

I. DISPOSICIONES GENERALES

COMUNITAT VALENCIANA

10760 *Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.*

Sea notorio y manifiesto a todos los ciudadanos y todas las ciudadanas que Les Corts han aprobado y yo, de acuerdo con lo establecido por la Constitución y el Estatuto de Autonomía, en nombre del rey, promulgo la siguiente Ley.

Índice

Preámbulo

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 en el proceso del final de su vida.

Artículo 6. Derecho a la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de la vida.

Artículo 7. Derecho a la información clínica en el proceso final de la vida.

Artículo 8. Derecho a la intimidad.

Artículo 9. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.

Artículo 10. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

Artículo 11. Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas.

Artículo 12. Derecho a realizar la planificación anticipada de decisiones (PAD).

Artículo 13. Derecho a recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde recibirlos.

Artículo 14. Derecho al alivio del dolor y del sufrimiento.

Artículo 15. Derecho al acompañamiento.

Artículo 16. Derecho de las personas en situación de incapacidad a recibir información para tomar decisiones y a dar su consentimiento.

Artículo 17. Derechos de las personas menores de edad en el final de la vida.

Título III. Deberes del personal sanitario en la atención a la persona con relación al proceso del final de su vida.

Artículo 18. Deberes respecto a la información clínica.

Artículo 19. Deber de confidencialidad.

Artículo 20. Deberes respecto a las voluntades anticipadas o a la planificación anticipada de decisiones.

Artículo 21. Deberes respecto a la toma de -decisiones clínicas.

Artículo 22. Deberes respecto a la aplicación de tratamientos de soporte vital en el proceso final de la vida.

Artículo 23. Deberes respecto a quienes pueden hallarse en situación de incapacidad de facto.

Artículo 24. Deberes en relación con el respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas.

Artículo 25. Deberes respecto a la formación.

Título IV. Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y sociales.

Artículo 26. Garantías para el efectivo respeto de los derechos de las personas al final de la vida.

Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida.

Artículo 28. Atención integral en cuidados paliativos.

Artículo 29. Información y asesoramiento en decisiones anticipadas.

Artículo 30. Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días.

Artículo 31. Comités de bioética asistencial.

Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida.

Título V. Procedimiento sancionador.

Artículo 33. Disposiciones generales.

Artículo 34. Infracciones leves.

Artículo 35. Infracciones graves.

Artículo 36. Infracciones muy graves.

Artículo 37. Sanciones.

Artículo 38. Competencia.

Título VI. Evaluación del cumplimiento de la ley.

Artículo 39. Difusión de la ley.

Artículo 40. Coordinación para la educación sanitaria de la ciudadanía sobre el proceso al final de la vida.

Artículo 41. Equidad en los cuidados al final de la vida.

Artículo 42. Investigación en atención paliativa y al final de la vida.

Artículo 43. Observatorio Valenciano de la Muerte Digna.

TÍTULO VII. Registro y formalización del documento de voluntades anticipadas.

Artículo 44. Formalización del documento de voluntades anticipadas.

Artículo 45. Inscripción del documento de voluntades anticipadas.

Disposiciones adicionales.

Primera.

Segunda.

Disposición transitoria.

Única. Consulta al Registro de Voluntades Anticipadas.

Disposición derogatoria.

Única. Derogación.

Disposiciones finales.

Primera. Desarrollo reglamentario y cumplimiento de los objetivos.

Segunda. Entrada en vigor.

PREÁMBULO

I

En la sociedad contemporánea, como consecuencia de cambios muy diversos, en la demografía y en la cultura, en los procedimientos terapéuticos y en la legislación, existe una conciencia muy aguda sobre la necesidad del respeto a la dignidad de la persona, a su autonomía personal e intimidad, que afectan también, con especial interés y marcada intensidad, al proceso final de la vida. Todas las personas deben ser atendidas en esta etapa con humanidad y escuchadas en sus voluntades finales, disponiendo de su vida hasta el último momento y pudiendo tener una muerte pacífica.

La legislación existente tanto en el plano estatal como en el autonómico afirma estos principios de dignidad, autonomía personal e intimidad. La Constitución española, en su artículo 10.1, proclama que «la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la persona, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y de la paz social». Asimismo, en su artículo 15, consagra el «derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral» y en su artículo 18.1, el derecho «a la intimidad personal y familiar». Por su parte, el artículo 43 de nuestra carta magna reconoce el derecho a la «protección de la salud» y encomienda a los poderes públicos «organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios», añadiendo que «la ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto». La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia, establece en su artículo primero un derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal. Del mismo modo, la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de salud de la Comunitat Valenciana, en su artículo 3.1.b afirma el respeto a la dignidad de la persona, a su intimidad y a la autonomía de su voluntad. Así mismo incluye entre sus prioridades la humanización de la asistencia sanitaria y la mejora continua de su calidad. En este escenario, el artículo 45 del texto ratifica la redacción de un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas ante el proceso del final de la vida. Documento que, junto a la creación del registro, ya se había desarrollado años antes mediante el Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunitat Valenciana.

Este andamiaje legislativo se sustenta tanto en el ámbito autonómico de competencias como en el estatal. Así, el Estatuto de autonomía de la Comunitat Valenciana, aprobado por la Ley orgánica 5/1982, de 1 de agosto, en su artículo 54, confiere a la Comunitat Valenciana competencias para el desarrollo legislativo y la ejecución básica en materia de sanidad. En el caso estatal la propia Constitución española, en su artículo 43, atribuye a los poderes públicos la organización y tutela de la salud pública.

II

Entre los cometidos principales de los poderes públicos está canalizar, a través de los mecanismos de su competencia, aquellos asuntos que son motivo de debate social. La capacidad de legislar sobre ellos se erige así en una de sus funciones fundamentales. La evolución del pensamiento colectivo de las sociedades, su capacidad de transformación, los cambios en la forma de vida y en la escala de valores también han afectado al proceso del final de la existencia y a su manera de afrontarlo.

Estas circunstancias se han reflejado con nitidez en las encuestas de opinión de diversas instituciones. Tanto en las encuestas mundiales de valores como en un sondeo específico elaborado por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS, 2009) sobre atención a pacientes con enfermedades en fase terminal, una clara mayoría se inclina por autorizar al personal sanitario para ayudar en este proceso del final de la vida. En dicho marco sociocultural, la ley que aquí se desarrolla se adapta a esa demanda

colectiva. La autonomía en las decisiones del ser humano y la toma de conciencia de la muerte como el final de un proceso biológico y, por tanto natural, han configurado la tesis de morir con dignidad y en paz.

