BORRADOR DEL ANTEPROYECTO DE LEY DE, LA GENERALITAT, DE DERECHOS Y
GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE ATENCIÓN AL FINAL
DE LA VIDA

,			
	N I		_
	M		-

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS		
TÍTULO I. Disposiciones generales	9	
Artículo 1. Objeto	9	
Artículo 2. Fines	9	
Artículo 3. Ámbito de aplicación	10	
Artículo 4. De los principios informadores	10	
Artículo 5. Definiciones	11	
TÍTULO II Derechos de las personas en el proceso final de su vida	15	
Artículo 6. Derecho a la protección de la dignidad de las personas en el proceso		
final de la vida	15	
Artículo 7. Derecho a la información clínica en el proceso final de la vida	15	
Artículo 8. Derecho a la intimidad	15	
Artículo 9. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado	16	
Artículo 10. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención	16	
Artículo 11. Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas o		
instrucciones previas	17	
Artículo 12. Derecho a realizar Planificación anticipada de decisiones (PAD)	17	
Artículo 13. Derecho de las personas a recibir cuidados paliativos integrales y a		
elegir el lugar donde recibirlos	18	
Artículo 14. Derecho de las/los pacientes al alivio del dolor y sufrimiento	18	
Artículo 15. Derecho al acompañamiento	18	
Artículo 16. El Derecho de las personas en situación de incapacidad a recibir		
información para tomar decisiones y dar su consentimiento	19	
Artículo 17. Los derechos de la personas menores de edad en el final de la vida	20	
TÍTULO III. Deberes del personal sanitario en la atención a la persona en el		
proceso final de su vida	20	

