

Derechos al final de la vida

Guía recopilatoria



Presentación

La Confederación Sindical de Comisiones Obreras del País Valenciano (CCOO PV) y la Asociación Derecho en la Muerte Digna de la Comunidad Valenciana (DMD-CV) decidieron establecer un espacio de colaboración mutua para **promover el reconocimiento y la efectiva aplicación de los derechos** de las personas a decidir en la última etapa de la vida.

Entre los objetivos que se proponen se encuentra el de Informar y difundir entre la ciudadanía los derechos a una muerte digna actualmente reconocidos. En este marco hemos considerado oportuno realizar esta guía informativa.

Índice

- 1/ Introducción. 04**
- 2/ Derecho a la información clínica en el proceso final de la vida. 05**
- 3/ Derecho a la intimidad. 06**
- 4/ Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado. 07**
- 5/ Derecho al rechazo o a la retirada de una intervención. 08**
- 6/ Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas. 09**
- 7/ Derecho a realizar la planificación anticipada de decisiones. 10**
- 8/ Derecho al alivio del dolor y a los cuidados paliativos. 11**
- 9/ Derecho al acompañamiento. 13**
- 10/ Derecho de las personas en situación de incapacidad. 14**
- 11/ Derecho de las personas menores de edad al final de la vida. 15**
- 12/ Garantías en caso de vulneración de los derechos. 16**
- 13/ Guía de formalización del documento de voluntades anticipadas. 18**
- 14/ Más información. 20**

Introducción

La presente Guía de los Derechos al Final de la Vida es una recopilación de todo lo previsto en la legislación vigente para proteger la dignidad de las personas en los últimos días de la vida.

Todos los derechos que comentamos están recogidos en la Ley Valenciana de Muerte Digna (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).

DERECHOS	LEY 16/2018
Derecho a la información clínica en el proceso final de la vida	Artículos 7; 18 
Derecho a la intimidad	Artículos 8; 19 
Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado	Artículos 9; 21 
Derecho al rechazo o retirada de una intervención	Artículos 10; 21; 24 
Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas	Artículos 11; 20; 29; 44; 45 
Derecho a realizar la planificación anticipada de decisiones	Artículos 12; 20; 29 
Derecho al aligeramiento del dolor i a los cuidados paliativos	Artículos 13; 14; 21; 22; 28 
Derecho al acompañamiento	Artículos 15; 30 

Los derechos reconocidos en esta ley son de aplicación universal en todo el País Valenciano, con independencia de si la persona es atendida en centros públicos o privados, en un hospital o en su domicilio, y tanto si está en una institución sanitaria como en una residencia o centro social. La ley determina, además, todo aquello que tienen que saber y tienen que hacer los profesionales sanitarios para garantizar la aplicación efectiva de estos derechos a toda la ciudadanía en condiciones de igualdad y sin ninguna discriminación.

El fundamento de todos estos derechos es la libertad y la autonomía de cada persona para decidir cómo quiere ser tratada al final de la vida, de acuerdo con sus valores y deseos, así como la obligación del personal sanitario de respetar esos valores, creencias y preferencias, absteniéndose de imponer criterios de actuación basados en sus propias convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

Derecho a la información clínica en el proceso final de la vida

DERECHO A LA INFORMACIÓN CLÍNICA EN EL PROCESO AL FINAL DE LA VIDA 	
QUÉ	Toda persona tiene derecho a recibir toda la información disponible sobre su salud para que pueda tomar, por sí misma y con conocimiento de causa, las decisiones que más convengan a su voluntad sobre cómo quiere ser atendida en el proceso final de la vida.
QUIÉN / CÓMO	El personal sanitario que atiende a la persona es quien tiene que facilitar la información sobre la enfermedad y sus posibles tratamientos, de una manera comprensible y adecuada, en las distintas fases del proceso y tiene que atender y dar respuesta a todo aquello que la persona quiera preguntar. Por regla general, la información se proporcionará verbalmente. 
SITUACIONES ESPECIALES	<ul style="list-style-type: none"> • La persona interesada tiene derecho a rechazar la información que se le ofrece, en cuyo caso puede designar verbalmente a alguien de su confianza para recibirla y tomar las decisiones en nombre suyo. • Las personas menores de edad emancipadas y las mayores de 16 años son titulares del derecho a la información a todos los efectos.  • Las personas menores de edad tienen que recibir la información, adaptada a su capacidad de comprensión, y se tienen que tener en cuenta siempre sus opiniones. • Las personas en situación de discapacidad psíquica tienen derecho a recibir la información de una manera comprensible y adecuada a sus capacidades de comprensión.