En este sentido, si la autonomía personal ha quedado configurada ya como un derecho personal subjetivo de la ciudadanía, la dignidad es una expresión que remite al valor único, insustituible e intransferible de toda persona y al respeto absoluto que merece sea cual sea su situación y condición (Declaración Universal de los Derechos Humanos). Así como también se establece en la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, que garantiza el respeto a la dignidad y la autonomía personal de los niños y niñas.

La integración de estos derechos –autonomía personal, dignidad humana e intimidad– en el código ético de la asistencia sanitaria resulta hoy imprescindible y legitimada jurídicamente.

Los avances tecnológicos clínicos, y la consiguiente prolongación de la vida hasta edades muy avanzadas y en condiciones muy diversas, derivan en que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o incurables lleguen a una situación terminal. Este estado conlleva a su vez un intenso sufrimiento en pacientes y familiares ligado a un pronóstico limitado de vida. La tecnificación de la atención sanitaria lleva a veces implícita la cosificación de la persona en el proceso del final de la vida. Por ello, se hace necesario adecuar los parámetros de la atención del personal sanitario, siempre desde el mantenimiento y mejora de la necesidad de «humanización» de la atención personalizada.

En una sociedad democrática, el respeto a la libertad personal ha de preservarse tanto a lo largo de la enfermedad como en el proceso final de la vida, adoptando una visión del mismo más acorde con las sensibilidades de la sociedad actual. Alrededor de estos criterios, que salvaguardan la autonomía de decisión, se ha conformado un consenso ético y jurídico sobre determinados contenidos y derechos. El respeto a la mencionada autonomía de decisión y el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y de calidad, que a la vez tomen en consideración los valores y creencias, son pilares fundamentales de estos puntos de encuentro. En todos los casos, el objetivo consiste en garantizar la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, así como las vías de conocimiento y manifestación de dicha voluntad, y de proscribir cualquier consecuencia discriminatoria en la atención sanitaria que pudiera derivarse de dicha voluntad y, específicamente, del rechazo a determinados tratamientos, intervenciones o procedimientos. El documento de voluntades anticipadas es un instrumento ya en vigor para recoger en él las actuaciones médicas a tener en cuenta cuando una situación de enfermedad impida a la persona expresar libremente sus voluntades.

Estas grandes líneas de consenso cuentan ya, además de con el apoyo social, con el respaldo de instituciones como el Consejo de Europa, que en el artículo 5 del Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina suscrito en 1997 establece que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá llevarse a cabo después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. También la Unesco, ocho años después, se pronunció en idénticos términos.

Con independencia de la cobertura institucional, siempre importante por el valor añadido que supone, es la demanda social el factor determinante para actuar desde las administraciones públicas. El ejercicio de estos derechos tiene especial trascendencia en entornos multiculturales y diversos en los que coexisten creencias y valores distintos que se hacen extensibles al modo de afrontar la muerte. Siempre se requiere igual respeto y las mismas garantías en el libre ejercicio que se enmarca en el ordenamiento jurídico.

A esta diversidad social se añaden situaciones complejas, cada vez más frecuentes, vinculadas a las decisiones sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos clínicos. Ha sido el propio debate social el que ha puesto de manifiesto la demanda de una legislación específica para encauzar estos conflictos. Por ello se hace necesaria una regulación por ley de las garantías y libertades que aseguren, en cualquier supuesto, la dignidad de la persona hacia y en el proceso final de la vida.

III

Muchas personas en nuestra comunidad llegan al proceso de fin de vida con miedo al sufrimiento, al dolor y a la muerte y muchas aún mueren sin asistencia adecuada. Desde la convicción de que la muerte constituye una etapa más de la vida, el ordenamiento jurídico, que debe proteger la dignidad del ser humano, no puede ser ajeno a extrapolar esta responsabilidad en el tramo último de la existencia. En síntesis, una vida digna requiere una atención digna previa a la muerte. Facilitar la posibilidad de morir con el menor sufrimiento posible y en paz a quien así lo haya decidido en el ejercicio de su libertad individual es, sin duda, un requisito irrenunciable. Estas prácticas son acordes con la Declaración Universal de los Derechos Humanos y deben ser tenidas por unas buenas prácticas clínicas y actuaciones profesionales al amparo de la legalidad vigente.

En los últimos años, diversos casos de amplio impacto mediático han reavivado el debate en la sociedad española. El rechazo al tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital o la sedación terminal han ocupado el centro de las controversias. En alguno de ellos se han generado dudas acerca de si las actuaciones del personal sanitario fueron éticamente correctas o conformes a derecho. El Consejo de Europa, antes mencionado, también ha elaborado la Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. En ella se recomienda que una de las prioridades sea ampliar el acceso a los cuidados paliativos de las personas. Unos cuidados a aplicar sean cuales sean el lugar y las condiciones en las que se traten estas situaciones: hospital, institución social, residencia o domicilio particular.

La labor del personal sanitario que atiende a las personas en situación del final de la vida se ve dificultada por distintos factores. Entre ellos la negación u ocultación que gran parte de la sociedad hace de la muerte, las expectativas poco realistas de familiares o pacientes en estado terminal o la incertidumbre ante tratamientos concretos. Este conjunto de circunstancias genera unas situaciones de inseguridad en el entorno del personal sanitario que ha de adoptar las decisiones correspondientes.

IV

Con este fin, esta ley no sólo fija y desarrolla los derechos de las personas que afrontan el trance del final de la vida. También establece los deberes del personal sanitario que interviene en este proceso y las obligaciones para las instituciones sanitarias, tanto públicas como privadas, en su condición de garantes de los derechos y tributarios de las obligaciones relativas a la provisión de servicios. En consecuencia, el personal sanitario deberá dejar constancia del proceso en la historia clínica y respetar las decisiones de la o del paciente, ya se expresen estas a través del consentimiento informado o en instrucciones previas. Con especial atención se abordan en el texto los deberes del personal sanitario respecto de la limitación de las medidas de soporte vital. En concreto, se busca evitar la llamada obstinación terapéutica y decidir la retirada o no instauración de estas medidas de manera consensuada entre el equipo asistencial, el paciente y sus representantes. Los cuidados en la atención de las personas al final de la vida no acortan ni prolongan la vida, sino que adecúan el tratamiento al objetivo primero y principal de aliviar su sufrimiento.

Igualmente, las instituciones y centros sanitarios deben actuar y facilitar las actuaciones del personal sanitario de acuerdo con la ley. De esta manera, deben procurar el acompañamiento familiar y ser garantes de una adecuada atención, que incluye el tratamiento idóneo del dolor o cualquier otro síntoma estresante (distrés respiratorio, náuseas...) y unos cuidados paliativos de calidad, ya sea en los dispositivos de la red sanitaria o social o en su domicilio. Así mismo, han de proporcionar una habitación de uso individual en aquellos casos en los que la atención se realice en un centro hospitalario o residencial. Igualmente, es de su competencia procurar apoyo a sus familiares, incluso en el duelo.

