



**TRABAJO FIN DE GRADO
GRADO EN DERECHO
CURSO ACADÉMICO 2023-2024
CONVOCATORIA SEPTIEMBRE**

**INSTRUCCIONES PREVIAS: ORIGEN, DESARROLLO Y APLICACIÓN.
PARTICULAR REFERENCIA A LA COMUNIDAD DE MADRID**

AUTOR(A): PALENCIA GARCÍA, MARÍA TERESA
TUTORA: MARÍA DEL MAR HERAS HERNÁNDEZ

En Madrid, a 25 de septiembre de 2023

ÍNDICE

CAPÍTULO I.....	5
1.1. Introducción	5
1.2. Objetivos	5
1.2.1. Objetivo General	5
1.2.2. Objetivos específicos	5
1.3. Metodología	6
CAPÍTULO II.....	7
2.1. Las instrucciones previas	7
2.2. Concepto, origen y desarrollo de las instrucciones previas	9
2.2.1. Convenio de Oviedo: Primera Ratificación en España	13
2.3. Legislación que rige las instrucciones previas en España.....	14
2.3.1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Que regula la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.....	15
2.4. El documento de voluntades anticipadas. Capacidad para otorgarlo y forma de emisión de la declaración.....	17
2.5. El otorgamiento de instrucciones previas ante notario en la Comunidad de Madrid (Artículo 5 de la Ley CAM)	23
2.6. Modificación y revocación del documento de instrucciones previas (Artículo 7 de la Ley CAM).....	26
2.7. Análisis y evaluación de la situación actual.....	27
2.7.1. Fortalezas y Debilidades de la Implementación Actual	28
2.7.2. Aspectos Positivos	29
2.7.3. Áreas de Mejora	30
2.8. Comparación con otras Comunidades Autónomas	30
2.8.1. Recomendaciones para la Comunidad de Madrid	33
CONCLUSIONES	36
BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA.....	37
WEBGRAFÍA	37
LEGISLACIÓN.....	38
ANEXOS	39
Anexo A. Formulario de Instrucciones Previas	39
Anexo B. Díptico Informativo	44

Listado de Abreviaturas

CEA	Comité de Ética Asistencial
DPDPE	Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa
IECPDHDSH	Informe Explicativo del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano
MAE	Ministerio de Asuntos Exteriores

RESUMEN

Este Trabajo de Fin de Grado examina el concepto, origen, desarrollo y aplicación de las instrucciones previas en España, con un enfoque particular, ya que se centra en su desarrollo y aplicación en la Comunidad de Madrid. A través de un análisis detallado del marco legal y práctico, este estudio identifica las fortalezas y debilidades de la implementación actual de las instrucciones previas, proporcionando una visión comparativa con otras Comunidades Autónomas, con referencia a otros países próximos a nuestro entorno jurídico más cercano. Los resultados obtenidos con la elaboración e este TFG nos demuestran la necesidad de dar una mayor y mejor formación, mostrar una mayor sensibilización en relación con la relevancia de otorgar instrucciones previas, la mejora del acceso a los documentos de instrucciones previas y el desarrollo de una estrategia adaptada a las necesidades y circunstancias específicas en la Comunidad de Madrid.

CAPITULO I

1.1. Introducción

Las instrucciones previas, también conocidas como testamento vital, voluntades anticipadas o directivas anticipadas, representan un aspecto crucial en el ámbito del Derecho sanitario y bioético. Este documento permite a las personas expresar sus deseos y preferencias sobre el tratamiento médico que desean recibir en caso de que, en el futuro, se encuentren en una situación en la que no puedan expresar su voluntad (Gómez, 2018).

El origen de las instrucciones previas se remonta a la década de 1960 en los Estados Unidos, en respuesta a los avances en la tecnología médica que permitieron prolongar la vida en situaciones que anteriormente habrían resultado en la muerte¹

Desde entonces, este concepto ha evolucionado y se ha desarrollado en muchos países, incluyendo España, donde se ha incorporado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica²

1.2. Objetivos

1.2.1. Objetivo General

En el presente estudio se analiza el estado actual de las llamadas instrucciones previas, haciendo alusión a su concepto, origen y desarrollo normativo, dando algunas pinceladas de derecho comparado al hacer alusión a su desarrollo normativo en otros países.

1.2.2. Objetivos específicos

Para el desarrollo de la presente investigación se analizarán los siguientes objetivos:

- Analizar el régimen legal de las instrucciones previas dentro del ordenamiento jurídico español.
- Estudiar el origen, desarrollo y aplicación de las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid

¹ FAGERLIN, A. & SCHNEIDER, C. (2004). Enough: The Failure of the Living Will. *Hastings Center Report*, 34(2), 30-42.

² 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. *Boletín Oficial del Estado*, 274, 40126-40132.

- Conocer los requisitos formales y personales de las instrucciones previas, al igual que su inscripción o no en los registros para establecer su eficacia.
- Realizar propuestas de recomendaciones, una vez analizadas las deficiencias que se muestran en su utilización.

1.3. Metodología

En cuanto a la metodología aplicada en el presente estudio es de carácter analítico-deductivo en relación a las instrucciones previas, específicamente en la Comunidad de Madrid. El objetivo es conocer los principales aspectos relacionados con el tema objeto de estudio. El enfoque analítico consiste en desglosar un todo en partes para identificar los motivos que generan el tema a analizar.

Por otro lado, el enfoque deductivo se basa en el estudio del marco legal aplicado en la Comunidad de Madrid. Este tipo de herramienta se utiliza al comenzar el estudio de manera general sobre el tema de investigación.

Una vez justificado el tema seleccionado para el trabajo, se analizará la información más relevante en esta área. Además, se examinará la doctrina de forma general para comprender y evaluar el uso de las instrucciones previas.

Las fuentes utilizadas incluyen tesis, artículos de revistas, publicaciones e informes relacionados con el tema objeto de estudio, así como también publicaciones electrónicas.

El fin de este estudio, es una recopilación de información para desarrollar este estudio y llegar a conclusiones de cada uno de los puntos que se analizarán en el presente trabajo.

CAPÍTULO II

2.1. Las instrucciones previas

A través del presente estudio se analizan los principales aspectos referidos a las instrucciones previas, específicamente en Madrid. La oportunidad y relevancia del tema se fundamenta en varios factores, como son, fundamentalmente, el incremento de las enfermedades degenerativas y el progresivo envejecimiento de la población. Dichos factores contribuyen a que se tome cada vez más en cuenta la relevancia de la voluntad de las personas, anticipando sus decisiones en relación con la aplicación o no de técnicas, tratamiento o procesos sanitarios, así como la donación de órganos.

Asimismo, se considera importante y muy práctica la designación de un representante como intermediario con el profesional sanitario. De esta manera, se asegura que la decisión del otorgante prevalezca en la asistencia sanitaria, evitando que otras personas tomen decisiones en su lugar.

Los avances médicos han permitido extender la vida del paciente, incluso cuando las expectativas de vida son bajas. Los resultados obtenidos demuestran que no ofrecer instrucciones previas conlleva un mayor riesgo de incumplimiento de las actividades y el surgimiento de circunstancias no deseadas. Por lo tanto, es importante brindar información y formación de calidad a los trabajadores para evitar incumplimientos y dificultades durante la ejecución de las actividades.

Las instrucciones previas se definen como el instrumento mediante el cual un paciente manifiesta su voluntad de recibir o no determinados tratamientos médicos. Además, también puede formar parte de su contenido la prestación del consentimiento de una persona para que se pueda utilizar su material genético tras su muerte (fecundación *post mortem*), regulada en el párrafo segundo del artículo 9 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida³.

³, Art. 9.2 (...). No obstante, lo dispuesto en el apartado anterior, el marido podrá prestar su consentimiento, en el documento a que se hace referencia en el artículo 6.3, en escritura pública, en testamento o documento de instrucciones previas, para que su material reproductor pueda ser utilizado en los 12 meses siguientes a su fallecimiento para fecundar a su mujer. Tal generación producirá los efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial. El consentimiento para la aplicación de las técnicas en dichas circunstancias podrá ser revocado en cualquier momento anterior a la realización de aquéllas. Se presume otorgado el consentimiento a que se refiere el párrafo anterior cuando el cónyuge superviviente hubiera estado sometido a un proceso de reproducción asistida ya iniciado para la transferencia de preembriones constituidos con anterioridad al fallecimiento del marido (...).