Artículo 20. Deberes respecto a las voluntades anticipadas o a la planificación anticipada de decisiones 2. Artículo 21. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas 2. Artículo 22. Deberes respecto a la aplicación de tratamientos de soporte vital en el proceso final de la vida 2. Artículo 23 Deberes respecto a las personas que pueden hallarse en situación de incapacidad de facto 2. Artículo 24 Deberes respecto al respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas 2. Artículo 25 Deberes respecto a la formación 2. TÍTULO IV. Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y sociales 3. Artículo 26. Garantías para el efectivo respeto de los derechos de las personas al final de la vida 3. Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida 3. Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos 3. Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas 3. Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial 3. Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida 3. Artículo 33. Disposiciones generales 3. Artículo 34. Infracciones leves. 3. Artículo 35. Infracciones graves 3. Artículo 36. Infracciones muy graves 3. Artículo 37. Sanciones 3. Artículo 38. Competencia 3. DISPOSICIONES ADICIONALES 3. Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 18. Deberes respecto a la información clínica	20
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 las personas que pueden hallarse en situación de incapacidad de facto Artículo 24 Deberes respecto al 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 cuídados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 19 Deber de confidencialidad	21
Artículo 21. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas 2. Artículo 22. Deberes respecto a la aplicación de tratamientos de soporte vital en el proceso final de la vida 2. Artículo 23 Deberes respecto a las personas que pueden hallarse en situación de incapacidad de facto 2. Artículo 24 Deberes respecto al respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas 2. Artículo 25 Deberes respecto a la formación 7/TULO IV. Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y sociales 2. Artículo 26. Garantías para el efectivo respeto de los derechos de las personas al final de la vida 2. Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida 2. Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos 2. Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas 2. Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días 2. Artículo 31. Comités de Bioética Asistencial 2. Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida 7/TULO V Procedimiento sancionador 2. Artículo 33. Disposiciones generales 2. Artículo 34. Infracciones leves. 2. Artículo 35. Infracciones muy graves 2. Artículo 37. Sanciones 2. Artículo 38. Competencia 2. DISPOSICIONES ADICIONALES 2. Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 20. Deberes respecto a las voluntades anticipadas o a la planificación	
Artículo 22. Deberes respecto a la aplicación de tratamientos de soporte vital en el proceso final de la vida Artículo 23 Deberes respecto a las personas que pueden hallarse en situación de incapacidad de facto Artículo 24 Deberes respecto al 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 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	anticipada de decisiones	21
proceso final de la vida Artículo 23 Deberes respecto a las personas que pueden hallarse en situación de incapacidad de facto Artículo 24 Deberes respecto al 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 cuídados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31. Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 21. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas	22
Artículo 23 Deberes respecto a las personas que pueden hallarse en situación de incapacidad de facto Artículo 24 Deberes respecto al respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas Artículo 25 Deberes respecto a la formación TÍTULO IV. Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y sociales Artículo 26. Garantías para el efectivo respeto de los derechos de las personas al final de la vida Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31. Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 22. Deberes respecto a la aplicación de tratamientos de soporte vital en el	
incapacidad de facto Artículo 24 Deberes respecto al respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas Artículo 25 Deberes respecto a la formación TÍTULO IV. Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y sociales Artículo 26. Garantías para el efectivo respeto de los derechos de las personas al final de la vida Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones graves Artículo 36. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	proceso final de la vida	2 3
Artículo 24 Deberes respecto al 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 cuídados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 23 Deberes respecto a las personas que pueden hallarse en situación de	
las personas Artículo 25 Deberes respecto a la formación ZiTULO IV. Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y sociales Artículo 26. Garantías para el efectivo respeto de los derechos de las personas al final de la vida Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31. Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida ZiTULO 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 DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	incapacidad de facto	24
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 cuídados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones graves Artículo 36. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 24 Deberes respecto al respeto de los valores, creencias y preferencias de	
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 cuídados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	las personas	24
Artículo 26. Garantías para el efectivo respeto de los derechos de las personas al final de la vida Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones graves Artículo 36. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 25 Deberes respecto a la formación	24
final de la vida Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida ZíTULO 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 DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	TÍTULO IV. Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias y sociales	25
Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida 21 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 DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 26. Garantías para el efectivo respeto de los derechos de las personas al	
Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida Z' 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 DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	final de la vida	25
Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida 21 21 21 21 21 22 23 24 25 26 27 27 27 27 27 27 27 27 27	Artículo 27. Acompañamiento de las personas al final de la vida	25
Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida 21 22 23 24 25 26 27 27 27 27 27 27 27 27 27	Artículo 28 Atención integral en cuidados paliativos	26
Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida 27 27 27 27 27 27 27 27 27 2	Artículo 29 Información y asesoramiento en decisiones anticipadas	26
Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida TÍTULO V Procedimiento sancionador Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones graves Artículo 36. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 30 Estancia en habitación de uso individual en situación de últimos días	26
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 DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 31 Comités de Bioética Asistencial	26
Artículo 33. Disposiciones generales Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones graves Artículo 36. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 32. Formación en cuidados al final de la vida	27
Artículo 34. Infracciones leves. Artículo 35. Infracciones graves Artículo 36. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	TÍTULO V Procedimiento sancionador	27
Artículo 35. Infracciones graves Artículo 36. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 33. Disposiciones generales	27
Artículo 36. Infracciones muy graves Artículo 37. Sanciones Artículo 38. Competencia DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 34. Infracciones leves.	27
Artículo 37. Sanciones 28 Artículo 38. Competencia 29 DISPOSICIONES ADICIONALES 29 Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento 29	Artículo 35. Infracciones graves	28
Artículo 38. Competencia 29 DISPOSICIONES ADICIONALES 29 Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento 29	Artículo 36. Infracciones muy graves	28
DISPOSICIONES ADICIONALES Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento 29	Artículo 37. Sanciones	28
Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	Artículo 38. Competencia	29
,	DISPOSICIONES ADICIONALES	29
Segunda. Difusión de la Ley 30	Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento	29
	Segunda. Difusión de la Ley	30

Tercera. Educación sanitaria de la ciudadanía en el proceso al final de la vida		
Cuarta. Cuidados al final de la vida	30	
Quinta. Investigación en cuidados paliativos	30	
Sexta. Coordinación intersectorial	30	
DISPOSICIÓN TRANSITORIA	31	
Única. Consulta al Registro de Voluntades Anticipadas	31	
DISPOSICIÓN DEROGATORIA	31	
Única. Derogación	31	
DISPOSICIONES FINALES	31	
Primera. Desarrollo reglamentario y cumplimiento de los objetivos	31	
Segunda, Entrada en vigor	31	

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

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 especialmente al proceso final de la vida. La inmensa mayoría de las personas desean ser atendidas en esta etapa con humanidad y escuchadas en sus voluntades finales disponiendo de su vida hasta el último momento y beneficiándose de una muerte pacífica.

