

Presidència de la Generalitat

LLEI 16/2018, de 28 de juny, de la Generalitat, de drets i garanties de la dignitat de la persona en el procés d'atenció al final de la vida. [2018/6394]

Sia notori i manifest a tots els ciutadans i totes les ciutadanes que Les Corts han aprovat i jo, d'acord amb el que estableixen la Constitució i l'Estatut d'Autonomia, en nom del rei, promulgue la llei següent:

Índex

Preàmbul

TÍTOL I. Disposicions generals

Article 1. Objecte

Article 2. Finalitats

Article 3. Àmbit d'aplicació

Article 4. Principis bàsics

Article 5. Definicions

TÍTOL II. Drets de les persones en el procés final de la seua vida

Article 6. Dret a la protecció de la dignitat de les persones en el procés final de la vida

Article 7. Dret a la informació clínica en el procés final de la vida

Article 8. Dret a la intimitat

Article 9. Dret a la presa de decisions i al consentiment informat

Article 10. Dret al rebuig i a la retirada d'una intervenció

Article 11. Dret a realitzar la declaració de voluntats anticipades o instruccions prèvies

Article 12. Dret a realitzar la planificació anticipada de decisions (PAD)

Article 13. Dret a rebre cures pal·liatives integrals i a triar el lloc on rebre-les

Article 14. Dret a l'alleugeriment del dolor i del patiment

Article 15. Dret a l'acompanyament

Article 16. Dret de les persones en situació d'incapacitat a rebre informació per a prendre decisions i a donar el seu consentiment

Article 17. Dret de les persones menors d'edat al final de la vida

TÍTOL III. Deures del personal sanitari en l'atenció a la persona en relació amb el procés final de la seua vida

Article 18. Deures respecte a la informació clínica

Article 19. Deure de confidencialitat

Article 20. Deures respecte a les voluntats anticipades o a la planificació anticipada de decisions

Article 21. Deures respecte a la presa de decisions clíniques

Article 22. Deures respecte a l'aplicació de tractaments de suport vital en el procés final de la vida

Article 23. Deures respecte als qui poden trobar-se en situació d'incapacitat de facto

Article 24. Deures en relació amb el respecte dels valors, les creences i preferències de les persones

Article 25. Deures respecte a la formació

TÍTOL IV. Garanties que proporcionaran les institucions sanitàries i socials

Article 26. Garanties per al respecte efectiu dels drets de les persones al final de la vida

Article 27. Acompanyament de les persones al final de la vida

Article 28. Atenció integral en cures pal·liatives

Article 29. Informació i assessorament en decisions anticipades

Article 30. Estada en habitació d'ús individual en situació d'últims dies

Article 31. Comitès de bioètica assistencial

Article 32. Formació en atencions al final de la vida

Presidencia de la Generalitat

LEY 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. [2018/6394]

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. Comitès de bioética asistencial

Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida

TÍTOL V. Procediment sancionador

Article 33. Disposicions generals

Article 34. Infraccions lleus

Article 35. Infraccions greus

Article 36. Infraccions molt greus

Article 37. Sancions

Article 38. Competència

TÍTOL VI. Avaluació del compliment de la llei

Article 39. Difusió de la llei

Article 40. Coordinació per a l'educació sanitària de la ciutadania sobre el procés al final de la vida

Article 41. Equitat en les cures al final de la vida

Article 42. Investigació en atenció pal·liativa i al final de la vida

Article 43. Observatori Valencià de la Mort Digna

TÍTOL VII. Registre i formalització del document de voluntats anticipades

Article 44. Formalització del document de voluntats anticipades

Article 45. Inscripció del document de voluntats anticipades

DISPOSICIONS ADDICIONALS

Primera

Segona

DISPOSICIÓ TRANSITÒRIA

Única. Consulta al Registre de Voluntats Anticipades

DISPOSICIÓ DEROGATÒRIA

Única. Derogació

DISPOSICIONS FINALS

Primera. Desenvolupament reglamentari i compliment dels objectius

Segona. Entrada en vigor

PREÀMBUL

I

En la societat contemporània, com a conseqüència de canvis molt diversos, en la demografia i la cultura, en els procediments terapèutics i la legislació, hi ha una consciència molt palesa sobre la necessitat del respecte a la dignitat de la persona, a la seua autonomia personal i a la intimitat, que afecta també, amb especial interès i marcada intensitat, el procés final de la vida. Totes les persones han de ser ateses en aquesta etapa amb humanitat i han de ser escoltades en les seues voluntats finals, per a poder disposar de la seua vida fins a l'últim moment i poder tenir una mort pacífica.

La legislació existent tant en el pla estatal com en l'autonòmic afirma aquests principis de dignitat, autonomia personal i intimitat. La Constitució espanyola, en l'article 10.1, proclama que «la dignitat de la persona, els drets inviolables que li són inherents, el lliure desenvolupament de la persona, el respecte a la llei i als drets dels altres, són fonament de l'ordre polític i de la pau social». Així mateix, en l'article 15, consagra el «dret de tots a la vida i a la integritat física i moral» i en l'article 18.1, el dret «a la intimitat personal i familiar». Per la seua banda, l'article 43 de la nostra carta magna reconeix el dret a la «protecció de la salut», encomana als poders públics «organitzar i tutelar la salut pública a través de mesures preventives i de les prestacions i serveis necessaris» i afegeix que «la llei establirà els drets i deures de tots respecte d'això». La Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i d'atenció a les persones en situació de dependència, estableix en l'article primer un dret subjectiu de la ciutadania a la promoció de l'autonomia personal. De la mateixa manera, la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de salut de la Comunitat Valenciana, en l'article 3.1.b afirma el respecte a la dignitat de la persona, a la seua intimitat i a l'autonomia de la seua voluntat. Igualment, inclou entre

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. Asimismo

les seues prioritats la humanització de l'assistència sanitària i la millora contínua de la seua qualitat. En aquest marc, l'article 45 del text ratifica la redacció d'un document de voluntats anticipades o d'instruccions prèvies davant del procés final de la vida. Document que, junt amb la creació del registre, ja s'havia desenvolupat anys abans mitjançant el Decret 168/2004, de 10 de setembre, del Consell de la Generalitat, pel qual es regula el document de voluntats anticipades i es crea el Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana.

Aquest bastiment legislatiu se sustenta tant en l'àmbit autonòmic de competències com en l'estatal. Així, l'Estatut d'autonomia de la Comunitat Valenciana, aprovat per la Llei orgànica 5/1982, d'1 d'agost, en l'article 54, confereix a la Comunitat Valenciana les competències per al desenvolupament legislatiu i l'execució bàsica en matèria de sanitat. En el cas estatal la mateixa Constitució espanyola, en l'article 43, atribueix als poders públics l'organització i tutela de la salut pública.

II

Entre les comeses principals dels poders públics està canalitzar, mitjançant els mecanismes de la seua competència, aquells assumptes que són motiu de debat social. La capacitat de legislar sobre ells s'erigeix així en una de les seues funcions fonamentals. L'evolució del pensament col·lectiu de les societats, la seua capacitat de transformació, els canvis en la forma de vida i en l'escala de valors també han afectat el procés del final de l'existència i la seua manera d'afrontar-lo.

Aquestes circumstàncies s'han reflectit amb nitidesa en les enquestes d'opinió de diverses institucions. Tant en les enquestes mundials de valors com en un sondeig específic elaborat pel Centre d'Investigacions Sociològiques (CIS, 2009) sobre l'atenció a pacients amb malalties en fase terminal, una majoria clara s'inclina per autoritzar el personal sanitari per a ajudar en aquest procés del final de la vida. En aquest marc sociocultural, la llei que ací es desenvolupa s'adapta a aquesta demanda col·lectiva. L'autonomia en les decisions de l'ésser humà i la presa de consciència de la mort com el final d'un procés biològic i, per tant, natural, han configurat la tesi de morir amb dignitat i en pau.