Asimismo, el Real Decreto 1723/2012⁴, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad, en definitiva, normativa referida a la donación de órganos o del cuerpo con fines de investigación o docentes, y la posibilidad de establecer circunstancias probables relacionadas con enfermedades mentales a través de los llamados poderes y mandatos preventivos regulados en los artículos 256 a 262 del Código civil tras la regulación que le ha sido dada con motivo de la Ley 8/2021, de 2 de junio de reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad⁵

Sin embargo, la aplicación de este documento no es sencilla cuando existen conflictos en su interpretación, incluso cuando se establecen los principios y valores del otorgante y se cuenta con un representante.

En relación con todo lo anterior, se contempla la opción de recurrir al Comité de Ética Asistencial (CEA) como un ente multidisciplinario que puede proporcionar orientación en las dudas planteadas, así como aplicar protocolos en asuntos relacionados con la bioética.

Las instrucciones previas no se aplican en aquellos casos en los que sean contrarias al ordenamiento legal, incluso a la *Lex artis*, y cuando no estén relacionadas con la situación específica que el interesado haya establecido al momento de su manifestación⁶

No debemos olvidar que existe la posibilidad de que el profesional sanitario, ejerciendo su derecho fundamental a la objeción de conciencia, se niegue a acatar el contenido de dicho instrumento. En tal caso, se deben tomar medidas para solucionar esta eventualidad y lograr que se cumpla la voluntad del paciente.

Ahora bien, este tipo de documento tiene validez legal, aunque no se ha abordado en la doctrina los resultados derivados de su no aplicación, así como las correspondientes

⁴ Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Publicado en: «BOE» núm. 313, de 29 de diciembre de 2012, páginas 89315 a 89348. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2012-15715#:~:text=A%2D2012%2D15715-.Real%20Decreto%201723%2F2012%2C%20de%2028%20de%20diciembre%2C%20por,requisitos%20de%20calidad%20y%20seguridad.>

⁵ Con carácter general, sobre esta relevante reforma, AAVV, *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio*, dir. Montserrat Pereña Vicente/María del Mar Heras Hernández, coord. María Núñez Núñez, Tirant lo Blanch, Valencia, 2022.

⁶ MACÍAS, E.; ARMAZA, E.; DE MIGUEL, I. Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español. *bioeth.* vol.21 no.2 Santiago nov. 2015. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2015000200002

responsabilidades civiles, penales, administrativas, patrimoniales o deontológicas. Es fundamental garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas para asegurar la eficacia y proporcionar seguridad jurídica al paciente, quien verá garantizado su derecho a la autonomía. Téngase en cuenta que la función de este instrumento de toma de decisiones de forma anticipada en el ámbito sanitario consiste en el respeto a la voluntad y deseos de los pacientes, ligado al libre desarrollo de la personalidad, así como facilitar la forma de actuación y la labor de los profesionales médicos y de sus familiares

En resumen, en el presente estudio se analizará la aplicación legal de las instrucciones previas y la forma de registrarlas adecuadamente. Se reconoce que este tipo de registro puede ser una fuente potencial de problemas legales y que dificulta su conocimiento tanto para los profesionales como para la colectividad.

2.2. Concepto, origen y desarrollo de las instrucciones previas

En tal sentido, las instrucciones previas se consideran como la expresión última de este tipo de derecho en el ejercicio de la libertad de carácter prospectivo.

Por medio del documento de instrucciones previas, una persona manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no esté capacitado para expresarlas personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento sanitario que desea que se le efectúe llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo

De tal forma que, el Derecho a intervenir, del paciente, en la toma de decisiones que puedan afectar su vida es razonable y justa, como especifica la sala 1ª del Tribunal Supremo⁷.

El fundamento de este Derecho fundamental que consiste en la toma de decisiones que afectan a su salud, se encuentra consagrado en el art. 10 de la CE, que reconoce la libertad, el libre desarrollo de la persona, y la dignidad personal.

2.2.1. Origen de las instrucciones previas

Las instrucciones previas surgieron en Chicago en el año 1967, esto con el fin de que los sujetos que emplearán este tipo de documento en donde se reflejará su aceptación o no al tratamiento médico para esas circunstancias en las cuales no se pudiera expresar, ya que está en la última etapa de su vida⁸.

⁷STS, 12 de enero de 2001 REC. 3688/1995. ECLI: ES: TS: 2001:74. <https://vlex.es/vid/responsabilidad-13-1987-12-1990-8-1992-15204982>

⁸ MARCOS DEL CANO, Ana María (Ed.). Voluntades Anticipadas, Dykinson, Madrid, 2014, pág. 22.

La principal norma que establece esto se creó en el Estado de California, conocida con el nombre de Natural Death Act (Ley de muerte Natural) en el año de 1976, la cual garantizaba los testamentos en vida, y cuyo fin era conseguir que hubiese una muerte natural para los que se encontrarán enfermos.

Asimismo, se evitaba que se extendiera de manera artificial la vida, extendiéndose este tipo de norma a los otros Estados americanos. En tanto, desde el punto de vista europeo el Consejo de Europa aplicó en el mismo año, la Resolución 3699⁹, relacionada con los Derechos que tienen los moribundos y enfermos, en cuanto a la voluntad de estos para tomar decisiones que pudiesen afectar su vida¹⁰. En tanto, en el año de 1994 entro en vigor la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa (DPDPE)

Tal como se ha indicado, a través del tiempo se ha ido generado un reconocimiento y unificación progresiva de los derechos de los pacientes, así como el ejercicio de su libertad personal para tomar decisiones.

Por tanto, el consentimiento informado supone un importante avance en la consecución de la autodeterminación de la persona cuando se deba tomar una decisión en lo que tenga relación con su salud, siendo estala piedra angular para el ejercicio de su autonomía personal.

En tanto, en el año de 1986, se publicó la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la cual fue la primera norma que se encarga de la Sanidad de esta nación, con el fin de dejar de lado el patrón paternal para aproximarse a un modelo más autónomo mediante el derecho a la información al libre consentimiento previo y por representación.

Es pues que con esto ya el paciente tiene derecho a escoger de forma libre entre las elecciones que el personal de sanitario le presente de su caso, por lo cual, es ineludible el precio consentimiento escrito por parte del usuario para la ejecución de todo tipo de intervención, a excepción de cuando no se encuentre en la capacidad de tomar una decisión. En este tipo de casos el derecho lo tienen sus familiares o un conocido cercano (art. 10.6.b LGS).

En tal sentido, la expresión “los familiares o amigos próximos” resulta ser ambigua para establecer cuando suceda este tipo de caso, quien ostenta el derecho de representar, así como, que no se establece orientación en cuanto al tipo de decisión y los criterios a ser usado.

En el año de 1999, España se suscribe al Convenio de Oviedo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, siendo ratificado por el

⁹COUNCIL OF EUROPE, Parliamentary Assembly, Recommendation 779 (1976) Rights of the sick and dying, Report of the Committee on Social and Health Questions (Doc.3699), January 1976. Disponible en: <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=14813&lang=en>

¹⁰MARTÍNEZ-PEREDA, José Manuel. “El Testamento Vital y su aplicación en España”. En: VII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, I Reunión Iberoamericana de Derecho Sanitario, ICOMEN, Madrid, 2001.

Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20-10-1999).

Antes de esto, se había requerido por el Consejo Europeo mediante un proceso de 6 años, y fue aprobado en el año de 1996. Dedicándose el capítulo 114 al “Consentimiento”, estableciendo primitivamente en un texto legal el significado de instrucciones previas como un deseo indicado con antelación.

Por tanto, se debe tomar en cuenta cada uno de los deseos que se expresan con anterioridad con relación a cierta intervención médica por un paciente que, en el instante de la intervención no esté en una situación para poder expresar su voluntad.

Desde ese entonces ciertas CCAA empezaron a desarrollar de manera legal este tipo de derecho, por este motivo, la propagación y diversidad de legislaciones que han ido apareciendo género que en el año 2002 se publicará a nivel estatal, la Ley 41/2002, que consagra el derecho a otorgar Instrucciones Previas.

