ventilation, had been pleading for a year for a "friendly hand" to help disconnect his ventilation and let him "die with dignity". His doctors and the Castile and Leon Autonomous Community healthcare authorities claimed that his request amounted to "euthanasia", and "assisted suicide", and was therefore illegal. Finally, on 4 May 2006, the "friendly hand" eventually reached out to Jorge León and disconnected his ventilator. A police inves-

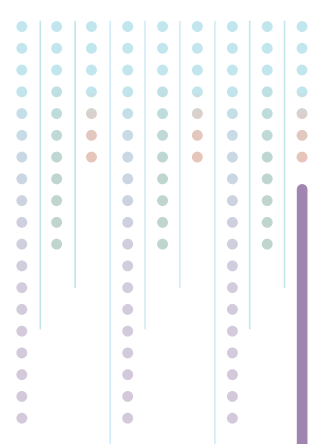
Sus médicos y la administración sanitaria de la Comunidad Autónoma de Castilla y León decían que su petición era una "eutanasia", una "ayuda al suicidio" y, por tanto, algo ilegal. Finalmente, el 4 de mayo de 2006 esa "mano amiga" se acercó por fin a Jorge León y le desconectó. Se abrió una investigación policial que se cerró por falta de pruebas.

Pocos meses después, el 18 de octubre de 2006 la paciente Inmaculada Echevarría solicitó a la Dirección del Hospital San Rafael de Granada, en la Comunidad Autónoma de Andalucía, donde estaba ingresada, el permiso para dar una rueda de prensa y solicitar públicamente ser sedada y desconectada del respirador¹⁵. Era dependiente de la ventilación mecánica desde hacía 10 años por padecer una enfermedad muscular degenerativa que paralizaba sus músculos. El impacto mediático fue enorme y toda la opinión pública andaluza se volcó en el debate. La Comisión Autonómica de Ética e Investigación de Andalucía analizó el caso. En su informe final concluyó que se trataba de una retirada de consentimiento informado por un rechazo de tratamiento, y que era algo éticamente aceptable y amparado en la Ley 41/2002. El caso fue trasladado enton-

tion was opened, but later closed through lack of evidence.

A few months later, on 18 October 2006, Inmaculada Echevarría, a patient in the San Rafael Hospital in Granada, in the Autonomous Community of Andalusia, asked the hospital authorities for permission to hold a press conference and publically request to be sedated and disconnected from her ventilator. She has been kept alive on mechanical ventilation for 10 years as the result of a degenerative muscle disease that had left her paralysed. The media impact was enormous and all Andalusian public opinion was drawn into the debate. The Ethics and Research Commission of Andalusia examined the case and in their final report concluded that the case involved refusal of treatment through the withdrawal of informed consent, as such, it was ethically acceptable and protected by Law 41/2002. The case was then forwarded to the Andalusian Advisory Council. The Andalusian Advisory Council is the supreme advisory body of the Government Council and of the Regional Government of Andalusia on legal matters, and is res-





ces al Consejo Consultivo de Andalucía. El Consejo Consultivo de Andalucía es el superior órgano consultivo del Consejo de Gobierno y de la Administración de la Junta de Andalucía en materia jurídica. Su función es velar por la observancia de la Constitución, el Estatuto de Autonomía y el resto del ordenamiento jurídico. Sus dictámenes no tienen carácter normativo ni jurisprudencial, pero sí un enorme peso jurídico-doctrinal. Por ello facilitan al Gobierno y a la Administración Autonómica poder tomar decisiones con una gran seguridad jurídica. La Comisión Permanente del Consejo Consultivo emitió su dictamen el 28 de febrero de 2007 y fue favorable pero no unánime; tuvo un voto discrepante¹⁶. El Consejo llegaba finalmente a las siguientes conclusiones:

“1. La solicitud de limitación del esfuerzo terapéutico y negativa al tratamiento con ventilación mecánica de Doña I.E.R. es adecuada a Derecho. 2. La actuación de los profesionales sanitarios que procedan a la desconexión del aparato de ventilación mecánica, (...) no puede considerarse punible”.

Esto último quería decir que, en opinión del Consejo, no era posible encuadrar la ac-

tionable for ensuring compliance with the Constitution, the Statute of Autonomy and other legal regulations. Council rulings are not regulatory or legally binding, but they do have enormous standing in case-law, and lend legal certainty to the decisions of both the government and the regional authorities. The Standing Committee of the Advisory Council issued a favourable, though not unanimous, opinion on 28 February 2007; there was one dissenting vote. The Council finally arrived at the following conclusions:

“1. The request for limitation of therapeutic effort and the refusal of mechanical ventilation treatment expressed by Ms. I.E.R. is lawful. 2. The actions of the healthcare professionals who disconnect the mechanical ventilation device [...] cannot be considered unlawful”.

The latter meant that, according to the Council, the actions of the medical professionals do not fall under any of the criminal offences established in article 143 of the Penal Code. Finally, on 14 March 2007, Inmaculada, after lengthy farewells to her medical team and friends, and in the midst of a

tuación de los profesionales en ninguna de las infracciones penales contempladas en el artículo 143 del Código Penal. Finalmente, el 14 de marzo de 2007 Inmaculada, tras haberse despedido largamente del equipo sanitario que la atendía y de sus amigos y en medio de una intensiva polémica suscitada por la Iglesia Católica oficial, fue adecuadamente sedada y desconectada del respirador. En los días siguientes el partido ultraderechista Alternativa Española denunció ante la Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía, a la Consejera de Salud, a los médicos que asistieron a Inmaculada Echevarría y al Consejo Consultivo. El Fiscal del Tribunal decidió el archivo de la denuncia el 26 de septiembre de 2007.

AÑO 2007. LOS CUIDADOS PALIATIVOS

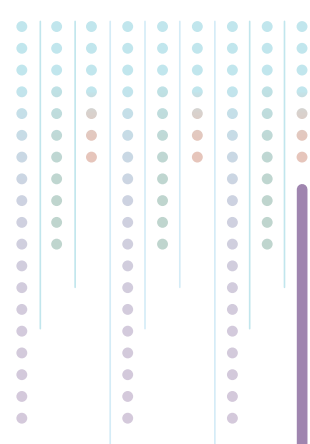
Aunque ya en 2001 el Ministerio de Sanidad y Consumo del Gobierno central había publicado el documento titulado *Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, lo cierto es que su aplicación había sido muy desigual en las diferentes Comunidades Autónomas¹⁷. Pero finalmente

raging controversy fuelled by the Catholic Church, was correctly sedated and disconnected from her mechanical ventilator. In the days following this, the ultra-right political party Alternativa Española filed a complaint with the public prosecutor of the Andalusian High Court against the Regional Ministry of Health, the doctors in charge of Inmaculada Echevarría and the Advisory Council. The public prosecutor decided to dismiss the complaint on 26 September 2007.

2007. PALLIATIVE CARE

Although the Spanish Ministry of Health and Consumer Affairs had already published a document titled *Bases for developing the National Plan for Palliative Care* in 2001, it had not been universally applied in the different Autonomous Communities¹⁷. Finally, however, in June 2007 the *National Palliative Care Strategy* was finally published¹⁸. This document was drawn up in consensus with all the autonomous communities and provided a strong basis for developing Palliative Care in Spain. No doubt the simmering pu-





en junio de 2007 se presentó la *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos*¹⁸. Era un documento consensuado con todas las Comunidades y suponía una base potente para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. Sin duda, el estado de efervescencia permanente de la sociedad española respecto a la idea de “muerte digna”, la innegable epidemiología y demografía de la muerte en España y la necesidad de afrontar retos y compromisos internacionales, como las Recomendaciones del Consejo de Europa en la materia¹⁹, acabaron por precipitar la aprobación de la Estrategia.

En Andalucía, desde finales de los años 80 y principio de los 90, ya existían unidades de cuidados paliativos (UCP) y equipos de soporte a los cuidados paliativos (ESCP). El *Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006* (PIOA)²⁰ ya recogía entre sus líneas de actuación los cuidados paliativos, al no existir en nuestra comunidad autónoma un plan específico. Ello favoreció el desarrollo de los recursos de cuidados paliativos destinados a la atención de los pacientes en situación terminal. Fundamentalmente el PIOA pensaba, como era natural, en la enfermedad

blic debate in Spain on the idea of “death with dignity”, the undeniable epidemiology and demography of death in Spain, and the need to face new challenges and international commitments, such as the Recommendation of the European Council¹⁹, were key to pushing through the Strategy.

Since the late 80s and early 90s palliative care units (PCUs) and palliative care support teams (PCSTs) have been operational in Andalusia. In the absence of a specific autonomous community policy on the matter, the *Comprehensive Oncology Plan for Andalusia 2002-2006* (COPA)²⁰ had already included palliative care in its guidelines. This made it possible to implement palliative care resources for terminally ill patients. The COPA, naturally, was mainly focussed on cancer-based illnesses, although from the start the need to extend the guidelines to non-cancer patients had been broached. On this basis, in early 2006, the Ministry of Health of the Andalusian Autonomous Government started work on a specific Plan to address this issue. The Plan was finished in 2007, and the region now has the *Andalusian Palliative Care Plan* to be implemen-

oncológica, aunque ya desde el principio se planteaba la necesidad de extenderlos a pacientes no oncológicos. Por eso, a comienzos de 2006 la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía comenzó a preparar un Plan específico sobre esta materia. El proceso de elaboración culminó en 2007, lo que permitió disponer de un *Plan Andaluz de Cuidados Paliativos*, a desarrollar entre 2008 y 2012²¹. Sólo faltaba ahora, reforzar su base jurídica.

AÑO 2008. LA NECESIDAD DE UN NUEVO MARCO REGULADOR

Las contradicciones entre la interpretación que la Comunidad Autónoma de Castilla y León dio a la petición del paciente Jorge León y la interpretación que la Comunidad Autónoma de Andalucía hizo del caso Inmaculada Echevarría, dos casos clínicamente iguales y con solicitudes idénticas, pusieron de manifiesto las insuficiencias de la Ley 41/2002 con respecto a las decisiones al final de la vida. La argumentación utilizada por el magistrado del Consejo Consultivo de

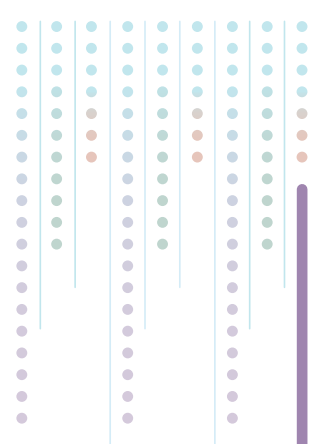
ted between 2008 and 2012²¹. All that was needed at this stage was to strengthen the legal basis of the Plan.

2008. THE NEED FOR A NEW REGULATORY FRAMEWORK

Contradictions between the interpretation given by the Autonomous Community of Castile and Leon of the request made by Jorge León and that given by the Autonomous Community of Andalusia in the case of Inmaculada Echevarría, two clinically identical cases with identical requests, highlighted the inherent shortcomings of Law 41/2002 insofar as end-of-life decisions are concerned. The argument advanced by the magistrate member of the Andalusian Advisory Council who voted against the ruling to discontinue mechanical ventilation in the case of Inmaculada Echevarría is a good example of the need to clarify the regulations applied to end-of-life decisions. The objections raised by the magistrate in question were:

“Refusal of treatment that is neither curative nor palliate but rather a technical





Andalucía que planteó un voto discrepante al dictamen favorable a la retirada de la ventilación mecánica en el caso de Inmaculada Echevarría es un buen ejemplo de la necesidad de aclarar la regulación de las decisiones al final de la vida. Este magistrado decía cosas del tenor de las siguientes:

“El rechazo de un tratamiento, que no es ni curativo ni paliativo, sino que constituye el soporte técnico absolutamente necesario para mantener la vida -soporte vital- podría considerarse como una forma de suicidio [...] Tanto el consentimiento informado, como su revocación, el rechazo de tratamiento o la limitación o abandono del esfuerzo terapéutico –no importa la calificación utilizada- tienen un límite esencial en el ordenamiento jurídico vigente, con importantes consecuencias para los profesionales que causaren o cooperaren a la muerte del paciente, en las circunstancias previstas en el art. 143.4 del Código Penal”.

Si a todo ello se añade el enorme daño que hizo la polémica acerca de si las sedaciones del Hospital de Leganés eran o no eutanasia así como la necesidad de reforzar jurídicamente el desarrollo de los Cuidados

support device that is absolutely essential for maintaining life - life support - could be considered a form of suicide [...] Both informed consent and withdrawal thereof, refusal of treatment or limitation or discontinuation of therapeutic effort - whatever term is used - are essentially limited in the current legal system, and there are important consequences for professionals who cause or assist in the death of a patient under the circumstances set forth in article 143.4 of the Penal Code”.

This, coupled with the enormous damage done by the controversy over whether or not the sedation administered in the hospital in Leganes was euthanasia, and the need to give legal backing to palliative care in Spain, made it evident that a new legislative framework must be developed.

On 19 March 2007, Andalusia approved a new Statute of Autonomy²². Article 20 of this new document, titled “Living will and dignity in dying” established the following:

“1. The right to draw up an advanced healthcare directive that must be respected

Paliativos en España, resultaba evidente que era necesario desarrollar un nuevo marco legislativo.

El 19 de marzo de 2007 Andalucía había aprobado un nuevo Estatuto de Autonomía²². En su artículo 20, titulado “Testamento vital y dignidad ante el proceso de la muerte” se establecía lo siguiente:

“1. Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.

2. 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”.

Prácticamente un año después, el 9 de marzo de 2008, se producían nuevas elecciones al Parlamento de Andalucía. El Partido Socialista (socialdemócrata) renovó su victoria de nuevo por mayoría absoluta. En mayo de 2008, al presentar su proyecto político para la nueva legislatura, la Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, Dña. María Jesús Montero Cuadrado, anunció en el Parlamento la intención de su equipo de

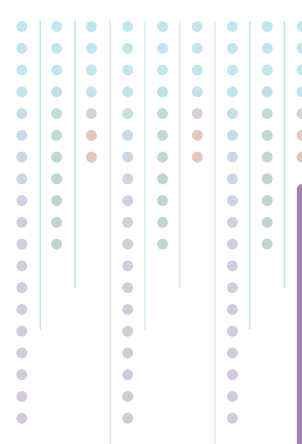
within the limits established by the law is recognised.

2. All people are entitled to receive suitable pain management and comprehensive palliative care, and to full dignity in dying”.

Almost one year later, on 9 March 2008, new elections to the Andalusian parliament were held. The Socialist Party (PSOE-A, social democrats) won again with an absolute majority. In May 2008, during the presentation of her political agenda for the new legislature, the Minister of Health for the Regional Government of Andalusia, María Jesús Montero Cuadrado, announced in parliament her team's intention to prepare a draft bill to implement this statutory article.

“We are going to push through the law regulating the dignity of people in dying. This law will establish the criteria and conditions to be developed by the healthcare system to guarantee suitable healthcare during the end-of-life process, based on preventing suffering, respecting human dignity and individual free choice. In this law we will include





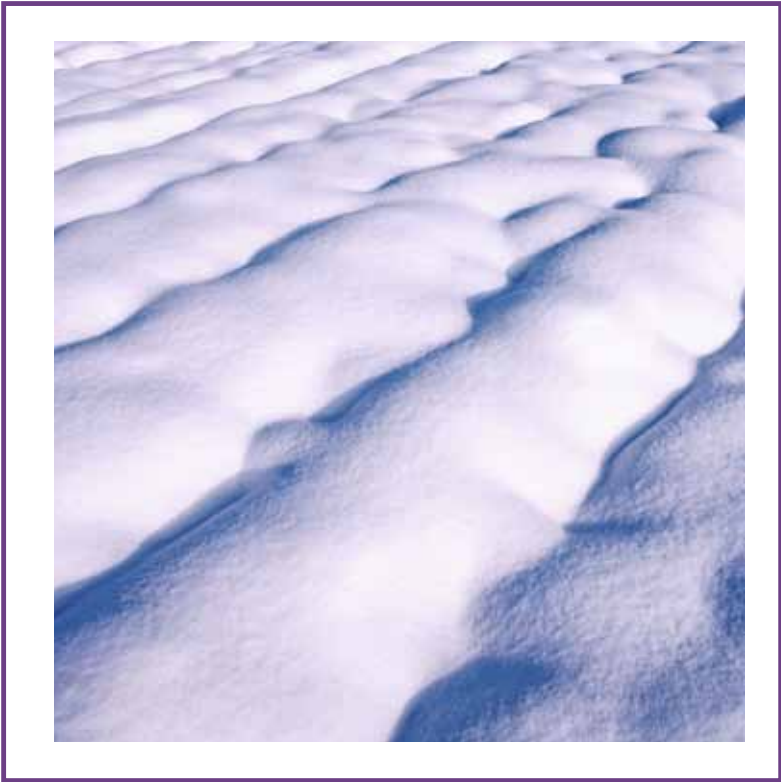
preparar un Proyecto de Ley para desarrollar este artículo del Estatuto.

“Vamos a impulsar la tramitación de la ley reguladora de la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte, que va a establecer los criterios y las condiciones que el sistema sanitario tendrá que desarrollar para garantizar una atención adecuada durante el proceso final de la vida, basada en evitar el sufrimiento, el respeto a la dignidad y la libre decisión de cada uno. En ella vamos a incluir aspectos clave, como garantizar el acceso a los cuidados paliativos y al tratamiento del dolor, el establecimiento del derecho a la atención sanitaria en domicilio en la etapa final, la prohibición de la obstinación terapéutica; la actualización de la normativa que regula voluntades vitales anticipadas, o la regulación de la aplicación de la toma de decisiones de las personas en situación terminal”²³.

key elements, such as guaranteed access to palliative care and pain management, the right to receive medical care at home during the final stage, prohibition of therapeutic obstinacy; we will update regulations governing advanced health directives, and regulate the application of decisions taken by people in a terminal situation”²³.



LOS RETOS
THE CHALLENGES



¿C

uáles eran los retos principales que debía afrontar un Proyecto de Ley de estas características? Pues fundamentalmente cuatro y no precisamente pequeños.