Per això, si l'autonomia personal ha quedat configurada ja com un dret personal subjectiu de la ciutadania, la dignitat és una expressió que remet al valor únic, insubstituïble i intransferible de tota persona i al respecte absolut que mereix siga quina siga la seua situació i condició (Declaració Universal dels Drets Humans). Com també s'estableix en la Convenció sobre els Drets de l'Infant, adoptada per l'Assemblea General de Nacions Unides el 20 de novembre de 1989, que garanteix el respecte a la dignitat i l'autonomia personal dels xiquets i xiquetes.

La integració d'aquests drets –autonomia personal, dignitat humana i intimitat– en el codi ètic de l'assistència sanitària resulta avui imprescindible i jurídicament legitimada.

Els avanços tecnològics clínics i la prolongació consegüent de la vida fins a edats molt avançades i en condicions molt diverses, deriven en un nombre creixent de persones amb malalties degeneratives o incurables que arriben a una situació terminal. Aquest estat comporta alhora un intens patiment en pacients i familiars lligat a un pronòstic limitat de vida. La tecnificació de l'atenció sanitària porta de vegades implícita la cosificació de la persona en el procés del final de la vida. Per això, es fa necessari adequar els paràmetres de l'atenció del personal sanitari, sempre des del manteniment i la millora de la necessitat d'«humanització» de l'atenció personalitzada.

En una societat democràtica, el respecte a la llibertat personal ha de preservar-se tant al llarg de la malaltia com en el procés final de la vida, i s'ha d'adoptar una visió d'aquest més coincident amb les sensibilitats de la societat actual. Al voltant d'aquests criteris, que salvaguarden l'autonomia de la decisió, s'ha conformat un consens ètic i jurídic sobre determinats continguts i drets. El respecte a l'autonomia de decisió esmentada i el dret a rebre cures pal·liatives integrals i de qualitat, que al mateix temps tinguen en consideració els valors i les creences, són pilars fonamentals d'aquests punts de trobada. En tots els casos, l'objectiu consisteix a garantir la primacia de la voluntat de la persona en el procés final de la seua vida, així com les vies de coneixement i

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 primacia de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, así

manifestació d'aquesta voluntat, i de proscriure qualsevol conseqüència discriminatòria en l'atenció sanitària que pugua derivar-se d'aquesta voluntat i, específicament, del rebuig de determinats tractaments, intervencions o procediments. El document de voluntats anticipades és un instrument ja en vigor per a recollir les actuacions mèdiques que cal tenir en compte quan una situació de malaltia impedisca a la persona expressar lliurement les seues voluntats.

Aquestes grans línies de consens tenen ja, a més del suport social, el suport d'institucions com el Consell d'Europa, que en l'article 5 del Conveni sobre els Drets Humans i la Biomedicina subscrit en 1997 estableix que una intervenció en l'àmbit de la sanitat només podrà dur-se a terme després que la persona afectada haja donat el seu consentiment lliure i informat. També la Unesco, vuit anys després, es va pronunciar en termes idèntics.

Amb independència de la cobertura institucional, sempre important pel valor afegit que suposa, és la demanda social el factor determinant per a actuar des de les administracions públiques. L'exercici d'aquests drets té especial transcendència en entorns multiculturals i diversos en els quals coexisteixen creences i valors distints que es fan extensibles a la manera de com acarar la mort. Sempre es requereix el mateix respecte i les mateixes garanties en el lliure exercici que s'emmarca en l'ordenament jurídic.

A aquesta diversitat social s'afegeixen situacions complexes, cada vegada més freqüents, vinculades a les decisions sobre la pròpia vida i sobre l'aplicació o no de determinats tractaments clínics. Ha sigut el debat social mateix el que ha posat de manifest la demanda d'una legislació específica per a canalitzar aquests conflictes. Per això es fa necessària una regulació per llei de les garanties i llibertats que asseguren, en qualsevol supòsit, la dignitat de la persona cap al procés final de la vida i en aquest.

III

Moltes persones en la nostra comunitat arriben al procés de fi de vida amb por al patiment, al dolor i a la mort i moltes encara moren sense assistència adequada. Des de la convicció que la mort constitueix una etapa més de la vida, l'ordenament jurídic, que ha de protegir la dignitat de l'ésser humà, no pot ser aliè a extrapolar aquesta responsabilitat en el tram últim de l'existència. En síntesi, una vida digna requereix una atenció digna prèvia a la mort. Facilitar la possibilitat de morir amb el menor patiment possible i en pau a qui així ho haja decidit en l'exercici de la seua llibertat individual és, sens dubte, un requisit irrenunciable. Aquestes pràctiques són conformes amb la Declaració Universal dels Drets Humans i han de ser tingudes per unes bones pràctiques clíniques i actuacions professionals a l'empara de la legalitat vigent.

Els últims anys, diversos casos d'ampli impacte mediàtic han revifat el debat en la societat espanyola. El rebuig al tractament, la limitació de mesures de suport vital o la sedació terminal han ocupat el centre de les controvèrsies. En algun d'ells s'han generat dubtes sobre si les actuacions del personal sanitari van ser èticament correctes o conformes a dret. El Consell d'Europa, abans esmentat, també ha elaborat la *Guia per al procés de presa de decisions relatives al tractament mèdic en situacions del final de la vida*, on es recomana que una de les prioritats siga ampliar l'accés a les cures pal·liatives de les persones. Unes cures que cal aplicar siuen quines siuen el lloc i les condicions en què es tracten aquestes situacions: hospital, institució social, residència o domicili particular.

La tasca del personal sanitari que atén les persones en situació del final de la vida es veu dificultada per distints factors. Entre ells la negació o ocultació que gran part de la societat fa de la mort, les expectatives poc realistes de familiars o pacients en estat terminal o la incertesa davant de tractaments concrets. Aquest conjunt de circumstàncies genera unes situacions d'inseguretat en l'entorn del personal sanitari que ha d'adoptar les decisions corresponents.

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 solo 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 transcendencia 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

Amb aquesta finalitat, la llei no només fixa i desenvolupa els drets de les persones que afronten el tràngol del final de la vida. També estableix els deures del personal sanitari que intervé en aquest procés i les obligacions per a les institucions sanitàries, tant públiques com privades, en la seua condició de garants dels drets i tributaris de les obligacions relatives a la provisió de serveis. En conseqüència, el personal sanitari haurà de deixar constància del procés en la història clínica i respectar les decisions de la o del pacient, ja siguen expressades a través del consentiment informat o en instruccions prèvies. Amb especial atenció el text tracta dels deures del personal sanitari respecte de la limitació de les mesures de suport vital. En concret, es busca evitar l'anomenada obstinació terapèutica i decidir la retirada o la no instauració d'aquestes mesures de manera consensuada entre l'equip assistencial, el pacient i els seus representants. Les cures en l'atenció de les persones al final de la vida no acurten ni perllonguen la vida, sinó que adequen el tractament a l'objectiu primer i principal d'alleujar el seu patiment.

Igualment, les institucions i els centres sanitaris han d'actuar i facilitar les actuacions del personal sanitari d'acord amb la llei. D'aquesta manera, han de procurar l'acompanyament familiar i ser garants d'una atenció adequada, que inclou el tractament idoni del dolor o qualsevol altre símptoma estressant (distrés respiratori, nàusees...) i unes cures pal·liatives i de qualitat, ja siga en els dispositius de la xarxa sanitària o social o en el seu domicili. Així mateix, han de proporcionar una habitació d'ús individual en aquells casos en què l'atenció es realitze en un centre hospitalari o residencial. Igualment també és de la seua competència donar suport als seus familiars, fins i tot en el dol.