Es preciso traer a colación, la reglamentación de la autotutela en el caso de los sujetos con discapacidad establecida en la Ley 41/2003¹¹ y en la Ley 39/2006¹² para impulsar la autonomía y la planificación, no restringida al ámbito sanitario y el personal y atención a las personas en situación de dependencia. Como se sabe, la autotutela ha sido suprimida por la Ley 8/2001, de 2 de junio, pasándose a ser una medida de apoyo anticipada por la propia persona que se regula en los arts. 271 a 274 del Código civil.

Asimismo, la Ley 41/2002 establece que los pacientes tienen derecho a conocer toda la información disponible sobre su salud, pero que esta información debe ser confidencial y solo puede ser accedida por personas autorizadas. Según la ley, la información confidencial debe ser almacenada y gestionada de forma segura y confidencial, y los trabajadores deben recibir formación sobre cómo manejar esta información. Además, se creó el Registro Nacional de Instrucciones Previas, que es un recurso digital donde se almacenan y gestionan las instrucciones previas de los pacientes.

A partir de ese instante y hasta antes de que se promulgará la Ley 41/2002, las diferentes CCAA establecieron sus leyes específicas al amparo de las facultades en Sanidad e Higiene que les brinda la CE en su art. 148.1.21.

¹¹Ley 41/2003 de 18 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 277, (19-11-2003).

¹²Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (15-12-2006).

En tanto, en este epígrafe se debe hacer mención del Real Decreto 124/2007¹³, a través del cual se reglamente el RNIP¹⁴, Así como el fichero automatizado de datos de carácter particular.

Ahora bien, en su preámbulo establece que la efectividad de este tipo de derecho que el paciente tiene puede exigir que se redacte un documento de Instrucciones Previas, que pueda ser consultado por los profesionales de salud a los que, en sí, corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que se le tenga que dar.

Por otro lado, la Asamblea de Madrid propuso una nueva ley, mediante la cual se solicitaba a la despenalización del conocido «suicidio médicamente asistido», establecido en el CP, aunque la ratifico *in extremis*, se garantizó la existencia del apoyo con el fin de establecer un proyecto que enmarca la necesidad de amparar una muerte digna a toda la colectividad.

En tal sentido, la referida Asamblea sanciono que la Comunidad de Madrid promueva el conocido documento de instrucciones previas, con el fin de que los ciudadanos que tengan la mayoría de edad pueda establecer de forma escrita la forma en que se le trate médicamente en la etapa terminal de su vida, ya que si llega y la persona no se encuentre dentro de sus facultades mentales o físicas pueda aplicarse lo allí plasmado.

2.2.2. Similitud del origen de instrucciones previas españolas con otros países

Muy resumidamente, se debe indicar que, en Europa, la experiencia que han tenido sobre este tema es algo reciente, en comparación con otras naciones tales como: Canadá o EEUU.

Es pues que con esto podemos observar las primeras referencias en los cantones francófonos de Suiza. Específicamente en el año de 1995, el gran CEG en dónde se aprobó la reforma de la ley relacionada entre el vínculo que tienen los pacientes con los profesionales de la salud, vigente en el año 1987, en dónde su art. 3 indica que:

“Las últimas directivas anticipadas, redactadas o expresadas por el paciente antes de convertirse en incapaz de discernimiento, deben ser respetadas por los profesionales de la salud, teniendo en cuenta el aviso de los allegados o del médico tratante, si intervienen en una situación terapéutica que el paciente hubiera contemplado en sus directivas”¹⁵.

¹³Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero. Boletín oficial de Estado, nº 40, (15-2-2007).

¹⁴ Ídem

¹⁵ Rapport de la comisión de la sante chargée d'étudier la pétition d'Exit concernant une réforme de la loi sur la santé – testament biologique. Disponible en: http://www.geneve.ch/grandconseil/memorial/data/530208/30/530208_30_partie20.asp#ancre94

Realizando rápidamente y sondeo por varias naciones se puede ver qué en Dinamarca, en el año de 1998, se legalizó la opción de establecer voluntades anticipadas mediante el art. 17 de la Ley sobre los Derechos de los Pacientes.

Por su lado, Gran Bretaña en el año 2001 (donde ya se usaba desde 1994 el llamado HL Paper 21-1) se establece la “*Reference guide to consent for examination or treatment*”¹⁶, mediante el cual en su art. 19 indica el respeto a la decisión que se tome con antelación y con manifestación por parte de un sujeto que tiene la capacidad de ordenar esto quiere decir que, puede rechazar siguiendo con un tratamiento.

En tanto, son visibles las leyes de Holanda en 2001 y Bélgica en 2002 en dónde los documentos, pueden inclusive matizar ciertos casos y bajo ciertas condiciones. Por su lado, en Francia es reciente la aplicación de esta materia, por medio de la Ley 2005-370 relacionada con las comisiones de Bioética de diferentes naciones, dentro de los cuales está: Italia, Portugal y Eslovenia, debido a que han dado opciones certeras y veraces generando un gran impulso que la Convención supuso para que se protegieran¹⁷.

2.2.1. Convenio de Oviedo: Primera Ratificación en España

En los años 90, gracias a los avances científicos en el campo de la biología y la medicina, surgieron dudas sobre si todo era permisible en aras del progreso científico o si se debía tener en cuenta cómo podría afectar a las personas.

En el marco de la Conferencia celebrada en Estambul, se consideró necesario que los ministros europeos desempeñaran un papel en la elaboración de normas generales para proteger a las personas en el ámbito de las ciencias biomédicas.

En 1994, se constituyó un grupo de trabajo para presentar un primer borrador del Convenio ante la Asamblea Parlamentaria. En 1996, el Comité de Ministros aprobó el Convenio, aunque su forma final se estableció en 1997.

Diversos países suscribieron este documento, como Alemania, Austria, Bélgica, Reino Unido, Irlanda y Rusia. A partir de ese momento, cada país debía proceder a ratificar el Convenio. Sin embargo, cinco de las naciones firmantes (Italia, Países Bajos, Polonia, Suecia y Ucrania) no lo ratificaron.

¹⁶ Reference guide to consent for examination or treatment .London: Department of Health; 200. Disponible en: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4006757

¹⁷ REYERO, I. MADRID IMPULSARÁ EL «TESTAMENTO VITAL» EN HOSPITALES Y CENTROS DE SALUD. 2023. <https://solidaridadintergeneracional.es/wp/madrid-impulsara-el-testamento-vital-en-hospitales-y-centros-de-salud/>

España ratificó el Convenio en 1999, otorgándole rango de Acuerdo Internacional. La resolución por parte del Ministerio de Asuntos Exteriores (MAE) tuvo lugar el 5 de octubre de 1999, y en España se publicó una corrección en el BOE el 20 de octubre de 1999.

En este sentido, el artículo 9 del Convenio hace referencia a los deseos previamente expresados, estableciendo que deben ser tenidos en cuenta en situaciones en las que un paciente, en el momento de una intervención médica, no pueda expresar su voluntad.

Según el Informe Explicativo del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación a las aplicaciones de la medicina y la biología, en su apartado 60 se indica que se aplica a situaciones en las que las personas con discapacidad para comprender expresan su consentimiento o rechazo en circunstancias previsibles en las que no pueden expresar su opinión respecto a la intervención.

Asimismo, en el apartado 61, se establecen las circunstancias en las que una persona ha sido declarada incapaz para dar un consentimiento válido. En el apartado 62 se menciona que cuando un individuo ha expresado previamente sus deseos, estos deben ser considerados. Sin embargo, tener en cuenta los deseos expresados no implica necesariamente que deban ser seguidos.

Esto se debe a que cuando los deseos se expresan de forma continua y a lo largo del tiempo antes de la intervención, los avances científicos pueden haber invalidado o dejado obsoletas esas opiniones. En este caso, el médico debe persuadir al paciente de que sus deseos se apliquen a la situación actual y sean válidos, teniendo en cuenta el progreso científico.

Ni el artículo mencionado ni el informe explicativo del Convenio establecen un lapso de tiempo preciso para la expresión de los deseos previos. Sin embargo, se sugiere que los deseos estén acordes con el estado actual de la ciencia, a fin de evitar que se consideren deseos obsoletos en relación a los avances científicos que podrían beneficiar al paciente en el momento en que los necesite¹⁸

2.3. Legislación que rige las instrucciones previas en España

Seguidamente se alude al marco legal de las instrucciones previas en nuestro país, refiriéndonos a los principales aspectos de la Ley de Autonomía del paciente, así como a la legislación que sobre esta materia existe en las distintas CCAA.