Por último, esta ley contempla la posibilidad de acudir a los comités de bioética asistencial de los departamentos de salud o, en su caso, al Comité de Bioética de la Comunitat Valenciana para clarificar y resolver conflictos de valores que puedan generarse en la investigación o en la práctica clínica sobre lo que se puede y lo que se debe hacer en los procesos del fin de la vida.

Asimismo, esta ley se adecua a los principios de buena regulación previstos en el artículo 129 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las administraciones públicas. Su necesidad está ampliamente justificada en todas las líneas de esta exposición de motivos que anteceden, donde se han identificado los fines y objetivos a conseguir, considerándose el instrumento más adecuado para ello. Se justifica la proporcionalidad, ya que se regula lo imprescindible para un cambio de rumbo en la atención al final de la vida en la Comunitat Valenciana. Se garantiza el principio de seguridad jurídica, porque esta ley es coherente con el resto del ordenamiento jurídico. En la elaboración de este proyecto normativo se ha tenido especial cuidado en respetar el principio de transparencia, tanto en la fase de consulta pública como en el trámite de información y audiencia a las personas interesadas.

Es deber de la conselleria competente en materia de sanidad el procurar las suficientes plazas en centros de crónicos para ingresar a personas al final de la vida. Del mismo modo que tiene la responsabilidad de la disposición de unidades de atención u hospitalización a domicilio (UHD) en refuerzo a los médicos de familia en atención primaria.

Esta disposición está incluida en el Plan normativo de la administración de la Generalitat para 2017.

TÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1. *Objeto.*

Esta ley tiene por objeto:

1. Regular el ejercicio de los derechos de la persona en el proceso final de su vida para asegurar el respeto a su dignidad y autonomía e intimidad, y velar por la calidad de su vida durante dicho proceso.
2. Establecer los deberes que han de cumplir las instituciones y centros, sanitarios y sociales, tanto de titularidad pública como privada, y su personal, así como las entidades aseguradoras que presten servicios en la Comunitat Valenciana, que atiendan a las personas en el proceso final de su vida.
3. Establecer las garantías que deben proporcionar dichas instituciones, centros y aseguradoras a lo largo del proceso.

Artículo 2. *Fines.*

La presente ley tiene como fines:

1. Proteger y garantizar la dignidad de la persona en el proceso final de su vida.
2. Garantizar su derecho a comunicar libremente y a recibir información veraz, de manera accesible y comprensible en el marco de este proceso.
3. Asegurar su autonomía, la expresión de sus deseos y valores y el respeto a su voluntad en dicho proceso dentro del marco legal, garantizando la salvaguarda de su intimidad.
4. Contribuir a la seguridad jurídica del personal de las instituciones y centros sanitarios y sociales, públicos y privados, que atiende a la persona en el proceso final de su vida.
5. Garantizar un tratamiento paliativo integral y de calidad a las personas que lo precisen.

Artículo 3. *Ámbito de aplicación.*

1. Esta ley será de aplicación a todas aquellas personas que se encuentren en el proceso final de la vida o que deban adoptar decisiones relacionadas con dicho proceso, bien sea en el domicilio o en un centro sanitario o social, público o privado, en el ámbito territorial de la Comunitat Valenciana.

2. También será de aplicación a sus familiares, a sus representantes, otras personas, a las instituciones y centros, sanitarios y sociales, al personal implicado en su atención y a las entidades aseguradoras que presten servicios en la Comunitat Valenciana.

Artículo 4. *Principios básicos.*

Los principios básicos que inspiran esta ley son:

1. El respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de la vida.
2. El respeto a la libertad, la autonomía personal y su voluntad en cuanto a deseos, prioridades y valores dentro del marco legal.
3. El intercambio libre de información veraz de manera accesible y comprensible, en un marco de diálogo, y la reflexión conjunta con el personal responsable de su atención.
4. El respeto a la intimidad de la persona y de sus familiares o allegados y a la confidencialidad de la información clínica que deban recibir, de acuerdo con la normativa vigente.
5. La igualdad y la no discriminación de las personas en el proceso del final de la vida a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario.
6. La garantía de que el rechazo o interrupción de un procedimiento, tratamiento o información no causará ningún menoscabo en la atención integral en el proceso del final de la vida.
7. El derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales.
8. El derecho a la atención personalizada, respetando, en la medida de lo posible, el lugar elegido por la persona, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas sanitarios y sociales, velando por la continuidad de los cuidados.
9. El derecho del personal a disponer de los medios adecuados para llevar a término la atención en el proceso final de la vida.
10. El apoyo al personal en el manejo de la repercusión emocional que provoca sobre ellos la atención al paciente en el proceso final de la vida.

Artículo 5. *Definiciones.*

A los efectos de esta ley, se entiende por:

1. Acompañamiento al final de la vida. Acción de la persona que está presente con quien se encuentra al final de su vida y respeta los valores y creencias con empatía y ecuanimidad.
2. Calidad de vida. La satisfacción individual de las necesidades vitales, ante las condiciones objetivas de vida, desde los valores y las creencias personales. Incluye aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales.
3. Consentimiento informado hacia y en el proceso final de la vida. Es el proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento, mediante el cual una persona capaz e informada de modo adecuado, comprensible y accesible, acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores, debiendo dejarse la debida constancia en la historia clínica. Todo ello en virtud de lo establecido 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, sin perjuicio de que tal consentimiento se dirija específicamente hacia y en el proceso final de la vida.
4. Cuidados paliativos integrales al final de la vida. Conjunto coordinado de intervenciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas y de sus

familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, tanto físico y psíquico como espiritual; así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas.

5. Dignidad al final de la vida. Derecho a recibir un cuidado integral al final de la vida, con alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual, manteniendo su autonomía para evitar la obstinación terapéutica. Se respetan ante todo sus valores para alcanzar un clima de serenidad, de paz, de satisfacción existencial, de seguridad y, en la medida de lo posible, de consciencia propia de todo ser humano.

6. Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas: Escrito en el que la persona, mayor de edad, cuya capacidad no haya sido modificada judicialmente en el momento de la inscripción del documento y actúe libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones clínicas se deben tener en cuenta para cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad.

7. Espiritualidad. Íntima aspiración del ser humano que anhela una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a su existencia. Es esencial al ser humano y no es patrimonio de ninguna religión o creencia.

8. Limitación de tratamientos de soporte vital. Decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre la retirada o no inicio de medidas terapéuticas al considerar que el curso de la enfermedad es irreversible y que en esta situación el tratamiento es inútil. Su aplicación permite que el proceso de la muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan bienestar.