EL RETO DE ACLARAR EL CONCEPTO DE EUTANASIA

El primer reto era delimitar claramente el ámbito de actuación de la normativa. La eutanasia y el suicidio asistido son actuaciones que pueden encuadrarse como delito tipificado por el artículo 143.4 del Código Penal español. Un Parlamento Autonómico no tiene competencias para modificar el Código Penal; aunque tampoco hubo en ningún momento pretensión de abordar esta cuestión. Por tanto, la Ley autonómica sólo podía regular actuaciones que no cayeran bajo el radio de acción de dicho artículo del Código Pe-

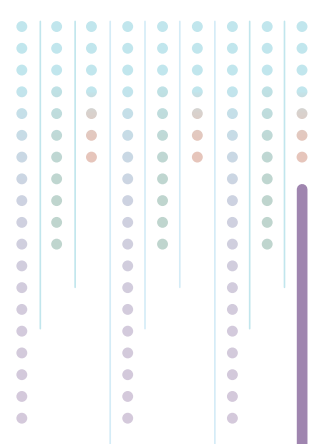
W

hat were the main challenges faced by a draft bill of this type? Basically four, and none of them insignificant.

THE CHALLENGE OF CLARIFYING THE CONCEPT OF EUTHANASIA

The first challenge was to clearly define the scope of the law. Euthanasia and assisted suicide are activities that can be classified as a crime under article 143.4 of the Penal Code. The parliamentary body of an autonomous region is not empowered to modify the Penal Code, although this was never the intention. As such, autonomous community law can only regulate actions beyond the scope of the foregoing article in the Penal Code, otherwise it would be





nal. De lo contrario sería rápidamente impugnada. Pero es que además este reto no era sólo "jurídico", sino también "social". Aunque una encuesta reciente del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), publicada en 2010 pero realizada en 2009 ²⁴, muestra que en torno al 60% de los ciudadanos españoles estaría de acuerdo en legalizar la eutanasia y un 40%, el suicidio asistido, lo cierto es que era muy importante evitar que la Ley embarrancara por la polémica que siempre suscita este tema. Por eso, era necesario que la Ley incluyera una definición muy clara de lo que debe entenderse por "eutanasia" para, a continuación, asociar dicha definición al artículo 143.4 del Código Penal. Luego habría que insistir en que la nueva Ley no entraba a regular este tipo de conductas. De esa manera, todas las demás actuaciones clínicas en torno al final de la vida podían librarse de la acusación de ser "eutanasia", podían separarse claramente del Código Penal y podían ser reguladas por una Ley autonómica. Estas otras actuaciones clínicas eran básicamente tres: la limitación del esfuerzo terapéutico, conocida históricamente como "eutanasia pasiva", el rechazo de tratamiento, etiquetado a veces como "ayuda indirecta

rapidly challenged. But the challenge was not only "legal" but also "social" in nature. Even though, according to a recent survey carried out in 2009 by the Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) and published in 2010 ²⁴, around 60% of Spanish citizens would be in favour of legalising euthanasia, and 40% of doing the same for assisted suicide, it was important to prevent the Law from getting mired in the ongoing controversy surrounding this issue. For this reason, it would have to include a clear definition of what is meant by "euthanasia", and then associate this definition with article 143.4 of the Penal Code. Having done this, it would have to be stressed that the new Law was not intended to regulate such activities. Thus, all other end-of-life clinical strategies could not be branded "euthanasia", clearly separating them from the Penal Code and enabling them to be regulated by an autonomous Law. There are basically three such clinical strategies: limitation of therapeutic effort, commonly called "passive euthanasia", refusal of treatment, at times labelled "indirect assisted suicide", and palliative sedation, also called "indirect euthanasia".

al suicidio" y la sedación paliativa, llamada en ocasiones "eutanasia indirecta".

Poder afrontar este reto era crucial, no sólo para Andalucía, sino para toda España. Si se conseguía reducir drásticamente el significado de la palabra "eutanasia" hasta recluirlo en una interpretación estricta del contenido del artículo 143.4 del Código penal, se abriría la puerta a la legitimidad de todas las demás actuaciones. Pero además era muy importante de cara a la defensa de la Ley, pues era evidente que los opositores a la misma tratarían de utilizar –como así efectivamente sucedió- de forma constante el argumento de que era una "ley de eutanasia", por tanto inmoral, ilegal, etc. .

EL RETO DE CONSENSUAR LOS CONTENIDOS ACEPTABLES DEL IDEAL DE "MUERTE DIGNA"

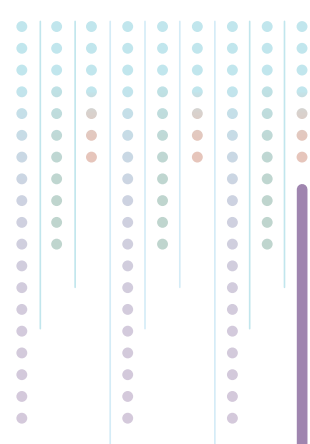
La expresión "muerte digna" es muy gráfica y poética, pero imprecisa. En España ya era criticada cuando comenzó a usarse al comienzo del debate de la Ley y lo ha seguido siendo después. No bastaba por tanto con negar claramente que, formando parte de esos contenidos del "derecho a una muer-

Overcoming this challenge was crucial, not only for Andalusia, but for Spain as a whole. A drastic pruning of the meaning of the word "eutanasia" to limit it to the strict meaning of article 143.4 of the Penal Code would pave the way to legitimising all other strategies. Moreover, this was essential for defending the Law because it was clear that its detractors would repeatedly argue that it was "legalised eutanasia", and therefore immoral, illegal, etc., as was shown to be the case.

THE CHALLENGE OF AGREEING ON ACCEPTABLE CONTENT FOR THE "DEATH WITH DIGNITY" CONCEPT

The expression "death with dignity" is very graphic and poetic, but vague. It had already come in for criticism in Spain when it was used at the start of the debate on the Law, and is still targeted now. Therefore, strong denials that eutanasia or assisted suicide would be included as part of the substance of the "right to die with dignity" did not suffice. It was necessary to positively





te digna", se fueron a incluir la eutanasia o el suicidio asistido. Además, había que delimitar de forma positiva en qué podía consistir un ideal de "muerte digna" aceptable para la mayoría. Es decir se trataba de establecer en qué consistía, aquí y ahora, en Andalucía, proteger "la dignidad de las personas en el proceso de la muerte". Ésta última fue la expresión que utilizó finalmente el título de la Ley, siguiendo de cerca el artículo 20 del Estatuto de Autonomía. De esa manera se trataba de evitar precisamente las críticas que podían producirse por utilizar la expresión "muerte digna", ambigua y peligrosa para mucha gente, presunta encubridora de una reivindicación de la eutanasia. Con todo, la Ley andaluza continuó recibiendo en los medios de comunicación el nombre popular de "Ley andaluza de muerte digna".

Ya la Sra. Consejera de Salud había enumerado la mayoría de estos contenidos en su comparecencia parlamentaria. Se trataba de reforzar los derechos de los pacientes en proceso de muerte en relación con la información, el consentimiento y rechazo de tratamientos, los cuidados paliativos, el tratamiento integral del dolor, la sedación

define the substance of the notion of "death with dignity" acceptable to the majority. This meant establishing what, here and now involved the protection of "the personal rights and guarantees to die in dignity" in Andalusia. This phrase was finally chosen for the title of the Law, being closely aligned with the substance of article 20 of the Statute of Autonomy. The aim was to sidestep the kind of criticism that would be levelled at "dignified death", an ambiguous and dangerous notion for many, and thought to be a thinly disguised vindication of euthanasia. In spite of this, the media continued to call the Law the "Andalusian dignified death law".

The Minister of Health listed most of the topics covered by the Law during her parliamentary appearance. The intention was to consolidate the end-of-life rights of patients with regard to information, informed consent and refusal of treatment, palliative care, comprehensive pain management, palliative sedation, the support of family friends and emotional support, avoiding therapeutic obstinacy and advance directives. The latter had already been regulated by *Law 5/2003, dated 9 October, declaration of advance*

paliativa, el acompañamiento y soporte emocional, la evitación de la obstinación terapéutica y las voluntades anticipadas. Éstas últimas ya habían sido reguladas por la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de *Declaración de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía* ²⁵, pero parecía necesario darles un nuevo impulso. Se trataba, por tanto de contenidos sobre los que cabía esperar un consenso suficiente en la sociedad andaluza. De esa manera se lograba una amplia regulación positiva de todos los aspectos fundamentales de la atención sanitaria al final de la vida, dejando únicamente fuera la eutanasia y el suicidio asistido.

EL RETO DE ESTABLECER GARANTÍAS ADECUADAS PARA LA PRÁCTICA DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.

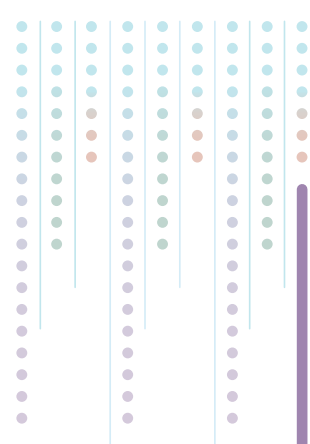
Aunque entre los antecedentes del debate en España y Andalucía sobre los aspectos éticos y jurídicos del morir no ha habido casos conflictivos de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), delimitar y regular su uso era uno de los principales retos del proyecto. La retirada o no inicio de tratamientos que

healthcare directives in Andalusia ²⁵, but it seemed necessary to give new impetus to the issue. The substance of the Law, therefore, was expected to achieve widespread consensus in Andalusian society, and usher in wide-reaching, positive regulations on all the fundamental aspects of end-of-life healthcare, with the sole exception of euthanasia and assisted suicide.

THE CHALLENGE OF ESTABLISHING EFFECTIVE GUARANTEES TO PROTECT LIMITATION OF THERAPEUTIC EFFORT.

Although there were no controversial cases of limitation of therapeutic effort (LTE) in the build-up to the debate in Spain and Andalusia on the ethical and legal aspects of dying, one of the main challenges of this project was to define and regulate this practice. The withdrawal or withholding of treatments that professionals consider to be futile is common practice not only in Spain, but in intensive care units worldwide ²⁶, and seems to have sufficient ethical consensus ²⁷. It is also used in geriatric and palliative care ²⁸. In





los profesionales consideran inútil es muy común en las Unidades de Cuidados Intensivos de todo el mundo, también en las españolas²⁶, y parece existir un consenso ético suficiente en torno a su práctica²⁷. También en Geriatría o en Cuidados paliativos tiene cabida²⁸. De hecho, la misma Iglesia Católica considera legítima “la interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados”²⁹. Y sin embargo la práctica de la LET en España ha sido una práctica semiclandestina, por la sensación de inseguridad ética y jurídica que han tenido los profesionales al llevarla a cabo. El mismo nombre “eutanasia pasiva”, que era como se la denominaba clásicamente, resultaba peyorativo y negativo, por más que siempre se haya dicho que era “aceptable” ética y jurídicamente. El problema es que esta misma falta de claridad y transparencia en su práctica ha podido producir situaciones puntuales de abuso y arbitrariedad en su aplicación por parte de algún profesional. Por eso era fundamental, primero definirla con claridad, segundo aclarar definitivamente su estatuto jurídico y por último establecer mecanismos de seguridad, garantías de su uso correcto.

fact, the Catholic Church itself considers legitimate “the discontinuation of unpleasant, dangerous and extraordinary treatment, or treatments that are disproportionate to the result obtained”²⁹. Nevertheless, LTE in Spain has been a semi-clandestine practice due to the ethical and legal uncertainty felt by professionals when putting it into practice. The very name “passive euthanasia” used commonly to describe the practice, was derogatory and negative, even though it has always been said to be ethically and legally “acceptable”. The problem is that its very lack of transparency and definition could well have led to isolated situations where the practice was abused or applied arbitrarily by particular professionals. Because of this, it was essential to first clearly define LTE, second conclusively clarify its legal status, and third, establish safety mechanisms and guarantees for its correct use.

EL RETO DEL CONSENSO ÉTICO BÁSICO EN EL MARCO DEL NECESARIO PLURALISMO MORAL

El último reto era especialmente importante. Había que conseguir que esta Ley fuera mayoritariamente aceptada por todos los andaluces. Tenía que ser una Ley de consenso, no de disenso. Por eso desde el primer momento se planteó un proceso donde los mecanismos de participación se llevaran lo más lejos posible para facilitar el debate ciudadano y la libre expresión de todas las opiniones. Se trataba de acercar el desarrollo del debate a los ideales de la democracia deliberativa³⁰. Por eso, las organizaciones de los profesionales sanitarios, las organizaciones de pacientes y consumidores, los partidos políticos con representación parlamentaria y las confesiones religiosas, especialmente, por su relevancia sociológica, la Iglesia Católica, estuvieron siempre presentes en la mente de quienes desde la Consejería de Salud lideraron este proyecto. Lograr que, desde convicciones morales muy diversas, fundadas religiosamente o no, se llegara a un consenso sobre los valores éticos de mínimos que debían trasladarse a la norma jurídica fue un reto fundamental. Y se consiguió.

THE CHALLENGE OF REACHING BASIC ETHICAL CONSENSUS IN THE NECESSARY FRAMEWORK OF MORAL PLURALISM

The final challenge was particularly important: making the main substance of the Law acceptable to all citizens of Andalusia. This had to be a consensus law, not a designer law. In view of this, from the start it was decided to adopt a process in which participation mechanisms would be extended as far as possible to facilitate public debate and give everyone a chance to express their opinion, i.e., bring the debate in line with deliberative democracy³⁰. For this reason, professional healthcare organisations, patient and consumer organisations, political parties with parliamentary representation and religious confessions particularly, due to their social importance, the Catholic Church, were constantly in the minds of Regional Ministry of Health officials leading the project. To bring widely diverse moral convictions, whether religious or otherwise, into consensus on the essential ethical values to be expressed through the law was the aim. And this is exactly what was achieved.





3.

EL PROCESO
THE PROCESS

El proceso de elaboración y aprobación de la Ley duró prácticamente 2 años, desde el 21 de mayo de 2008 en que la Consejera de Salud anunció en el Parlamento su intención de hacerla, hasta el 8 de mayo de 2010 en que entró en vigor. En la **TABLA 1** se encuentran recogidos los hitos principales de este proceso.

The process of preparing and approving the Law lasted almost 2 years, starting on 21 May 2008, when the Regional Minister of Health announced in parliament her intention of passing the Law, and ending on 8 May 2010, when it entered into force. **TABLE 1** shows the main stages of this process.

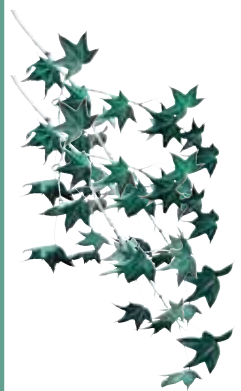


TABLA 1. Hitos en el proceso de elaboración y aprobación de la Ley 2/2010, de 8 de Abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte de la Comunidad Autónoma de Andalucía (España).

AÑO	MES, DÍA	ACONTECIMIENTO
2008	Mayo, 28	Comparencia de la Consejera de Salud en el Parlamento de Andalucía. Expone su intención de presentar un Proyecto de Ley para regular diferentes aspectos de la atención sanitaria al final de la vida.
	Junio, 12	La Consejería de Salud solicita un informe sobre los posible contenidos del proyecto de Ley a la Comisión Autónoma de Ética e Investigación de Andalucía (hoy en día denominada Comisión de Bioética de Andalucía)
	Junio, 28	La Comisión debate, en reunión ordinaria, la ponencia "Etica y Muerte Digna" desarrollada por dos vocales de la Comisión. Se aprueba por unanimidad.
	Julio	Se constituye en la Consejería de Salud un Grupo de Trabajo de 10 personas para elaborar el primer Borrador de la Ley. Está integrado por responsables de la Consejería, especialistas en bioética y en cuidados paliativos, expertos juristas y el responsable del Registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía. Tanto profesionales de medicina como de enfermería forman parte de dicho grupo.
	Julio, 22	El Grupo de Trabajo da por terminado el borrador del Anteproyecto de Ley (1º)
	Julio, 30	La Comisión General de Viceconsejeros y Viceconsejeras revisa el texto y propone modificaciones. Se elabora un nuevo Borrador del Anteproyecto (2º)

TABLE 1. Key stages in the drafting and approval of *Law 2/2010, of 8 April, on personal rights and guarantees to die in dignity* of the Autonomous Community of Andalusia (Spain).