Finalment, aquesta llei preveu la possibilitat d'acudir als comitès de bioètica assistencial dels departaments de salut o, si fa el cas, al Comitè de Bioètica de la Comunitat Valenciana per a aclarir i resoldre conflictes de valors que puguin generar-se en la investigació o en la pràctica clínica sobre el que pot fer-se i el que ha de fer-se en els processos del final de la vida.

Així mateix, aquesta llei s'adequa als principis de bona regulació previstos en l'article 129 de la Llei 39/2015, d'1 d'octubre, del procediment administratiu comú de les administracions públiques. La seua necessitat està àmpliament justificada en totes les línies d'aquesta exposició de motius que antecedeixen, on s'han identificat els fins i els objectius que cal aconseguir, i es considera l'instrument més adequat per a això. Es justifica la proporcionalitat, ja que es regula l'imprescindible per a un canvi de rumb en l'atenció al final de la vida en la Comunitat Valenciana. Es garanteix el principi de seguretat jurídica, perquè aquesta llei és coherent amb la resta de l'ordenament jurídic. En l'elaboració d'aquest projecte normatiu s'ha tingut especial cura de respectar el principi de transparència, tant en la fase de consulta pública com en el tràmit d'informació i audiència a les persones interessades.

És deure de la conselleria competent en matèria de sanitat procurar les suficients places en centres de crònics per a ingressar persones al final de la vida. De la mateixa manera que té la responsabilitat de la disposició d'unitats d'atenció o hospitalització a domicili (UHD) en reforç als metges de família en atenció primària.

Aquesta disposició està inclosa en el Pla normatiu de l'administració de la Generalitat per a 2017.

TÍTOL I
Disposicions generals

Article 1. Objecte

Aquesta llei té com a objecte:

1. Regular l'exercici dels drets de la persona en el procés final de la seua vida per a assegurar el respecte a la seua dignitat i autonomia i intimitat, i vetlar per la qualitat de la seua vida durant aquest procés.

2. Establir els deures que han de complir les institucions i centres, sanitaris i socials, tant de titularitat pública com privada, i el seu personal, com també les entitats asseguradores que presten serveis a la Comunitat Valenciana, que atenguen les persones en el procés final de la seua vida.

IV

Con este fin, esta ley no solo 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. Asimismo, 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. Establir les garanties que han de proporcionar aquestes institucions, centres i asseguradores al llarg del procés.

Article 2. Finalitats

Aquesta llei té com a finalitats:

1. Protegir i garantir la dignitat de la persona en el procés final de la seua vida.

2. Garantir el seu dret a comunicar lliurement i a rebre informació veraç, de manera accessible i comprensible en el marc d'aquest procés.

3. Assegurar-ne l'autonomia, l'expressió dels desitjos i dels valors i el respecte a la seua voluntat en aquest procés dins del marc legal, garantint-ne la salvaguarda de la intimitat.

4. Contribuir a la seguretat jurídica del personal de les institucions i dels centres sanitaris i socials, públics i privats, que atén la persona en el procés final de la seua vida.

5. Garantir un tractament pal·liatiu integral i de qualitat a les persones que el necessiten.

Article 3. Àmbit d'aplicació

1. Aquesta llei serà d'aplicació a totes aquelles persones que es troben en el procés final de la vida o que hagen d'adoptar decisions relacionades amb aquest procés, bé siga en el domicili o en un centre sanitari o social, públic o privat, en l'àmbit territorial de la Comunitat Valenciana.

2. També serà d'aplicació als seus familiars, als seus representants, altres persones, les institucions i centres sanitaris i socials, el personal implicat en la seua atenció i les entitats asseguradores que presten serveis a la Comunitat Valenciana.

Article 4. Principis bàsics

Els principis bàsics que inspiren aquesta llei són:

1. El respecte a la dignitat de la persona en el procés del final de la vida.

2. El respecte a la llibertat, l'autonomia personal i la seua voluntat respecte al desig, les prioritats i els valors dins del marc legal.

3. L'intercanvi lliure d'informació veraç de manera accessible i comprensible, en un marc de diàleg, i la reflexió conjunta amb el personal responsable de la seua atenció.

4. El respecte a la intimitat de la persona i dels seus familiars o pròxims i a la confidencialitat de la informació clínica que hagen de rebre, d'acord amb la normativa vigent.

5. La igualtat i la no-discriminació de les persones en el procés del final de la vida a l'hora de rebre serveis de l'àmbit social o sanitari.

6. La garantia que el rebuig o la interrupció d'un procediment, tractament o informació no causarà cap menyscabament en l'atenció integral en el procés del final de la vida.

7. El dret de totes les persones a rebre cures pal·liatives integrals.

8. El dret a l'atenció personalitzada, respectant, en la mesura que siga possible, el lloc elegit per la persona, a través de la coordinació i cooperació entre els sistemes sanitaris i socials, sempre vetllant per la continuïtat de les cures.

9. El dret del personal a disposar dels mitjans adequats per a portar a terme l'atenció en el procés final de la vida.

10. El suport al personal en el maneig de la repercussió emocional que provoca sobre ells l'atenció al pacient en el procés final de la vida.

Article 5. Definicions

A l'efecte d'aquesta llei, s'entén per:

1. Acompanyament al final de la vida. Acció de la persona que està present amb qui està al final de la seua vida i respecta els valors i creences amb empatia i equanimitat.

2. Qualitat de vida. La satisfacció individual de les necessitats vitals, davant les condicions objectives de vida, des dels valors i les creences personals. Inclou aspectes psicològics, socioeconòmics i espirituals.

3. Consentiment informat cap al procés final de la vida i en aquest. És el procés gradual i continuat, plasmat de vegades en un document,

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 docu-

mitjançant el qual una persona capaç i informada de manera adequada, comprensible i accessible, accepta o no sotmetre's a determinats processos diagnòstics o terapèutics, en funció dels seus propis valors, i s'ha de deixar la deguda constància en la història clínica. Tot això en virtut del que estableix l'article 3 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, sense perjudici que aquest consentiment s'adrece específicament cap al procés final de la vida i en aquest.

4. Cures pal·liatives integrals al final de la vida. Conjunt coordinat d'intervencions dirigides a la millora de la qualitat de vida de les persones i de les seues famílies, que acaren els problemes associats amb una malaltia terminal mitjançant la prevenció i l'alleugeriment del patiment, tant físic i psíquic com espiritual; així com la identificació, valoració i tractament del dolor i altres símptomes.

5. Dignitat al final de la vida. Dret de la persona a rebre una atenció integral al final de la vida, amb l'alleugeriment del patiment físic, psicològic i espiritual, sempre mantenint la seua autonomia per a evitar l'obstinació terapèutica. Abans que tot s'han de respectar els seus valors per a aconseguir un clima de serenitat, de pau, de satisfacció existencial, de seguretat i, en la mesura que siga possible, de consciència pròpia de tot ésser humà.

6. Document de voluntats anticipades o instruccions prèvies: Escrit en el qual la persona, major d'edat, la capacitat de la qual no s'haja modificat judicialment en el moment de la inscripció del document i actue lliurement, manifesta les instruccions que sobre les actuacions clíniques s'han de tenir en compte quan es trobe en una situació en què les circumstàncies que hi concórreguen no li permeten expressar lliurement la voluntat.

7. Espiritualitat. Íntima aspiració de l'ésser humà que anhela una visió de la vida i la realitat que integre, connecte, trascendisca i done sentit a la seua existència. És essencial a l'ésser humà i no és patrimoni de cap religió o creença.

8. Limitació de tractaments de suport vital. Decisió meditada i consensuada de l'equip assistencial sobre la retirada o el no inici de mesures terapèutiques en considerar que el curs de la malaltia és irreversible i que en aquesta situació el tractament és inútil. La seua aplicació permet que el procés de mort s'instaure com a evolució inevitable de la malaltia, sense limitar les cures i els tractaments que proporcionen benestar.