La legislación existente tanto en el plano estatal como en el autonómico afirma estos principios de dignidad, autonomía personal e intimidad. Más aún, 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 1b) afirma el respeto a la dignidad de la persona, a su intimidad y a la autonomía de su voluntad. Así mismo incluye entre sus prioridades la humanización de la asistencia sanitaria y la mejora continua de su calidad. En este escenario, el artículo 45 del texto ratifica la redacción de un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas ante el proceso del final de la vida. Documento que, junto a la creación del Registro, ya se había desarrollado años antes mediante el Decreto 168/2004 de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunitat Valenciana.

Este andamiaje legislativo se sustenta tanto en el ámbito autonómico de competencias como en el estatal. Así, el Estatuto de Autonomía de la Comunitat Valenciana aprobado por la Ley Orgánica 5/1982, de 1 de agosto, en su artículo 54, confiere a la Comunitat Valenciana de 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.

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 ha 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 profesional 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).

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 consecuente 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 tanto personal del/de la paciente como de sus familiares a cambio de 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 modificar los parámetros de la atención médica, 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. 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 expresar libremente las voluntades del/de la paciente.

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

Con independencia de la cobertura institucional, siempre importante por el valor añadido que supone, es la demanda social el factor determinante para actuar desde las Administraciones Públicas. El ejercicio de estos derechos tiene especial trascendencia en entornos multiculturales y diversos en el que coexisten creencias y valores distintos que se hacen extensibles al modo de afrontar la muerte. Todos

requieren igual respeto y las mismas garantías de su libre ejercicio siempre que se enmarquen 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. Esta Ley se incardina en dicho escenario.

Ш

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 al tramo último de la existencia. En síntesis, una vida digna requiere una atención digna previa a la muerte. Facilitar la posibilidad de morir sin sufrimiento y en paz a quien así lo haya decidido en el ejercicio de su libertad individual es, sin duda, un requisito irrenunciable. Ninguna práctica encaminada a este fin puede ser considerada contraria al respeto hacia la persona y a la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Todo lo contrario. Deben ser tenidas por 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 profesional fueron éticamente correctas o conformes a Derecho. El Consejo de Europa antes mencionado también ha elaborado una 'Guía para el proceso de tomas 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. Unos cuidados a aplicar sin tener en cuenta el lugar y las condiciones en las

que se traten estas situaciones: hospital, centro social, residencia o domicilio particular del/de la paciente.

La labor del personal profesional asignado a estos procesos de final de 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 los familiares o del/de la paciente en estado terminal o la incertidumbre ante tratamientos concretos. Este conjunto de circunstancias genera unas situaciones de inseguridad en el entorno del personal profesional que han de adoptar las decisiones correspondientes.

IV

Con este fin, esta Ley no sólo fija y desarrolla los derechos de las personas que afrontan el trance del final de la vida. También establece los deberes del personal sanitario encargado de 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 profesional deberá dejar constancia del proceso en la historia clínica y respetar las decisiones del/de la 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/la paciente y sus representantes.

Igualmente las instituciones y centros sanitarios deben actuar y facilitar las actuaciones del personal sanitario de acuerdo con la Ley. De esta manera, deben de procurar el acompañamiento familiar y ser garantes de una adecuada atención asistencial que incluye el tratamiento idóneo del dolor o cualquier otro síntoma estresante (distrés respiratorio, náuseas...) y unos cuidados paliativos y de calidad, ya sea en los equipamientos de la red sanitaria o en el domicilio del paciente. Así mismo,

han de proporcionar una habitación de uso individual en aquellos casos en los que la atención se realice en régimen de internamiento

Igualmente, es de su competencia procurar apoyo a los familiares, incluido en el duelo.

Por último, esta Ley contempla la posibilidad de acudir a los Comités de Ética Asistencial o, en su caso, al Comité de Bioética Asistencial 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 de fin de la vida.

TÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto.

La presente Ley tiene por objeto:

- a) 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, y velar por la calidad de su vida durante dicho proceso.
- b) Establecer los deberes que ha de cumplir el personal de las instituciones y centros sanitarios y sociales, tanto de titularidad pública como privada, así como las entidades aseguradoras que presten servicios en la Comunitat Valenciana, que atiendan a las personas en el proceso final de su vida.
- c) 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:

a) Proteger y garantizar la dignidad de la persona en el proceso final de su vida.