9. Muerte en paz. Aquella que responda a los deseos y valores del paciente, en la que el dolor y el sufrimiento han sido minimizados, mediante los cuidados paliativos adecuados, en la que las personas nunca son abandonadas o descuidadas, y la atención asistencial de quienes no van a sobrevivir se considera igual de importante que la de quienes sí sobrevivirán.

10. Obstinación terapéutica. Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía, por causa de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen tratamientos de soporte vital u otras intervenciones que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación.

11. Persona que se encuentra en el final de su vida. Persona que presenta un proceso avanzado de enfermedad, progresivo e incurable por los medios existentes, sin posibilidades evidenciables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en su evolución, así como un pronóstico de vida limitado.

12. Planificación anticipada de decisiones (PAD). Proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario con implicación en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida.

Su finalidad última es elaborar un plan conjunto para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, bien temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus deseos.

Deberá ser registrada en la historia clínica, actualizada periódicamente y comunicada a todo el personal relacionado con la atención de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes que hayan sido autorizados para ello.

13. Rechazo al tratamiento. Manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada a quien se le indica un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica.

14. Representante designado en el documento de voluntades anticipadas. Persona mayor de edad y capaz, encargada de velar para que en las situaciones clínicas contempladas en el documento se cumplan las instrucciones que haya dejado establecidas la persona a la que represente.

Para la toma de decisiones en las situaciones no contempladas explícitamente en las voluntades anticipadas, quien le represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidas en dichas instrucciones.

15. Sedación paliativa. Administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de una persona con enfermedad avanzada o terminal, para aliviar uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito o por representación. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

16. Sedación terminal. Administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la consciencia de una persona cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención del alivio de un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, o por representación.

17. Síntoma refractario. Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de la persona.

18. Situación de incapacidad de facto. Estado en el que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente su capacidad haya sido modificada judicialmente.

19. Situación de últimos días o 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 consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.

Abarca, también, la situación en la que se encuentra quien ha sufrido un daño irreversible, incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.

20. Situación terminal. Estado en el que la persona no responde a los tratamientos aplicados y evoluciona hacia el fallecimiento. Es el momento de pasar de curar a cuidar, es decir, a proporcionar los cuidados que alivien los síntomas y le proporcionen bienestar.

21. Tratamiento de soporte vital. Conjunto de medios indicados y orientados a revertir las situaciones que conllevan riesgo vital para una persona y que incluye toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra con el objetivo de retrasar su muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causa.

22. 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.

TÍTULO II

Derechos de las personas en el proceso del final de su vida

Artículo 6. *Derecho a la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de la vida.*

Toda persona que se encuentra en el proceso final de su vida tiene derecho a la protección de su dignidad y a que se garantice el efectivo cumplimiento de los derechos reconocidos en la presente ley, en condiciones de igualdad y sin discriminación alguna.

Artículo 7. *Derecho a la información clínica en el proceso final de la vida.*

1. La persona que se encuentra en el proceso de final de la vida tiene el derecho a recibir la información clínica de manera accesible, comprensible y adecuada en los términos previstos en la legislación vigente, dándole la oportunidad de preguntar, con el fin de ayudarlo a tomar las decisiones de manera autónoma.

2. Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por parte del personal sanitario implicado en la atención de pacientes, estos rechacen

voluntariamente la información, se respetará esta decisión haciéndoles ver la trascendencia de la misma y la posibilidad de designar a quien le represente, designación que se hará verbalmente a efectos de dejar constancia en la historia clínica de tal designación, y que acepte recibir la mencionada información, como se establece en el artículo 4 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.

Artículo 8. *Derecho a la intimidad.*

1. Quien participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de ésta, deberá guardar la confidencialidad de la misma, salvo expresa disposición en contrario emanada de la autoridad judicial competente o de su autorización, tal como se contempla en el artículo 18 de la Constitución respecto a la intimidad personal; la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal; el artículo 7 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, y el artículo 41 de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de salud de la Comunitat Valenciana, en cuanto garantiza el derecho a la intimidad en el ámbito sanitario.

2. Toda persona en el proceso final de la vida tiene derecho a que se respete su decisión ante exposiciones públicas con fines académicos o de cualquier otro tipo.

Artículo 9. *Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.*

Toda persona que se encuentre en el proceso del final de su vida tiene derecho a:

1. Que se respeten sus decisiones respecto a las intervenciones que afecten a dicho proceso.

2. Que ante toda intervención diagnóstica o terapéutica se requiera previamente su consentimiento libre y voluntario o, en su caso, de su representante, una vez que haya recibido y valorado la información que le corresponda, según lo establecido en los artículos 42 y 43 de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de salud de la Comunitat Valenciana, y los concordantes 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. En general, el consentimiento se dará verbalmente y deberá recogerse en el historial clínico, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 43.2 de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de salud de la Comunitat Valenciana.

En todo caso, si el paciente es una persona con discapacidad, la información y documentación preceptiva le serán facilitadas en formatos adecuados, accesibles y comprensibles, con respeto al principio de diseño para todos, garantizándose las medidas de apoyo necesarias para que pueda prestar este consentimiento en igualdad de condiciones con el resto de los pacientes.

3. Recabar una segunda opinión médica, según la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de salud de la Comunitat Valenciana.

4. Aceptar o rechazar la participación en procedimientos experimentales o ensayos clínicos como alternativa terapéutica para su proceso asistencial.

5. Consentir de forma expresa las exposiciones públicas con fines académicos o de cualquier otro tipo.

Artículo 10. *Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.*

Además de lo previsto en el artículo 2 de la Ley 41/2012, de autonomía del paciente:

1. Toda persona que se encuentre en el proceso final de la vida tiene derecho a rechazar las intervenciones propuestas, tras un proceso de información y decisión, a pesar de que esto pueda suponer un riesgo para su vida.

2. A solicitar la interrupción de los tratamientos una vez ya instaurados.
3. A ser informada de modo adecuado, comprensible y accesible por el personal facultativo tanto de los efectos y posibles riesgos como de las consecuencias de su no aceptación.
4. El rechazo o la retirada de una intervención constituye un derecho que debe ser respetado a pesar de no coincidir con el criterio clínico.
5. La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlo, no supondrá menoscabo alguno en el resto de atención sanitaria que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y otros síntomas y hacer más digno y soportable el proceso final de la vida.

Artículo 11. *Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas.*

1. Toda persona mayor de edad o menor emancipada, capaz y libre puede formalizar su documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, en las condiciones establecidas en la normativa de aplicación.

2. Los documentos inscritos en el Registro de Voluntades Anticipadas de la Comunitat Valenciana se incorporarán al Registro Nacional de Instrucciones Previas, en los términos establecidos por la normativa vigente.