9. Mort en pau. Aquella que responga als desitjos i els valors del pacient, en la qual el dolor i el patiment s'han minimitzat, mitjançant cures pal·liatives adequades; les persones mai no s'abandonen o descuiden, i l'atenció assistencial dels que no sobreviuran es considera igual d'important que la dels que sí que sobreviuran.

10. Obstinació terapèutica. Situació en què a una persona, en situació terminal o d'agonia, per causa d'una malaltia greu i irreversible, se l'inicia o manté en tractaments de suport vital o altres intervencions que únicament perllonguen la seua vida biològica, sense possibilitats reals de millora o recuperació.

11. Persona que està en el final de la seua vida. Persona que presenta un procés avançat de malaltia, progressiu i incurable pels mitjans existents, sense possibilitats evidents de resposta al tractament específic i amb presència de simptomatologia multifactorial i canviant, que condiciona una inestabilitat en la seua evolució, així com un pronòstic de vida limitat.

12. Planificació anticipada de decisions (PAD). Procés voluntari de comunicació i deliberació entre una persona capaç i el personal sanitari amb implicació en la seua atenció, sobre els valors, desitjos i preferències que vol que es tinguen en compte respecte a l'atenció sanitària que rebrà com a pacient, fonamentalment en els moments finals de la seua vida.

La finalitat última és elaborar un pla conjunt perquè, en el cas que la persona perda la seua capacitat de decidir, bé temporal o permanent, puguem prendre's decisions sanitàries coherents amb els seus desitjos.

Haurà de ser registrada en la història clínica, actualitzada periòdicament i comunicada a tot el personal relacionat amb l'atenció de la persona malalta, així com als seus familiars i representants que hagen sigut autoritzats per a això.

mento, 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 concurren 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. Rebuig al tractament. Manifestació verbal o escrita de la voluntat d'una persona plenament capacitada a la qual se li indica un determinat tractament i no accepta aquesta actuació mèdica.

14. Representant designat en el document de voluntats anticipades. Persona major d'edat i capaç, encarregada de vetlar perquè en les situacions clíniques previstes en el document s'acomplisquen les instruccions que haja deixat establides la persona a qui representa.

Per a la presa de decisions en les situacions no previstes explícitament en les voluntats anticipades, qui en siga el representant tindrà en compte els valors o les opcions vitals recollides en les instruccions.

15. Sedació pal·liativa. Administració deliberada de fàrmacs, en les dosis i combinacions requerides, per a reduir la consciència d'una persona amb malaltia avançada o terminal, per a alleujar un o més símptomes refractaris i amb el seu consentiment explícit o per representació. Es tracta d'una sedació primària, que pot ser contínua o intermitent, superficial o profunda.

16. Sedació terminal. Administració deliberada de fàrmacs per a produir una disminució profunda, continuada i previsiblement irreversible de la consciència d'una persona la mort de la qual es preveu molt pròxima, amb la intenció de l'alleugeriment d'un patiment físic o psicològic inabastable amb altres mesures, i amb el consentiment explícit, o per representació.

17. Síntoma refractari. Aquell que no respon al tractament adequat i necessita, per a ser controlat, reduir la consciència de la persona.

18. Situació d'incapacitat *de facto*. Estat en què les persones no tenen enteniment i voluntat suficients per a governar la seua vida per si de forma autònoma, sense que necessàriament la seua capacitat haja sigut modificada judicialment.

19. Situació d'últims dies o d'agonia. Fase gradual que precedeix la mort i que es manifesta clínicament per un deteriorament físic greu, debilitat extrema, trastorns cognitius i de consciència, dificultat de relació i d'ingesta i pronòstic vital de pocs dies.

Comprèn, també, la situació en què es troba qui ha patit un dany irreversible, incompatible amb la vida, amb deteriorament extrem i greus trastorns.

20. Situació terminal. Estat en què la persona no respon als tractaments aplicats i evoluciona cap a la defunció. És el moment de passar de guarir a tenir cura, és a dir, a proporcionar les cures que alleugen els símptomes i li proporcionen benestar.

21. Tractament de suport vital. Conjunt de mitjans indicats i orientats a revertir les situacions que comporten risc vital per a una persona i que inclou tota intervenció mèdica, tècnica, procediment o medicació que s'administra amb l'objectiu de retardar la seua mort, estiga o no aquest tractament dirigit cap a la malaltia de base o al procés biològic causa.

22. Valors vitals. Conjunt de valors i creences d'una persona que donen sentit al seu projecte de vida i que sustenten les seues decisions i preferències en els processos de malaltia i mort.

TÍTOL II **Drets de les persones** **en el procés final de la seua vida**

Article 6. Dret a la protecció de la dignitat de les persones en el procés final de la vida

Tota persona que estiga en el procés final de la seua vida té dret a la protecció de la seua dignitat i que es garantisca el compliment efectiu dels drets reconeguts en aquesta llei, en condicions d'igualtat i sense cap discriminació.

Article 7. Dret a la informació clínica en el procés final de la vida

1. La persona que estiga en el procés final de la vida té el dret a rebre la informació clínica de manera accessible, comprensible i adequada en els termes que preveu la legislació vigent, i se li dona l'oportunitat de preguntar, a fi d'ajudar-la a prendre les decisions de manera autònoma.

2. Quan, a pesar de l'oferiment explícit d'informació assistencial per part del personal sanitari implicat en l'atenció de pacients, aquests rebutgen voluntàriament la informació, s'haurà de respectar aquesta decisió, i se'ls farà veure la transcendència d'això, i la possibilitat de

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 representa.

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 consciencia 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 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 ayudarle 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

designar a qui el represente, designació que es farà verbalment a l'efecte de deixar constància en la història clínica d'aquesta designació, i que accepte rebre la informació esmentada tal com estableix l'article 4 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

Article 8. Dret a la intimitat

1. Qui participe en l'elaboració o manipulació de la documentació clínica, o bé tinga accés al seu contingut, n'haurà de guardar la confidencialitat, excepte disposició expressa en contra emanada de l'autoritat judicial competent o de la seua autorització, tal com s'estableix en l'article 18 de la Constitució respecte a la intimitat personal; la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal; l'article 7 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, i l'article 41 de la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de salut de la Comunitat Valenciana, quan garanteix el dret a la intimitat en l'àmbit sanitari.

2. Tota persona en el procés final de la vida té el dret que siga respectada la seua decisió davant d'exposicions públiques amb fins acadèmics o de qualsevol altre tipus.

Article 9. Dret a la presa de decisions i al consentiment informat

Tota persona que estiga en el procés del final de la seua vida té dret:

1. Que siguen respectades les seues decisions respecte a les intervencions que afecten aquest procés.

2. Que davant tota intervenció diagnòstica o terapèutica es requereixca prèviament el seu consentiment lliure i voluntari o, si fa el cas, del seu representant, una vegada que haja rebut i valorat la informació que li corresponga, segons el que estableixen els articles 42 i 43 de la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de salut de la Comunitat Valenciana, i els concordants de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. En general, el consentiment es donarà verbalment i haurà de recollir-se en l'historial clínic, sense perjudici del que disposa l'article 43.2 de la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de salut de la Comunitat Valenciana.

En tot cas, si el pacient és una persona amb discapacitat, la informació i la documentació preceptiva se li facilitarà en formats adequats, accessibles i comprensibles, amb respecte al principi de disseny per a tots, i es garantiran les mesures de suport necessàries perquè puga prestar aquest consentiment en igualtat de condicions amb la resta dels pacients.

3. A demanar una segona opinió mèdica segons la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de la Generalitat, de salut de la Comunitat Valenciana.

4. A acceptar o rebutjar la participació en procediments experimentals o assajos clínics com a alternativa terapèutica per al seu procés assistencial.