- b) Asegurar la autonomía de la persona, la expresión de sus deseos y valores y el respeto a su voluntad en dicho proceso dentro del marco legal.
- c) 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.

Artículo 3. Ámbito de aplicación.

- 1. La presente Ley es de aplicación a todas aquellas personas que se encuentren en el proceso final de la vida o que afronten 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, 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 la voluntad de la persona en cuanto a sus deseos, prioridades y valores dentro del marco legal.
- 3. El 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 las informaciones médicas 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.

Artículo 5. Definiciones.

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

- a) Acompañamiento espiritual. Acción de la persona que, respetando sus valores y creencias, está presente con la persona que se encuentra al final de su vida con empatía y ecuanimidad. Se traduce en una experiencia de paz que envuelve a todos los que participan de ese momento.
- **b)** 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.
- c) Consentimiento informado hacia y en el proceso final de la vida. Es el proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento, mediante el cual una persona capaz y adecuadamente informada, acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores. La información será ofrecida de forma continua para ir asumiendo de manera compartida decisiones que se van adoptando, debiendo dejarse la debida constancia en la historia clínica.
- d) Cuidados paliativos al final de la vida. Conjunto coordinado de intervenciones dirigidas, desde un enfoque integral, 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
- e) Dignidad al final de la vida. Derecho de la persona 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 los valores de la persona para alcanzar un clima de

serenidad, de paz, satisfacción existencial, seguridad y, en la medida de lo posible, de consciencia propia de todo humano.

- f) Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas. Escrito en el que la persona, mayor de edad, cuya capacidad no haya sido modificada judicialmente para ello y actúe libremente, manifiesta las instrucciones que, sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta, para cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad
- **g) 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.
- h) Limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV). 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 muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan bienestar a el/la paciente.
- i) Muerte en paz. Aquella 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.
- j) 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.
- **k)** 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 la evolución del/ de la paciente, así como un pronóstico de vida limitado.

I) 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.

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

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

- o) 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.
- **p) 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 del/ de la paciente.

- **q) Síntoma refractario.** Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de la persona.
- r) 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.
- s) 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 la persona que ha sufrido un daño irreversible, incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.

- t) Situación terminal. Estado en la 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 proporcionen bienestar al/ a la paciente.
- **u) 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 a un paciente con el objetivo de retrasar su muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o al proceso biológico causa.
- v) 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 la persona que se encuentra en el proceso final de su vida tiene derecho a la protección de su dignidad y a que se garantice el efectivo cumplimiento de los derechos reconocidos en la presente Ley, en condiciones de igualdad y sin discriminación alguna.

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

- 1. La persona que se encuentra en el proceso de final de la vida tiene el derecho a recibir la información clínica de manera 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 ser informados, se respetará esta decisión haciéndoles ver la trascendencia de la misma y la posibilidad de designar un representante 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.

Toda persona en el proceso final de la vida tiene derecho a que, todo aquel que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de ésta, deba guardar la confidencialidad de la misma, salvo expresa disposición en contrario emanada de la autoridad judicial competente o de la autorización propia del/ de la paciente, tal como se contempla en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y en 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.

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 consentimiento libre y voluntario del/ de la paciente o, en su caso, de su representante, una vez que haya recibido y valorado la información que le corresponda. En general, el consentimiento se dará verbalmente, y deberá recogerse en el historial clínico.

Cuando sea precisa la firma del/de la paciente para dejar constancia de su voluntad y no pudiera firmar por incapacidad física, lo hará en su lugar, siempre que sea posible, y por su orden 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

- 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. Que se respete su intimidad ante 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 21 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. Toda persona que se encuentre en el proceso final de la vida tiene derecho a solicitar la interrupción de los tratamientos una vez ya instaurados.