3. Los establecimientos sanitarios facilitarán a todas aquellas personas interesadas que se encuentren comprendidas dentro del apartado primero del artículo 3 el documento modelo de voluntades anticipadas con indicaciones para cumplimentarlo.

4. En las instrucciones previas, manifestadas en cualquiera de los instrumentos previstos en el apartado anterior, se podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse. El representante actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. 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.

En caso de contradicción entre lo manifestado por el paciente no incapacitado y por su representante, prevalecerá siempre la voluntad del primero, debiendo actuar el personal sanitario conforme a la misma.

5. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, 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 dichas instrucciones.

6. La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas se deberá incorporar automáticamente a la historia clínica después de su inscripción en los registros correspondientes.

Artículo 12. *Derecho a realizar la planificación anticipada de decisiones (PAD).*

1. Toda persona tiene derecho a planificar la atención futura de manera conjunta con el personal que le atiende habitualmente, mediante un proceso voluntario y progresivo de comunicación y deliberación. Dicho proceso quedará recogido en su historia clínica en un apartado específico y visible.

2. En este proceso participarán, si así lo expresa la persona, familiares, representantes designados u otras personas de su entorno.

Artículo 13. *Derecho a recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde recibirlos.*

1. La persona que se encuentre en el proceso final de su vida tiene derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad, con el máximo respeto a su autonomía y a su dignidad, adecuados a la complejidad de la situación que padece y que posibiliten una muerte en paz.

2. Se aplicarán sea cual sea el lugar en que se traten las situaciones del final de la vida, ya sea en un hospital, independientemente del departamento o servicio en el que la persona esté siendo tratada, en una institución social, en una residencia, en el domicilio u otros, dentro del territorio de la Comunitat Valenciana, siempre que esta opción no esté contraindicada o el lugar elegido reúna condiciones para prestar estos cuidados.

En todo caso, la conselleria competente en materia de sanidad garantizará que los cuidados paliativos que se presten en el domicilio tengan la misma calidad asistencial, acceso y utilización de recursos que los recibidos por pacientes de características similares atendidos en el hospital u otras instituciones.

3. En el caso de no poder manifestar su voluntad, deberá estarse a los apartados 1 y 3 del artículo 16 de esta ley.

Artículo 14. *Derecho al alivio del dolor y del sufrimiento.*

1. La persona en el proceso final de la vida tiene derecho a recibir la atención integral idónea y el mejor tratamiento disponible que prevenga y alivie el sufrimiento, el dolor y otros síntomas que aparezcan en dicho proceso.

2. En una situación terminal causada por una enfermedad progresiva o por un proceso súbito, cuando los síntomas se comporten como refractarios o la persona lo solicite expresamente, tiene derecho a recibir sedación terminal por parte del personal sanitario responsable de su atención, mediante la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su nivel de consciencia.

Artículo 15. *Derecho al acompañamiento.*

1. La persona en el proceso final de la vida, a la que se le preste asistencia en una institución sanitaria o social en régimen de internamiento, tendrá derecho a disponer, si lo desea, de acompañamiento permanente familiar o persona que indique.

2. También tendrá derecho a recibir acompañamiento al final de la vida de acuerdo con sus convicciones y creencias.

3. Los derechos previstos en el apartado 1 y 2 de este artículo podrán limitarse, e incluso exceptuarse, en los casos en que la presencia de personas externas sean desaconsejadas o incompatibles con la prestación sanitaria, de conformidad con los criterios clínicos. En todo caso, tales circunstancias serán explicadas a los afectados de manera comprensible.

Artículo 16. *Derecho de las personas en situación de incapacidad a recibir información para tomar decisiones y a dar su consentimiento.*

1. El ejercicio de los derechos de la persona que se encuentre en situación de incapacidad de facto para tomar decisiones o cuyo estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad. A la hora de interpretar su voluntad, se tendrán en cuenta sus deseos, si los hubiere manifestado previamente, o los que pudieran manifestar las personas consignadas en el apartado tres de este mismo artículo y por el orden que en él se establecen.

2. De un modo accesible, comprensible y adecuado a su grado de capacidad y comprensión, tendrá derecho a recibir información y a participar en la toma de decisiones.

3. En una situación de incapacidad a la que se refiere el apartado 1 de este artículo, tanto la responsabilidad de recibir información como la de dar o revocar consentimiento basado en la información corresponderán en su lugar, siempre que sea posible y por su orden, a las personas previstas en el apartado 4 del artículo 43 de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de salud de la Comunitat Valenciana.

4. En el caso de personas con capacidad judicialmente modificada, se estará a lo dispuesto por la autoridad competente en la sentencia judicial firme de incapacitación.

Cuando dicha sentencia no establezca limitaciones respecto a la prestación del consentimiento, la determinación de la capacidad de facto se realizará por el personal

médico responsable conforme a lo previsto en el artículo 23 de esta ley. En este caso, si se aprecia la incapacidad de facto, los derechos establecidos en este artículo se ejercerán de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior.

Artículo 17. *Derechos de las personas menores de edad en el final de la vida.*

1. Las personas menores de edad en el proceso final de su vida tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre los posibles tratamientos de forma adaptada a su edad, a su capacidad de comprensión y grado de madurez. Sus opiniones serán escuchadas y tenidas en cuenta, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, de modificación parcial del Código civil y de la Ley de enjuiciamiento civil.

2. Cuando la persona menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, dará el consentimiento su representante legal, después de haber escuchado su opinión, en los términos previstos en el apartado anterior.

3. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados pero emancipados o con 16 años cumplidos, no cabe otorgar el consentimiento al que se refiere el apartado anterior por representación; siempre de acuerdo con la legislación vigente.

4. Las personas menores de edad tienen todos los derechos enumerados en el título II de esta ley y los criterios de representación reconocidos en la normativa vigente.

TÍTULO III

Deberes del personal sanitario en la atención a la persona con relación al proceso del final de su vida

Artículo 18. *Deberes respecto a la información clínica.*

1. El personal sanitario responsable de la asistencia, en sus respectivos ámbitos de competencia, tiene el deber de facilitar a quien se encuentra en el proceso del final de la vida toda la información clínica de manera comprensible y en formato accesible.

2. En los casos en que la persona rechace voluntariamente ser informada, se hará todo lo posible para que comprenda la trascendencia de dicha decisión. Si se mantiene el rechazo, se respetará su decisión y se le indicará que puede designar a alguien que le represente para que reciba la información y tome las decisiones en su nombre. Se dejará constancia en su historia clínica de que la información fue emitida y comprendida por la persona o su representante, y de que fue rechazada.

Artículo 19. *Deber de confidencialidad.*

1. En el proceso final de la vida y la toma de decisiones, las personas participantes en el proceso asistencial tienen el deber de observar el respeto a la intimidad y autonomía de la persona, en todo lo que se refiere al acceso a la información y documentación clínica, según lo establecido en la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y en su normativa de desarrollo.