YEAR	MONTH, DAY	EVENT
2008	May 28	Appearance of the Regional Minister of Health before the Andalusian Parliament. She states her intention to present a draft bill to regulate different aspects of end-of-life healthcare.
	June 12	The Regional Ministry of Health requests the Andalusian Research Ethics Committee (now called the Andalusian Bioethics Committee) to submit a report on topics that could be included in the draft bill.
	June 28	In their ordinary meeting, the Committee debates the paper "Ethics and Death with Dignity" drawn up by two members of the Committee. It is unanimously approved.
	July	The Regional Ministry of Health creates the 10-member working group commissioned with preparing the first draft bill. The group is formed of top regional ministry officials, specialists in bioethics and palliative care, legal experts and the head of the Andalusian Advance Healthcare Directive Register. The group also includes doctors and nurses.
	July 22	The working group concludes the first version of the draft bill (1st)
	July 30	The General Committee of Deputy Ministers reviews the text and proposes changes. A new preliminary version of the draft bill is prepared (2nd)



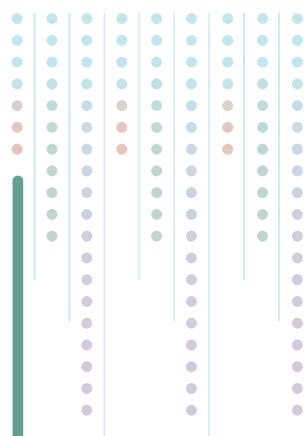
AÑO	MES, DÍA	ACONTECIMIENTO
2008	Septiembre, 2	La Consejera de Salud presenta al Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía el Anteproyecto de Ley. El Consejo acuerda que se continúe la tramitación hasta su definitivo análisis como Proyecto de Ley
	Septiembre, 5	Desde la Consejería de salud comienzan a organizarse reuniones con los diferentes colectivos especialmente implicados en el Anteproyecto: colegios médicos, asociaciones de pacientes y consumidores, sociedades científicas, etc.
	Septiembre, 15	Siguiendo las instrucciones del Consejo de Gobierno se promulga una Resolución de la Secretaría General Técnica de la Consejería de Salud por la que se somete "a información pública durante el plazo de quince días con el fin de que otros organismos, entidades y colectivos puedan formular alegaciones, dada la especial naturaleza de esta disposición y su alcance general". El texto del Anteproyecto se hace público y se cuelga en la página web de la Consejería.
	Septiembre, 28	La Dirección General de Presupuestos de la Consejería de Salud, visto el informe económico del Anteproyecto de Ley, lo informa favorablemente
	Octubre, 16	El ahora denominado Comité de Bioética de Andalucía revisa el Anteproyecto y lo informa favorablemente.
	Diciembre, 5	Se presenta y debate el anteproyecto en el Consejo Andaluz de Salud. La valoración es positiva aunque se hacen sugerencias de modificación

YEAR	MONTH, DAY	EVENT
2008	September 2	The Regional Minister of Health presents the draft bill to the Government Council of the Andalusian Autonomous Government. The Council decides that work should continue until the document can be analysed as a draft bill
	September 5	The Regional Ministry starts to organise meetings with different groups closely involved with the bill: medical associations, patient and consumer associations, scientific associations, etc.
	September 15	Under instructions from Government Council a decision by the General Technical Secretariat of the Regional Ministry of Health was implemented by which the draft was submitted "for 15 days of public consultation to enable other organisations, bodies and groups to draw up statements, in view of the unique nature of the law and its broad scope". The text of the draft bill is made public and posted on the Regional Ministry web page.
	September 28	The Directorate General for Budget of the Regional Ministry of Health, having regard to the financial report on the draft bill, issues a favourable report.
	October 16	The re-named Andalusian Bioethics Committee reviews the draft bill and issues a favourable report.
	December 5	The draft bill is submitted to the Andalusian Health Council for debate. The Council issues a positive assessment, but proposes some amendments



AÑO	MES, DÍA	ACONTECIMIENTO
2008	Octubre - - Diciembre	El Grupo de Trabajo recoge todos los informes y alegaciones presentadas y trabaja para tratar de integrarlas en un nuevo texto.
2009	Enero, 12	El grupo de trabajo da por concluido el nuevo borrador del Anteproyecto (3º). Se remite al Gabinete Jurídico de la Junta de Andalucía.
	Febrero	La Consejería de Salud procede a contestar por escrito a todos y cada uno de los colectivos que han remitido informes, detallándoles qué ha sucedido con sus comentarios y alegaciones.
	Febrero, 12	Se recibe el informe del Gabinete jurídico. Con sus sugerencias se hace un nuevo borrador del Anteproyecto (4º)
	Marzo, 4	La Comisión General de Viceconsejeros y Viceconsejeras revisa de nuevo el borrador y decide remitirlo al Consejo Consultivo de Andalucía
	Abril, 2	El Consejo Consultivo de Andalucía emite su dictamen, que es favorable aunque sugiere nuevas enmiendas al texto. Incluye un voto discrepante al que se adhirió otra magistrada.
	Mayo	El Grupo de Trabajo redacta un borrador de Proyecto de Ley
	Junio, 10	El Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía aprueba el Proyecto de Ley y lo remite al Parlamento de Andalucía.

YEAR	MONTH, DAY	EVENT
2008	October- - December	The working group gathers together all the reports and statements submitted and endeavours to integrate them into the new text.
2009	January 12	The working group concludes the new version of the draft bill (3rd). It is sent to the Legal Office of the Andalusian Autonomous Government.
	February	The Regional Ministry of Health replies individually in writing to all the groups that have submitted reports explaining the outcome of their comments and allegations.
	February 12	The report from the Legal Office is received. Based on their suggestions, a new version of the draft bill is prepared (4th)
	March 4	The General Committee of Deputy Ministers reviews the new version and decides to forward it to the Andalusian Advisory Council.
	April 2	The Andalusian Advisory Council issues its decision, which is favourable, but contains suggestions for further amendments to the text. It includes a dissenting vote from one of the magistrates.
	May	The working group draws up a new version of the draft bill
	June 10	The Government Council of the Andalusian Autonomous Government approves the draft bill and sends it to the Andalusian Parliament.



AÑO	MES, DÍA	ACONTECIMIENTO
2009	Junio, 28	La Mesa del Parlamento receptiona el Proyecto de Ley y lo envía a la Comisión de Salud.
	Julio, 1	El Proyecto se publica en el BOPA*. Se abre el plazo de 15 días para la presentación de enmiendas a la totalidad
	Octubre, 7	Debate Parlamentario sobre la totalidad sin enmiendas del Proyecto de Ley.
	Noviembre, 23	Apertura del plazo para la presentación de enmiendas al articulado
2010	Marzo, 17	Aprobación de la Ley por el Pleno del Parlamento de Andalucía
	Mayo, 7	Publicación de la Ley en el BOJA*
	Mayo, 8	Entrada en vigor.

* BOPA: Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía.

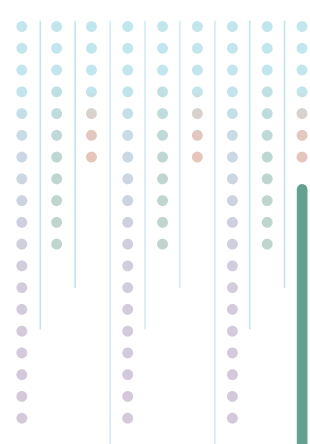
** BOJA: Boletín Oficial de la Junta de Andalucía

YEAR	MONTH, DAY	EVENT
2009	June 28	The Parliamentary Committee receives the draft bill and sends it to the Healthcare Commission,
	July 1	The bill is published in the BOPA*. A 15-day period for presenting counter-opinions is opened
	October 7	Parliamentary debate on the entire un-amended draft bill.
	November 23	Start of period for submitting amendments to the enacting terms
2010	March 17	Plenary session of the Andalusian Parliament approves the Law
	May 7	The Law is published in the BOJA*
	May 8	Entry into force.

* BOPA: Official Gazette of the Andalusian Parliament

** BOJA: Official Gazette of the Andalusian Autonomous Government





Los elementos más característicos son, quizás, los siguientes:

LA DECISIÓN DE COMENZAR EL PROCESO CONSULTANDO A LA COMISIÓN AUTONÓMICA DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DE ANDALUCÍA.

Este elemento fue especialmente valioso pues dotaba desde sus inicios al Proyecto de una solidez ética muy importante. No se trataba de hacer una mera norma por el simple interés político de hacerla. Se trataba de elaborar una ley que partiera desde el principio de los valores éticos básicos que están en la base de la sociedad andaluza. Quién mejor, por tanto, que la Comisión Autónoma de Ética para trazar las líneas que no debían cruzarse y los valores que debían defenderse desde la Ley. La ponencia "Ética y Muerte Digna" cumplió a la perfección esa función ³¹.

EL DESARROLLO DE UNA ESTRATEGIA PARTICIPATIVA MUY AMPLIA, ORIENTADA TODO LO POSIBLE POR LOS IDEALES DE LA DEMOCRACIA DELIBERATIVA.

Desde el principio todas las personas implicadas en el desarrollo de este proyecto

The main elements are, perhaps, the following:

THE DECISION TO INITIATE THE PROCESS BY CONSULTING THE ANDALUSIAN ETHICS AND RESEARCH COMMISSION.

This was particularly significant because it gave the project a crucial, solid ethical basis from the start, and distanced it from regulations developed due merely to political expediency. The aim was to draft a Law based on the fundamental ethical values on which Andalusian society is built. Who better, therefore, than the Andalusian Ethics Commission to establish the strict boundaries to be observed and the values to be championed by this Law. The paper "Ethics and Death with Dignity" was the perfect tool for laying down these guidelines ³¹.

DEVELOPMENT OF A WIDE-RANGING PARTICIPATORY APPROACH GUIDED, AS FAR AS POSSIBLE, BY THE IDEALS OF DELIBERATIVE DEMOCRACY.

From the start, all those involved in the project were aware that the Law dealt with

estaban convencidas de que la materia de la Ley era muy sensible. Por tanto, era necesario construir el máximo consenso posible mediante la apertura de todos los canales de participación posible. Esto se hizo mediante 4 estrategias.

La primera fue, una vez abierto el trámite de audiencia, solicitar a 62 organizaciones de ámbito profesional o administrativo, tanto andaluzas como nacionales, la remisión de un informe sobre el Anteproyecto de Ley. Entre las organizaciones expresamente consultadas figuraban:

- Asociaciones empresariales, tanto del ámbito general como sanitario o socio-sanitario (4).
- Sindicatos (7), tanto del ámbito general como específicamente sanitario.
- Colegios profesionales de Medicina, Farmacia, Biología, Enfermería, Psicología, Abogacía y Veterinaria (8).
- Sociedades científicas del ámbito sanitario (28).

an extremely sensitive topic. It was therefore imperative to gain the widest possible consensus by opening all possible participation channels. This was achieved through 4 different strategies.

Having opened the hearing, the first strategy was to invite 62 professional or administrative organisations in both Andalusia and the rest of Spain to send a report on the draft bill. These organisations included:

- Business associations, both general and specific healthcare and welfare associations (4).
- Both general and specific healthcare oriented trade unions (7).
- Professional associations of Medicine, Pharmacy, Biology, Nursing, Psychology, Law and Veterinary Science (8).
- Healthcare-based scientific societies (28).
- Faculties of Medicine (2).
- Bioethics and health law associations (4),



- Facultades de Medicina (2).
- Asociaciones de Bioética y de Derecho Sanitario (4).
- Asociación Derecho a Morir Dignamente.
- Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud (8).

La segunda fue la apertura de un período de información pública de 15 días, que permitía a cualquier otra asociación o colectivo ciudadano presentar un informe de alegaciones a la Ley.

En tercer lugar, simultáneamente a los dos procesos anteriores la Consejería de Salud organizó varias reuniones entre miembros del Grupo de Trabajo y representantes de algunos de estos colectivos: una reunión se dedicó a los colegios médicos, otra a las asociaciones de pacientes, consumidores y ciudadanos, otra con sociedades científicas, etc. El objetivo era conocer de primera mano, mediante el encuentro personal, las impresiones, críticas y sugerencias de los diferentes colectivos. Tenían lugar en la

- The *Right to Die with Dignity* Association.
- The provincial Regional Health Ministry delegations (8).

The second strategy was to open a period of public consultation lasting 15 days, during which time any other association or citizen group could submit a statement on the Law.

Thirdly, concurrent with the two foregoing processes, the Regional Ministry of Health organised various meetings between members of the working group and representatives from some of the above groups: one meeting focussed on medical associations, another on patient, consumers and citizen associations, another on scientific associations, etc. The aim of the meetings was to gain first-hand knowledge, through personal contact, of the impressions, criticism and suggestions of these groups. They were held in the head offices of the Regional Ministry of Health, and around 12 people were present at each. The draft bill was also submitted for debate to the *Andalusian Health Advisory*

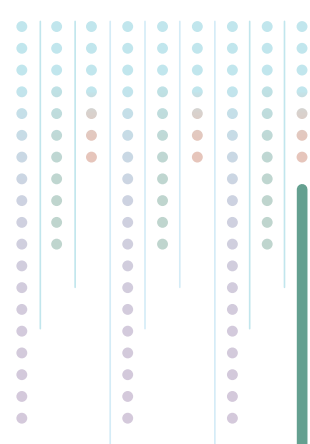
sede de la Consejería de Salud y participaban en ellas una docena de personas cada vez. Además, el Anteproyecto se presentó al Consejo Andaluz de Salud para su debate. Este es un órgano colegiado de participación ciudadana en la formulación de la política sanitaria y en el control de su ejecución, asesorando en esta materia a la Consejería de Salud (art. 11 de la Ley 2/1998 de Salud de Andalucía y Decreto 174/2001). Está integrado, además de por la representación institucional de Salud (Consejera, Viceconsejero, Gerente SAS...) y de otras Consejerías (Consumo, Igualdad y Bienestar Social) por representantes de:

- Asociaciones de Consumidores y Usuarios (FACUA, UCA-UCE, AL-ANDALUS).
- Organizaciones Empresariales (CEA).
- Sindicatos (UGT, CCOO, CSI-CSIF, SMA, SATSE).
- Colegios profesionales de Medicina, Farmacia, Enfermería, Fisioterapia, Podología, Psicología y Veterinaria.

Board, the collegiate body for citizen participation in drafting healthcare policies and supervising their implementation, advising the Regional Ministry of Health on these matters (article 11 of Law 2/1998 of Health in Andalusia, and Decree 174/2001). The members of the Advisory Board also included institutional representative from the Regional Health Ministry (Minister, Deputy Minister, Director of the AHS, etc.) and from other regional ministries (Consumer Affairs, Equality and Social Welfare) and representatives from:

- Consumer and user associations (FACUA, UCA-UCE, AL-ANDALUS).
- Business organisations (CEA).
- Trade unions (UGT, CCOO, CSI-CSIF, SMA, SATSE).
- Professional associations (Medical, Nursing, Veterinary Science, Pharmacy, Physiotherapy, Chiropody, Psychology).
- The University Board.
- Andalusian Federation of Municipalities and Provinces (FAMP).



- 
- El Consejo de Universidades
 - La Federación Andaluza de Municipios y Provincias

El Consejo emitió una valoración general favorable. Las intervenciones que recoge el acta inciden precisamente en el singular proceso de participación (“ejemplar” según el representante de una de las organizaciones de consumidores) y en el valor del consenso. Las intervenciones de los representantes sindicales se refirieron fundamentalmente a la necesidad de asegurar los recursos que permitan la aplicación efectiva de la Ley. También se mencionó por parte de la representación empresarial la necesidad de consensuar las cuestiones relativas al régimen sancionador.

Una cuarta estrategia muy importante fue dar acceso directo público y libre al Anteproyecto de Ley, colgando el texto en la página web de la Consejería de Salud. Esto permitió que cualquier ciudadano pudiera conocerlo y formarse una opinión al respecto. La estrategia también estaba pensada para que los medios de comunicación pudieran desarrollar con rigor su labor informa-

The Committee issued a generally favourable evaluation. The speeches included in the minutes are a testament to the unique participatory process (“exemplary”, according to the representative of one consumer organisation) and the importance of the consensus. The speeches made by the trade union representatives mainly alluded to securing the resources needed for effective implementation of the law. The business organisation brought up the need to agree on issues regarding the system of penalties.

The fourth important strategy consisted of giving the public at large unlimited access to the draft bill by posting the text on the website of the Regional Ministry of Health, enabling any member of the public to read the bill and form their own opinion. The strategy was also intended to encourage the media to report accurately on the bill, and also empowered any person at any time to verify the truth of opinions expressed on what the text did or did not say. Thus, the debate on the text was amply captured by the media, from where it was transmitted to the man in the street. There was controversy, support and opposition, arguments in favour and against, and this

tiva. Esto permitía también que las opiniones que se vertieran acerca de lo que decía o no el texto pudieran ser automáticamente contrastadas por cualquiera en cualquier momento. De esta forma el debate sobre el texto llegó a los medios de comunicación de forma muy amplia y, de ahí, a la calle. Hubo polémica, apoyos y rechazos, argumentos a favor y argumentos en contra. Pero eso era precisamente lo importante, tanto para la Consejería de Salud como para el Grupo de Trabajo. Éste último recibía continuamente referencias de este debate, que lo obligaban a repensar en cada momento cada uno de los argumentos, en un proceso reconstructivo continuo del texto. Además, varios miembros del Grupo se hicieron presentes en los medios de comunicación, escribiendo tribunas, concediendo entrevistas, etc. o acudiendo a Jornadas o Congresos científicos a explicar y aclarar los contenidos del Anteproyecto. De esa manera el debate fue continuamente enriquecido.


Como resultado de todas las estrategias anteriores el Grupo de Trabajo tuvo que revisar 33 informes de alegaciones y tratar de incorporar al texto todo lo que fuera facti-

was precisely what both the Regional Ministry of Health and the working group valued. The latter received continual input from this debate and was compelled to rethink each argument during an ongoing reconstruction of the text. Furthermore, several members of the group appeared in the media, writing opinion articles, granting interviews, etc., or attending scientific seminars or conferences to explain and clarify the content of the draft bill. All these ongoing activities helped enrich the debate.

As a result of all the above strategies, the working group had to review 33 statements and attempt to incorporate all feasible arguments into the text. Each report was carefully examined, weighted and given a personalised, written reply.

The strongest opposition to the draft bill came from the General Council of Official Colleges of Physicians of Spain, an umbrella organisation for all the official regional and national associations of medical doctors. This organisation issued strongly statements discrediting the text³². The Catholic Church pursued a more moderate line. Following





ble. Cada uno de los informes fue cuidadosamente revisado, ponderado y respondido por escrito de manera individualizada.

La oposición más frontal al Anteproyecto provino en su momento de la Organización Médica Colegial, que agrupa a todos los Colegios Oficiales de Médicos, tanto a nivel estatal como regional. Dicha organización emitió duros comunicados descalificando el texto³². La Iglesia Católica mantuvo una posición más moderada. Tras un inicial rechazo frontal de algún prelado, el conocimiento del texto del Anteproyecto y la discreta gestión de las desconfianzas iniciales por parte de algún miembro destacado del Grupo de Trabajo permitió que, posteriormente, las posiciones de los Obispos andaluces fueran más matizadas³³. Ello desembocó en un respaldo bastante franco, aunque reticente en algunos aspectos, del texto final³⁴.

LA BÚSQUEDA DEL CONSENSO EN EL SENO DEL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA.

El proceso deliberativo no se detuvo en la Consejería de Salud, sino que quiso ser conti-

initial outright rejection from some prelates the opposition voiced by some Andalusian bishops was gradually toned down after perusal of the text of the draft bill and the perceptive handling of initial misgivings by a particular member of the working group³³. This led to relatively full support, albeit reluctantly on some points, of the final text³⁴.