- 3. Para que se produzca tal rechazo, debe de ser informada de forma adecuada por el personal médico, tanto de sus efectos y posibles riesgos, como de las consecuencias de su no aceptación.
- 4. El derecho al rechazo y/o la retirada de una intervención, está reconocido legalmente como un derecho del/de la paciente, que debe ser respetado a pesar de no coincidir con el criterio clínico.
- 5. La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlo, no supondrá menoscabo alguno en el resto de atención sanitaria que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y otros síntomas y hacer más digno y soportable el proceso final de la vida.

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

- 1. Toda persona mayor de edad o menor emancipada, capaz y libre puede formalizar su documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, en las condiciones establecidas en la normativa de aplicación.
- 2. Los documentos inscritos en el Registro de Voluntades Anticipadas de la Comunitat Valenciana se incorporarán al Registro Nacional de Instrucciones Previas, en los términos establecidos por la normativa vigente.

Artículo 12. Derecho a realizar "Planificación anticipada de decisiones" (PAD).

- 1. Todas las personas tienen 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.
- 2. En este proceso participarán, si así lo manifiesta el/la paciente, sus familiares, representantes designados u otras personas de su entorno.

Artículo 13. Derecho de las personas 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 las 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 la situación clínica y de cuidados lo permitan.

Artículo 14. Derecho de los/las pacientes 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. La persona en situación terminal causada por una enfermedad progresiva o por un proceso súbito, cuando los síntomas se comporten como refractarios, tiene derecho a recibir sedación terminal por parte del equipo de 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 de persona cercana.
- 2. También tendrá derecho a recibir acompañamiento espiritual, de acuerdo con sus convicciones y creencias.

Artículo 16. El 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, 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 la voluntad de la persona, 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 adecuado a su grado de capacidad y comprensión, tendrá derecho a recibir información y a participar en la toma de decisiones
- 3. En 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, recaerá sobre las siguientes personas, por este orden:
- a) La persona designada a tal efecto en el documento de instrucciones previas o en otro documento por escrito o de forma indubitada.
 - b) Quien ostente su representación legal.
- c) El/la cónyuge o la pareja unida con la persona enferma de forma estable en una relación de afectividad análoga a la conyugal y que viniera conviviendo con ella o que no hubiera iniciado un proceso de separación o divorcio.
- d) Familiares de grado más cercano y, dentro del mismo grado, el de mayor edad.
 - e) En última instancia, aquella persona que decidan las autoridades judiciales.
- 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 capacitación.

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 la presente Ley. En este

caso, si se aprecia la incapacidad de facto, los derechos establecidos en el presente artículo se ejercerán de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior.

Artículo 17. Los 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 y a su capacidad de comprensión. En menores con más de 12 años, sus opiniones serán tenidas en cuenta para la realización de pruebas diagnósticas o aplicación de tratamientos específicos.
- 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, si tiene doce años cumplidos.
- 3. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados pero emancipados o con 16 años cumplidos, no cabe otorgar el consentimiento por representación
- 4. Además, tienen todos los derechos enumerados en el Título II de la presente Ley, respetando las necesidades propias de su edad y con los criterios de representación reconocidos en la normativa vigente.

TÍTULO III

Deberes del personal sanitario en la atención a la persona en el 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 la persona que se encuentra en el proceso del final de la vida, toda la información clínica.
- 2. En los casos en que la persona rechace voluntariamente ser informada, se hará todo lo posible para que comprenda la trascendencia de dicha decisión. Si se mantiene el rechazo, se respetará su decisión y se le indicará que puede designar a alguien que le represente para que reciba la información y tome las decisiones en su

nombre. Se dejará constancia en su historia clínica de que la información fue emitida y comprendida por la persona o su representante, y de que fue rechazada.

Artículo 19.- Deber de confidencialidad.

- 1. En el proceso final de la vida y la toma de decisiones, las personas participantes en el proceso asistencial tienen el deber de observar el respeto a la intimidad y autonomía de la persona, en todo lo que se refiere al acceso a la información y documentación clínica, según lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en su normativa de desarrollo.
- 2. Solamente podrá revelarse información confidencial cuando la persona otorgue su consentimiento conforme a lo establecido en dicha Ley Orgánica, a la que hace referencia el apartado anterior