5. A consentir de forma expressa les exposicions públiques amb finalitats acadèmiques o de qualsevol altre tipus.

Article 10. Dret al rebuig i a la retirada d'una intervenció

A més del que preveu l'article 2 de la Llei 41/2012, d'autonomia del pacient:

1. Tota persona que estiga en el procés final de la vida té dret a rebutjar les intervencions proposades, després d'un procés d'informació i decisió, tot i que això puga suposar un risc per a la seua vida.

2. A sol·licitar la interrupció dels tractaments una vegada ja instaurats.

3. A ser informada de mode adequat, comprensible i accessible pel personal facultatiu tant dels efectes i possibles riscos com de les conseqüències de la seua no acceptació.

4. El rebuig o la retirada d'una intervenció constitueix un dret que ha de ser respectat a pesar de no coincidir amb el criteri clínic.

5. La negativa a rebre una intervenció o tractament, o la decisió d'int interrompre'l, no suposarà cap menyscabament en la resta de l'atenció sanitària que li siga dispensada, especialment en allò referit a pal·liar el

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 esta, 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

patiment, alleujar el dolor i altres símptomes i fer més digne i suportable el procés final de la vida.

Article 11. Dret a realitzar la declaració de voluntats anticipades o instruccions prèvies

1. Tota persona major d'edat o menor emancipada, capaç i lliure pot formalitzar el seu document d'instruccions prèvies o voluntats anticipades, en les condicions establides en la normativa d'aplicació.

2. Els documents inscrits en el Registre de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana s'incorporaran al Registre Nacional d'Instruccions Prèvies, en els termes establits per la normativa vigent.

3. Els establiments sanitaris facilitaran a totes aquelles persones interessades que es troben compreses dins de l'apartat primer de l'article 3 el document model de voluntats anticipades amb indicacions per emplenar-lo.

4. En les instruccions prèvies, manifestades en qualsevol dels instruments previstos en l'apartat anterior, es podrà designar un representant i determinar les seues funcions, a les quals aquest haurà d'ajustar-se. El representant actuarà sempre buscant el major benefici i el respecte a la dignitat de la persona a qui represente. En tot cas, vetllarà perquè, en les situacions clíniques previstes en la declaració, es complisquen les instruccions que la persona a qui represente haja deixat establides.

En cas de contradicció entre allò que ha manifestat el pacient no incapacitat i el seu representant, prevaldrà sempre la voluntat del primer, i el personal sanitari haurà d'actuar d'acord amb aquesta voluntat.

5. Per a la presa de decisions en les situacions clíniques no contemplades explícitament en les instruccions prèvies, a fi de presumir la voluntat que tindria la persona si estiguera en aquest moment en situació de capacitat, qui la represente tindrà en compte els valors o opcions vitals arrellegats en aquestes instruccions.

6. La declaració de voluntats anticipades o instruccions prèvies s'haurà d'incorporar automàticament a la història clínica després de la inscripció en els registres corresponents.

Article 12. Dret a realitzar la planificació anticipada de decisions (PAD)

1. Tota persona té dret a planificar l'atenció futura de manera conjunta amb el personal que l'atén habitualment, mitjançant un procés voluntari i progressiu de comunicació i deliberació. Aquest procés quedarà recollit en la seua història clínica en un apartat específic i visible.

2. En aquest procés participaran, si així ho expressa la persona, els familiars, representants designats o altres persones del seu entorn.

Article 13. Dret a rebre cures pal·liatives integrals i a triar el lloc on rebre-les

1. La persona que estiga en el procés final de la seua vida té dret a rebre cures pal·liatives integrals de qualitat, amb el màxim respecte a la seua autonomia i a la seua dignitat, adequades a la complexitat de la situació que pateix i que possibiliten una mort en pau.

2. S'aplicaran siga quin siga el lloc en què es tracten les situacions del final de la vida, ja siga en un hospital, independentment del departament o servei en què la persona siga tractada, en una institució social, en una residència, en el domicili o altres, dins del territori de la Comunitat Valenciana, sempre que aquesta opció no estiga contraindicada o el lloc triat reunisca les condicions per a prestar aquestes cures.

En tot cas, la conselleria competent en matèria de sanitat garantirà que les cures pal·liatives que es presten al domicili tinguen la mateixa qualitat assistencial, l'accés i la utilització de recursos que els rebuts per pacients de característiques semblants atesos a l'hospital o altres institucions.

3. En el cas que el pacient no puga manifestar la seua voluntat hom s'atindrà als apartats 1 i 3 de l'article 16 d'aquesta llei.

Article 14. Dret a l'alleugeriment del dolor i del patiment

1. La persona, en el procés final de la vida, té dret a rebre l'atenció integral idònia i el millor tractament disponible que previnga i alleuge el patiment, el dolor i altres símptomes que apareguen en aquest procés.

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 situació terminal causada per una malaltia progressiva o per un procés sobtat, quan els símptomes es comporten com a refractaris o la persona ho sol·licite expressament, té dret a rebre sedació terminal per part del personal sanitari responsable de la seua atenció, mitjançant l'administració de fàrmacs en les dosis i combinacions requerides per a reduir el seu nivell de consciència.

Article 15. Dret a l'acompanyament

1. La persona en el procés final de la vida, a la qual se li done assistència en una institució sanitària o social en règim d'internament, tindrà dret a disposar, si ho vol, d'acompanyament permanent familiar o persona que indique.

2. També tindrà dret a rebre acompanyament al final de la vida d'acord amb les seues conviccions i creences.

3. Els drets previstos en l'apartat 1 i 2 d'aquest article podran limitar-se, i inclús exceptuar-se, en els casos en què la presència de persones externes siguen desaconsellades o incompatibles amb la prestació sanitària, de conformitat amb els criteris clínics. En tot cas, aquestes circumstàncies seran explicades als afectats de manera comprensible.

Article 16. Dret de les persones en situació d'incapacitat a rebre informació per a prendre decisions i a donar el seu consentiment

1. L'exercici dels drets de la persona que estiga en situació d'incapacitat *de facto* per a prendre decisions o l'estat físic o psíquic del qual no li permeta fer-se càrrec de la seua situació es farà sempre buscant el seu major benefici i el respecte a la seua dignitat. A l'hora d'interpretar la seua voluntat, s'ha de tenir en compte el seu desig, si l'ha manifestat prèviament, o el que puguen manifestar les persones consignades en l'apartat tres d'aquest mateix article i per l'ordre que en què s'estableixen.

2. D'una manera accessible, comprensible i adequada al seu grau de capacitat i comprensió, tindrà dret a rebre informació i a participar en la presa de decisions.

3. En una situació d'incapacitat a què es refereix l'apartat 1 d'aquest article, tant la responsabilitat de rebre informació com la de donar o revocar el consentiment basat en la informació correspondran en lloc seu, sempre que siga possible i pel seu ordre, a les persones previstes en l'apartat 4 de l'article 43 de la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de la Generalitat, de salut de la Comunitat Valenciana.

4. En el cas de persones amb capacitat judicialment modificada, caldrà ajustar-se a allò que haja disposat l'autoritat competent en la sentència judicial ferma d'incapacitació.

Quan aquesta sentència no estableisca limitacions respecte a la prestació del consentiment, la determinació de la capacitat *de facto* serà realitzada pel personal mèdic responsable, d'acord amb el que preveu l'article 23 d'aquesta llei. En aquest cas, si s'aprecia la incapacitat *de facto*, els drets establits en aquest article s'exerciran d'acord amb el que disposa l'apartat anterior.

Article 17. Dret de les persones menors d'edat al final de la vida

1. Les persones menors d'edat en el procés final de la seua vida tenen dret a rebre informació sobre la seua malaltia i sobre els possibles tractaments de forma adaptada a l'edat, a la capacitat de comprensió i al grau de maduresa. Les seues opinions seran escoltades i tingudes en compte, d'acord amb el que disposa l'article 9 de la Llei orgànica 1/1996, de 15 de gener, de protecció jurídica del menor, de modificació parcial del Codi civil i de la Llei d'enjudiciament civil.