THE SEARCH FOR CONSENSUS IN THE ANDALUSIAN PARLIAMENT.

Deliberations were not limited to the Regional Ministry of Health, but continued in Parliament³⁵. The Andalusian Parliament is made up of 109 members. The Law was debated during the 8th legislature, in which the Socialist Party held 56 seats (PSOE-A), the Popular Party held 47 (PP) and the Izquierda Unida - Los Verdes Convocatoria por Andalucía coalition held 6 (IULV-CA). The Andalusian government and the Socialist parliamentary group lobbied intensively to convince the 2 opposition groups to accept the draft bill. Although no group put forward a motion for rejection, all submitted partial amendments

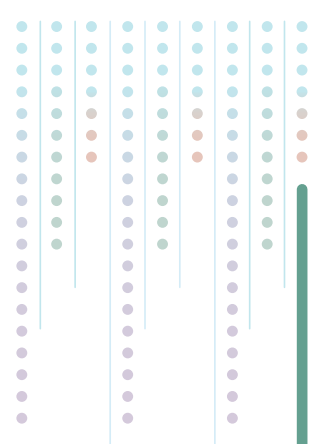
nuado en el Parlamento ³⁵. El Parlamento de Andalucía se compone de 109 diputados. En la Legislatura VIII, en la que se ha debatido la ley, 56 escaños pertenecían al Partido Socialista, 47 al Partido Popular y 6 al grupo de Izquierda Unida- Los Verdes Convocatoria por Andalucía. El Gobierno de Andalucía y el Grupo Parlamentario socialista desplegaron intensas gestiones destinadas a tratar de lograr la aceptación del proyecto de Ley por los 2 grupos parlamentarios de la oposición. Ningún grupo presentó enmiendas a la totalidad, pero todos presentaron enmiendas parciales, al articulado. Se presentaron 54 enmiendas: 4 del Grupo socialista, 32 del Grupo Popular y 18 del Grupo de Izquierda Unida- Los Verdes Convocatoria por Andalucía.

En el proceso de debate muchas de estas enmiendas trataron de ser incorporadas al Proyecto. Sólo quedaron dos cuestiones sobre las que no hubo el suficiente consenso. Ambas las planteaba el Grupo Popular. Una tenía que ver con la objeción de conciencia. Otra se refería a los Comités de Ética Asistencial. En relación con la primera el grupo Popular entendía que la Ley debía de regular de manera extensa este derecho y propo-

to the enacting terms of the bill. In all, 54 amendments were submitted: 4 from the Socialist party, 32 from the Popular party and 18 from the Izquierda Unida-Los Verdes Convocatoria por Andalucía coalition.

During the debate, efforts were made to include many of these amendments in the bill. Only two issues remained on which sufficient consensus was not achieved, both submitted by the Popular Party group. One concerned conscientious objection and the other the healthcare ethics committees. With regard to the former, the Popular Party contended that the law should broadly regulate conscientious objection and proposed including various references to this right in the enacting terms of the bill. They also wanted to amend articles 18 and 21 to include specific references to this subject. With regard to the healthcare ethics committees, the Popular party considered that the wording of article 27 was not sufficiently detailed and proposed drafting an entirely new title specifically dealing with this issue and so avoid leaving it to the implementation stage.





nía incluir en el articulado varias referencias a esta cuestión. Además quería modificar los artículos 18 y 21 para incorporar referencias explícitas a este tema. Con respecto a los Comités de Ética Asistencial el Grupo popular consideraba que la redacción del artículo 27 era insuficiente y proponía desarrollar un Título completo específicamente dedicado a esta materia, evitando así que se dejara para el desarrollo reglamentario.

Ninguna de estas dos cuestiones fue aceptada por los otros dos Grupos Parlamentarios. Pero para evitar la ruptura se optó por un mecanismo parlamentario poco frecuente y, cuando menos, ingenioso: dividir la votación en dos. Todos los Grupos aceptaron el procedimiento. Así, primero se votaron por separado los artículos 18, 21 y 27, los problemáticos. El resultado de la votación fue 61 a favor (Grupos Socialista e Izquierda Unida-Los Verdes) y 46 en contra (Grupo Popular), con lo que quedaron aprobados. A continuación se votó el resto del articulado, con el resultado de 107 votos a favor, los de los 3 Grupos Parlamentarios de la Cámara. La Ley, por tanto, fue aprobada

Neither of these two amendments was accepted by the other parliamentary groups. However, to forestall a breakdown in the debate, it was decided to call into action a little-used and ingenious, to say the least, parliamentary device: dividing the vote into two parts. All the groups agreed to the procedure, and a preliminary vote was taken on articles 18, 21 and 27, the most controversial. The result was 61 in favour (Socialists and Izquierda Unida-Los Verdes) and 46 against (Popular Party), with which the enacting terms were approved. Following this, the remaining enacting terms were voted, giving 107 votes in favour, corresponding to those of all 3 parliamentary groups. The Law, therefore, was unanimously approved, except for the three aforementioned articles.

One factor that no doubt contributed to this result was that the entire process was conducted during the first half of the legislature. In Spain, each legislature lasts for 4 years, meaning that there were no elections on the horizon at that time. Because of this, parliamentary groups were able to focus on the content of the bill, and not on electoral

por unanimidad, salvo en el caso de los tres artículos citados.

Un elemento que sin duda favoreció este resultado fue que todo el proceso se produjo en la primera mitad de la legislatura. En España las legislaturas duran 4 años. No había pues horizonte electoral a la vista. Ello hizo posible que los Grupos Parlamentarios se centraran en los contenidos y no en las estrategias electorales. Desafortunadamente no ha sucedido así en otros lugares. En la Comunidad Autónoma de Aragón, gobernada también por el Partido socialista y que tramitó una ley prácticamente idéntica a la andaluza pocos meses antes de una contienda electoral por el Gobierno de dicha Comunidad, el Partido Popular acabó votando en contra.

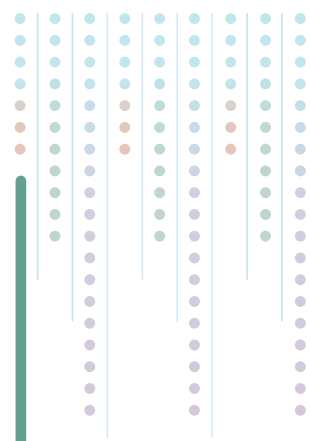
strategies. Unfortunately, this has not been the case in other regions. In the Autonomous Community of Aragon, also governed by the Socialist Party, a law practically identical to that passed in Andalusia was passed through parliament a few months before elections to the regional government were held; the Popular party voted against the bill.





4.

LAS CRÍTICAS
CRITICISM OF THE LAW



D

urante el proceso de elaboración y discusión del texto, primero como Anteproyecto y luego como Proyecto, se produjeron numerosas críticas. Las principales fueron las cinco siguientes.

LA CONSIDERACIÓN DEL PROYECTO COMO INNECESARIO

Este fue uno de los argumentos más utilizados. Según se decía la mayor parte de los contenidos de la Ley ya estaban recogidos en la legislación vigente en España. Por tanto se trataba de una iniciativa inútil. Frente a este argumento se esgrimió sobre todo la experiencia de los casos de Jorge León e

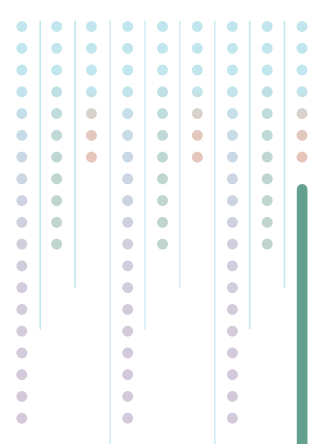
D

uring the process of drafting the Law and debating the text first as a draft bill and later as a bill, several criticisms were voiced. The most important of these were the following.

THE LAW IS UNNECESSARY

This was one of the most common arguments, and alleged that most of the substance of the Law was already covered by legislation currently in force in Spain. It was, therefore, a pointless exercise. This argument was countered above all by the cases of Jorge León and Inmaculada Echevarría, which evidenced the vague





Inmaculada Echevarría, que ponían en evidencia la poca precisión de la Ley 41/2002 en estos casos, ya que fue interpretada en dos sentidos diametralmente opuestos. Además se insistió en la necesidad de dar una cobertura legal a diversos aspectos de los cuidados paliativos, tanto en forma de derechos de los pacientes, como deberes de los profesionales y garantías de las instituciones.

Al argumento de la irrelevancia de la Ley desde el punto de vista jurídico, la Organización Médica Colegial sumó otro: los profesionales no necesitaban que se regulase su conducta mediante leyes porque ya tenían el Código Deontológico. Este argumento era particularmente sorprendente. Primero porque ignoraba que en Andalucía la colegiación es voluntaria cuando se trabaja en el sistema público y, por tanto, no todos los médicos están obligados por dichas normas deontológicas. Pero en segundo lugar, mucho más importante todavía, porque aunque lo estuvieran, al plantearlo de esa manera se estaba confundiendo el plano deontológico-moral con el jurídico. Este es un error conceptual importante. Este argumento equivocado presupone que los

wording of Law 41/2002 when applied to such cases, being given two diametrically opposed interpretations. Furthermore, emphasis was laid on the need to give legal protection to various palliative care practices in the form of patients' rights, professional duties and institutional guarantees.

In addition to the legal irrelevance of the Law, the Council of Colleges of Physicians also pointed out that professionals had no need for legal regulation of their activity, being were already bound by their Code of Professional Conduct. This argument was particularly surprising. First, because it ignored the fact that in Andalusia membership of a professional body is voluntary for professionals employed by the public health system, and therefore not all doctors are bound by the same rules of conduct. Secondly, and more importantly, even if they were so bound, this approach confused the moral-code of conduct field of action with legal rules. This is an important misconception. Such a misplaced argument assumes that medical professionals continue to morally

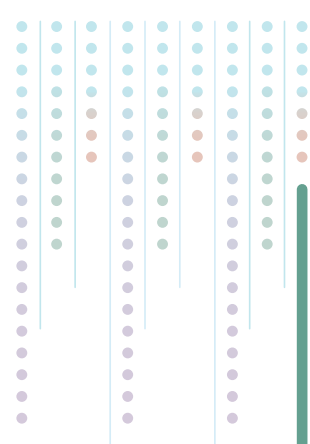
profesionales médicos siguen “autorregulando” su conducta moralmente al margen del control social, al margen del Derecho, de la Ley. La “impunidad jurídica” de las conductas profesionales es algo muy característico de la historia de las profesiones hasta casi mediados del siglo XX. Pero en las sociedades democráticas actuales es inaceptable, pues todos los ciudadanos están sometidos por igual por el principio constitucional de la legalidad; también obviamente, los profesionales de la Medicina. Así pues, si los legítimos representantes de la ciudadanía habían estimado conveniente regular esta conducta profesional en relación con la atención sanitaria al final de la vida estaban en su completo derecho de hacerlo. Otra cosa es que hubiera discrepancias respecto al contenido, algo aceptable, pero lo que no podía cuestionarse era la legitimidad de la decisión de regularlas.

Pero en última instancia, la prueba del tiempo ha venido a desmentir todas estas opiniones: tras la aprobación de la ley andaluza, otras dos Comunidades primero (Aragón y Navarra) y el Gobierno central después, han desarrollado iniciativas simi-

“self-regulate” their conduct, regardless of social control, regardless of legal practice, and regardless of the law. The “legal impunity” of professional conduct has been a feature of all professions until the mid 20th century. However, it has no place in today’s democratic societies where all citizens are equally subject to the constitutional principle of legality, and this obviously includes medical professionals. Therefore, if the legitimate representatives of the people deemed it necessary to regulate professional conduct with regard to end-of-life healthcare, they are perfectly entitled to do so. It would have been another matter if objections to the content of the bill had been raised; these would have been acceptable. However, the legitimacy of the decision to regulate medical conduct was beyond question.

In the final analysis, however, these opinions have not stood the test of time: following approval of the Andalusian Law, another two Autonomous Communities (Aragon and Navarre), followed by the central government, have taken similar initiatives. In the light of this, the Andalu-





lares. No parece pues que la Ley andaluza fuera tan “innecesaria” como en su día se dijo. El mismo cambio de actitud de algunas de las organizaciones que más se opusieron a la Ley andaluza, ante el proyecto del Gobierno central de hacer una Ley de carácter estatal basada directamente en la propia Ley andaluza, es también una buena muestra de ello³⁶.

LA EUTANASIA

Como era de esperar algunas personas o colectivos, bien por estar mal informados o bien por tener el deseo de informar mal, insistieron en que la Ley realizaba una “legalización encubierta de la eutanasia”. Obviamente en ningún momento pudieron explicar cómo era eso posible. El objetivo de algunos de ellos -habitualmente grupos ultraconservadores minoritarios- era pues, simplemente, la calumnia y la descalificación. Pero en general, a medida que la información fue fluyendo y las personas tenían libre acceso al Anteproyecto o Proyecto de Ley, esta crítica prácticamente desapareció por resultar insostenible.

sian Law does not now seem so “unnecessary” as was previously claimed. This fact is well illustrated by the changed attitude of some of the organisations most opposed to the Andalusian Law and who now support the central government's project to pass through a state-level Law directly based on the former³⁶.

EUTHANASIA

As expected, some individuals or groups, either because they were misinformed or because they wished to misconstrue the message, insisted that the Law was a “disguised legalisation of euthanasia”. Obviously, they were unable to explain how this could be possible. The aim of some of these groups - usually ultraconservative minorities - was, then, simply to slander and discredit the Law. Nevertheless, in general, as more information was made available and people were given unlimited access to the draft bill or the final bill, these comments, being untenable, faded away.

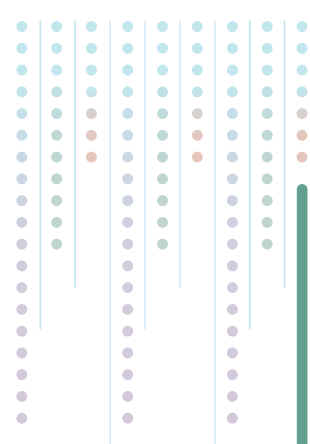
EL RÉGIMEN SANCIONADOR

En los primeros borradores del Anteproyecto de Ley se incluyó un duro régimen sancionador que imponía severas sanciones económicas a quienes incumplieran las obligaciones que la ley les marcara. Este punto acaparó la atención de los medios de comunicación y, especialmente, de los profesionales sanitarios y sus organizaciones. Prácticamente todas las organizaciones profesionales incluyeron en sus informes la solicitud de modificación de dicho régimen de sanciones e incluso algunas su completa eliminación. Esta última petición resultó otra vez sorprendente, pues de nuevo era una expresión de la falta de distinción entre el plano Moral personal o Ético colectivo y el plano del Derecho. Lo característico de la Moral y la Ética es que sólo obligan en conciencia y lo típico del Derecho es que, al jurificar valores que la sociedad ha considerado esenciales para la convivencia pacífica, para protegerlos adecuadamente exige su cumplimiento bajo amenaza de sanción. Todas las leyes que regulan derechos y deberes llevan procedimiento sancionador. Si no fuera así, no serían leyes. Otra cuestión bien

THE PENALTY SYSTEM

Preliminary versions of the draft bill included a strict penalty system that imposed harsh economic fines on those in breach of the legal obligations established. This point caught the attention of the media and particularly of medical professionals and their corresponding organisations. In their statements, nearly all professional organisations included requests to amend this penalty system, some going so far as to call for its complete removal. This latter request was, again, surprising, being a further example of confusing personal-moral or collective-ethical conduct with legal imperatives. A characteristic feature of morals and ethics is that they only bind a person's conscience; the corresponding feature of the law is that, by giving a legal basis to values considered essential by society for peaceful co-existence, it effectively protects them by enforces compliance under the threat of penalties. All laws regulating rights and duties carry fines. If this were not so, they would not be laws. An entirely different issue is whether the penalties imposed in the preliminary versions of the draft bill were perhaps inappropriate or





diferente es si las sanciones que establecieron los primeros borradores del Anteproyecto eran quizás inadecuadas o excesivas. De hecho, tanto el Grupo de Trabajo como la Consejería de Salud, así las consideraron finalmente. Por ello fueron modificadas para ajustarlas al estándar comúnmente aceptado, el que marcaron en su día la *Ley 14/1986, General de Sanidad* y la *Ley 55/2003, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud* ³⁷.

LA REGULACIÓN DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.

Aunque esta cuestión pasó más desapercibida por la ciudadanía y los medios de comunicación, lo cierto es que todo lo relativo a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) estuvo en el centro del debate de carácter más técnico. Prácticamente todos los informes de alegaciones de las Sociedades científicas incluyeron comentarios, tanto sobre las definiciones de los diferentes términos implicados como, sobre todo, sobre el artículo que la regula específicamente. En la

excesiva. In fact, both the working group and the Regional Ministry of Health eventually came to this conclusion. For this reason, they were changed to align them with the commonly accepted standard previously set by *Law 14/1986, General Health* and *Law 55/2003, the framework statute for statutory health service personnel* ³⁷.

REGULATING LIMITATION OF THERAPEUTIC EFFORT.