Derecho a la intimidad

DERECHO A LA INTIMIDAD 	
QUÉ	Toda persona tiene derecho a que sea respetada la confidencialidad de la información clínica sobre su salud y a que se preserve su intimidad en el proceso asistencial.
QUIÉN / CÓMO	<ul style="list-style-type: none">Todas las personas que participan en la elaboración o manipulación de documentación clínica o que tengan acceso a su contenido, tienen que guardar la confidencialidad.La prestación de las atenciones sanitarias se hará siempre respetando pautas básicas de intimidad de la persona.
SITUACIONES ESPECIALES	EXCEPCIONES A LA CONFIDENCIALIDAD <ul style="list-style-type: none">Disposición emanada de la autoridad judicial.Autorización expresa e inequívoca de la persona interesada.

Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado

DERECHO A LA TOMA DE DECISIONES Y AL CONSENTIMIENTO INFORMADO

QUÉ	Una vez se le ha dado toda la información sobre su proceso, toda persona tiene derecho a tomar las decisiones que considere más convenientes respecto a cualquier prueba diagnóstica, intervención o tratamiento médico, así como a pedir una segunda opinión médica si tiene que tomar una decisión difícil.
QUIÉN / CÓMO	<ul style="list-style-type: none"> La aplicación de toda intervención diagnóstica o terapéutica tiene que contar con el consentimiento informado, libre y voluntario de la persona; el profesional sanitario responsable de la intervención es quien tiene que pedir el consentimiento y dejar constancia en la historia clínica. <ul style="list-style-type: none"> La persona afectada podrá libremente retirar por escrito el consentimiento en cualquier momento.  El consentimiento será verbal, excepto en caso de intervención quirúrgica o procedimientos invasivos así como en actuaciones de riesgo para la salud del paciente. 
SITUACIONES ESPECIALES	<ul style="list-style-type: none"> La participación en procedimientos experimentales o ensayos clínicos, así como las exposiciones públicas académicas o de otro tipo, también tienen que ser objeto de consentimiento informado. Las personas menores de edad tienen que recibir la información adaptada a su grado de madurez (en presencia, si lo quieren de los padres o tutores, los cuales tendrán que estar, en todo caso, plenamente informados).  Si el paciente es una persona con discapacidad psíquica, la información y la documentación preceptiva se le facilitará en formatos adecuados, accesibles y comprensibles, y con las medidas de apoyo necesarias para que pueda prestar el consentimiento en igualdad de condiciones con el resto de los pacientes.

Derecho al rechazo o retirada de una intervención

DERECHO AL RECHAZO O RETIRADA DE UNA INTERVENCIÓN 	
QUÉ	Toda persona tiene derecho a rechazar las intervenciones diagnósticas o terapéuticas que le sean propuestas o a solicitar la interrupción de los tratamientos una vez ya instaurados, a pesar de que esto pueda suponer un riesgo para su vida.
QUIÉN / CÓMO	<ul style="list-style-type: none"> • El personal facultativo debe informar a la persona de los efectos y de los posibles riesgos o consecuencias negativas de no aplicar las intervenciones propuestas y tiene que respetar su decisión aunque no coincida con el criterio clínico. • La negativa a una intervención no tiene que suponer ningún menoscabo del resto de atención sanitaria especialmente en cuanto al tratamiento del dolor y, en general, a la muerte digna.
SITUACIONES ESPECIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Si el personal médico responsable de la asistencia tiene dudas sobre la capacidad de decisión del paciente podrá solicitar una segunda opinión.  • En caso de minoría de edad se respetará siempre el interés superior del menor.

Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas

DERECHO A REALIZAR LA DECLARACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS 	
QUÉ	Cualquier persona puede dejar por escrito, en un documento de voluntades anticipadas (DVA), las instrucciones sobre las actuaciones clínicas que quiere o no quiere que se le apliquen, en caso de que, llegado el proceso del final de la vida, no pueda expresar libremente su voluntad.
QUIÉN / CÓMO	<ul style="list-style-type: none"> • Per realitzar el DVA la persona ha de ser major d'edat (o menor emancipada), no ha d'estar incapacitada judicialment i ha d'actuar en plena llibertat. • Els establiments sanitaris han de facilitar a totes les persones amb capacitat de realitzar el DVA el model de document i les indicacions per a complimentar-lo. • Les persones ateses en institucions sanitàries o socials han de rebre informació escrita sobre el dret a formular voluntats anticipades. • Tot el personal sanitari, tant en atenció primària com en institucions hospitalàries o socials, ha de donar informació sobre el dret de formular el DVA i assessorament sobre els seus avantatges. • La persona que realitza el DVA pot designar un representant que vetlle per la correcta interpretació i aplicació de les instruccions que hi figuren. • El DVA s'ha de formalitzar davant d'un notari o per un escrit atorgat davant de 2 testimonis, un dels quals, almenys, no ha de tindre vincles familiars o econòmics amb la persona interessada. • El DVA s'ha d'inscriure en el Registre de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana i, una vegada inscrit, s'incorpora automàticament en la història clínica. • Tots els DVA, amb independència de la comunitat autònoma en què s'han formalitzat, queden enregistrats en un Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades únic i d'àmbit estatal.
SITUACIONES ESPECIALES	<ul style="list-style-type: none"> • En cas de contradicció entre el que ha manifestat el pacient en el seu DVA i el seu representant, el personal sanitari ha d'aplicar les voluntats que la persona va expressar en el DVA. • En situacions clíniques no previstes en les instruccions prèvies, el representant ha de tenir en compte els valors o les opcions vitals arreplegades en el DVA.

Derecho a realizar la planificación anticipada de decisiones

DERECHO A REALIZAR LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES 	
QUÉ	<p>A diferencia del documento de voluntades anticipadas (DVA), que es una previsión de carácter general, la planificación anticipada de decisiones (PAD) son las instrucciones que una persona ‘pacta’ voluntariamente con el personal sanitario que la atiende sobre qué atenciones sanitarias quiere o no quiere recibir en relación a un proceso clínico ya instaurado.</p>
QUIÉN/ CÓMO	<ul style="list-style-type: none"> Para realizar la PAD la persona tiene que ser mayor de edad (o menor emancipada), no tiene que estar incapacitada judicialmente y tiene que actuar en plena libertad. La PAD requiere un proceso previo de comunicación y deliberación entre la persona implicada y el personal sanitario que la atiende habitualmente, sobre sus valores, deseos y preferencias. Pueden participar en el proceso de la PAD los familiares, representantes designados u otras personas, por decisión de la persona implicada. La PAD toma la forma de un plan conjunto que tendrá que ser registrado en la historia clínica en un apartado específico y visible. La PAD tendrá que ser actualizada periódicamente. La PAD tiene que ser comunicada a todo el personal relacionado con la asistencia a la persona, así como a sus familiares y representantes autorizados. El personal sanitario tiene que dar información sobre el derecho de realizar la PAD y asesorar sobre sus ventajas. La PAD tendrá efecto para el caso de que la persona pierda la capacidad de decidir.
SITUACIONES ESPECIALES	<ul style="list-style-type: none"> En caso de incapacidad de la persona para hacerse cargo de la situación, la información y el consentimiento corresponden al cónyuge o a la pareja de hecho o, si no tiene, al familiar de grado más próximo. En las situaciones de incapacidad de la persona se tienen que tener en cuenta, para interpretar su voluntad, sus deseos, si los ha manifestado previamente, o los que manifieste el representante designado, el cónyuge o los familiares. En caso de menores de edad se tiene que aplicar el criterio de interés superior del niño o de la niña (principio rector del Código de derechos de los niños CDN). En situaciones repentinas con previsión de muerte inminente, el personal médico puede tomar la decisión de limitar los tratamientos de apoyo vital, e informar posteriormente a las personas del entorno del paciente.