2. Solamente podrá revelarse información confidencial cuando la persona otorgue su consentimiento conforme a lo establecido en dicha ley orgánica, a la que hace referencia el apartado anterior.

Artículo 20. *Deberes respecto a las voluntades anticipadas o a la planificación anticipada de decisiones.*

1. Todo el personal sanitario está obligado a:

a) Proporcionar a sus pacientes información acerca de su derecho a formular la declaración de voluntades anticipadas o la planificación anticipada de decisiones.

b) Asesorar sobre las ventajas de realizar una planificación anticipada de sus decisiones.

c) Ofrecer y garantizar esta información en el ámbito de la atención primaria

d) Antes de llevar a cabo cualquier intervención sanitaria en el proceso del final de la vida, comprobar la existencia de voluntades anticipadas y respetar los valores e instrucciones contenidas en las mismas, en los términos previstos en esta ley y 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; Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de salud de la Comunitat Valenciana, y restante legislación aplicable.

e) A los efectos previstos en el párrafo anterior, si la persona está en el proceso final de la vida y en situación de incapacidad, el equipo asistencial deberá consultar el registro de voluntades anticipadas, dejando constancia de dicha consulta en su historia clínica.

2. Las personas atendidas en instituciones sanitarias o sociales recibirán información por escrito de los derechos, garantías y obligaciones en relación con el derecho a formular voluntades anticipadas.

Artículo 21. *Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.*

1. El personal médico tiene el deber de velar para que el proceso de toma de decisiones se lleve a cabo correctamente y que los deseos expresados previamente por la persona se respeten dentro del marco legal. En caso de minoría de edad de la persona, se respetará siempre el interés superior del menor. Este deber ha de observarse por todo el personal que participe en el proceso asistencial.

2. El personal médico responsable de su asistencia tiene el deber de evaluar la capacidad de participación de la o del paciente en la toma de decisiones hacia y en el proceso final de la vida. Si hay alguna duda sobre su capacidad, ésta deberá ser evaluada tal y como se establece en el artículo 23 de la presente ley.

3. El tratamiento analgésico, la sedación y el tratamiento de los síntomas responderán a la evidencia científica, al uso racional de los medicamentos y a la *lex artis ad hoc*. El profesional médico informará de los recursos terapéuticos más adecuados.

4. Si el personal médico responsable discrepa de la voluntad de la persona, deberá motivarlo en su historia clínica, y deberá ser contrastada con una segunda opinión médica.

5. Cuando se plantee la sedación paliativa, el personal médico responsable tendrá que:

a) Haber identificado síntomas refractarios que justifican intervenir sobre el nivel de su consciencia.

b) Haber informado a la persona, o al representante autorizado si el paciente no cuenta con capacidad para tomar decisiones, sobre la situación en la que se encuentra, y sus perspectivas de futuro a corto plazo.

También serán informadas las personas vinculadas al paciente, por razones familiares o de hecho, cuando el paciente lo permita de manera expresa.

c) Haber llegado al convencimiento de que su demanda es voluntaria y ha sido meditada.

6. Cuando así lo solicite alguna de las personas implicadas en la relación asistencial o ante cualquier discrepancia no resuelta en el proceso final de vida, se procederá a la consulta al órgano competente en materia de bioética asistencial que corresponda.

Artículo 22. Deberes respecto a la aplicación de tratamientos de soporte vital en el proceso final de la vida.

1. El personal médico responsable de la asistencia a la persona en el proceso final de la vida tiene el deber de evitar la obstinación terapéutica.

2. El personal médico responsable de la asistencia a la persona en el proceso final de la vida actuará de acuerdo a los protocolos de actuación, que estarán debidamente consensuados y basados en la evidencia científica y en la *lex artis*.

3. Las decisiones sobre el tratamiento a aplicar a una persona en el proceso final de la vida se tomarán de forma conjunta entre el personal médico responsable de su asistencia y se informará a la persona o a su representante, tal como se recoge en los artículos 18 y 20 de esta ley.

4. El personal médico responsable de la asistencia tiene el deber de replantear los objetivos terapéuticos, pautando y administrando el tratamiento paliativo necesario para eliminar el sufrimiento físico o psicológico, con el fin de salvaguardar la dignidad de la persona en el final de la vida.

5. En las situaciones en las que, por lo súbito del proceso patológico, no haya existido una relación asistencial con el personal sanitario, ante procesos agudos con previsión de muerte inminente, la decisión de limitar los tratamientos de soporte vital deberá tomarse de forma conjunta entre el personal médico responsable de la asistencia y se informará a las personas del entorno del paciente.

6. Todos los procesos descritos en los apartados anteriores de este artículo se realizarán de modo transparente y leal, respetando los derechos establecidos en el título II de esta ley. Debe quedar constancia escrita en la historia clínica de todas las actuaciones, así como la identificación del personal sanitario que ha participado.

7. Tener como criterio predominante el interés superior del niño o de la niña (principio rector del CDN).

Artículo 23. Deberes respecto a quienes pueden hallarse en situación de incapacidad de facto.

1. Ante la sospecha de que una persona pueda hallarse en situación de incapacidad de facto, el personal sanitario podrá solicitar la opinión de profesionales con implicación en su asistencia sanitaria. La opinión de las personas del entorno familiar o allegadas, a falta de los anteriores, también deberá considerarse para completar la información.

2. La evaluación de la incapacidad de facto deberá ser realizada por un o una profesional que no participe directamente en el proceso de toma de decisiones o en su atención médica.

3. En la evaluación de la incapacidad de facto, junto a otros criterios que dicha persona considere clínicamente relevantes, se hará mención expresa a las capacidades de entendimiento, de evaluación, de raciocinio y de indicar su elección.

4. Una vez establecida la situación de incapacidad de facto, el personal médico responsable dejará constancia de ello en la historia clínica, junto con los datos de quien actúe como representante en la información y toma de decisiones que afecten a la persona evaluada.

Artículo 24. Deberes en relación con el respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas.

Todo el personal sanitario implicado en la atención de las personas en el proceso de atención al final de la vida tiene la obligación de respetar sus valores, creencias y preferencias en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en el ordenamiento jurídico, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

Artículo 25. *Deberes respecto a la formación.*

El personal responsable de la atención a la persona en el proceso final de la vida tiene el deber de adquirir y mantener las competencias necesarias, garantizadas mediante la oferta formativa y especializada, de las correspondientes instituciones públicas y privadas, para asegurar el cumplimiento de la presente ley.