Although this issue was generally ignored by both the general public and the media, the fact remains that limitation of therapeutic effort (LTE) and everything associated with it was a key factor in the more technical debates. Nearly all the arguments submitted by scientific associations included comments on both the definition of the different terms used, and above all on the article specifically regulating LTE. **TABLE 2** (page 72) compares the content of the first version of the draft bill with the text of the final approved version. With respect to the definition of terms, most changes were made to the definition of LTE

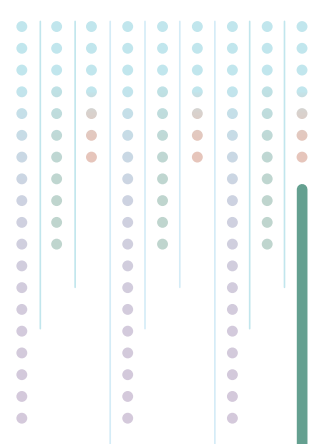
TABLA 2 (pag. 72)puede verse una comparación de lo que contenía el primer borrador del Anteproyecto y lo que contiene la Ley finalmente aprobada. Con respecto a las definiciones de términos, donde se produjeron más cambios fue en la propia definición de LET. El cambio fundamental consistió en pasar de considerar susceptibles de LET sólo a las “medidas de soporte vital” a ampliarla a “cualquier otra intervención”. Las alegaciones de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos insistiendo en que la “obstinación” podía ser no sólo “terapéutica” sino también, por ejemplo, “diagnóstica” fueron muy tenidas en cuenta por el Grupo de Trabajo. En cambio prácticamente nadie cuestionó dos cosas que resultan fundamental en la definición de LET:

- Que no hay distinción ni ética ni jurídica entre “no iniciar” y “retirar”. La corrección o no corrección no reside en la entraña naturalística del acto, si es una “acción” o una “omisión”, sino en si el fundamento para realizar dicho acto es legítimo o no. En este caso, el fundamento para “no iniciar” o “quitar” es la no indicación

itself. The most fundamental change consisted of extending the scope of LTE to include “any other kind of intervention” instead of restricting it to “measures for life support”. The arguments put forward by the Palliative Care Association of Andalusia, which emphasized that “obstinacy” could be both “therapeutic” and, for example, “diagnostic” were very much taken into consideration by the working group. However, very few challenged two issues that turned out to be fundamental in defining LTE:

- There is no ethical or legal distinction between “withdrawal” and “withholding”. Whether or not this is correct does not depend on the nature of the action, whether it is an “action” or an “omission”, but on whether the basis for acting in this way is legitimate or not. In this case, the basis for “not initiating” or “removing” is the absence of clinical indication or clinical contraindication of the treatment based on its purpose, which is to recover, or help recover, an individual's health and not merely to prolong their biological life.





o contraindicación clínica de las intervenciones en función del sentido que tienen, cual es el de recuperar o ayudar a recuperar la salud de las personas y no sólo el de prolongar su vida biológica.

- Que es un "juicio profesional", un juicio clínico sobre la utilidad o inutilidad, indicación o no indicación de las intervenciones. Esto quiere decir que la voluntad, la opinión, deseos y preferencias del paciente o su familia carecen, en principio, de relevancia en la formación de ese juicio. Eso no quiere decir que un paciente o sus familiares no tengan ninguna cabida en un proceso de LET. Pero esa participación es muy diferente en función del grado razonable de convicción al que hayan llegado los profesionales sanitarios al evaluar la utilidad o inutilidad clínica de una intervención.

Así, si los profesionales tienen razonablemente claro que la intervención no está indicada, entonces tienen

- It is a "professional opinion", a clinical opinion on the utility or futility, indication or contraindication, of the treatment. This means that the intentions, opinion, wishes and preferences of the patient and his or her family have, in principle, no bearing on the formation of this opinion. This does not mean that patients and their families have nothing to say in a LTE process. However, their participation differs depending on the justifiable degree of certainty held by doctors after evaluating the clinical usefulness or otherwise of a particular treatment.

Therefore, if the doctors are justifiably sure that the treatment is not indicated, they are compelled to withhold or to withdraw it, as the case may be. This must be communicated to the patient or, as the latter is often incapacitated, to their representative or family. Doctors can negotiate with both family members or the patient's representative to decide when and how to proceed with

obligación de no iniciarla o, en su caso, de retirarla. Deberán comunicárselo al paciente o, como sucederá muchas veces por estar el paciente en situación de incapacidad, a su representante o familia. Podrán negociar con todos ellos cuándo y cómo se procederá a la LET. Pero en ningún caso podrá aceptarse no llevarla a cabo en un momento u otro, por mucho que el paciente o la familia así lo reclamen.

Pero si, por el contrario, los profesionales no llegan a un convencimiento razonable de la utilidad o inutilidad de una medida entonces están obligados a negociar con el paciente, su representante o su familia si procede o no instaurarla o mantenerla. Los profesionales deberán comunicar a todos ellos sus opiniones, impresiones, datos clínicos y conocimientos técnicos, para así permitirles decidir de manera libre e informada. Las voluntades anticipadas serán, en esta situación, una herramienta de ayuda de suma importancia.

LTE. However, they can never agree not to make it at a given time, regardless of the demands of the patient or of the family.

If, on the contrary, doctors cannot reach a justifiable conclusion about the futility of a treatment, they must negotiate with the patient, his or her representative or family members to decide whether to initiate or maintain the strategy. Doctors must relay to the patient's representative or family members their opinions, impressions, clinical data and technical knowledge in order to allow them to freely take an informed decision. In such a situation, advance health directives are an extremely valuable tool.



TABLA 2: Cambios en la regulación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico desde el borrador 1 hasta el texto definitivamente aprobado y en vigor.

<p align="center">ANTEPROYECTO DE LEY (Borrador 1) 22 de Julio de 2008</p>	<p align="center">LEY 2/2010, 8 de Abril de 2010</p>
<p align="center">Artículo 4. Definiciones.</p>	<p align="center">Artículo 5. Definiciones.</p>
<p>Limitación de medidas de soporte vital: es la retirada o no instauración, de una medida de soporte vital porque, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, lo convierte en algo fútil y sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación biológica que carece de expectativas razonables de mejoría.</p>	<p>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.</p>
<p>Medidas de soporte vital: intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de un paciente, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico que amenaza la vida del paciente.</p>	<p>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</p>
<p>Obstinación Terapéutica: situación en la que se mantienen o se inician medidas de soporte vital inútiles y susceptibles de limitación en un contexto clínico determinado.</p>	<p>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.</p>

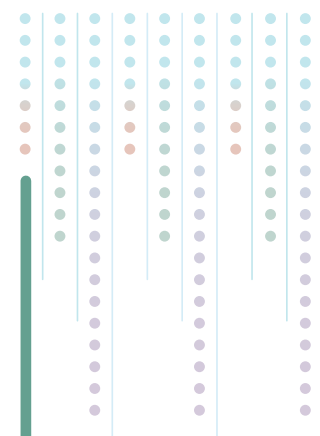
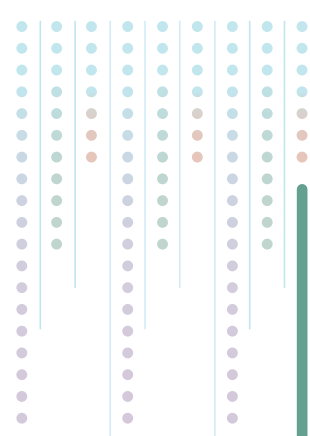


TABLE 2: Changes made to version 1 of the regulation on Limitation of Therapeutic Effort, and the final text approved and in force.

DRAFT BILL (version 1) 22 July 2008	LAW 2/2010 8 April 2010
Article 4. Definitions.	Article 5. Definitions.
<p>Limitation of life support measures Withdrawal or withholding of a life support measure because, in the opinion of the medical professionals involved, the poor prognosis of the person in terms of length and quality of future life would render it futile and would only contribute to prolonging a clinical situation devoid of any reasonable expectations of improvement.</p>	<p>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.</p>
<p>Life support measures: Healthcare intervention intended to maintain a patient'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 patient's life.</p>	<p>Life support measures: 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.</p>
<p>Therapeutic obstinacy: situation in which futile life support measures, subject to limitation in a particular clinical context, are initiated or maintained.</p>	<p>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.</p>






Artículo 28. Deberes respecto a las medidas de soporte vital	Artículo 28. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico
<p>1. El médico o médica responsable del paciente tiene obligación de limitar las medidas de soporte vital cuando lo estime necesario para evitar la obstinación terapéutica. Dicha justificación deberá ser consignada en la historia clínica del paciente.</p>	<p>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.</p>
<p>2. La justificación de dicha limitación requiere la opinión coincidente de al menos otros dos profesionales sanitarios de los que participan en la atención sanitaria del paciente. Al menos uno de ellos deberá ser facultativo médico. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.</p>	<p>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 su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.</p>
<p>3. En caso de que el paciente o quien ejercite sus derechos no estén de acuerdo con la limitación de las medidas de soporte vital el médico responsable solicitará informe a la Comisión de Ética Asistencial correspondiente. Para ello remitirá a la Comisión toda la información y documentación que resulte necesaria. El informe elaborado por la Comisión no tendrá carácter vinculante, pero obligará a revisar, junto con el paciente o la persona que ejercite sus derechos, la decisión tomada inicialmente. Por último será, el médico o médica responsable, quien adopte la decisión final al respecto que deberá ser respetada por todos los profesionales sanitarios implicados en la atención sanitaria del paciente. Todo este proceso será adecuadamente reflejado en la historia clínica.</p>	

Article 28. Duties regarding life support measures	Article 28. Duties with regard to the limitation of therapeutic efforts
<p>1. The doctor in charge of each patient is obliged to limit life support measures when deemed necessary to avoid therapeutic obstinacy. Said justification must be consigned to the patient's clinical history.</p>	<p>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.</p>
<p>2. The justification for said limitation must be seconded by at least two other medical professionals involved in caring for the patient. At least one of these must be a doctor. The names of said professionals and their opinion shall be recorded in the patient's clinical history.</p>	<p>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 in the patient's care. The names of these professionals together with their opinions shall be entered into the clinical record.</p>
<p>3. If the patient or the person exercising their rights does not agree with the decision to limit the life support measures, the attending physician shall request a report from the corresponding Healthcare Ethics Committee. For this purpose, they shall send to the Committee all the information and documentation required. The report drafted by the Committee will not be binding, but will necessarily result in the reappraisal, together with the patient or person exercising their rights, of the initial decision. Finally, the doctor in charge will take the final decision in this regard. This decision must be respected by all the medical professionals involved in the patient's care. All these processes shall be correctly recorded in the clinical history.</p>	





4. El médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan al paciente, están obligados a ofrecerle todas las intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort, aunque se proceda a la limitación de las medidas de soporte vital.

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

LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA

Como ya se ha explicado anteriormente la reivindicación de la inclusión de una regulación de la objeción de conciencia en la Ley fue uno de los puntos que generaron más fricción en todo el proceso. De hecho se arrastró hasta el mismo momento de la votación en el Parlamento e impidió la unanimidad total en el resultado.

El Grupo de Trabajo abordó la cuestión desde el primer momento. La ponencia de la Comisión de Ética e Investigación de Andalucía, “Ética y Muerte Digna, recomendaba al respecto lo siguiente:

“Una cuestión a valorar de manera adicional sería la posible inclusión de una refe-

CONSCIENTIOUS OBJECTION

As we have explained above, the call to regulate conscientious objection in the Law was one of the most conflictive points in the entire process. Indeed, negotiations dragged on right up to the day the Law was put to the vote in Parliament, and prevented it from being passed unanimously.

The working group tackled this issue from the start. The paper published by the Andalusian Research Ethics Committee, “Ethics and Death with Dignity”, made the following recommendation:

“An additional issue to be taken into consideration would be the option of including

4. The attendant physician together with other medical professionals involved in the patient's care are required to provide any healthcare interventions needed to guarantee the patient's care and comfort, even when limiting life support measures.

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.

rencia a los cauces y límites del derecho a la objeción de conciencia por parte de los profesionales sanitarios en estas materias".

Por ello el Grupo de Trabajo preparó en sus borradores iniciales un posible artículo sobre objeción de conciencia. Pero finalmente decidió no incluirlo en el primer borrador de Anteproyecto que salió de sus manos. Las razones fueron las siguientes:

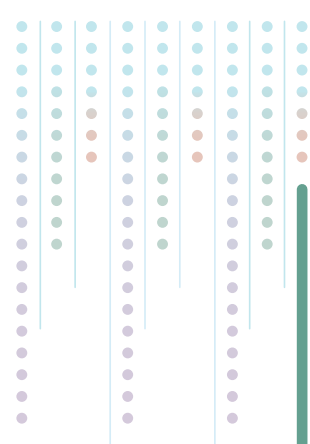
- Es un tema sobre el que no existe regulación previa; no hay substrato jurídico claro sobre el que apoyarse. No es fácil por tanto definir ni los contenidos, ni los límites ni los procedimientos adecuados para ejercer la objeción.

a reference to the channels and scope of doctors' right to exercise conscientious objection in such cases".

Based on this, in their preliminary versions the working group prepared an optional article on conscientious objection, but finally decided not to include it in their first version of the draft bill. Their reasons for this were:

- There is no existing regulation on this subject; there is no legal foundation on which it can be based. Therefore, it would not be easy to define the substance, scope or correct procedure for exercising conscientious objection.



- 
- El debate acerca de si la Comunidad Autónoma puede o no tener competencias en la materia esta abierto, a pesar de que los juristas del Grupo pensaban que sí hay competencia.
 - No está claro a qué se puede objetar en esta Ley. En todo caso a algunas prácticas de LET y poco más. No cabe desde luego objeción al rechazo de tratamiento, las Voluntades Anticipadas, la sedación paliativa o el tratamiento del dolor.
 - En todo caso parece más sensato hacer una regulación de carácter más general y no sólo circunscrita al final de la vida. En este sentido algunos miembros del Grupo pensaban que era mejor una ley estatal sobre la materia.

Muchos informes de Sociedades y Organizaciones plantearon repetidamente la cuestión. El Grupo de Trabajo y otros miembros de la Consejería lo debatieron varias veces a lo largo de todo el proceso. Pero final-

•The issue of whether or not the Autonomous Region has powers over this is still on the table, although the lawyers in the working group considered that this was indeed so.

•It is not clear what grounds there would be for conscientious objection in this Law, aside from a few LTE strategies and little else. Certainly no objection can be made on the issue of refusal of treatment, advance healthcare directives, palliative sedation or pain management.

•In any event, it would be best to develop a broader regulation, and not one limited to end-of-life treatment. Some members of the working group thought that a state-level law on this subject would be more advisable.

Many reports submitted by association and organisation made repeated mention of this issue. The working group and other members of the Regional Ministry discussed it several times throughout the process, but finally decided not to include it. This does not

mente se optó por no incluirlo. Eso no quiere decir que la Ley 2/2010 “prohíba” la objeción; simplemente no la regula. Por tanto su práctica queda en el mismo limbo jurídico en el que está actualmente en cualquier punto del territorio español, a excepción de lo referente a la interrupción voluntaria del embarazo, que ha sido regulado por el artículo 19 de la *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*³⁸.

mean that Law 2/2010 “prohibits” conscientious objection; it simply does not regulate it. This means that the exercise of conscientious objection remains in the same legal limbo it occupies all over Spain, except on the issue of voluntary termination of pregnancy, which is regulated by article 19 of Organic Law 2/2010, of 3 March, on sexual and reproductive health and on the voluntary termination of pregnancy³⁸.





5.

EL RESULTADO
THE RESULT



El resultado final es una Ley que se compone de 33 artículos distribuidos en 5 Títulos. A ello hay que añadir la Exposición de Motivos y las Disposiciones Adicionales, Transitoria y Finales. En la **TABLA 3** se puede observar la estructura general de la norma.



The final result is a Law consisting of 33 articles divided into 5 Titles. To this should be added the Preamble and Additional, Temporary and Final Provisions. **TABLE 3** lays out the general structure of the Law.



TABLA 3: Estructura general de la Ley 2/2010 de la Comunidad Autónoma de Andalucía

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

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

■ **TÍTULO I: Disposiciones generales**

- Artículo 1. *Objeto.*
- Artículo 2. *Fines.*
- Artículo 3. *Ámbito de aplicación.*
- Artículo 4. *Principios básicos.*
- Artículo 5. *Definiciones.*

■ **TÍTULO II: Derechos de las personas ante el proceso de la muerte**

- Artículo 6. *Derecho a la información asistencial.*
- Artículo 7. *Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.*
- Artículo 8. *Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.*
- Artículo 9. *Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.*
- Artículo 10. *Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.*
- Artículo 11. *Derechos de los pacientes menores de edad.*
- Artículo 12. *Derecho del paciente a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos.*
- Artículo 13. *Derecho del paciente al tratamiento del dolor.*
- Artículo 14. *Derecho del paciente a la administración de sedación paliativa.*
- Artículo 15. *Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.*
- Artículo 16. *Derecho al acompañamiento.*

TABLE 3: General structure of Law 2/2010 of the Autonomous Community of Andalusia

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

PREAMBLE

■ TITLE I: General provisions

- _____ Article 1. *Purpose.*
- _____ Article 2. *Aims.*
- _____ Article 3. *Scope.*
- _____ Article 4. *Basic principles.*
- _____ Article 5. *Definitions.*

■ TITLE II: Rights of the individual at the end of life

- _____ Article 6. *Right to health information.*
- _____ Article 7. *Right to take decisions and to give informed consent.*
- _____ Article 8. *Right to refuse an intervention or to have an intervention removed.*
- _____ Article 9. *Right to draw up an advance healthcare directive.*
- _____ Article 10. *Rights of incapacitated persons with regard to information, decisions and informed consent.*
- _____ Article 11. *Rights of patients who are minors.*
- _____ Article 12. *The right of patients to receive comprehensive palliative care and to choose a private residence where such care shall be delivered.*
- _____ Article 13. *The right of patients to pain management.*
- _____ Article 14. *The right of patients to receive palliative sedation.*
- _____ Article 15. *Right to personal and family privacy and confidentiality.*
- _____ Article 16. *Right to receive support.*





■ **TÍTULO III: Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte.**

- _____ Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica.
- _____ Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.
- _____ Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada.
- _____ Artículo 20. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.
- _____ Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

■ **TÍTULO IV: Garantías que proporcionarán los centros e instituciones sanitarias**

- _____ Artículo 22. Garantía de los derechos del paciente.
- _____ Artículo 23. Acompañamiento del paciente.
- _____ Artículo 24. Apoyo a la familia y personas cuidadoras.
- _____ Artículo 25. Asesoramiento en cuidados paliativos.
- _____ Artículo 26. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal.
- _____ Artículo 27. Comités de Ética Asistencial.