¹⁸CEBALLOS, M. (2021). Instrucciones previas en la Comunidad de Madrid: Un documento dinámico. Revista de Derecho UNED, núm. 28, 198-205.

2.3.1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

2.3.1.1. Contenido y Alcance

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, es la principal normativa que regula las instrucciones previas en España¹⁹

Las instrucciones previas son el documento en el que se deja constancia de los deseos de una persona en relación con el tratamiento y cuidado de su salud o al destino de su cuerpo. Este documento permite que dicha voluntad se cumpla en situaciones clínicas en las que el individuo no puede expresar su voluntad debido a su incapacidad.

Este derecho está establecido en la Ley 41/2002, el artículo 119 de esta ley aborda las instrucciones previas.

Esta Ley establece que cualquier persona mayor de edad y capaz puede manifestar anticipadamente su voluntad con respecto a las decisiones que afecten a su salud. Esta voluntad puede ser expresada a través de un documento de instrucciones previas, en el que la persona puede especificar el tratamiento médico que desea o no desea recibir en caso de que se encuentre en una situación en la que no pueda expresar su voluntad. Además, la persona puede nombrar a un representante para que tome decisiones médicas en su nombre en caso de incapacidad²⁰

La Ley también establece que las instrucciones previas deben ser respetadas por los profesionales de la salud, siempre que estén de acuerdo con la legislación vigente y las indicaciones clínicas. Si las instrucciones previas no se respetan, los profesionales de la salud pueden incurrir en responsabilidad, cometiendo una grave infracción.

Además, la ley permite a las Comunidades Autónomas desarrollar su propia legislación y procedimientos para la implementación de las instrucciones previas. Esto ha llevado a una diversidad de normativas y prácticas en las diferentes comunidades autónomas.

Es importante mencionar que no todas las Comunidades Autónomas de España comenzaron a abordar este tema al mismo tiempo. Algunas Comunidades Autónomas iniciaron su desarrollo en esta materia antes de la publicación de la Ley 41/2002, lo que contribuyó a que cada una de ellas definiera sus propias denominaciones. Por lo tanto, existen diferentes formas

¹⁹ 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. Boletín Oficial del Estado, 274, 40126-40132.

²⁰ ZABALZA, M. (2012). Las instrucciones previas en el sistema sanitario español. Revista de Derecho y Genoma Humano, (37), 169-185.

de denominación en la actualidad “voluntades anticipadas, últimas voluntades, testamento vital o voluntades previas.”

Aunque la doctrina ha utilizado la expresión "testamento vital" como incorporación a la figura de diferentes normas autonómicas previas a la normativa nacional, el legislador nacional optó por el término "instrucciones previas".

Al ser una norma básica, cada Comunidad Autónoma ha desarrollado su propia legislación en relación a este tema. En el caso de la Comunidad de Madrid, que es la base de esta tesis, se ha aplicado a través de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Esta Ley se refiere al documento de instrucciones previas en su artículo 2 en el cual se define el documento de instrucciones previas del siguiente modo: *“Por el documento de instrucciones previas, una persona manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”*. Modificada por la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, que versa sobre los derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, es decir, en la situación terminal y de agonía.

2.3.1.2. Aplicación y Uso

La Ley 41/2002 ha tenido un impacto significativo en la práctica médica en España al reconocer y regular las instrucciones previas, así como promover el derecho de los pacientes a tomar decisiones sobre su propio tratamiento médico. Sin embargo, la aplicación y uso de esta ley ha enfrentado varios desafíos

Uno de los principales desafíos ha sido la falta de conocimiento y comprensión de las instrucciones previas tanto por parte de los pacientes como de los profesionales de la salud. Muchos profesionales de la salud y pacientes no están familiarizados con el concepto de instrucciones previas, y muchos de los que sí lo están no las utilizan en la práctica.

Otro desafío ha sido la diversidad de normativas y prácticas en las diferentes Comunidades Autónomas. Aunque la Ley 41/2002 establece un marco general para las instrucciones previas, permite a las comunidades autónomas desarrollar su propia legislación y procedimientos. Esto ha llevado a diferencias en la implementación y uso de las instrucciones previas en las diferentes regiones de España ²¹

²¹ZABALZA, M. *op cit.* pp. 169-185.

2.4. El documento de voluntades anticipadas. Capacidad para otorgarlo y forma de emisión de la declaración

Las voluntades anticipadas son documentos legales que establecen los deseos de los sujetos que los firman con respecto a las decisiones a tomar en cuenta en su atención sanitaria cuando está ante una situación de incapacidad en el miembro en que deba tomar una decisión.

Existen dos tipos esenciales de voluntades anticipadas: los testamentos vitales y los poderes legales para cuestiones médicas

Un testamento vital indica las instrucciones o las preferencias de un individuo con relación a los tratamientos médicos futuros, en cuanto a los cuidados paliativos terminales, cuando se pierda la capacidad de tomar cualquier tipo de decisión con respecto a la asistencia sanitaria.

Por su lado un poder legal para asuntos médicos permite a un sujeto que tome decisiones en vez del paciente de este último con la finalidad de tomar decisiones con relación a la asistencia sanitaria.

Generalmente, los pacientes informan a un familiar cercano, aunque el alcance de su validez legal no esté demasiado claro. En los casos, poco frecuentes, en que el tema sea sometido a decisión judicial, los tribunales suelen nombrar preferentemente a un familiar como representante legal para la toma de decisiones o deseos de forma directa al personal sanitario, aunque en el instante en que un sujeto ya no posee la capacidad de tomar e incluso comunicar una decisión en relación al cuidado sanitario, se requiere otra forma de comunicar y tomar este tipo de decisiones²².

La anterior es la función de voluntades anticipadas, y en caso de que éstas no existan, se deben recurrir a otro sujeto, que la ley reconozca o designe por medio de un tribunal, con el fin de que tome las decisiones referentes a la asistencia sanitaria.

En ciertas naciones la legislación permite que se recurra por defecto a otros sujetos para tomar las decisiones adecuadas, que generalmente es un familiar cercano, en el instante en que la persona no tenga la capacidad para ejecutarlo y no haya permitido a un representante legal que tome este tipo de decisiones sobre la salud.

En los casos en que la legislación no autorice a recurrir por defecto a otras personas, los médicos y los hospitales suelen recurrir familiares, pero también pueden nombrar a un amigo o una persona ajena para dirigir la atención sanitaria.

²² SEBATINO, D. Voluntades anticipadas. 2021. <https://www.msmanuals.com/es-ve/hogar/fundamentos/asuntos-legales-y-%C3%A9ticos/voluntades-anticipadas>

Un poder legal permanente para asuntos médicos y un testamento vital si este proporciona una orientación útil elimina prácticamente la necesidad de la intervención judicial y contribuye a asegurar que se respeten las decisiones del paciente sobre la atención sanitaria²³. Ahora bien, se procederá a explicar de manera sucinta lo referente al testamento vital y un poder legal para asuntos médicos:

a. Testamento vital

Este tipo de testamento es un documento limitado que indica las preferencias de una persona en relación a la atención médica futura. Se llama testamento vital debido a que se hace efectivo cuando la persona está viva. En ciertos sitios tiene otros nombres más formales, tal como declaraciones o directrices para los galenos.

En tal sentido, este tipo de testamento se aplica a los tratamientos paliativos, aunque puede tener también instrucciones con relación a los espantos del tratamiento administrado o la atención sanitaria.

El referido testamento únicamente es efectivo cuando el sujeto no tiene la capacidad de decidir o sufre una enfermedad considerada de forma legal como la pérdida de la conciencia o terminal.

Ciertas leyes consideran que esto es aplicable en otro tipo de padecimiento tal como el estadio final de una enfermedad o una enfermedad específica en el testamento vital.

Este tipo de testamento está dirigido a los tratamientos paliativos, aunque también pueden establecerse instrucciones con relación a cualquier tipo de aspecto en relación a la atención sanitaria o el tratamiento que se deba administrar.

Varios sujetos tienen el pensamiento de que el fallecimiento es mejor que depender de un instrumento médico e incluso la imposibilidad de recuperar una determinada calidad de vida.

Otros piensan que esta misma convicción lleva a medidas extremas y a la tecnología debe aplicarse para extender la vida que de esta derive. Pues, el testamento vital ayuda a que el sujeto manifieste el tipo de preferencia que le sea más conveniente.