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

- 1. Todo el personal sanitario está obligado a:
- a) Proporcionar a sus pacientes, cuando la soliciten, información acerca de su derecho a formular la declaración de voluntades anticipadas.
- b) Asesorar sobre las ventajas de realizar una planificación anticipada de decisiones.
- c) Ofrecer y garantizar, en el ámbito de la Atención Primaria, esa información a las personas de su lista o cupo.
- d) Antes de llevar a cabo cualquier intervención en la asistencia a la persona 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 la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del/de la 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 el/la paciente 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 el/la paciente se respeten dentro del marco legal. Este deber ha de observarse por todo el personal que participe en el proceso asistencial.
- 2. El personal médico responsable de la asistencia tiene el deber de evaluar la capacidad de participación de la persona en la toma de decisiones hacia y en el proceso final de la vida. Si hay alguna duda sobre la capacidad del/de la paciente, ésta deberá ser evaluada, tal y como se establece en el artículo 23 de la presente Ley.
- 3. Si el personal médico responsable discrepa de la voluntad del/de la paciente, dicha negativa deberá motivarse en su historia clínica, y deberá ser contrastada con una segunda opinión médica.

Cuando un/a paciente demande sedación paliativa, el personal médico responsable tendrá que:

- a) Haber identificado síntomas refractarios que justifican intervenir sobre el nivel de consciencia del/de la paciente.
- b) Haber informado al/la paciente, y a la familia, sobre la situación en la que se encuentra, y sus perspectivas de futuro a corto plazo.
- c) Haber llegado al convencimiento de que la demanda del/de la paciente es voluntaria y ha sido meditada.
- 4. El tratamiento analgésico responderá a la evidencia científica, al uso racional de los medicamentos, a la Lex Artis Ad Hoc, y a las preferencias del/ de la paciente. EL personal médico le informará de los recursos terapéuticos más adecuados.

5. En situaciones conflictivas, 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 que tendría lugar cuando se mantienen o incrementan los tratamientos, sin posibilidades de curación, mejoría o recuperación.
- 2. Las decisiones sobre el tratamiento a aplicar a una persona en el proceso final de la vida se tomarán de forma colegiada entre el personal profesional responsable de la asistencia y se informará a la persona o a su representante, tal como se recoge en los artículos 18 y 20 de la presente Ley.
- 3. El personal médico responsable de la asistencia tiene el deber de replantear los objetivos terapéuticos, 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.
- 4. En las situaciones en las que, por lo súbito del proceso patológico, no haya existido una relación asistencial previa entre la persona y el personal sanitario, ante procesos agudos con previsión de muerte inminente, la decisión de limitar los tratamientos de soporte vital deberá tomarse de forma colegiada entre el personal médico responsable de la asistencia y se informará a las personas del entorno del paciente.
- 5. Todos los procesos descritos en los apartados anteriores del presente artículo se realizarán de modo transparente y leal, respetando los derechos establecidos en el Título II de la presente Ley. Debe quedar constancia escrita en la historia clínica de todas las actuaciones, así como la identificación del personal sanitario que ha participado.

Artículo 23 Deberes respecto a las personas que 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 otros/as profesionales con implicación en la asistencia a la persona. 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 una persona profesional que no participe directamente en el proceso de toma de decisiones o en su atención médica.
- 3. En la evaluación de la incapacidad de facto, junto a otros criterios que dicha persona considere clínicamente relevantes, se hará mención expresa a las capacidades de entendimiento, de evaluación, de raciocinio y de indicar su elección.
- 4. Una vez establecida la situación de incapacidad de facto, el personal médico responsable dejará constancia de ello en la historia clínica, junto con los datos de quien actúe como representante en la información y toma de decisiones que afecten a la persona evaluada.

Artículo 24 Deberes respecto al 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 la presente Ley, 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 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 la presente Ley, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en la misma.
- 2.- Los centros, instituciones sanitarias y sociales, públicas y 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 y dignidad del/de la paciente de forma sumaria y preferente.

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 espiritual 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.

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.
- 2. 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.
- 3. Asimismo, también garantizarán la información y apoyo al/a la paciente y a las 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 necesario 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 requiera 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 deba resolverse con carácter urgente, el comité establecerá los medios necesarios para emitir su resolución en el plazo máximo que se determinará reglamentariamente.