■ **TÍTULO V: Infracciones y sanciones**

■ **DISPOSICIONES ADICIONALES Y FINALES**

LA EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En la Exposición de Motivos hay muchos elementos importantes, pero quizás el más relevante de todos es la definición de eutanasia. Para afrontar el reto de aclarar el

THE PREAMBLE

The Preamble includes several important elements, although perhaps the most important is the definition of euthanasia. When tackling the challenge of clarifying the meaning

■ **TITLE III: Duties of healthcare personnel caring for dying patients.**

- Article 17. *Duties with respect to clinical information.*
- Article 18. *Duties regarding clinical decisions.*
- Article 19. *Duties regarding advance healthcare directives.*
- Article 20. *Duties with regard to individuals who may de facto be incapacitated.*
- Article 21. *Duties with regard to the limitation of therapeutic efforts.*

■ **TITLE IV: Guarantees to be provided by healthcare institutions**

- Article 22. *Guarantee the rights of patients.*
- Article 23. *Patient support.*
- Article 24. *Support for family and carers.*
- Article 25. *Advice on palliative care.*
- Article 26. *Private rooms for terminal patients.*
- Article 27. *Healthcare Ethics Committee.*

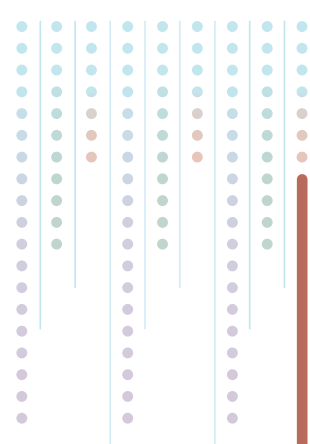
■ **TITLE V: : Infringements and penalties**

■ **ADDITIONAL AND FINAL PROVISIONS**

significado de dicho término el Grupo de Trabajo redactor del Anteproyecto utilizó la definición que incluyen las leyes holandesa y belga³⁹. Luego se señaló que era equivalente a lo que, sin utilizar la palabra “euta-

of this term, the working group in charge of drafting the bill used the definition found in Dutch and Belgian laws³⁹ going on to say that it was equivalent, without using the word “euthanasia”, to that described in article





nasia”, describe el artículo 143.4 del Código Penal. Toda esta argumentación se incluyó en la “Exposición de motivos” de la Ley, no en el articulado, precisamente porque esta Ley no era una ley de eutanasia y por tanto no era una materia normativa. Tampoco era una ley de “suicidio asistido”, aunque este tema no fue explícitamente abordado. De hecho este término no aparece en ningún momento en la Ley. Fue así porque, entre otras razones, es poco conocido por la sociedad española e introducirlo sólo hubiera producido más ruido.

TÍTULO I

El Título I contiene varios elementos especialmente importantes. El primero es el ámbito de aplicación, recogido en el artículo 3. Según dice este artículo la Ley se aplica a dos tipos de ciudadanos. Unos son las “personas en el proceso de su muerte”, que son las que, según el artículo 5, “se encuentran en situación terminal o de agonía”. Otros son aquellas personas que, independientemente de que estén o no en situación terminal

143.4 of the Penal Code. All these arguments were included in the “preamble” to the Law and not in the enacting terms precisely because this is not a euthanasia law, and therefore does not regulate euthanasia. Neither is it an “assisted suicide” law, although this subject was not explicitly dealt with. In fact, the term does not appear at all in the text of the Law, the main reason being that the concept is relatively unknown in Spanish society, and introducing it in the Law would only have caused greater controversy.

TÍTULO I

Title I contains several particularly important elements, the first being the scope of the Law, explained in article 3. According to this article, the Law applies to two types of individual. One, “the dying”, these being, according to article 5, “individuals who are have a terminal illness or are close to death”. The second are individuals, irrespective of whether or not they are dying or close to death, who are “faced with decisions related to the end of life”. This was important for

o de agonía, “afrenten decisiones relacionadas con ese proceso”. Esto último era importante por dos motivos. Uno porque de no incluirse este último comentario no tendría mucho sentido regular, por ejemplo, las voluntades anticipadas, que con frecuencia son cumplimentadas por personas sanas. Pero es que además, se quedaría fuera de esta Ley el caso de Inmaculada Echevarría. Ella nunca estuvo en “proceso de muerte”, pues su enfermedad era progresiva e irreversible, pero, en el momento en que solicitó la retirada del respirador, no estaba en situación ni terminal ni de agonía. Y hubiera sido paradójico que, además de excluir de la Ley a Ramón Sampederro, cosa inevitable por no incluir la Ley una regulación de la eutanasia o el suicidio asistido por los motivos ya conocidos, la paciente granadina también hubiera quedado al margen de esta Ley.

Un segundo elemento muy importante de este Título I es el artículo 5, que incluye la definición de términos. El Grupo de Trabajo dedicó muchísimo tiempo, mucha atención y cuidado a este artículo, pues los términos en él definidos eran los ladrillos de la Ley. También fue uno de los que sufrió más alegaciones.

two reasons. First, because without including the final comment there would be little sense in regulating, for example, advance health-care directives, which are often drafted by healthy individuals. Moreover, the case of Inmaculada Echevarría would fall outside the scope of this Law. She was never “dying” because although her illness was progressive and irreversible, when she requested mechanical ventilation to be turned off, she was neither dying nor close to death. Furthermore, it would have been paradoxical that, in addition to excluding Ramón Sampederro, which was inevitable because the Law does not regulate euthanasia or assisted suicide for reasons that have already been explained, Inmaculada Echevarría was also beyond the scope of this Law.

The second important element is article 5 of Title I, which gives a definition of terms. The working group devoted much time, care and attention to this article, as the terms defined here were the building blocks of the Law. It was also one of the articles that received most opposition.





TÍTULO II

El Título II expone 11 derechos de los pacientes ante el proceso de la muerte. La expresión “ante” permite incluir tanto a los que ya están en dicho proceso como a los que toman decisiones en relación con él. De los 11 derechos los 6 primeros son aplicaciones de la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente al ámbito del final de la vida. Quizás el más desarrollado ha sido, precisamente, el relacionado con el rechazo de tratamiento. La memoria de Inmaculada Echevarría pesó aquí de manera notable. Los otros 5 derechos tienen más que ver con el artículo 20 del Estatuto de Autonomía para Andalucía. Aquí sobresale el artículo que regula el derecho a la sedación paliativa en caso de estar indicada. Se daba así cobertura jurídica clara al Protocolo sobre sedación que la propia Consejería había aprobado en 2005⁴⁰. Pero la memoria del Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid) también pesó mucho.

Hay que señalar también las novedades que introduce el artículo 9 con respecto a las Voluntades Vitales Anticipadas. Una es

TITLE II

Title II lays out 11 rights of patients confronted with death. The expression “confronted” covers both dying individuals and those who must take decisions for them. Of these 11 rights, the first 6 apply Ley 41/2002, basic patient autonomy, to end-of-life situations. Perhaps the most extensive of these has been precisely the right to refuse treatment. Here, the Inmaculada Echevarría case weighed heavily on the minds of legislators. The other 5 rights have more to do with article 20 of the Statute of Autonomy for Andalusia. Of these, the most important is the article regulating the right to palliative sedation, if this is prescribed. This gives clear legal protection to the sedation protocol approved by the Regional Ministry itself in 2005⁴⁰. However, the memory of the event in the Severo Ochoa Hospital in Leganés (Madrid) was also very present.

It is also important to note the new concepts regarding advance healthcare directives introduced in article 9. One of these is the obligation to include this document in both the individual's clinical history and the National Advance Directive Register. Ano-

la obligatoriedad de que dicho documento se incluya tanto en la historia clínica de la persona como en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Otra es la modificación de las funciones del representante designado en la Voluntad Anticipada. Esta modificación le permite actuar no sólo ya como mero garante de la aplicación de la voluntad anticipada. Tendrá también ahora capacidad para interpretar la voluntad del paciente en las situaciones clínicas no expresamente recogidas en la Declaración de Voluntad Vital. Es decir, se legitima lo que la literatura denomina “juicio sustitutivo”⁴¹.

TÍTULO III

En este Título se recogen 5 deberes de los profesionales. Todos ellos son, lógicamente, esenciales. Pero merece la pena destacar especialmente 3 de ellos.

El primero es el artículo 18, dedicado a los “deberes respecto a la toma de decisiones clínicas”. El párrafo 1 de este artículo analiza con detalle cómo es el proceso de razonamiento médico. Este razonamiento exige

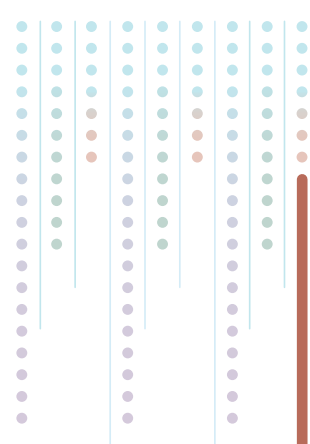
ther concerns the changes made to the functions of the representative appointed in the advance directive. This person now has wider powers than merely ensuring that the advance directive is respected, being able to interpret the wishes of the patient in clinical situations not specifically included in the advance healthcare directive, in other words, giving legitimacy to what in the literature is called “substitute judgement”⁴¹.

TÍTULO III

This Title includes 5 duties incumbent on medical professionals. They are, logically, essential. However, 3 of them have particular relevance.

The first of these is article 18, describing the “rights regarding clinical decisions”. The first paragraph of this article provides a detailed analysis of the physician's reasoning process. This process always consists of two stages. The first consists of the doctor's personal deliberation, carried out either individually or in conference with other medical professionals, on whether the treatment proposed is





siempre dar dos pasos. Primero una deliberación personal del médico, o colectiva con otros profesionales, acerca de la indicación, no indicación o contraindicación de la intervención sanitaria que se está planteando. Una vez establecida la indicación hay que dar el segundo paso: dar información y obtener el consentimiento del paciente. La legitimidad de una intervención médica requiere cumplir ambos requisitos, no sólo el primero de ellos, pero tampoco sólo el segundo. Esto es lo que venía a expresar el principio general 6 del artículo 2 de la Ley 41/2002.

Cuando no hay indicación clínica, el profesional médico no puede instaurar o mantener la intervención. Y ello por mucho que el paciente, su representante o su familia la quieran. Esto es lo que llamamos un escenario de LET. Por otra parte, por muy indicada que esté la intervención a juicio del profesional, si el paciente capaz, o su representante o familia en caso de incapacidad, no la aceptan, no puede realizarse. Esto es lo que llamamos un escenario de rechazo de tratamiento. El caso Inmaculada Echevarría fue un Rechazo de este tipo, como lo es el de la terapia con sangre que hacen los pacientes

indicated, not indicated, or contraindicated. Once the decision has been taken it is time for the second step: to inform the patient and secure their consent. In order to be considered legitimate, medical treatment must comply with both requirements, not only the first, but also not only the second. This is the substance of general principle 6 of article 2 of Law 41/2002.

If there is no clinical indication, the medical professional cannot initiate or maintain the treatment, in spite of the wishes of the patient, their representative or family members. This is what is called an LTE scenario. On the other hand, no matter how necessary the treatment is in the eyes of the medical professional, if a capable patient, or if incapacitated, their representative or family members, does not accept it, it cannot be administered. This is what is called a treatment refusal scenario. The case of Inmaculada Echevarría involved a refusal of this type; another example is the refusal of Jehovah's witnesses to receive blood transfusions. The need to emphasise respect for the patient's wishes and not deliver the treatment surreptitiously is the essence of paragraph 2 of this article.

Testigos de Jehová. La necesidad de insistir en respetar la voluntad del paciente y de no imponer el tratamiento de forma encubierta es lo que está en la base del párrafo 2 del artículo. Como ya se ha dicho este párrafo fue rechazado por el Grupo Parlamentario Popular en la votación, porque consideraba que atentaba contra el derecho al ejercicio de la objeción de conciencia por el profesional sanitario.

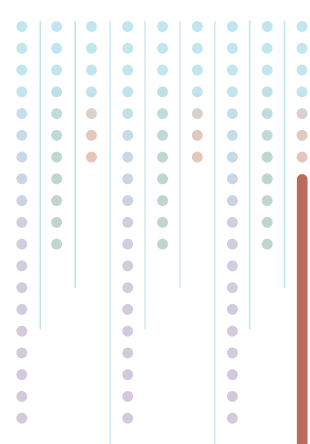
La segunda aportación clave de este Título se encuentra en el artículo 20. Consiste en la inclusión de criterios orientativos sobre la forma en que debe evaluarse la capacidad de hecho de un paciente. Una de las críticas más importantes que los profesionales sanitarios han hecho a la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente es que los artículos 5.3 y 9.3.a les cargaban con la responsabilidad de evaluar la capacidad de hecho de los pacientes pero nos les daban ninguna orientación acerca de cómo hacerlo. Por eso se decidió incorporar aquí un grupo de 5 criterios orientativos. Cuatro de ellos son los más aceptados en la literatura internacional sobre esta materia ⁴². Un quinto criterio, el memorístico, fue

As we have mentioned above, the Popular party group voted against this article because they considered that it violated the medical professional's right to conscientious objection.

The second key element in this Title is found in article 20, which lists guidelines for evaluating the patient's de facto capacity. One of the main criticisms levelled against Law 41/2002, basic patient autonomy, by medical professionals is that articles 5.3 and 9.3.a laid the responsibility of evaluating the de facto capacity of a patient at their doorstep, without furnishing them with criteria on which to base their evaluation. This is why it was decided to incorporate 5 guidelines, 4 of which are the most widely accepted internationally in the literature on this topic ⁴². A fifth guideline, that dealing with memory, was taken from the UK Mental Capacity Act of 2005.

However, what is certainly the most relevant contribution made by this title is the regulation of LTE contained in article 21. The following are the basic notions taken into consideration in the article:





tomado de la Mental Capacity Act de 2005 del Reino Unido.

Pero sin duda la aportación más relevante de este Título es la regulación de la LET incluida en el artículo 21. Las ideas fundamentales que baraja este artículo son las siguientes:

- Cuando se ha llegado a la convicción razonable de que una intervención es fútil, inútil, entonces los profesionales tienen obligación de no iniciarla o retirarla, para evitar así incurrir en una conducta inadecuada, la “obstinación terapéutica”. Es, por tanto, un deber ético y, ahora, también jurídico.
- Dado que el juicio sobre la “futilidad” de una intervención puede llegar a tener un carácter subjetivo importante, con el objeto de evitar posibles abusos al realizarlo, es mejor que se realice conjuntamente, colegiadamente con otras personas, al menos con dos. En la primera versión del Anteproyecto (Tabla 2), estas dos personas eran “un médico” de los que par-

- When medical professionals, having reached the justifiable conclusion that treatment is futile and useless, must not initiate said treatment, or remove it, in order to avoid engaging in inappropriate conduct, or “therapeutic obstinacy”. It is, therefore, an ethical duty. Now, it is also a legal duty.
- Because an opinion on the “futility” of a particular treatment could be extremely subjective, it is better to approach it as a group, with contributions from at least two other colleagues, in order to avoid misinterpretations. In the first version of the draft bill (Table 2), these two people were “a doctor” involved in the patient’s care and another professional who may or may not be a doctor. This led directly to the possibility of the second professional being a member of the nursing staff. However, this created problems, because in the opinion of medical organisations this could constitute an encroachment of competen-

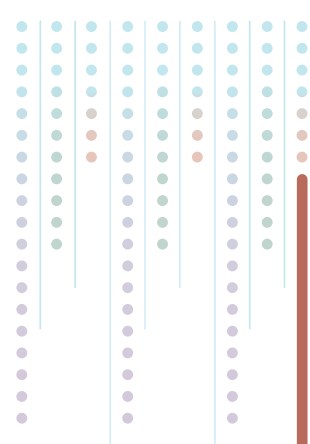
ticipan en la atención del paciente, y otro profesional, que podía ser médico o no. Esto abría directamente la puerta a la posibilidad de que fuera el personal de enfermería este segundo profesional. Pero este planteamiento generó problemas, pues las organizaciones médicas consideraron que eso podía constituir una invasión de competencias, una forma de intrusismo, pues la mayor parte de las veces serían decisiones sobre “tratamientos”. Se optó entonces, en la versión final, por otra fórmula: la obligación de “oír” al personal de enfermería – lo que implica que su opinión no es vinculante- y la obligación de lograr el acuerdo de otro médico o médica del equipo tratante. Es importante insistir en que en ningún momento aparecen el paciente, el representante o la familia en este proceso.

- En la primera versión se incluyó un párrafo, el 3, que en la versión final desapareció (Tabla 2). Este párrafo trataba de regular los más que posibles conflictos entre los profesionales y los

ces, a form of intrusiveness, as most of the decisions would concern “treatment”. On the basis of this, it was decided to use a different approach in the final version: the obligation of “seeking” the opinion of the nursing staff - implying that their opinion is not binding - and the obligation of having the opinion seconded by another doctor on the team. It is important to note here that no mention is made of the patient, their representative or family members in the process.

- The first version included a third paragraph that was later eliminated from the final version (Table 2). The aim of this paragraph was to regulate the likelihood of conflicts arising between medical professionals and patients, their representatives or family members when taking LTE decisions. For this purpose, the working group based their approach on a US law, the *Texas Advance Directive Act* of 1999, also known as the *Texas Futile Care Law*. However,





pacientes, sus representantes o familias, a la hora de tomar decisiones de LET. Para ello el Grupo de Trabajo tomó inicialmente como referencia una Ley norteamericana, la *Texas Advance Directive Act* de 1999, también conocida como *Texas Futile Care Law*. Sin embargo casi todos los informes de alegaciones criticaron este párrafo por considerarlo confuso. Por eso se optó por suprimirlo y, en cambio, trasladar una referencia general del papel que tienen los Comités de Ética Asistencial (CEAs) en los conflictos del final de la vida al propio artículo que regula los CEAs (artículo 27, párrafo 2).

- Por último era especialmente importante dejar claro que, aunque se procediera a la LET, ello no implicaba que desaparecieran los deberes generales de confort y cuidado de los profesionales. Era fundamental que no identificara en ningún momento LET con “abandono” del paciente a su suerte.