TÍTULO IV

Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y sociales

Artículo 26. *Garantías para el efectivo respeto de los derechos de las personas al final de la vida.*

1. Las administraciones públicas titulares de centros sanitarios y sociales, así como los centros, instituciones y aseguradoras recogidas en el artículo 3 de esta ley, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en la misma.

2. Los centros e instituciones sanitarias y sociales, públicas, privadas y aseguradoras responsables de la atención directa a las personas al final de la vida deberán habilitar los medios para que sus derechos no se vean mermados en ningún caso o eventualidad. La negativa de cualquier profesional sanitario a respetar y garantizar el derecho a una muerte digna se comunicará a la dirección del centro, que deberá tomar las medidas necesarias para garantizar el respeto a la voluntad de la o del paciente y la dignidad de forma sumaria y preferente.

3. La Generalitat promoverá las medidas necesarias para garantizar la equidad en el acceso de toda la ciudadanía al ejercicio de los derechos relativos al proceso final de la vida, con independencia del lugar de residencia.

Artículo 27. *Acompañamiento de las personas al final de la vida.*

En el proceso final de la vida, las instituciones y centros sanitarios y sociales facilitarán:

1. El acompañamiento familiar y de personas vinculadas por relación afectiva, compatibilizándolo con las medidas necesarias para ofrecer una atención de calidad.

2. El respeto al acompañamiento al final de la vida que, a petición de la persona, sus representantes o personas vinculadas, expresen conforme a sus valores vitales, siempre que no interfiera con las actuaciones del equipo sanitario.

3. El apoyo social y psicológico, así como asistencia específica a personas cuidadoras y familiares tanto en centros como en el domicilio, incluida la atención al duelo, garantizando la coordinación y continuidad asistencial entre los diferentes recursos sanitarios y sociales implicados. La valoración actualizada y urgente de la dependencia y la concesión de las ayudas sociales pertinentes.

Artículo 28. *Atención integral en cuidados paliativos.*

1. Los centros e instituciones sanitarias y sociales garantizarán a la persona en el proceso de final de la vida la adecuada asistencia profesional con el fin de proporcionarle el cuidado paliativo integral individualizado y continuado tanto en el centro sanitario como en el lugar de residencia, asegurando la puesta a disposición de todos los medios y recursos humanos necesarios a tal fin.

2. La conselleria con competencias en materia de sanidad impulsará la elaboración, validación e implantación, oída la Real Academia de Medicina y Ciencias Afines de la Comunitat Valenciana, de protocolos consensuados de actuación asistencial en la atención al final de la vida, que serán sometidos a evaluación periódica y se difundirán

para su conocimiento al personal facultativo y servicios médicos y quirúrgicos de los centros sanitarios de la red sanitaria pública y privada.

3. Las instituciones incluirán y promoverán en sus planes estratégicos de calidad asistencial instrumentos para la detección de las personas con necesidades de atención paliativa en el proceso final de la vida, para la valoración integral de sus necesidades y para establecer el plan de cuidados correspondiente.

4. Asimismo, también garantizarán la información y el apoyo a pacientes y a personas vinculadas en las distintas fases del proceso y en la toma de decisiones.

Artículo 29. *Información y asesoramiento en decisiones anticipadas.*

Las instituciones informarán a la ciudadanía sobre la conveniencia de realizar la planificación anticipada de decisiones (PAD) y redactar el documento de voluntades anticipadas (DVA).

Se garantizará a todas las personas la información y el asesoramiento necesarios para que, si lo desean, puedan expresar sus opciones e instrucciones a través de los citados procedimientos.

Artículo 30. *Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días.*

1. Las instituciones y centros sanitarios y sociales garantizarán a la persona en situación de últimos días una habitación de uso individual, con el nivel de confort e intimidad que requieran tanto ella como su acompañante.

2. Asimismo, podrá estar acompañada permanentemente por una persona allegada de acuerdo con sus preferencias.

Artículo 31. *Comités de bioética asistencial.*

Cuando así lo solicite alguna de las personas implicadas en la relación asistencial o ante cualquier discrepancia no resuelta en el proceso final de vida, se garantizará el asesoramiento del comité de bioética asistencial correspondiente.

Cuando el motivo de la consulta tenga que resolverse con carácter urgente, el comité establecerá los medios necesarios para emitir su resolución en el plazo máximo que se determinará por vía de reglamento y que no será superior a 48 horas.

Las personas integrantes de los comités de bioética asistencial estarán obligadas a guardar secreto sobre el contenido de las deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas próximas, hayan podido conocer con motivo del ejercicio de sus funciones.

Artículo 32. *Formación en cuidados al final de la vida.*

Se asegurará la oferta de una formación específica al personal implicado en la atención al final de la vida, para la aplicación y cumplimiento de esta ley.

TÍTULO V

Procedimiento sancionador

Artículo 33. *Disposiciones generales.*

1. Sin perjuicio de lo previsto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, y en la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de salud de la Comunitat Valenciana, las infracciones previstas en esta ley y en las especificaciones que la desarrollen en el ejercicio de la potestad reglamentaria serán objeto de sanción administrativa, previa instrucción del oportuno procedimiento y trámite de audiencia.

2. De conformidad con lo previsto en el artículo 25 y siguientes de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, del régimen jurídico del sector público, 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, hubieran participado en aquellas en las que haya concurrido dolo o culpa.

Artículo 34. *Infracciones leves.*

Constituye infracción leve el incumplimiento de cualquier obligación o prohibición prevista en esta ley, salvo que sea calificada, de acuerdo con los dos artículos siguientes, de mayor gravedad.

Artículo 35. *Infracciones graves.*

Son infracciones graves:

1. Incumplir las normas relativas a la cumplimentación de los datos clínicos.
2. Impedir el acompañamiento en el proceso de morir, salvo que concurren circunstancias clínicas que así lo justifiquen.
3. Obstaculizar o impedir el disfrute de cualesquiera de los derechos reconocidos en el título II de esta ley, o incumplir cualesquiera de los deberes establecidos en el título III de esta ley.

Artículo 36. *Infracciones muy graves.*

Son infracciones muy graves:

1. Obstaculizar o impedir de manera reiterada el disfrute de cualesquiera de los derechos reconocidos en el título II de esta ley.
2. Incumplir de manera reiterada cualesquiera de los deberes establecidos en el título III de esta ley.

Artículo 37. *Sanciones.*

1. Las infracciones contempladas en esta ley serán objeto de las sanciones administrativas y económicas previstas en la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, y las que expresamente prevé este artículo.

2. Si los mismos hechos sancionables fueran constitutivos de infracción disciplinaria conforme a lo previsto en el correspondiente estatuto jurídico del personal sanitario, podrán sancionarse como tal falta disciplinaria en los términos previstos en dicha legislación.