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

Se asegurará la oferta de una formación específica de alta calidad al personal implicado en la atención al final de la vida, para la aplicación y cumplimiento de la presente 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 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 expediente.
- 2. De conformidad con lo previsto en el artículo 25 y siguientes de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, del Régimen Jurídico del Sector Público no podrán sancionarse los hechos que hayan sido sancionados, penal o administrativamente, en los casos en que se aprecie identidad de sujeto, hecho y fundamento.
- 3. Son sujetos responsables de las infracciones, en la materia regulada por esta Ley, las personas físicas o jurídicas que, por acción u omisión, hubieran participado en aquellas en las que haya concurrido dolo o culpa.

Artículo 34 Infracciones leves.

Se tipifica como infracción leve el incumplimiento de cualquier obligación o la vulneración de cualquier prohibición de las que prevé esta Ley, siempre que no proceda su calificación como infracción grave o muy grave.

Artículo 35. Infracciones graves.

- 1. Se estará a lo dispuesto en el artículo 27 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.
- 2. Se tipifican como infracciones graves las siguientes:
- a) El incumplimiento de las normas relativas a la cumplimentación de los datos clínicos.
- b) El impedimento del acompañamiento en el proceso de morir, salvo que haya circunstancias clínicas que así lo justifiquen.
- 3. Las infracciones tipificadas como leves podrán calificarse de graves cuando concurra alguna de las siguientes circunstancias:
 - a) Lesividad del hecho.
 - b) Cuantía del eventual beneficio obtenido.
 - c) Gravedad de la alteración sanitaria y social producida.

Artículo 36. Infracciones muy graves.

- 1. Se estará a lo dispuesto en el artículo 27 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.
- 2. Se tipifican como infracciones muy graves las siguientes:
- a) El obstáculo o el impedimento reiterado a la ciudadanía del disfrute de cualquiera de los derechos expresados en el título II de esta Ley.
- b) La actuación reiterada que suponga incumplimiento de los deberes que establece el título III de esta Ley.
- 3. Las infracciones tipificadas como graves podrán calificarse de muy graves cuando concurra alguna de las circunstancias que prevé el apartado 2 del artículo anterior, salvo que esta concurrencia haya determinado su tipificación como grave.

Artículo 37. Sanciones.

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

- 2. 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.

DISPOSICIONES ADICIONALES

Primera. Evaluación de la Ley. Comité de seguimiento.

- 1. Con el objeto de hacer un seguimiento de la implementación y desarrollo de lo establecido en la presente Ley, la Conselleria con competencias en materia de sanidad constituirá un Comité de seguimiento para evaluar dicha implementación y desarrollo. Este Comité, establecerá los cauces para disponer de información que permita periódicamente evaluar, emitir recomendaciones o establecer las medidas que se consideren oportunas para garantizar lo establecido en la presente Ley.
- 2. Todos los centros y entidades del ámbito de aplicación de la presente Ley, tendrán la obligación de designar a un representante de su ámbito competencial, que deberá velar por el seguimiento de la adecuada implementación de lo dispuesto en esta Ley y que actuará bajo la coordinación del Comité señalado en el párrafo anterior.
- 3. La Conselleria con competencias en materia de sanidad determinará reglamentariamente las funciones que correspondan al Comité de seguimiento, así como su composición, y los representantes designados a los que hace referencia el aparado 2 de este artículo.

Segunda. Difusión de la Ley.

La Conselleria con competencias en materia de sanidad promoverá entre el personal profesional y la ciudadanía en general de la Comunitat Valenciana el conocimiento de la presente Ley, estableciendo para ello los instrumentos necesarios de coordinación con el resto de las instituciones implicadas hacia y en el proceso de atención al final de la vida.

Tercera. Educación sanitaria de la ciudadanía en 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 los y las pacientes, acompañantes, personal voluntario y familiares de las personas al final de su vida.

Cuarta. Cuidados al final de la vida.

La Generalitat promoverá las medidas necesarias para garantizar 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.

Quinta. Investigación en cuidados paliativos.

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

Sexta. Coordinación intersectorial.

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

DISPOSICIÓN TRANSITORIA

Única. Consulta al Registro de Voluntades Anticipadas.

El personal sanitario responsable de pacientes que se encuentren en el proceso de 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.

La presente Ley entrará en vigor a los tres meses de su publicación en el Diari Oficial de la Generalitat Valenciana.