Por tanto, añadir información en el testamento vital en relación a los valores esenciales vinculados con el cuidado terminal, así como los objetivos de la atención sanitaria y las prioridades personales que puedan ser útiles, es decir, es solo el deseo de recibir un tratamiento específico, ya que gran parte de las decisiones específicas de este tipo de tratamiento son importantes e impredecibles.

²³ Ídem

En tal sentido, para que esto sea totalmente válido, un testamento vital tiene que tener y acatar cada uno de los requisitos legales que reglamenta en cada nación, como los referentes a la manera en que se suscribe el documento y ante quien, o lo que se debe añadir en el texto del documento. En ciertos países hay formularios específicos que están disponibles para los ciudadanos en caso de que quieran usarlo.

b. Designación de un representante. El artículo 10 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid

El artículo 10 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid habla sobre la posibilidad de designar uno o varios representantes para que sirvan como interlocutores entre el otorgante del documento y el médico o el equipo sanitario, con el objetivo de garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas.

Se debe tomar en consideración que la designación de un representante no es necesaria para la vigencia de las instrucciones previas. Esto quiere decir que estas instrucciones tendrán efecto sin importar que exista o no un representante designado. Para ello, el otorgante debe indicar expresamente en el documento de instrucciones previas la persona o personas que asumirán la función de representante. Esta persona puede ser cualquier persona mayor de edad que tenga capacidad legal para prestar consentimiento.

Una vez designado, el representante conocerá todas las instrucciones previas emitidas y la documentación relativa, para poder garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas y actuar en representación del otorgante ante terceros.

Por otra parte, los poderes legales para casos médicos son un documento a través del cual un sujeto designa a otro para que pueda tomar decisiones en relación a la atención sanitaria a recibir en caso de que el otorgante no tenga la capacidad de tomarlas por sí solo.

Por tanto, un poder legal para casos médicos se distingue del testamento vital en que el primero de este se basa esencialmente en el procedimiento de toma de decisiones y no en una decisión específica. En el instante en que el testamento vital es redactado, no existe alguien que pueda prever cada una de las particularidades posibles.

De tal forma que, el documento de voluntades anticipadas para la atención sanitaria puede abarcar una gran variedad de decisiones médicas al igual que los deseos de quien lo otorga.

En el instante en que esto se hace efectivo el representante del otorgante tiene la potestad de actuar de acuerdo a las acciones del momento actual, analizando el historial médico, así como comportarse como representante legal, comentar la atención sanitaria al equipo médico y

tomar la decisión según al deseo de su otorgante o a lo que más convenga para este último en caso de que sus deseos se desconozcan²⁴.

El referido poder puede añadir una estipulación de testamento vital y otro de parámetros, aunque esto tiene que servir, únicamente como una orientación para el representante y no se considera como una instrucción vinculante.

De tal manera que, el representante tiene que acogerse delicadamente y con cuidado y en el caso de que un sujeto desee de forma clara que no se le dé un tratamiento clínico de forma radical, no tiene que nombrar como representante a esos que no tengan la capacidad de hacer que se cumplan sus deseos.

Muestra de ello, es que no se debe escoger a un representante que piensa que se tiene que recurrir a cada tratamiento clínico que sea posible para extender la vida, o un cónyuge en donde su estado mental pueda generar que se dificulte su estado emocional, razón por la cual, se tienen que poner límites a los cuidados terminales. Una opción mejor a esto pueden ser los socios de confianza, un familiar o amigo.

De tal manera que, el representante tiene que tener la habilidad de debatir de forma eficaz con los profesionales de salud y proceder a actuar como un defensor e incluso como mediador del otorgante, inclusive a pesar de que se deba enfrentar a la oposición de las amistades o familiares del mismo, al igual que los profesionales de la salud que le brindan atención.

Tienen la capacidad de otorgar instrucciones previas, como indica el artículo 4 de la Ley de la CAM, los mayores de edad, que no estén sujetos a una medida de apoyo judicial y ejerzan una manifestación libre de la voluntad.

Quienes otorgan este tipo de documento tienen que comentar los valores, objetivos y deseos que quieran que los representantes cumplan, debido a que los mismos, requieren de la orientación posible en el instante en que se enfrenten a la toma de decisiones extremadamente difícil de tomar. Asimismo, el otorgante tiene que asegurar de que el representante se encuentre en la disposición de asumir este tipo de responsabilidad antes de escogerlo como tal.

En gran parte de los Estados, se puede designar a dos o más sujetos para que sean representantes, sea estos para actuar de forma conjunta o incluso por separado. Sin embargo, este tipo de otorgamiento puede generar problemas, y tal vez se debe evitar o comentarse con un notario. En caso de que sea posible, el poder legal para los asuntos médicos tiene que designar

²⁴ SEBATINO, D. Voluntades anticipadas. 2021. <https://www.msmanuals.com/es-ve/hogar/fundamentos/asuntos-legales-y-%C3%A9ticos/voluntades-anticipadas>

a otro sujeto como representante alternativo o sucesor cuando los sujetos designados principalmente no tenga la capacidad de actuar como representante e incluso renuncie a esto²⁵

Las normas que se establezcan tiene que acatarse de forma cuidadosa, por lo cual, gran parte de las leyes referente a esta materia necesita que se establezcan dos testigos que se encuentren calificados para que suscriban el documento y en alguna de estas, se acepta un reconocimiento notarial como alternativa.

Quien sea el otorgante, siempre y cuando esté capacitado, puede proceder a revocar el referido poder en cualquier instante. La escogencia de un representante no debe ser algo permanente, y en caso de que esto cambie, el otorgante tiene la potestad de dar un nuevo poder legal para cuestiones médicas o escogencia de un nuevo representante.

En tanto, este tipo de poder es relevante tanto para los adultos jóvenes como para los ancianos, debido a que un agente de salud puede proceder a actuar en los lapsos de incapacidad clínica de manera temporal, al igual que en el lapso de incapacidad permanente, siendo probable mucho más al final de la vida.

Es relevante más aún para esos que quieran que no sea su familia quienes tengan la posesión. Es la única manera, aparte del proceso legal, el cual es un proceso difícil, da brindar a ese sujeto la autoridad legal para que tome decisiones en relación a la atención sanitaria, y de garantizar el derecho de acceso a la información médica.

Lo ideal es dar una copia del testamento vital o del poder legal para cuestiones médicas a cada uno de los profesionales y centros sanitarios que atiendan al otorgante en el instante de generarse la entrada. Asimismo, tienen que archivar otras copias en el historial médico de quien sea el otorgante, que tenga que estar a disposición del representante escogido por el otorgante o por su abogado, conjuntamente con los documentos que son relevantes. Igualmente se tiene que entregar copias a los otros familiares e incluso amigos próximos a que se encuentren implicados en el transcurso de la enfermedad grave. Esto ayuda a que no exista ningún tipo de confusión o polémica en el instante en que el agente de salud tenga que tomar cualquier tipo de decisión difícil²⁶

En tal sentido, las bases de datos fundamentadas en la web que guarda información en relación a las voluntades anticipadas de los sujetos y a las cuales puedan acceder los profesionales de la salud están siempre disponibles.

²⁵SEBATINO, D. Voluntades anticipadas. 2021. <https://www.msmanuals.com/es-ve/hogar/fundamentos/asuntos-legales-y-%C3%A9ticos/voluntades-anticipadas>

²⁶ SEBATINO, D. Voluntades anticipadas. 2021. <https://www.msmanuals.com/es-ve/hogar/fundamentos/asuntos-legales-y-%C3%A9ticos/voluntades-anticipadas>

Asimismo, existen aplicaciones telefónicas inteligentes mediante la cual se registran las voluntades anticipadas, lo que ayuda a los sujetos almacenarlas, enviarlas o compartirlas con familiares o amigos cercanos e incluso los galenos.

En caso de que existan varias voluntades anticipadas o que estas sean muy difíciles se puede crear confusión, incluso si se ha redactado un testamento vital y se ha otorgado un poder legal para asuntos médicos, el otorgante tiene que estipular cual documento se tiene que seguir cuando exista un problema entre ambos. Generalmente, se debe dar un poder legal para casos médicos en caso de que el otorgante tenga a un sujeto de confianza a quien pueda nombrar como representante.