2. Quan la persona menor d'edat no siga capaç intel·lectualment ni emocionalment de comprendre l'abast de la intervenció, donarà el consentiment el representant legal, després d'haver escoltat la seua opinió, en els termes que preveu l'apartat anterior.

3. Quan es tracte de menors no incapaços ni incapacitats però emancipats o amb 16 anys complits, no cal atorgar el consentiment a què es refereix l'apartat anterior per representació; sempre d'acord amb la legislació vigent.

4. Les persones menors d'edat tenen tots els drets enumerats en el títol II d'aquesta llei i els criteris de representació reconeguts en la normativa vigent.

2. En una situació 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 correspondrán 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.

TÍTOL III

Deures del personal sanitari en l'atenció a la persona en relació amb el procés final de la seua vida

Article 18. Deures respecte a la informació clínica

1. El personal sanitari responsable de l'assistència, en els seus respectius àmbits de competència, té el deure de facilitar a qui es troba en el procés del final de la vida tota la informació clínica de manera comprensible i en format accessible.

2. En els casos en què la persona rebutge voluntàriament ser informada, es farà tot el que es pugua perquè comprenga la transcendència d'aquesta decisió. Si es manté el rebuig, s'haurà de respectar la seua decisió, i se li indicarà que pot designar algú que la represente perquè pugua rebre la informació i prenga les decisions en nom seu. Es deixarà constància en la seua història clínica que la informació va ser emesa i compresa per la persona o pel seu representant i que va ser rebutjada.

Article 19. Deure de confidencialitat

1. En el procés final de la vida i la presa de decisions, les persones participants en el procés assistencial tenen el deure d'observar el respecte a la intimitat i l'autonomia de la persona, en tot el que es refereix a l'accés a la informació i documentació clínica, segons el que estableix la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, i en la seua normativa de desplegament.

2. Només podrà revelar-se informació confidencial quan la persona atorgue el seu consentiment d'acord amb el que hi ha establert en la Llei orgànica referida en l'apartat anterior.

Article 20. Deures respecte a les voluntats anticipades o a la planificació anticipada de decisions

1. Tot el personal sanitari està obligat a:

a) Proporcionar als pacients informació sobre el dret a formular la declaració de voluntats anticipades o la planificació anticipada de decisions.

b) Assessorar sobre els avantatges de realitzar una planificació anticipada de les seues decisions.

c) Oferir i garantir aquesta informació en l'àmbit de l'atenció primària.

d) Abans de dur a terme qualsevol intervenció en l'assistència en el procés del final de la vida, comprovar l'existència de voluntats anticipades i respectar els valors i les instruccions contingudes en aquestes, en els termes que preveuen aquesta llei i la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica; la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de la Generalitat, de salut de la Comunitat Valenciana, i la resta de legislació aplicable.

e) A l'efecte previst en el paràgraf anterior, si la persona està en el procés final de la vida i en situació d'incapacitat, l'equip assistencial haurà de consultar el registre de voluntats anticipades, i es deixarà constància d'aquesta consulta en la seua història clínica.

2. Les persones ateses en institucions sanitàries o socials rebran informació per escrit dels drets, garanties i obligacions en relació amb el dret a formular voluntats anticipades.

Article 21. Deures respecte a la presa de decisions clíniques

1. El personal mèdic té el deure de vetlar perquè el procés de presa de decisions es duga a terme correctament i que les voluntats expressades prèviament per la persona es respecten dins del marc legal. En cas de minoria d'edat de la persona, es respectarà sempre l'interès superior del menor. Aquest deure ha d'observar-se per tot el personal que participe en el procés assistencial.

2. El personal mèdic responsable de l'assistència té el deure d'avaluar la capacitat de participació de la o del pacient en la presa de decisions cap al procés final de la vida i en aquest. Si hi ha cap dubte sobre la seua capacitat, aquest haurà de ser avaluat tal com s'estableix en l'article 23 d'aquesta llei.

3. El tractament analgèsic, la sedació i el tractament dels símptomes respondran a l'evidència científica, a l'ús racional dels medicaments i a la *lex artis ad hoc*. El professional mèdic informará dels recursos terapèutics més adequats.

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 rechaza 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, esta 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 mèdic responsable discrepa de la voluntat de la persona, haurà de motivar-ho en la seua història clínica i haurà de ser contrastada amb una segona opinió mèdica.

5. Quan es plantege la sedació pal·liativa, el personal mèdic responsable haurà:

a) D'haver identificat símptomes refractaris que justifiquen intervenir sobre el nivell de la seua consciència.

b) D'haver informat la persona, o el representant autoritzat si el pacient no té capacitat per a prendre decisions, sobre la situació en què es troba, i les seues perspectives de futur a curt termini.

També seran informades les persones vinculades al pacient, per raons familiars o de fet, quan el pacient ho permeta de manera expressa.

c) D'haver arribat al convenciment que la seua demanda és voluntària i ha sigut meditada.

6. Quan així ho sol·licite alguna de les persones implicades en la relació assistencial o davant de qualsevol discrepància no resolta en el procés final de vida, es consultarà l'òrgan competent en matèria de bioètica assistencial que corresponga.

Article 22. Deures respecte a l'aplicació de tractaments de suport vital en el procés final de la vida

1. El personal mèdic responsable de l'assistència a la persona en el procés final de la vida té el deure d'evitar l'obstinació terapèutica.

2. El personal mèdic responsable de l'assistència a la persona en el procés final de la vida actuarà d'acord amb els protocols d'actuació, que estaran consensuats degudament i basats en l'evidència científica i en la *lex artis*.

3. Les decisions sobre el tractament que cal aplicar a una persona en el procés final de la vida es prendran conjuntament entre el personal mèdic responsable de l'assistència i la persona o el seu representant, els quals seran informats, tal com estableixen els articles 18 i 20 d'aquesta llei.

4. El personal mèdic responsable de l'assistència té el deure de replantejar els objectius terapèutics, i pautar i administrar el tractament pal·liatiu necessari per a eliminar el patiment físic o psicològic, a fi de salvaguardar la dignitat de la persona en el final de la vida.

5. En les situacions en què, per un procés patològic sobtat, no hi haja una relació assistencial amb el personal sanitari, davant de processos aguts amb previsió de mort imminent, la decisió de limitar els tractaments de suport vital s'haurà de prendre conjuntament entre el personal mèdic responsable de l'assistència i s'haurà d'informar les persones de l'entorn del pacient.

6. Tots els processos descrits en els apartats anteriors d'aquest article es realitzaran de manera transparent i lleial, sempre respectant els drets establits en el títol II d'aquesta llei. Ha de quedar constància escrita en la història clínica de totes les actuacions, així com la identificació del personal sanitari que ha participat.

7. Tenir com a criteri predominant l'interès superior del xiquet o de la xiqueta (principi rector del CDN).

Article 23. Deures respecte als qui poden trobar-se en situació d'incapacitat de facto

1. Davant la sospita que una persona pugua trobar-se en situació d'incapacitat *de facto*, el personal sanitari podrà sol·licitar l'opinió d'altres professionals implicats en la seua assistència sanitària. L'opinió de les persones de l'entorn familiar o pròximes, a falta dels anteriors, també haurà de ser considerada per a completar la informació.

2. L'avaluació de la incapacitat *de facto* haurà de ser realitzada per un o una professional que no participe directament en el procés de presa de decisions o en la seua atenció mèdica.

3. En l'avaluació de la incapacitat *de facto*, junt amb altres criteris que aquesta persona considere clínicament rellevants, es farà menció expressa a les capacitats d'enteniment, d'avaluació, de raonament i d'indicar la seua elecció.