En relación con este último punto hubo una cuestión, que aunque fue planteada

nearly all the statements submitted criticised this paragraph for being confusing, and it was decided to eliminate it and include a general reference to the role of healthcare ethics committees (HECs) in end-of-life conflicts in the article regulating HECs (article 27, paragraph 2).

- Finally, it was particularly important to establish that, even in a situation of LTE, the general obligation of medical professionals to ensure their patients are comfortable and cared for remains in force. It was essential to avoid LTE being considered equivalent to “abandoning” the patient to their fate.

An issue arose with regard to this topic, and although it was brought up in some statements received, it was decided not to approach it explicitly: artificial hydration or nutrition. This is an extremely controversial subject both in Spain and the rest of the world^{43, 44}. The two majority views can find arguments in the approved article 21. One group argues that artificial hydration and

en algún informe de alegaciones, se decidió no abordar explícitamente: la hidratación o nutrición artificial. Este es un tema extraordinariamente controvertido a nivel nacional o internacional^{43 44}. Las dos posturas mayoritarias pueden encontrar argumentos en el artículo 21 aprobado. Una defiende que la hidratación y nutrición artificial deber ser consideradas tratamientos y que, por tanto, son susceptibles de LET como cualquier otra intervención cuando se las considera fútiles; es decir, que están en el radio de acción de los párrafos 1 y 2 del artículo 21. La otra defiende lo contrario: la nutrición e hidratación artificial son medidas básicas de cuidado que no son susceptibles de LET; es decir, que vienen exigidas por el párrafo 3 del artículo 21. Aunque fue un tema debatido internamente, el Grupo de Trabajo optó finalmente por no pronunciarse sobre esta materia de manera explícita y directa. De haberlo hecho podría haberse bloqueado la Ley, pues es un tema con unas implicaciones emocionales muy altas y sobre el que no hay acuerdo⁴⁵. Se decidió que es mejor que la propia sociedad y las comunidades científica y bioética evolucionen con el tiempo hasta consensuar fácticamente en el futuro cuál de las dos interpretaciones es la más adecuada.

nutrition should be considered treatment, and when considered futile should be subject to LTE like any other treatment; this means that they are within the scope of actions described in paragraphs 1 and 2 of article 21. The other argues to the contrary: artificial hydration and nutrition are basic care strategies that are not subject to LTE; that means, that they are compulsory under paragraph 3 of article 21. Although this issue was debated within the working group, it was finally decided not to directly and explicitly express an opinion on the matter. To do so could have jeopardised the Law, as this is a highly emotionally charged matter on which there is no consensus⁴⁵. It was decided that the best approach would be to let society itself and scientific and bioethical communities, in time, come to a consensus over which of the two interpretations is correct.





TÍTULO IV

Este Título incluye los compromisos, los deberes que la Administración sanitaria andaluza se autoimpone para garantizar el cumplimiento de la Ley. Es un Título valiente. Mediante él la Administración queda obligada a rendir cuentas ante la ciudadanía. Todos los compromisos son importantes, pensemos por ejemplo en todo lo relativo al acompañamiento y apoyo del paciente y la familia. Pero hay dos que merecen la pena destacarse especialmente.

Uno es el compromiso de facilitar una estancia en habitación individual a las personas en situación individual (Art. 26). Este compromiso fue ampliamente comentado en los medios de comunicación social y se valoró positivamente. Pero siempre se acompañaba de la pregunta acerca de cuántos recursos tendría que destinar la administración para cumplirlo. La respuesta es que, aunque es verdad que en algunos casos puntuales, en algunos centros sanitarios andaluces, puede ser necesario incrementar recursos para cumplirlo, en la mayoría no. Y la razón es que el equipamiento de

TITLE IV

This Title includes the self-imposed commitments and obligations of the Andalusian healthcare authorities to guarantee enforcement of the Law. This is a bold Title as it compels the healthcare authorities to be accountable to the people. All the commitments in it are important; take for example all the provisions relating to receiving support, and the support given to the patient and their family. There are, however, two items that merit particular attention.

One is the commitment to provide dying patients with a private room (article 26). This commitment received wide media attention and was well received, but always pegged to the question of how many resources the administration would have to devote to satisfy it. The answer is that, although in some isolated cases in some Andalusian hospital it might be necessary to provide extra resources to meet the commitment, in the majority this would not be necessary. This is because most Andalusian hospitals have enough rooms and beds to provide these services themselves. All that is needed to meet this re-

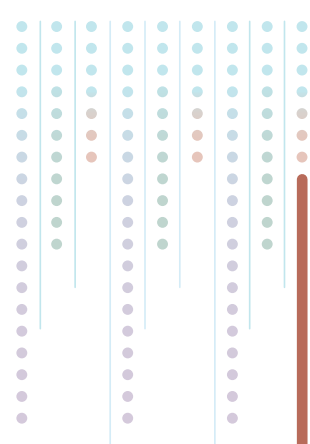
habitaciones y camas de los centros sanitarios andaluces es suficiente en la mayoría de los casos para poder hacerlo por sí mismos. Basta hacer una gestión adecuada de las camas en los ingresos hospitalarios para cumplir esta garantía.

El otro artículo relevante de este Título es el 27, que regula los Comités de Ética Asistencial (CEAs). Aunque Andalucía ya tenía regulación de los Comités de Ética desde 2002, nunca dicha regulación había estado en rango de Ley. Por eso, la inclusión como garantía del cumplimiento de la Ley, de una disposición que obligara a la administración a avanzar en su desarrollo siempre fue visto por todos como necesario. La discrepancia del Grupo Parlamentario Popular, que votó en contra de este artículo, consistía, como ya se ha dicho en que quería una regulación más amplia. Desde el punto de vista práctico era una posición quizás poco realista. En caso de que, en el futuro, se considerara necesario introducir modificaciones en la regulación de algo tan dinámico como son los CEAs, generar dichos cambios sería entonces mucho más costoso que si el grueso de su regulación fuera simplemente reglamen-

quirement is good bed management at the time of admission.

The other relevant article in this Title is number 27, regulating healthcare ethics committees (HECs). Although ethics committees have been regulated in Andalusia since 2002, this regulation has never been raised to the status of a law. For this reason, everyone involved in the project agreed on the necessity to include a provision compelling the administration to further the development such committees in order to guarantee enforcement of the law. The Popular party group, who voted against this article, disagreed on this issue and called for broader regulations. From a purely practical point of view, this position was perhaps somewhat unrealistic. If, in the future, it is deemed necessary to amend the regulation applied to something as dynamic as HECs, implementing such changes would then be much more costly than if the bulk of the regulation was simply a set of rules. Now, in accordance with *Final Provision three* of the Law, this framework has already been implemented⁴⁶.





tario. Hoy en día, en cumplimiento de la *Disposición final tercera* de la Ley, dicha regulación reglamentaria ya se ha producido ⁴⁶.

TÍTULO V, DISPOSICIONES ADICIONALES Y FINALES

No nos detendremos aquí en el Título V que regula las infracciones y sanciones porque ya lo hemos comentado anteriormente. Pero en las Disposiciones hay dos aspectos que merece la pena resaltar.

Uno es que las Disposiciones Adicionales cargan a la administración con tres obligaciones sobreañadidas a las del Título IV. Una es evaluar la Ley, otra difundirla adecuadamente y por último, muy importante, desarrollar adecuadamente los Cuidados Paliativos en Andalucía.

Otro aspecto importante es la amplia modificación de la regulación general de las Voluntades Vitales Anticipadas, derivada de los cambios que al respecto introducen los artículos 9 y 19 de la Ley. Ello obliga a hacer un nuevo desarrollo reglamentario que

TITLE V, FINAL AND ADDITIONAL PROVISIONS

We will not dwell here on Title V, which regulates infringements and penalties, as this has already been commented above. However, two aspects of the Provisions are worthy of consideration.

One is that the Additional Provisions contain three additional obligations for the administration, over and above those established in Title IV. The first is to evaluate the law; another concerns disseminating it effectively; and last but not least, to effectively implement palliative care in Andalusia.

Another important element is the extent of the amendments made to the general regulation of advance healthcare directives stemming from the changes introduced in this regard in articles 9 and 19 of the Law. This calls for a new regulation to be drawn up to replace most of the existing rules, mainly focussed on regulating the Andalusian Register of Advance Healthcare Directives ⁴⁷. In fact, during their preliminary deliberations the work group considered the possibility of completely overhauling

sustituya ampliamente al anterior, dedicado fundamentalmente a regular el Registro de Voluntades Vitales de Andalucía ⁴⁷. De hecho, en sus primeras deliberaciones el Grupo de Trabajo barajó incluso la posibilidad de renovar completamente dicha regulación incluyéndola toda en esta Ley y derogando la anterior, la citada Ley 5/2003. Pero posteriormente se decidió no plantearlo de esa manera porque añadía excesiva complejidad a un proyecto ya de por sí intrincado.

this regulation, transferring it entirely to this law and repealing the existing Law 5/2003. However, it was later decided to abandon this idea, as it would add further complications to an already complex project.



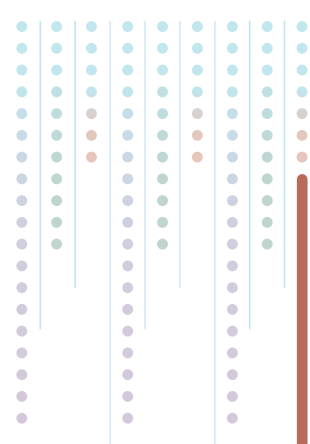


EL FUTURO
THE FUTURE

Las leyes no cambian automáticamente la realidad. La realidad humana no es natural, sino cultural. Y cambiar las culturas es tarea larga y difícil que no se hace sólo a golpe de leyes. Se necesita maduración social, ética y moral para lograrlo. Son procesos largos. Pero en las sociedades democráticas, pluralistas y complejas, las leyes parecen instrumentos auxiliares imprescindibles para conseguirlo. En cualquier caso, si esta Ley contribuirá o no a cambiar la realidad para que, en Andalucía, la atención sanitaria a las personas en el proceso de la muerte sea todavía de mucha mejor calidad de la que tienen ahora, es algo que necesita de

Laws do not automatically change existing situations. Human reality is not natural, but cultural, and changing culture is a protracted and difficult affair that is not achieved by merely introducing new laws, but through social, ethical and moral maturity. These are long processes, but in democratic, pluralist and complex societies, laws are indispensable auxiliary tools for achieving this end. In any event, only time will tell whether or not this Law will help change the situation and raise the quality of end-of-life healthcare in Andalusia even higher than the care available today. This will not only require time, but additional strategies.





tiempo para saberse. Y no sólo se necesitan años, también estrategias complementarias.

En este sentido es necesario señalar que la iniciativa de esta Ley no es algo aislado. Se inserta en un proceso de reflexión sobre las dimensiones éticas de la atención sanitaria que ha venido desarrollando el Sistema Sanitario Público de Andalucía desde los albores del presente siglo XXI. También es cierto que esta ley ha supuesto un salto cualitativo en dicho proceso. Por este motivo la Consejería de Salud, en el marco del *Plan de Calidad 2010-2014*⁴⁸, se ha planteado la necesidad de plasmar todas las iniciativas que en el campo de la Bioética se han venido haciendo, en una auténtica “*Estrategia de Bioética*” que deberá ser desarrollada en los próximos años⁴⁹. Una de las estrellas de este Estrategia será, sin duda alguna, la aplicación de esta Ley 2/2010. En ese marco, la realización de las evaluaciones periódicas sobre el impacto de la Ley en la calidad de muerte de las personas en Andalucía, como obliga la Disposición adicional primera, serán un referente fundamental para alumbrarnos en este largo camino que acabamos de empezar.

In this regard, it should be pointed out that this legal initiative is not an isolated phenomenon but part of an ongoing process of reflexion on the ethical dimensions of health-care, a process that started in the Andalusian Public Health Service at the dawn of this new century. Nevertheless, it is also fair to say that this Law represents a quantum leap forward in the process. For this reason, the Regional Ministry of Health, as part of its *Quality Plan 2010-2014*⁴⁸, decided to gather all the initiatives undertaken in the field of bioethics into a genuine “*Bioethics Strategy*” to be developed in coming years⁴⁹. One of the star features of this Strategy will no doubt be the application of Law 2/2010. In this framework, periodic assessment of the impact of the Law on the quality of death of the Andalusian public, as required by Additional provision one, will be an essential point of reference to illuminate the long path ahead of us.

**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

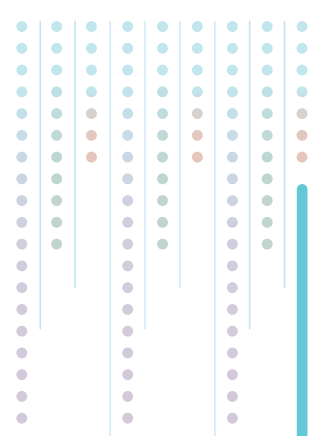
Article 149.1.16 of the Spanish Constitution vests in the State sole responsibility for setting the framework and general co-ordination of healthcare provision.

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 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

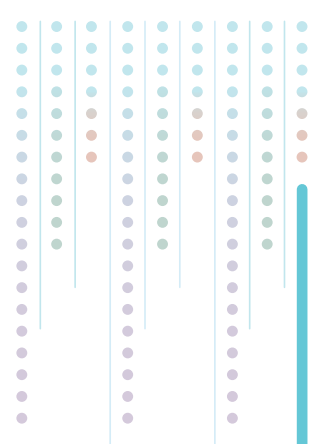
binding on all public authorities in Andalusia and, depending on the nature of each right, on private persons; these shall be interpreted in such a way as to ensure full effectiveness. Parliament shall approve the appropriate laws for enactment, which shall respect, in all cases, the substance thereof 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-

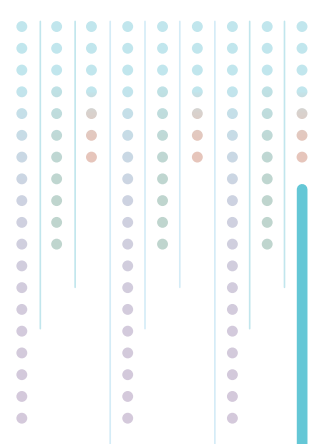
que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. De igual manera, la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, determina en su artículo 5 que se habrá de respetar la autonomía de la persona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

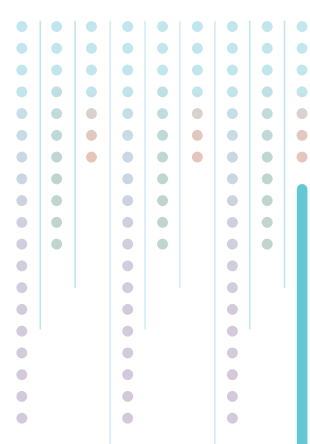
protect this aspiration. However, death also forms part of life. Dying is the final act in the personal biography of each human being, and cannot be held separate from it. Therefore, the imperative of living in dignity includes death. Living in dignity requires dying with dignity.

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

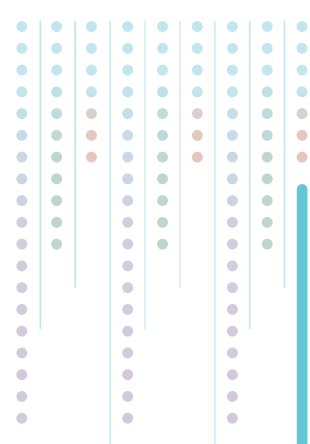
already been established by Recommendation 1418/1999 of the Parliamentary Assembly of the European Council, on "Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying", These Recommendations were taken into consideration when drawing up the National Plan for Palliative Care, the 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".

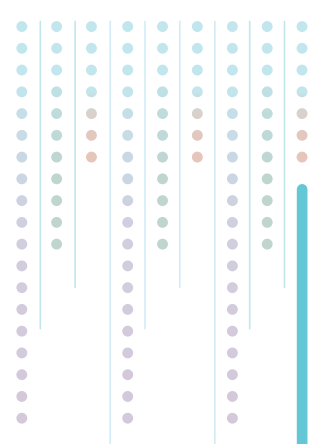
Refusal of treatment, limitation of measures for life support and palliative sedation should not, however, be regarded as acts of euthanasia. These actions never deliberately seek to end the life of the patient, but instead to relieve or prevent suffering while the patient's autonomy is fully respected 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.

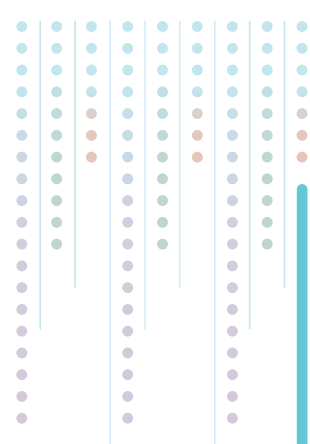
Following years of legal development, during which a significant number of Andalusian citizens have made use of this right, the approval of the Statute of Autonomy and the Act provides an excellent framework to bring up to date the legal regulations governing this important aspect of the ideal of dying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

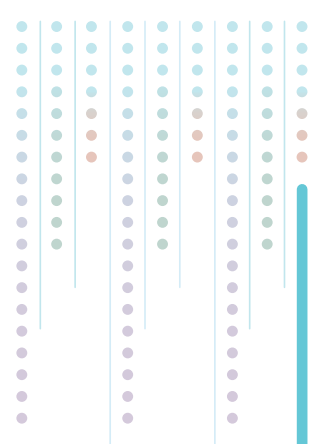
Otro aspecto puesto de manifiesto es la necesidad de mejorar la accesibilidad a la declaración de voluntad vital anticipada por una parte de los profesionales sanitarios que participan en la atención sanitaria. Si la Ley 5/2003, de 9 de octubre, hablaba de «los profesionales sanitarios responsables del 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

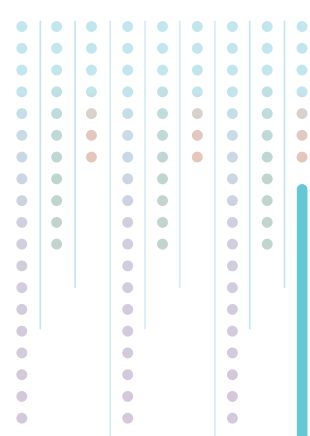
ne the procedure to be followed to withdraw or abstain from implementing these measures in consensus with the care team and maintaining whatever treatment may be necessary to ensure the comfort of the dying person.