En tanto, un poder legal para cuestiones médicas es esencialmente relevante para los sujetos que sean adultos, inclusive los que son jóvenes, que quieran que alguien que no sea su familia pueda dirigir y controlar la toma de decisiones²⁷.

A pesar, de que sea un factible tener ambos documentos, el prenombrado poder es mejor ante la aplicación de un testamento vital, debido a que se puede aplicar a cada una de las decisiones médicas referentes a un sujeto incapacitado y autoriza al individuo seleccionado como representante para tomar decisiones médicas responder a las modificaciones que se generen en la información médica y en las circunstancias²⁸.

Por otra parte, los documentos de voluntades anticipadas conforman una excepción al sistema de consentimiento por reemplazo, mostrándose como una extensión de la autonomía que se le reconoce a las personas en el instante en que se les permite expresar como quieren que las cuiden y cuáles son los tratamientos que quieren que se les aplique en futuras circunstancias médicas previsibles.

Los requerimientos personales que las legislaciones nacionales requieren para su otorgamiento tienen que ver con la edad y, en sí, con la total capacidad que existe en contra del reconocimiento de los derechos que la CNU establece para los sujetos con discapacidad.

Entre este tipo de derechos está el de dar un consentimiento de forma libre con antelación mediante la redacción de un documento. La garantía del ejercicio de este tipo de derecho únicamente se va en admitir que es capaz para dar voluntades con antesala quien tenga la capacidad para comprender el alcance que tiene este tipo de declaración, además, el facilitar las medidas de asistencia y contribución que requiere la referida Convención para permitir que se aplique de forma adecuada.

²⁷Idem

²⁸ SEBATINO, D. Voluntades anticipadas. 2021. <https://www.msmanuals.com/es-ve/hogar/fundamentos/asuntos-legales-y-%C3%A9ticos/voluntades-anticipadas>

Por lo tanto, el documento de voluntades anticipadas, garantiza la libertad que tiene la persona en el área sanitaria, es decir por medio de este tipo de documento, se aplica un régimen para que exista el consentimiento por reemplazo, es decir, expresa sus deseos por medio de un tercero²⁹.

c. 2.5. El otorgamiento de instrucciones previas ante notario. El artículo 5 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid

Las llamadas instrucciones previas como ya se ha reiterado en varias ocasiones son documentos a través del cual un sujeto mayor de edad da de forma anticipada su consentimiento con el fin de que se cumpla en el instante suceda algo y este no poseen la capacidad de expresarlo de manera personal, esos tratamientos y cuidados que quiere que su salud tenga incluso una vez fallecido, cuales el destino que su cuerpo o sus órganos pueden tener (art. 11 de la Ley 41/2002).

En tanto, en el marco de lo establecido por la Comunidad de Madrid, el sistema legal que se aplica a este tipo de asuntos se establece en la Ley 3/2005, mediante la cual se establecen ciertos requerimientos para tramitar este tipo de documentación.

Por tanto, de acuerdo a lo preceptuado en el art. 5.1 Ley 3/2005, las instrucciones previas se deben realizar siempre de forma escrita, teniendo que indicarse en el documento la identificación del otorgante, la fecha, firma, hora y sitio donde se dio el otorgamiento.

En relación a la manera en que se debe realizar el otorgamiento, la transcripción original de la Ley 3/2005, procedía a aceptar en el art. 5.2. Los siguientes procesos: ante notario, en dónde no se necesitaba que existieran testigos; ante el personal del servicio de Administración; y ante tres testigos que hayan cumplido la mayoría de edad y con total capacidad para obrar.

Sin embargo, la referencia a la opción de dar instrucciones previas ante un notario se ha sido eliminado en la Comunidad de Madrid debido a la promulgación de la Ley 4/2017³⁰, que derogó de manera expresa el art. 5.2.a) de la Ley 3/2005 (disposición derogatoria única).

²⁹ECHEVARRIA, T. Capítulo II: El documento de voluntades anticipadas. Capacidad para otorgarlo y forma de emisión de la declaración. 2018. 281-282. <https://vlex.es/vid/documento-voluntades-anticipadas-capacidad-797949557>

³⁰Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Publicado en: «BOE» núm. 149, de 23 de junio de 2017, páginas 51701 a 51716. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2017-7178#:~:text=La%20Ley%20regula%20los%20derechos,obviar%20dudas%20sobre%20su%20interpretaci%C3%B3n.>

Dicha derogación ocasionó una circunstancia de incomodidad legal, no únicamente la colectividad, sino para la misma Administración y para todo el ente notarial, en relación a la opción de dar instrucciones previas ante el notario en este ámbito territorial.

Dicho marco de inseguridad se resolvió de manera definitiva mediante el Dictamen del SJCS³¹, a través del cual se admitió la viabilidad legal para formalizar las instrucciones previas ante notario, a pesar de que la expulsión de manera formal del ordenamiento legal de la previsión establecida en el art. 5.2.a) de la Ley 3/2005.

Según, el precipitado informe, dicha opción se da por la interpretación tecnología del ordenamiento jurídico aplicable, debido a las dificultades que plantearía el registro de las mismas

A dichos efectos no se debe dejar de lado que entre los objetivos de la Ley 4/2017, dentro de su parte expositiva se indicó la difusión al derecho de los pacientes a firmar .tipo de documentos, al igual que la autonomía de conformar a la manifestación de instrucciones previas y extender el listado de derechos de los pacientes añadiendo el derecho que tiene el paciente a que su voluntad sea respetada en el proceso de morir, así como cuales son los cuidados paliativos integrales que desea recibir.

De esta forma, sería adverso a los principios fundamentales de la lógica legal querer impulsar la formalización de instrucciones previas, estableciendo el principio de autonomía de forma y, a su vez, erradicar una de las principales vías establecidas dentro del ordenamiento legal para esto; máxime en el instante en que uno de los objetivos esenciales de la Ley se basaba, en dar a la colectividad el acceso al otorgar este tipo de instrucciones previas.

Por otra parte, desde una visión sistemática e integradora, la interpretación del SJCS conlleva a que se dé el mismo resultado. A tales efectos, la derogación formal del art. 5.2.a) de la Ley 3/2005 no puede dejar de lado el establecimiento de otro tipo de precisiones establecidas en el mismo cuerpo del texto legal.

Por su lado, en el art. 9.4 de la Ley 3/2005, no derogado por la Ley 4/2017, se indica que el notario ante el que se ha dado las instrucciones previas puede actuar como un interlocutor de la parte interesada ante el equipo sanitario con el fin de cuidar que se cumplan las instrucciones existentes.

Dicha previsión es fundamental, debido a que, en caso en que se límite la actuación del representante al notario que ha permitido el documento, se ha reconocido de manera precisa la opción de que los otorgantes acudan al notario con el fin de formalizar las instrucciones previas.

³¹Dictamen del SJCS (Servicio Jurídico en la Consejería de Sanidad de 10 de agosto de 2021).

Ahora bien, cualquier tipo de conclusión se entendería como vaciar el contenido al apartado referenciado; aunque, tanto su temor literal y su entrada en vigor no se ha debatido por la Ley 4/2017.

En este orden de ideas, la Disposición Final Primera de la Ley 3/2005, expresa:

“Disposición final primera. Convenios de colaboración.

Se autoriza al Consejero de Sanidad y Consumo para formalizar convenios de colaboración con el ilustre Colegio de Notarios de Madrid o con la organización que corresponda, con la finalidad de facilitar la transmisión telemática de documentos de instrucciones previas autorizadas notarialmente, cuando la persona otorgante haya manifestado su voluntad de inscripción en el Registro de Instrucciones Previas y el fedatario público así lo haga constar. El proceso de transmisión garantizará la confidencialidad, la seguridad y la integridad de los datos que consten en los documentos de instrucciones previas.”³²

Asimismo, mediante este tipo de disposición final se ampara la opción de formalizar las instrucciones previas ante notario, en el caso en que no se deba aseverar que la Ley 4/2017 niega este extremo, en tanto conserva una previsión para suscribir un acuerdo con la finalidad de que se facilite la cesión de este tipo de instrucciones al Registro.

Dicha interpretación se enmarca en los principios establecidos en el CCEPDHDSHBM³³, en donde en sus art. 9 y 26.1 se indican el derecho que tienen las personas a aplicar instrucciones previas, solamente puede ser objeto de restricciones por varios motivos de seguridad pública, resguardo a la salud, prevención de infracciones penales, amparo de los derechos y libertades de otros sujetos.