Derecho al alivio del dolor y del sufrimiento y a los cuidados paliativos

DERECHO AL ALIVIO DEL DOLOR Y DEL SUFRIMIENTO Y A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

QUÉ	En el proceso final de la vida, toda persona tiene derecho al mejor tratamiento disponible contra el dolor y el sufrimiento, y a recibir una atención paliativa integral  de calidad que le permiten una muerte en paz.
QUIÉN/ CÓMO	<ul style="list-style-type: none"> • El personal médico tiene el deber de evitar la obstinación terapéutica y actuar de acuerdo con protocolos de buena práctica. • El personal médico tiene que identificar los síntomas refractarios que justifican la intervención paliativa e informar a la persona o, si acaso, al representante autorizado, para requerir el consentimiento. • El personal médico tiene el deber de administrar el tratamiento paliativo necesario para eliminar el sufrimiento físico o psicológico al final de la vida cuando los síntomas se comportan como refractarios o la persona lo solicite expresamente. • Las decisiones sobre los tratamientos a aplicar al final de la vida se tomarán conjuntamente entre el personal médico y la persona o su representante. • Los cuidados paliativos se tienen que aplicar sea cual sea el lugar, público o privado, en que la persona sea tratada (hospital, institución social, residencia), incluso en el domicilio del paciente salvo si esta opción no está contraindicada o el lugar no reúne las condiciones adecuadas. • Las instituciones tienen que contar con instrumentos para la detección de personas con necesidades de atención paliativa, para valorarlas y establecer el correspondiente plan de atención. • Todos los centros e instituciones sanitarias y sociales tienen que poder garantizar la atención paliativa integral al final de la vida según protocolos actualizados. • La Generalitat tiene que garantizar la igualdad de acceso a la atención paliativa para toda la ciudadanía.

DERECHO AL ALIVIO DEL DOLOR Y DEL SUFRIMIENTO Y A LOS CUIDADOS PALIATIVOS**SITUACIONES ESPECIALES**

- En caso de incapacidad de la persona para hacerse cargo de la situación, la información y el consentimiento corresponderán al cónyuge o pareja de hecho o, en su defecto, al familiar de grado más próximo.
- En las situaciones de incapacidad de la persona se tienen que tener en cuenta, para interpretar su voluntad, sus deseos, si los ha manifestado previamente, o los que manifieste el representante designado, el cónyuge o los familiares.

Derecho al acompañamiento

DERECHO AL ACOMPAÑAMIENTO	
QUÉ	Toda persona ingresada en una institución sanitaria o social, pública o privada, tiene derecho a disponer de acompañamiento permanente, familiar o de la persona que indique, en el proceso final de la vida. También tendrá derecho a recibir acompañamiento de acuerdo con sus convicciones y creencias.
QUIÉN / CÓMO	<p>Las instituciones y centros sanitarios y sociales facilitarán:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El acompañamiento familiar y de personas vinculadas por relación afectiva, haciéndolo compatible con las medidas necesarias para ofrecer una atención de calidad. • El respeto al acompañamiento al final de la vida que, a petición de la persona, sus representantes o personas vinculadas a ella, expresen conforme a sus valores vitales, siempre que no interfiera con las actuaciones del equipo sanitario. • El apoyo social y psicológico, así como asistencia específica a personas cuidadoras y familiares, tanto en centros como en el domicilio, incluida la atención en el duelo, garantizando la coordinación y continuidad asistencial entre los diferentes recursos sanitarios y sociales implicados, y la valoración actualizada y urgente de la dependencia y la concesión de las ayudas sociales pertinentes. • Las instituciones y centros sanitarios y sociales garantizarán una habitación de uso individual confortable para la persona en sus últimos días y su acompañante.
SITUACIONES ESPECIALES	Este derecho podrá limitarse o exceptuarse en caso de que la presencia de personas externas sea desaconsejada o incompatible con la prestación sanitaria, de conformidad con los criterios clínicos. En caso de que así fuera, el personal sanitario explicará tales circunstancias de manera comprensible a las personas afectadas.