4. Una vegada establida la situació d'incapacitat *de facto*, el personal mèdic responsable en deixarà constància en la història clínica, junt amb les dades de qui actue com a representant en la informació i la presa de decisions que afecten la persona avaluada.

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 justifiquen 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.

Article 24. Deures en relació amb el respecte dels valors, les creences i preferències de les persones

Tot el personal sanitari implicat en l'atenció de les persones en el procés d'atenció al final de la vida té l'obligació de respectar els seus valors, creences i preferències en la presa de decisions clíniques, en els termes que preveu l'ordenament jurídic. S'han d'abstenir d'imposar criteris d'actuació basats en les seues pròpies creences i conviccions personals, morals, religioses o filosòfiques.

Article 25. Deures respecte a la formació

El personal responsable de l'atenció a la persona en el procés final de la vida té el deure d'adquirir i mantenir les competències necessàries, garantides mitjançant l'oferta formativa i especialitzada, de les institucions públiques i privades corresponents, per a assegurar el compliment d'aquesta llei.

TÍTOL IV
Garanties que proporcionaran
les institucions sanitàries i socials

Article 26. Garanties per al respecte efectiu dels drets de les persones al final de la vida

1. Les administracions públiques titulars de centres sanitaris i socials, així com els centres, institucions i asseguradores recollides en l'article 3 d'aquesta llei, hauran de garantir, en l'àmbit de les seues competències respectives, l'exercici dels drets establits en la llei.

2. Els centres i institucions sanitàries i socials, públiques, privades i asseguradores responsables de l'atenció directa a les persones al final de la vida hauran d'habilitar els mitjans perquè els seus drets no siguen minvats en cap cas o eventualitat. La negativa de qualsevol professional sanitari a respectar i garantir el dret a una mort digna s'haurà de comunicar a la direcció del centre, la qual haurà de prendre les mesures necessàries per a garantir el respecte a la voluntat de la o del pacient i la dignitat de forma sumària i preferent.

3. La Generalitat promourà les mesures necessàries per a garantir l'equitat en l'accés de tota la ciutadania a l'exercici dels drets relatius al procés final de la vida, amb independència del lloc de residència.

Article 27. Acompanyament de les persones al final de la vida

En el procés final de la vida, les institucions i centres sanitaris i socials facilitaràn:

1. L'acompanyament familiar i de persones vinculades per relació afectiva, compatibilitzant-lo amb les mesures necessàries per a oferir una atenció de qualitat.

2. El respecte a l'acompanyament al final de la vida que, a petició de la persona, els seus representants o persones vinculades, expressen d'acord amb els seus valors vitals, sempre que no interferisca amb les actuacions de l'equip sanitari.

3. El suport social i psicològic, així com assistència específica a persones cuidadores i familiars tant en centres com en el domicili, inclosa l'atenció al dol, i garantiran la coordinació i la continuïtat assistencial entre els diferents recursos sanitaris i socials implicats i la valoració actualitzada i urgent de la dependència i la concessió de les ajudes socials pertinents.

Article 28. Atenció integral en cures pal·liatives

1. Els centres i les institucions sanitàries i socials garantiran a la persona en el procés de final de la vida l'assistència professional adequada a fi de proporcionar-li la cura pal·liativa integral individualitzada i continuada tant al centre sanitari com al lloc de residència i assegurar la posada a disposició de tots els mitjans i els recursos humans necessaris amb aquest fi.

2. La conselleria amb competències en matèria de sanitat impulsarà l'elaboració, validació i implantació, oïda la Reial Acadèmia de Medicina i Ciències Afins de la Comunitat Valenciana, dels protocols consensuats d'actuació assistencial en l'atenció al final de la vida, els quals seran sotmesos a avaluació periòdica i es difondran perquè el personal facultatiu i de serveis mèdics i quirúrgics dels centres sanitaris de la xarxa sanitària pública i privada en prenguen coneixement.

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, oïda 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. Les institucions inclouran i promouran en els seus plans estratègics de qualitat assistencial instruments per a la detecció de les persones amb necessitats d'atenció pal·liativa en el procés final de la vida, per a la valoració integral de les seues necessitats i per a establir el pla d'atenció corresponent.

4. Així mateix, també garantiran la informació i el suport a pacients i a persones vinculades en les distintes fases del procés i en la presa de decisions.

Article 29. Informació i assessorament en decisions anticipades

Les institucions informaran la ciutadania sobre la conveniència de realitzar la planificació anticipada de decisions (PAD) i redactar el document de voluntats anticipades (DVA).

Totes les persones tenen garantida la informació i l'assessorament necessaris perquè, si ho volen, puguen expressar les seues opcions i instruccions a través dels procediments esmentats.

Article 30. Estada en habitació d'ús individual en situació d'últims dies

1. Les institucions i els centres sanitaris i socials garantiran a la persona en situació d'últims dies una habitació d'ús individual, amb el nivell de confort i intimitat que requereixen tant ella com el seu acompanyant.

2. Així mateix, podrà estar acompanyada permanentment per una persona pròxima d'acord amb les seues preferències.

Article 31. Comitès de bioètica assistencial

Quan així ho sol·licite alguna de les persones implicades en la relació assistencial o davant qualsevol discrepància no resolta en el procés final de vida, es garantirà l'assessorament del comitè de bioètica assistencial corresponent.

Quan el motiu de la consulta haja de resoldre's amb caràcter urgent, el comitè establirà els mitjans necessaris per a emetre la seua resolució en un termini màxim que es determinarà per via de reglament i que no serà superior a 48 hores.

Les persones integrants dels comitès de bioètica assistencial estaran obligades a guardar secret sobre el contingut de les deliberacions i a protegir la confidencialitat de les dades personals que, sobre professionals sanitaris, pacients, familiars i persones properes, hagen pogut conèixer amb motiu de l'exercici de les seues funcions.

Article 32. Formació en atencions al final de la vida

S'assegurarà l'oferta d'una formació específica al personal implicat en l'atenció al final de la vida, per a l'aplicació i el compliment d'aquesta llei.

TÍTOL V **Procediment sancionador**

Article 33. Disposicions generals

1. Sense perjudici del que preveuen la Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat, i la Llei 10/2014, de 29 de desembre, de la Generalitat, de salut de la Comunitat Valenciana, les infraccions previstes en aquesta llei i en les especificacions que la desenvolupen en l'exercici de la potestat reglamentària seran objecte de sanció administrativa, amb la instrucció prèvia del procediment i tràmit d'audiència oportuns.

2. De conformitat amb el que preveuen l'article 25 i següents de la Llei 40/2015, d'1 d'octubre, del règim jurídic del sector públic, no podran sancionar-se els fets que hagen sigut sancionats, penalment o administrativament, en els casos en què s'aprecie identitat de subjecte, fet i fonament.

3. Són subjectes responsables de les infraccions, en la matèria regulada per aquesta llei, les persones físiques o jurídiques que, per acció o omissió, hagen participat en aquelles en què haja concorregut dol o culpa.

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.

Article 34. Infraccions lleus

Constitueix infracció lleu l'incompliment de qualsevol obligació o prohibició prevista en aquesta llei, tret que siga qualificada, d'acord amb els dos articles següents, de més gravetat.

Article 35. Infraccions greus

Són infraccions greus:

1. Incomplir les normes relatives a l'ompliment de les dades clíniques.
2. Impedir l'acompanyament en el procés de morir, tret que concórreguen circumstàncies clíniques que així ho justifiquen.
3. Obstaculitzar o impedir el gaudi de qualssevol dels drets reconeguts en el títol II d'aquesta llei, o incomplir qualssevol dels deures establits en el títol III d'aquesta llei.