De esta forma, se puede deducir que la Ley 4/2017 establece sin rodeos, en su Preámbulo, el respeto a los principios estipulados en el CCEPDHDSHBM, debido a que su entrada en vigor no ha introducido de cierta forma una limitación innecesaria en relación a la manera en la cual los pacientes puedan aplicar su derecho de proclamar instrucciones previas³⁴.

³²Disposición final primera de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Publicado en: «BOE» núm. 269, de 10 de noviembre de 2005, <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2005-18452>

³³ Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Publicado en: «BOE» núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

³⁴ MOSCOSO, R., “El documento de instrucciones previas: límites formales y apreciación de la capacidad.”, 2022. pp. 5 a 12. https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file%3Fuuid%3D74566c2b-3e47-4ab2-a3fe-66580cb688a1%26groupId%3D10228&ved=2ahUKEwjw0ITqifn_AhVOnIQIHxUBGMQFnoECAwQAQ&usg=AOvVaw2iDtXr1RllyHgqI6F4gfl-

En cualquier tipo de caso el SJCS reconoce, a través de su Dictamen de 10 de agosto de 2021, que la derogación del artículo 5.2.a) de la Ley 3/2005 realizada en el año 2017 no es perjudicial; debido a que su real *ratio* radica, no en limitar que se otorguen instrucciones previas ante notario, sino en dejar de lado este tipo de documentos notariales del sistema de inscripción imperativa en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid³⁵

d. 2.6. Modificación y revocación del documento de instrucciones previas. El artículo 7 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid.

Mediante la Orden 789/2021³⁶, se indica que la Ley 3/2005, enmarca lo establecido en el art. 11 de la Ley 41/2002, como un adelanto que se ha dado en establecer la garantía y respeto de la voluntad de la colectividad para tomar decisiones referentes a su salud.

En tanto, en el marco de esta normativa se sanciona el Decreto 101/2006³⁷, mediante el cual su art. 6.1 indica que el proceso de inscripción ante el Registro de las Instrucciones previas comienza a través de una solicitud simple por parte del otorgante, de acuerdo a los modelos que la Orden Requiera. Asimismo, con aplicación del referido art. se aprobó la Orden 2191/2006³⁸, seguida de la Orden 645/2007³⁹, la cual con respecto a las instrucciones previas establece las normas sobre cómo se debe otorgar, modificar, sustituir y revocar una instrucción previa.

En tal sentido, la Ley Orgánica 3/2021⁴⁰, de regulación de la eutanasia, en sus arts. 5.2 y 6.4, establecen la opción de requerir la prestación de ayuda para poder morir en el documento de Instrucciones Previas, generando esto que los modelos implementados así lo establezcan.

Por otro lado, el tiempo que transcurra entre la aceptación de dichas órdenes hace necesaria su reforma en cuanto a su contenido en pro de su racionalización y amplificación. En

³⁵ DURÁN, H. El otorgamiento de instrucciones previas ante notario en la Comunidad de Madrid. 2022. pp. 1-4. https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/gobierno_abierto/el_otorgamiento_de_instrucciones_previas_ante_notario_en_la_comunidad_de.pdf

³⁶ ORDEN 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. B.O.C.M. Núm. 168. Pág. 117. http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=12181&eli=true#no-back-button

³⁷ DECRETO 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. B.O.C.M. Núm. 283. Pp. 37-38. <https://vlex.es/vid/regula-instrucciones-previas-madrid-24439555>

³⁸ ORDEN 2191/2006, de 18 de diciembre, de la Consejería de Sanidad y Consumo, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. B.O.C.M. Núm.302. p. 302.

³⁹ORDEN 645/2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración. B.O.C.M. Núm. 107. P. 61. <https://vlex.es/vid/instrucciones-sustitucion-revocacion-27453654>

⁴⁰ Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Publicado en: «BOE» núm. 72, de 25 de marzo de 2021, páginas 34037 a 34049. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628

tanto, se debe tomar en cuenta que a pesar de que la normativa del sitio no instituyen una actualización periódica, quien proceda otorgar, pero si cumple con las capacidades en que la ley lo indica (que el otorgante tenga conciencia y tome la decisión de manera libre) puede de acuerdo a sus deseos o necesidades ajustar el documento que se ha otorgado previamente, a través de una reforma, o tal como se aplican en la Comunidad de Madrid, por un reemplazo, aunque en ambos casos en buena *lid*, ya que lo que se busca es que se haga un documento nuevo, que incluya la reforma o reemplazo establecido), es por ello que al registrar el documento nuevo se revocar el previo, con el fin de que se entregue el nuevo⁴¹.

A pesar de que la norma que norme la realización del documento indique que como norma general para la reforma, reemplazo o revocación que se realice, debería hacerse de forma escrita y en las mismas circunstancias que deben existir para su otorgamiento, en la práctica se puede reformar, reemplazarse o revocarse de forma oral, en el instante en que el paciente no tenga la capacidad para ejecutarlo en la manera establecida⁴².

Igualmente, se puede realizar dichas acciones de manera verbal en ciertas ocasiones. Pues, aquel otorgante que capacidad de obrar tiene la opción de poder manifestarse de forma distinta, teniendo que dejarse constancia en el historial clínico del paciente.

En fin la última manifestación de voluntad, cuando el otorgante sigue capaz de hacerlo, y está haya sido realizada de manera verbal, deja sin efecto el contenido del documento de instrucciones previas realizado con anterioridad⁴³.

2.7. Análisis y evaluación de la situación actual

La situación actual de las instrucciones previas en España, y en particular en la Comunidad de Madrid, presenta tanto avances como desafíos.

Por un lado, se han logrado avances significativos en el reconocimiento legal de las instrucciones previas y en la creación de registros para estos documentos. La Ley 41/2002 y las leyes autonómicas como la Ley 3/2005 en Madrid han establecido un marco legal para las instrucciones previas y han reconocido el derecho de los pacientes a tomar decisiones sobre su propio tratamiento médico (BOE, 2002; BOCM, 2005).

⁴¹ CEBALLO, M. *op. cit.* p. 217-218

⁴² QUIJADA, C y TOMÁS, G, “Testamento vital: conocer y comprender su sentido y su significado”, *Persona y bioética*, vol. 18, nº 2, 2014, pág. 147

⁴³ QUIJADA, M., *El documento de instrucciones previas en el ordenamiento jurídico español [Tesis doctoral]*, Universidad Católica San Antonio, Murcia, 2010, pág. 514.

Además, se han hecho esfuerzos para mejorar la formación y el conocimiento de los profesionales de la salud sobre las instrucciones previas, y para facilitar el acceso a los documentos de instrucciones previas cuando son necesarios ⁴⁴

Sin embargo, también existen desafíos significativos. Muchos profesionales de la salud y pacientes no están familiarizados con las instrucciones previas, y muchos de los que sí lo están no las utilizan en la práctica⁴⁵

Además, hay desafíos en el acceso a los documentos de instrucciones previas cuando son necesarios, y en la interpretación y aplicación de las instrucciones previas en la práctica clínica⁴⁶

Estos desafíos subrayan la necesidad de seguir trabajando para mejorar la implementación y uso de las instrucciones previas en España. Esto incluye mejorar la formación y el conocimiento de los profesionales de la salud y los pacientes sobre las instrucciones previas, mejorar el acceso a los documentos de instrucciones previas, y desarrollar estrategias para facilitar la interpretación y aplicación de las instrucciones previas en la práctica clínica.

2.7.1. Fortalezas y Debilidades de la Implementación Actual

La implementación actual de las instrucciones previas en España, y en particular en la Comunidad de Madrid, presenta varias fortalezas y debilidades.

- Marco legal sólido: Una de las fortalezas más notables en la implementación de las instrucciones previas en España, y en particular en la Comunidad de Madrid, es la existencia de un marco legal sólido. La Ley 3/2005 en la Comunidad de Madrid han establecido el derecho de los pacientes a emitir instrucciones previas y han proporcionado un marco para su implementación. Estas leyes reconocen la autonomía del paciente y su derecho a tomar decisiones informadas sobre su propio tratamiento médico. Este marco legal sólido proporciona una base para la implementación de las instrucciones previas y asegura que los derechos de los pacientes sean respetados (BOE, 2002; BOCM, 2005).
- Existencia de registros: Otra fortaleza importante es la existencia de registros para las instrucciones previas. Estos registros facilitan el acceso a los documentos de instrucciones previas por parte de los profesionales de la salud cuando son

⁴⁴ ZABALZA, M. op cit. pp. 169-185.