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.

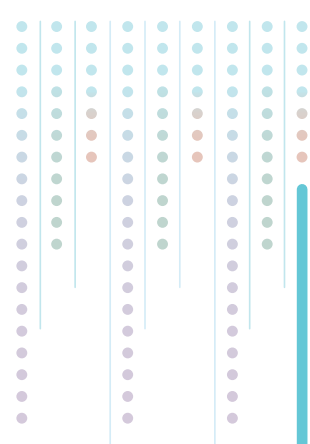
This Act aims to:

- 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.

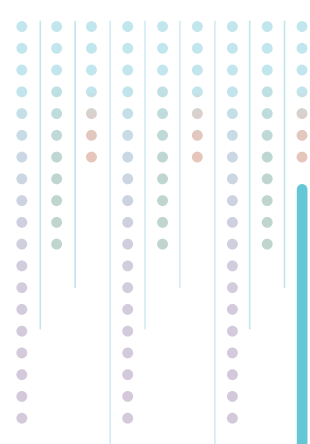
Article 5. Definitions.

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.

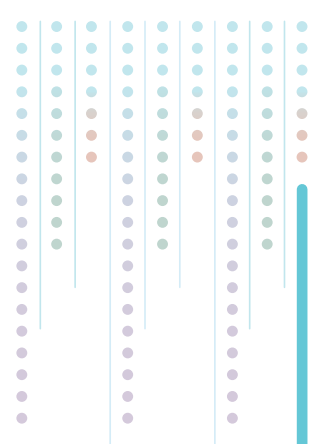
h) Médico o médica responsable: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es «el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con

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.

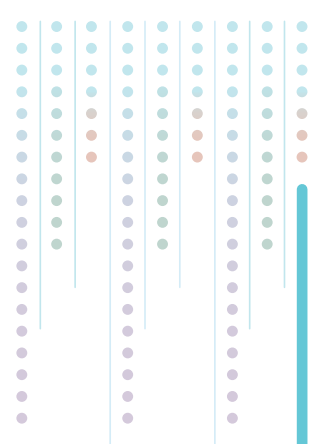
m) Refractory symptom: That which fails to respond to adequate treatment and can only be controlled by reducing the patient's level of consciousness.

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

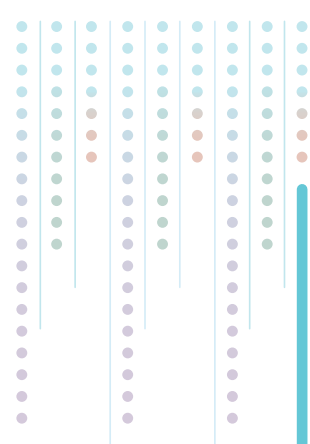
RIGHTS OF THE INDIVIDUAL AT THE END OF LIFE

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.

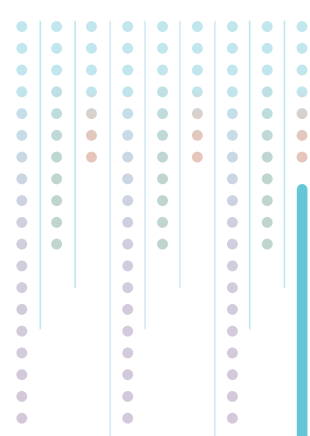
national register of advance instructions under the terms established by Royal Decree 124/2007.

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.

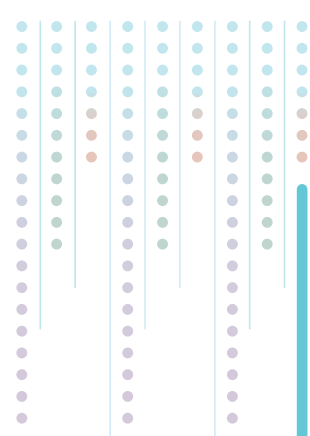
4. The rights of incapacitated patients shall always be exercised in their best interests, ensuring respect for their personal dignity. The wishes of patients shall always be interpreted on the basis of both previously stated wishes, and those they would presumably have expressed had they been able to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

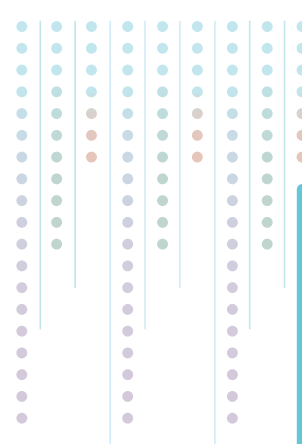
Article 14. *The right of patients to receive palliative sedation:*

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

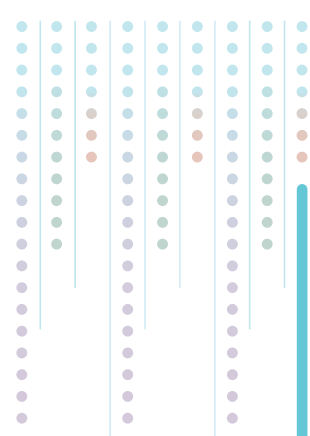
Article 17. *Duties with respect to clinical information.*

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.

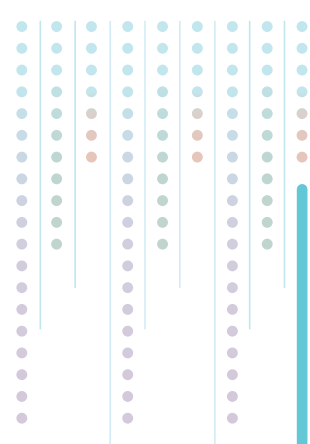
Article 19. *Duties regarding advance healthcare directives.*

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.

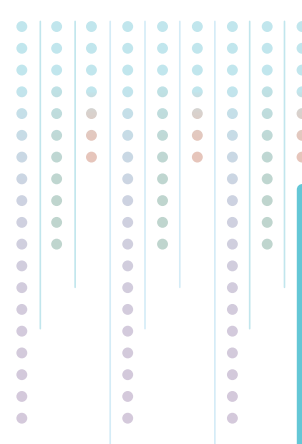
3. Once the status of incapacity has been established, the attendant physician must record in the clinical record the name of the person appointed to act for the person in the event of incapacity, pursuant to the provisions contained in article 10.1.

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.*

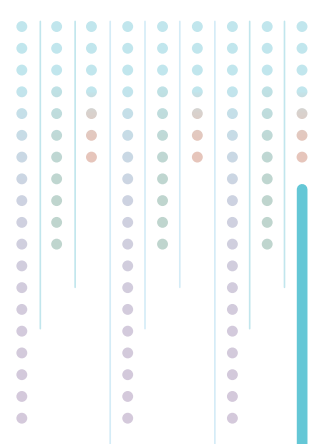
1. Healthcare facilities and institutions shall make it possible for dying citizens to receive the support of their family, reconciling this with the set of healthcare measures needed to provide quality care for the patient.

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

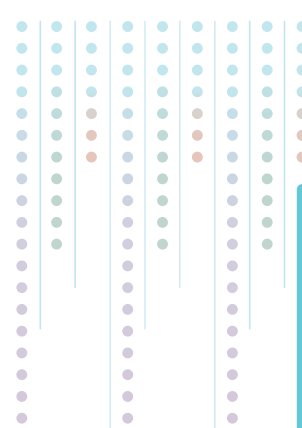
Article 27. *Healthcare Ethics Committees.*

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.

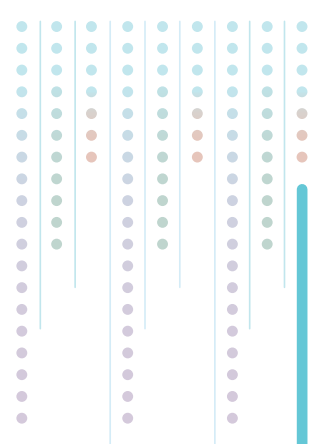
2. Serious infringements may become very serious when any or all of the conditions set forth in paragraph 2 above are fulfilled, unless such circumstances have been classified as serious infringements.

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.

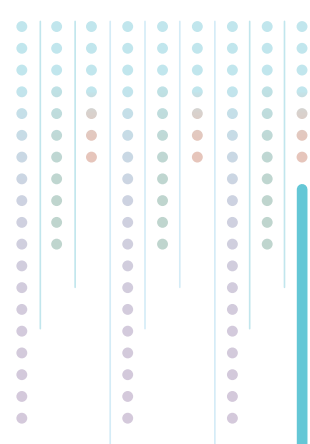
ADDITIONAL PROVISION THREE. *Palliative care.*

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.”

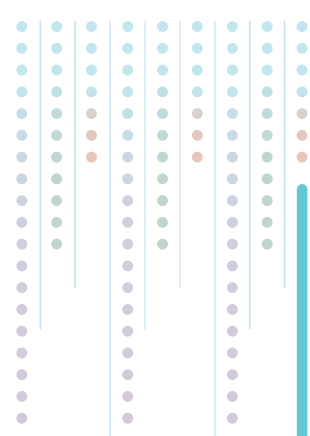
FINAL PROVISION TWO. *Amendment to Act 5/2003, dated 9th October, on advance healthcare directives.*

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.



A large, stylized, light gray letter 'B' is positioned on the left side of the text block. The 'B' has a thick, rounded top and a curved bottom, with a horizontal bar across the middle.

IBLIOGRAFÍA
Y NOTAS
IBLIOGRAPHY
AND NOTES

BIBLIOGRAFÍA
Y NOTAS
BIBLIOGRAPHY
AND NOTES

¹ Sprung CL, Carmel S, Sjokvist P, Baras M, Cohen SL, Maia P, Beishuizen A, Nalos D, Novak I, Svantesson M, Benbenishty J, Henderson B, ETHICATT Study Group: Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med* 2007, 33:104-110.

² **Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.** BOJA nº 88, de 7 de mayo de 2010; BOE nº 127, de 25 de mayo de 2010.

³ **Gracia D. Historia de la Eutanasia.** En: **Urraca S, editor. Eutanasia Hoy: Un debate abierto.** Madrid: Nóesis, 1996. p.67-91.

⁴ **Jonsen AR. The Birth of Bioethics.** New York: Oxford University Press, 1998.

⁵ **Simón Lorda P. Muerte digna en España.** *Revista Derecho y Salud* 2008;16 (Número Extraordinario):75-94.

⁶ **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.** BOE nº 102, martes 29 de abril de 1986. pp. 15207-15224.

⁷ **Ley 2/1998, de 15 de junio, de salud de Andalucía.** BOJA núm. 74, de 4 de julio de 1998 y BOE núm. 185, de 4 de agosto de 1998.

⁸ **Audiencia Provincial de Tarragona (Sección 2ª), Sentencia núm. 110/2009 de 25 marzo.** ARP 2009\945.

⁹ **Zugaldía Espinar JM. Perspectivas constitucionales y político – criminales sobre la legalización de la eutanasia.** EN: **Urraca S, editor. Eutanasia hoy: un debate abierto.** Madrid: Nóesis, 1996.

¹⁰ **De la Mata Barranco I, editora. Decisiones al final de la vida.** Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo – Consejo General del Poder Judicial, 1998.

¹¹ Guerra MJ. Euthanasia in Spain: the public debate after Ramón Sampedro's case. *Bioethics*. 1999;13(5):426-432

¹² 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. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126-40132.

¹³ Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE nº 251, de 20 de octubre de 1999.

¹⁴ Declaración conjunta de la Organización Médica Colegial y Sociedades Científicas Españolas sobre los sucesos del Hospital de Leganés. *Emergencias*. 2005;17:39-40.

¹⁵ Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas. *Med Intensiva*. 2008;32(9):444-51.

¹⁶ Comisión Permanente. Consejo Consultivo de Andalucía. Dictamen 90/2007. Granada, 28 de febrero de 2007.

¹⁷ Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. 2001.

¹⁸ Ministerio de Sanidad y Consumo: Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.

¹⁹ Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999). Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Adoptada el 25 de junio de 1999.

²⁰ Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Plan integral de Oncología de Andalucía 2002-2006. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2002.

²¹ **Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Plan integral de Cuidados Paliativos 2008-2012.** Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.

²² **Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.** BOE núm. 68, de 20 de marzo de 2007. pp. 11871-11909.

²³ Comparecencia de la Excm. Sra. Consejera de Salud, a petición propia, a fin de informar acerca de las líneas de actuación en la presente legislatura de la Consejería de Salud. Sesión celebrado el miércoles 21 de mayo de 2008. **Diario de Sesiones del Parlamento de Andalucía. Nº 28. VIII Legislatura. Año 2008.**

²⁴ **Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. Estudio 2803. Mayo-Junio 2009.** Madrid: CIS, 2010.

²⁵ **Ley 5/2003 de la Junta de Andalucía, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.** BOJA nº 210, de 31 de Octubre de 2003, pp. 22728-30.

²⁶ **Fernández Fernández R, Baigorri González F, Artigas Raventos A. Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI?.** Medicina Intensiva. 2005;29(6):338-41.

²⁷ **Cabré Pericas L, Solsona Durán JF, Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva.** Med Intensiva. 2002;26(6):304-11.

²⁸ **Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuán, JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones?** Medicina paliativa. 2006;13(4):174-7.

²⁹ Catecismo de la Iglesia Católica. nº 2278. **Disponible en http://www.vatican.va/archive/ESL0022/___P80.HTM** Visitada el 1 de Junio de 2011.

³⁰ **Habermas J. Facticidad y validez.** Madrid: Trotta, 1998. pp. 363-406.

³¹ **Simón P, Alarcos F (Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria). Ponencia: Ética y muerte digna; Ethics and Death with Dignity. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2008.** Depósito Legal: SE-7033-2008. Texto paralelo en castellano e inglés.

³² **Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Declaración “La OMC ante la Ley de muerte digna”, de 19 de Septiembre de 2008.** Madrid: OMC, 2008.

³³ Nota de los Obispos de Andalucía ante el proceso de la muerte. 28 de diciembre de 2008. **Disponible en: www.odisur.com. Visitada el 1 de Junio de 2011.**

³⁴ Proteger la vida sin ambigüedad en el proceso de la muerte. Nota de los Obispos de Andalucía ante el proyecto de ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. 22 de febrero de 2010. **Disponible en: www.odisur.com. Visitada el 1 de Junio de 2011.**

³⁵ Todo el proceso parlamentario completo puede encontrarse en la web del Parlamento de Andalucía. Expediente 8-09/PL-000004. **Disponible en www.parlamentodeandalucia.es. Visitada el 1 de Junio de 2011.**

³⁶ **Organización Médica Colegial (OMC) y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recomendaciones ante el Proyecto de Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna.** Propuesta conjunta de OMC y SECPAL. 15 de Enero de 2011. Disponible en www.cgcom.org . Visitada el 1 de junio de 2011.

BIBLIOGRAFÍA Y NOTAS BIBLIOGRAPHY AND NOTES

³⁷ **Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud.** BOE nº 301, 17 de diciembre de 2003. pp. 44742-44763.

³⁸ **Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.** BOE nº 55, 4 de marzo de 2010. pp. 21001-21013.

³⁹ **Schotmans P, Meulenbarg T. Euthanasia and Palliative Care in the Low Countries.** Leuven: Peeters, 2005.

⁴⁰ **Boceta Osuna J, Cía Ramos R, Cuello Contreras JA, Duarte Rodríguez M, Fernández López A, Sanz Amores R, Fernández de la Mota E. Sedación Paliativa y Sedación Terminal : orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica .** Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2005.

⁴¹ **Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces** *Rev Esp Salud Pública.* 2006;80(4):303-15

⁴² **Simón Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente.** *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatría.* 2008;XXVIII(102):325-348.

⁴³ **Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida.** En: Couceiro A, ed. *Ética en cuidados paliativos.* Madrid: Triacastela, 2004. p. 271-275.

⁴⁴ **Moreno Villares JM, Alvarez Hernández J, García de Lorenzo A, y Grupo de Ética de la SENPE. Encuesta sobre aspectos éticos en Nutrición Artificial Domiciliaria.** *Nutr Hosp.* 2007;22(1):38-45.

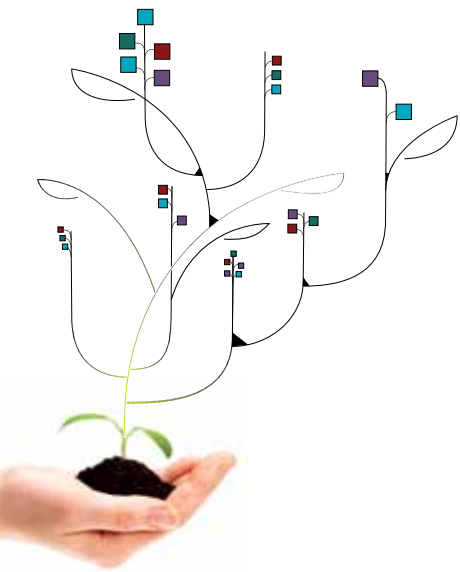
⁴⁵ Por ejemplo, la Iglesia Católica oficial tiene en este tema una posición muy beligerante, reafirmada tras la enorme polémica que causaron primero el caso de la norteamericana Terry Schiavo y luego de la italiana Eluana Englaro. Véase: Congregación para la Doctrina de la Fe. Respuestas a algunas preguntas de la conferencia episcopal estadounidense sobre la alimentación e hidratación artificiales (*Responsa ad quaestiones ab Episcopali Conferentia Foederatorum Americae Statuum propositas circa cibum et potum artificialiter praebenda*), 1 de agosto de 2007. **Disponible en: www.vatican.va. Visitado el 1 de junio de 2011.**

⁴⁶ **Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía.** BOJA N° 251 de 27 de Diciembre de 2010.

⁴⁷ **Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.** BOJA n° 104, de 28 de mayo de 2004; pp. 12259-68.

⁴⁸ **Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2010-2014.** Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2010.

⁴⁹ **Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011-2014.** Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2011





Ética y Muerte Digna
Historia de una Ley
Ethics and Death with Dignity
History of a Law



JUNTA DE ANDALUCIA