Article 36. Infraccions molt greus

Són infraccions molt greus:

1. Obstaculitzar o impedir de manera reiterada el gaudi de qualssevol dels drets reconeguts en el títol II d'aquesta llei.
2. Incomplir de manera reiterada qualssevol dels deures establits en el títol III d'aquesta llei.

Article 37. Sancions

1. Les infraccions previstes en aquesta llei seran objecte de les sancions administratives i econòmiques previstes en la Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat, i les que expressament preveu aquest article.
2. Si els mateixos fets sancionables són constitutius d'infracció disciplinària d'acord amb el que preveu el corresponent estatut jurídic del personal sanitari, podran sancionar-se com a tal falta disciplinària en els termes que preveu la legislació.
3. Sense perjudici de la sanció econòmica que puga correspondre, en els supòsits d'infraccions molt greus la conselleria competent en matèria de sanitat podrà acordar la revocació de l'autorització concedida per a l'activitat en centres i establiments sanitaris.

Article 38. Competència

L'exercici de la potestat sancionadora correspon als òrgans de la conselleria competent en matèria de sanitat, en els termes que es determinen reglamentàriament.

TÍTOL VI **Avaluació del compliment de la llei**

Article 39. Difusió de la llei

La conselleria amb competències en matèria de sanitat promourà entre el personal sanitari i la ciutadania en general de la Comunitat Valenciana el coneixement d'aquesta llei. Per a això establirà els instruments necessaris de coordinació amb la resta de les institucions implicades en l'atenció de les persones en el procés al final de la vida.

Article 40. Coordinació per a l'educació sanitària de la ciutadania sobre el procés al final de la vida

La Generalitat establirà els mecanismes adequats de coordinació intersectorial per a proporcionar en tots els àmbits, inclòs l'educatiu, les mesures necessàries que promoguen la formació de la ciutadania en aquesta matèria, especialment dirigida a pacients, acompanyants, personal voluntari i familiars de les persones al final de la seua vida.

La Generalitat establirà els mecanismes de coordinació necessaris entre les diferents administracions públiques, institucions sanitàries i socials per a complir el que estableix aquesta llei.

Article 41. Equitat en les cures al final de la vida

La Generalitat promourà les mesures necessàries per a avaluar l'equitat en l'accés de tota la ciutadania a l'exercici dels drets relatius al procés final de la vida, amb independència del lloc de residència i dels departaments de salut.

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 ley**

Artículo 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.

Article 42. Investigació en atenció pal·liativa i al final de la vida

La conselleria amb competència en matèria d'investigació en salut potenciarà l'estudi i la innovació en l'àmbit de l'atenció pal·liativa i al final de la vida com a instrument de millora de la qualitat assistencial.

Article 43. Observatori Valencià de la Mort Digna

1. Es crea l'Observatori Valencià de la Mort Digna amb l'objecte de valorar el grau de compliment dels drets reconeguts en aquesta llei.

2. Seran membres de l'Observatori Valencià de la Mort Digna, de conformitat amb el que s'establisca reglamentàriament, les societats científiques, els representants de l'administració i d'entitats relacionades amb malalties de pronòstic greu, com també representants d'entitats l'àmbit d'actuació de les quals siga el comprés en aquesta llei.

Tots els centres i les entitats de l'àmbit d'aplicació d'aquesta llei tindran l'obligació de designar una persona que haurà de vetlar pel seguiment de la implementació adequada del que disposa aquesta llei i que actuarà sota la coordinació de l'Observatori Valencià de la Mort Digna.

3. L'Observatori Valencià de la Mort Digna tindrà entre les funcions la d'avaluar, emetre recomanacions o establir les mesures que es consideren oportunes per a garantir el que estableix aquesta llei.

L'Observatori Valencià de la Mort Digna emetrà informes amb una periodicitat màxima de dos anys amb les recomanacions i les mesures que es consideren oportunes per a garantir el que estableix aquesta llei. Els informes seran públics.

TÍTOL VII
Registre i formalització del document
de voluntats anticipades

Article 44. Formalització del document de voluntats anticipades

El document de voluntats anticipades es formalitzarà en una escriptura pública atorgada davant d'un notari o per un escrit atorgat davant de dos testimonis. En aquest últim cas, els testimonis seran majors d'edat, amb plena capacitat d'obrar, dels quals un, com a mínim, no tindrà amb l'atorgant relació per raó de matrimoni, parella de fet, parentiu fins a segon grau de consanguinitat o afinitat o cap relació patrimonial.

Article 45. Inscripció del document de voluntats anticipades

1. El document de voluntats anticipades podrà formalitzar-se davant de notari, qui haurà de comunicar-ho directament al Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades.

2. El document de voluntats anticipades atorgat davant de dos testimonis s'haurà d'inscriure en el Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades mitjançant la seua presentació per part de l'atorgant, per qualsevol dels testimonis o pel representant designat, en algun dels punts de registre autoritzats.

3. La comprovació de la veracitat de les signatures es farà mitjançant testimoni notarial o davant del responsable del Registre de Voluntats Anticipades.

4. Una vegada inscrit el document de voluntats anticipades, s'incorporarà a l'historial clínic del pacient, de conformitat amb el procediment que reglamentàriament es determine.

DISPOSICIONS ADDICIONALS

Primera

La conselleria competent en matèria de sanitat, per al millor compliment del que estableix aquesta llei en relació amb la prestació de cures pal·liatives, procurarà una formació específica i contínua als seus professionals en el seu àmbit, i promourà les mesures necessàries per a disposar del nombre i dotació adequats d'unitats de cures pal·liatives, incloses les unitats de cures pal·liatives infantils i equips de suport,

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 anticipadas

Artículo 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.

DISPOSICIONES ADICIONALES

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

tant per a la seua prestació en règim d'internament hospitalari com en assistència domiciliària.

Segona

El desenvolupament dels objectius generals d'aquesta llei és prioritari, per la qual cosa haurà d'estar inclòs en els objectius assistencials de les institucions sanitàries públiques i en els criteris mínims exigibles per a la sanitat privada.

Tant en l'àmbit públic com en el privat, correspon a les/els gestors sanitaris vetlar perquè s'elaboren plans per al desenvolupament de l'atenció al final de la vida. Dins de les institucions sanitàries públiques, els serveis i els diversos àmbits assistencials hauran d'elaborar aquests plans, i la seua posada en pràctica serà un objectiu en primer lloc en la valoració de la consecució dels seus fins.

Dins d'aquesta planificació prioritàriament hauran de preveure's i integrar-se els mecanismes de coordinació entre l'atenció primària i l'hospitalària.

DISPOSICIÓ TRANSITÒRIA

Única. Consulta al Registre de Voluntats Anticipades

El personal sanitari responsable dels que es troben en el procés del final de la vida estarà obligat a consultar el Registre de Voluntats Anticipades, quan el seu contingut no estiga incorporat en la història clínica.

DISPOSICIÓ DEROGATÒRIA

Única. Derogació

Queden derogades les disposicions del mateix rang o d'un rang inferior que contravinguen el que disposa aquesta llei.

DISPOSICIONS FINALS

Primera. Desenvolupament reglamentari i compliment dels objectius

El Consell queda facultat per a dictar totes les disposicions reglamentàries que calguen per al desenvolupament i l'aplicació del que disposa aquesta llei.

Segona. Entrada en vigor

Aquesta llei vigirà als tres mesos de la seua publicació en el *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*.

Per tant, ordene que tots els ciutadans i totes les ciutadanes, tribunals, autoritats i poders públics als quals pertoque, observen i facen complir aquesta llei.

València, 28 de juny de 2018

El president de la Generalitat
XIMO PUIG I FERRER

infantiles y equipos de soporte, tanto para su prestación en régimen de internamiento hospitalario como en asistencia domiciliaria.

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.

DISPOSICIONES FINALES

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.

Segunda. Entrada en vigor

Esta ley entrará en vigor a los tres meses de su publicación en el *Diari 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