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

DERECHO DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE INCAPACIDAD A RECIBIR INFORMACIÓN PARA TOMAR DECISIONES Y DAR SU CONSENTIMIENTO

SITUACIONES AFECTADAS

- Incapacitado de facto para tomar decisiones:

- por incapacitación judicial: sentencia judicial firme de incapacidad.

- por evaluación médica: determinación por personal médico de la capacidad de facto en los casos en que la sentencia judicial no establezca las limitaciones respecto a la prestación del consentimiento.

- Estado psicofísico que no le permite hacerse cargo de su situación.

EVALUACIÓN MÉDICA

La evaluación médica de la incapacidad de facto se tiene que hacer por un profesional que no participe directamente en el proceso de toma de decisiones o en su atención médica, teniendo en cuenta la opinión de las personas del entorno familiar o próximas. En la evaluación se tiene que hacer mención expresa a las capacidades de entendimiento, de razonamiento y de elección, dejando constancia en la historia clínica.

CRITERIO GENERAL

Derecho a recibir información y a participar en la toma de decisiones de manera accesible, comprensible y adecuada a su grado de capacidad y comprensión, buscando siempre el máximo beneficio y el respeto a su dignidad como persona.

TRANSFERENCIA DEL DERECHO

Si se establece una situación de incapacidad psíquica, la responsabilidad de recibir la información y de dar o revocar el consentimiento corresponderán al representante legal del paciente o, en su ausencia, a las personas familiarmente vinculadas por este orden de prelación: cónyuge, familiar de grado más próximo y, dentro del mismo grado, el de más edad.

Derecho de las personas menores de edad en el final de la vida

DERECHO DE LAS PERSONAS MENORES DE EDAD EN EL FINAL DE LA VIDA

Ser menor de edad no comporta desconsiderar ninguno de los derechos que la ley reconoce a todas las personas en el proceso final de la vida.

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.

Las personas menores de 16 años que no puedan comprender la información o no sean capaces de tomar decisiones tienen que dar consentimiento a un representante legal para que las tome en su nombre, después de haber escuchado su opinión.

Las personas con 16 años cumplidos y sin afectación de su capacidad de decidir no hace falta que nombran representando para otorgar el consentimiento.

Garantías en caso de vulneración de los derechos



La vulneración de alguno de los derechos al final de la vida que se recogen en esta guía se tiene que comunicar a la dirección del centro a fin de que tome las medidas necesarias para garantizarlo. En caso de duda o discrepancia, se puede solicitar el asesoramiento del Comité de Bioética Asistencial (CBA) del departamento de salud correspondiente, el cual, en casos de urgencia tendrá que emitir su resolución en un plazo máximo de 48 horas.

Algunos ejemplos de las posibles vulneraciones más relevantes:

VULNERACIONES	REFERENCIAS Lei 16/2018 Generalitat
Información parcial, inadecuada o no suficientemente comprensible sobre el proceso clínico, el pronóstico, las alternativas de tratamiento y los riesgos y consecuencias de las intervenciones.	Arts. 7; 18; 21.
Presionar a la persona para condicionar decisiones coincidentes con el criterio clínico o tratar de imponer criterios de actuación basados en las creencias y convicciones del personal sanitario.	Arts. 10; 24.
Exposición innecesaria del cuerpo respecto a otras personas en el proceso asistencial.	Art. 8.
No respetar las decisiones de la persona respecto al rechazo o interrupción de tratamientos o menoscabar la atención sanitaria por estas decisiones.	Arts. 10; 21.
Poner trabas o negar la opción de pedir una segunda opinión médica.	Arts. 9; 21.
No consultar el documento de voluntades DVA) en la historia clínica en situaciones del final de la vida en que la persona no puede expresar su voluntad, no respetar las instrucciones expresadas en el DVA o no considerar la opinión del representante para interpretarlas.	Arts. 11; 20.