3. Sin perjuicio de la sanción económica que pudiera corresponder, en los supuestos de infracciones muy graves se podrá acordar por la conselleria con competencias en materia de sanidad la revocación de la autorización concedida para la actividad en centros y establecimientos sanitarios.

Artículo 38. *Competencia.*

El ejercicio de la potestad sancionadora corresponde a los órganos de la conselleria competente en materia de sanidad, en los términos que se determinen reglamentariamente.

TÍTULO VI

Evaluación del cumplimiento de la leyArtículo 39. *Difusión de la ley.*

La conselleria con competencias en materia de sanidad promoverá entre el personal sanitario y la ciudadanía en general de la Comunitat Valenciana el conocimiento de esta ley, estableciendo para ello los instrumentos necesarios de coordinación con el resto de las instituciones implicadas en la atención de las personas en el proceso al final de la vida.

Artículo 40. *Coordinación para la educación sanitaria de la ciudadanía sobre el proceso al final de la vida.*

La Generalitat establecerá los mecanismos adecuados de coordinación intersectorial para proporcionar en todos los ámbitos, incluido el educativo, las medidas necesarias que promuevan la formación de la ciudadanía en esta materia, especialmente dirigida a pacientes, acompañantes, personal voluntario y familiares de las personas al final de su vida.

La Generalitat establecerá los mecanismos de coordinación necesarios entre las diferentes administraciones públicas, instituciones sanitarias y sociales para dar cumplimiento a lo establecido en la presente ley.

Artículo 41. *Equidad en los cuidados al final de la vida.*

La Generalitat promoverá las medidas necesarias para evaluar la equidad en el acceso a toda la ciudadanía al ejercicio de los derechos relativos al proceso final de la vida, con independencia de su lugar de residencia y departamentos de salud.

Artículo 42. *Investigación en atención paliativa y al final de la vida.*

La conselleria con competencia en materia de investigación en salud potenciará el estudio y la innovación en el ámbito de la atención paliativa y al final de la vida como instrumento de mejora de la calidad asistencial.

Artículo 43. *Observatorio Valenciano de la Muerte Digna.*

1. Se crea el Observatorio Valenciano de la Muerte Digna con el objeto de valorar el grado de cumplimiento de los derechos reconocidos en la presente ley.

2. Serán miembros del Observatorio Valenciano de la Muerte Digna, de conformidad con lo que se establezca reglamentariamente, las sociedades científicas, los representantes de la administración y de entidades relacionadas con enfermedades de pronóstico grave, así como representantes de entidades cuyo ámbito de actuación sea el comprendido en la presente ley.

Todos los centros y entidades del ámbito de aplicación de esta ley tendrán la obligación de designar a una persona que deberá velar por el seguimiento de la adecuada implementación de lo dispuesto en la presente ley y que actuará bajo la coordinación del Observatorio Valenciano de la Muerte Digna.

3. El Observatorio Valenciano de la Muerte Digna tendrá entre sus funciones la de evaluar, emitir recomendaciones o establecer las medidas que se consideren oportunas para garantizar lo establecido en la presente ley.

El Observatorio Valenciano de la Muerte Digna emitirá informes con una periodicidad máxima de dos años con las recomendaciones y medidas que se consideren oportunas para garantizar lo establecido en esta ley. Los informes serán públicos.

TÍTULO VII

Registro y formalización del documento de voluntades anticipadasArtículo 44. *Formalización del documento de voluntades anticipadas.*

El documento de voluntades anticipadas se formalizará en una escritura pública otorgada ante un notario o por un escrito otorgado ante dos testigos. En este último caso, los testigos serán mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los que uno, como mínimo, no tendrá con el otorgante relación por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta segundo grado de consanguinidad o afinidad o ninguna relación patrimonial.

Artículo 45. *Inscripción del documento de voluntades anticipadas.*

1. El documento de voluntades anticipadas podrá formalizarse ante notario, quien deberá comunicarlo directamente al Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas.

2. El documento de voluntades anticipadas otorgado ante dos testigos se deberá inscribir en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas mediante su presentación por parte del otorgante, por cualquiera de los testigos o por el representante designado, en alguno de los puntos de registro autorizados.

3. La comprobación de la veracidad de las firmas se hará mediante testigo notarial o ante el responsable del Registro de Voluntades Anticipadas.

4. Una vez inscrito el documento de voluntades anticipadas, se incorporará al historial clínico del paciente, de conformidad con el procedimiento que reglamentariamente se determine.

Disposición adicional primera.

La conselleria competente en materia de sanidad, para el mejor cumplimiento de lo establecido en la presente ley en relación a la prestación de cuidados paliativos, procurará una formación específica y continua a sus profesionales en su ámbito, y promoverá las medidas necesarias para disponer del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos, incluidas las unidades de cuidados paliativos infantiles y equipos de soporte, tanto para su prestación en régimen de internamiento hospitalario como en asistencia domiciliaria.

Disposición adicional segunda.

El desarrollo de los objetivos generales de esta ley es prioritario, por lo que deberá estar incluido en los objetivos asistenciales de las instituciones sanitarias públicas y en los criterios mínimos exigibles para la sanidad privada.

Tanto en el ámbito público como en el privado, corresponde a las/los gestores sanitarios velar por que se elaboren planes para el desarrollo de la atención al final de la vida. Dentro de las instituciones sanitarias públicas, los servicios y diversos ámbitos asistenciales deberán elaborar dichos planes, y su puesta en práctica será un objetivo en primer orden en la valoración de la consecución de sus fines.

Dentro de dicha planificación deberán prioritariamente contemplarse e integrarse los mecanismos de coordinación entre la atención primaria y la hospitalaria.

Disposición transitoria única. *Consulta al Registro de Voluntades Anticipadas.*

El personal sanitario responsable de quienes se encuentren en el proceso del final de la vida estará obligado a consultar el Registro de Voluntades Anticipadas, en tanto dicho contenido no se halle incorporado en la historia clínica.

Disposición derogatoria única. *Derogación.*

Quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que contravengan lo dispuesto en esta ley.

Disposición final primera. *Desarrollo reglamentario y cumplimiento de los objetivos.*

Se faculta al Consell para dictar cuantas disposiciones reglamentarias resulten necesarias para el desarrollo y aplicación de lo dispuesto en esta ley.

Disposición final segunda. *Entrada en vigor.*

Esta ley entrará en vigor a los tres meses de su publicación en el «Diario Oficial de la Generalitat Valenciana».

Por tanto, ordeno que todos los ciudadanos y todas las ciudadanas, tribunales, autoridades y poderes públicos a los que corresponda, observen y hagan cumplir esta Ley.

València, 28 de junio de 2018.–El President de la Generalitat, Ximo Puig I Ferrer.

(Publicada en el «Diario Oficial de la Generalitat Valenciana» número 8.328, de 29 de junio de 2018)