VULNERACIONES	REFERENCIAS Lei 16/2018 Generalitat
En ausencia de DVA, no solicitar el consentimiento informado del representante legal o familiares en situaciones del final de la vida en que la persona no puede expresar su voluntad.	Art. 20 
No favorecer la planificación anticipada de voluntades (PAD), no comunicar la PAD a todo el personal asistencial relacionado, no consultarla en la historia clínica en situaciones del final de la vida en que la persona no puede expresar su voluntad o no actualizarla periódicamente.	Arts. 12; 20. 
No aplicar protocolos de buena práctica contra el dolor y el sufrimiento, no atender la solicitud de la persona de alivio del dolor y el sufrimiento o no favorecer la toma de decisiones conjuntas con la persona y/o sus representantes.	Arts. 13; 14; 22. 

Guía de formalización del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)



- 1.** La persona otorgante tiene que ser mayor de edad o menor emancipada, con capacidad de decidir y de actuar libremente.
- 2.** Puede redactarse un documento en formato libre o utilizando alguno de los formatos disponibles, tanto del de la Conselleria de Sanitat como del que propone DMD:
 - a. https://www.gva.es/downloads/publicados/IN/19161_BI.pdf
 - b. https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2019/11/TV_DMDVALENCIA_registro_2testigos_valenciano.pdf
- 3.** El DVA, una vez cumplimentado, se tiene que firmar por la persona otorgante ante dos testigos mayores de edad, uno de los cuales al menos no tiene que tener vinculación matrimonial, familiar o patrimonial, con ella. El documento también puede formalizarse ante un notario y en ese caso no hacen falta los testigos.
- 4.** Opcionalmente puede designarse un representante como interlocutor del personal sanitario para hacer valer las instrucciones del DVA.
- 5.** Tanto los testigos como el representante, si hay, tendrán que hacer constar sus datos de identificación y firmar el documento, además de aportar una fotocopia del DNI.
- 6.** Se tiene que cumplimentar, además, un formulario de solicitud de inscripción al Registro de Voluntades Anticipadas: https://www.gva.es/downloads/publicados/in/19094_bi.pdf
- 7.** Toda la documentación se tiene que presentar al Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP) de cualquier hospital público o en alguna de las sedes de la Conselleria de Sanitat (Servicios Centrales o Delegaciones Territoriales).

DOCUMENTACIÓN NECESARIA

- i.** Documento de voluntades anticipadas firmado por la persona otorgante.
- ii.** Fotocopia del DNI de la persona otorgante.
- iii.** Datos identificativos y la firma de dos testigos.
- iv.** Fotocopias DNI de los dos testigos.
- v.** Si se opta por nombrar a un representante, hay que incluir los datos identificativos y la firma de aceptación de la persona nombrada y la fotocopia de su DNI.
- vi.** Solicitud de inscripción en el Registro del Documento de Voluntades Anticipadas firmada por la persona otorgante.

LISTA DE COMPROBACIÓN

- **2 FORMULARIOS FIRMADOS POR LA PERSONA OTORGANTE:**
solicitud de inscripción + DVA.
- **3 FOTOCOPIAS DE DNI:**
persona otorgante + 2 testigos.
- **2 FIRMAS DE LOS TESTIGOS** con los correspondientes datos identificativos.
- **DNI + FIRMA DEL REPRESENTANTE** (si se ha designado).

Más información

CCOO PV

Secretaría Política Social
Pl. Nàpols i Sicília, 5 - 46003 València.
Tel. 963 882 100 ext.72400

politicasocial@pv.ccoo.es

Dret a Morir Dignament CV

C/ Pérez Pujol, 10, 3r, 6D | 46002 | València
+34 608 153 612

dmdalacant@derechoamorir.org
dmdvalencia@derechoamorir.org
dmdcastello@derechoamorir.org