⁴⁵ NUÑEZ, J., & GUILLÉN, J. (2008). Limitaciones de las instrucciones previas en España. Medicina Clínica, 131(20), 778-783.

⁴⁶ FAGERLIN, A., & SCHNEIDER, C. op.cit. pp. 32-42..

necesarios. En la Comunidad de Madrid, el Registro de Instrucciones Previas permite a los profesionales de la salud acceder a los documentos de instrucciones previas de los pacientes, lo que facilita su implementación en la práctica clínica. Sin embargo, como se ha señalado en este estudio, hay margen para mejorar el sistema de registro y acceso a los documentos de instrucciones previas⁴⁷

Estas fortalezas proporcionan una base sólida para la implementación de las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid. Sin embargo, como se ha señalado en este estudio, también hay varias áreas de mejora que deben ser abordadas para asegurar que las instrucciones previas sean implementadas de manera efectiva y que los deseos de los pacientes sean respetados en la práctica clínica.

Debilidades

- Falta de conocimiento y uso: Muchos profesionales de la salud y pacientes no están familiarizados con las instrucciones previas, y muchos de los que sí lo están no las utilizan en la práctica⁴⁸
- Problemas de acceso: Aunque existen registros de instrucciones previas, a menudo hay problemas con el acceso a estos registros y la comunicación entre los profesionales de la salud
- Interpretación y aplicación: A menudo, las instrucciones previas son ambiguas o no están claras, lo que puede dificultar su interpretación y aplicación en la práctica clínica. Además, puede haber conflictos entre las instrucciones previas de un paciente y las indicaciones clínicas o las creencias personales de los profesionales de la salud⁴⁹

Estas fortalezas y debilidades subrayan la necesidad de seguir trabajando para mejorar la implementación y uso de las instrucciones previas en España.

2.7.2. Aspectos Positivos

Los aspectos positivos de la implementación actual de las instrucciones previas en España, y en particular en la Comunidad de Madrid, incluyen:

- Reconocimiento legal: La Ley 41/2002 y las leyes autonómicas como la Ley 3/2005 en Madrid han establecido un marco legal sólido para las instrucciones

⁴⁷ ZABALZA, M. *op cit.* pp. 169-185.

⁴⁸ NUÑEZ, J., & GUILLÉN, J. *op.cit.*, pp. 778-783.

⁴⁹ FAGERLIN, A., & SCHNEIDER, C. *op.cit.* pp. 32-42.

previas, reconociendo el derecho de los pacientes a tomar decisiones sobre su propio tratamiento médico (BOE, 2002; BOCM, 2005).

- Existencia de registros: La creación de registros para las instrucciones previas facilita el acceso a estos documentos por parte de los profesionales de la salud cuando son necesario⁵⁰
- Autonomía del paciente: Las instrucciones previas promueven la autonomía del paciente, permitiéndole tomar decisiones sobre su propio tratamiento médico en situaciones en las que no puede expresar su voluntad.

2.7.3. Áreas de Mejora

A pesar de los aspectos positivos, existen varias áreas de mejora en la implementación actual de las instrucciones previas en España, y en particular en la Comunidad de Madrid:

- Formación y conocimiento: Muchos profesionales de la salud y pacientes no están familiarizados con las instrucciones previas, y muchos de los que sí lo están no las utilizan en la práctica. Es necesario mejorar la formación y el conocimiento de los profesionales de la salud y los pacientes sobre las instrucciones previas⁵¹
- Acceso a los documentos: Aunque existen registros de instrucciones previas, a menudo hay problemas con el acceso a estos registros y la comunicación entre los profesionales de la salud. Es necesario mejorar el acceso a los documentos de instrucciones previas y la comunicación entre los profesionales de la salud⁵²
- Interpretación y aplicación: A menudo, las instrucciones previas son ambiguas o no están claras, lo que puede dificultar su interpretación y aplicación en la práctica clínica. Es necesario desarrollar estrategias para facilitar la interpretación y aplicación de las instrucciones previas en la práctica clínica⁵³.

2.8. Comparación con otras Comunidades Autónomas

La implementación de las instrucciones previas en España presenta una notable diversidad debido a las diferencias en las normativas autonómicas. Algunas Comunidades Autónomas han avanzado significativamente en la promoción y uso de las instrucciones previas, mientras que otras aún enfrentan desafíos en su implementación.

⁵⁰Idem

⁵¹ NUÑEZ, J., & GUILLÉN, J. op.cit., pp. 778-783.

⁵²ZABALZA, M. op cit. pp. 169-185.

⁵³ FAGERLIN, A., & SCHNEIDER, C. op.cit. pp. 32-42.

a. Cataluña:

Cataluña ha sido pionera en la regulación de las instrucciones previas en España. La Ley 21/2000 estableció un marco legal para las instrucciones previas, creó un registro para estos documentos y permitió a los pacientes expresar sus deseos sobre el tratamiento médico en caso de incapacidad. Además, Cataluña ha implementado una estrategia específica para promover el uso de las instrucciones previas, incluyendo la formación y sensibilización de los profesionales de la salud y los pacientes. Como resultado, Cataluña ha logrado un uso relativamente alto de las instrucciones previas en la práctica.

Como se mencionó anteriormente, Cataluña ha desarrollado una estrategia específica para promover el uso de las instrucciones previas, mediante la Cataluña, la Ley 21/2000, lo que ha resultado en un uso relativamente alto de estas en la práctica. Esta estrategia incluye la formación y sensibilización de los profesionales de la salud y de los pacientes sobre las instrucciones previas, y la mejora del acceso a los documentos de instrucciones previas cuando son necesarios:

Particularmente novedosa es la Proposición de ley de las personas mayores de Cataluña, trata sobre la dignificación de la vejez, y su objetivo principal es garantizar el respeto de los derechos y la protección de las personas mayores, en su Capítulo VI en relación a la muerte digna (artículo 49) trata sobre la obligatoriedad de la formación del personal sanitario, de trabajo social y psicología clínica en relación al final de la vida, respetando las voluntades del paciente.

b. Andalucía⁵⁴

Andalucía también ha hecho avances significativos en la implementación de las instrucciones previas. La Ley 5/2003 estableció un marco legal para las instrucciones previas y creó un registro para estos documentos. Además, Andalucía ha implementado varias iniciativas para promover el uso de las instrucciones previas, incluyendo la formación de los profesionales de la salud y la sensibilización de los pacientes⁵⁵

c. Comunidad de Madrid

Aunque la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid también regula las instrucciones previas y establece un registro para estos documentos, no se ha desarrollado una estrategia

⁵⁴ Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña, 3314, 1-4.

⁵⁵BOJA. (2003). Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital. anticipada. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 206, 20775-20779.

específica para promover su uso. Como resultado, el uso de las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid es relativamente bajo en comparación con otras comunidades autónomas como Cataluña y Andalucía⁵⁶

d. País Vasco

En el País Vasco, la Ley 8/1998 sobre derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de salud estableció el derecho de los pacientes a emitir instrucciones previas. Posteriormente, el Decreto 38/2010 estableció el Registro Vasco de Instrucciones Previas y reguló su funcionamiento⁵⁷. A pesar de estos avances, la implementación de las instrucciones previas en el País Vasco ha enfrentado desafíos similares a los de la Comunidad de Madrid, incluyendo la falta de conocimiento y uso de las instrucciones previas por parte de los profesionales de la salud y los pacientes⁵⁸

Estas experiencias subrayan la importancia de la formación y sensibilización de los profesionales de la salud y los pacientes sobre las instrucciones previas, así como la necesidad de mejorar el acceso a los documentos de instrucciones previas y su interpretación y aplicación en la práctica clínica. También subrayan la importancia de adaptar las estrategias a las necesidades y circunstancias específicas de cada comunidad autónoma.

Para la Comunidad de Madrid, estas lecciones sugieren la necesidad de desarrollar una estrategia específica para promover el uso de las instrucciones previas, que podría incluir la formación y sensibilización de los profesionales de la salud y los pacientes, la mejora del acceso al Registro de Instrucciones Previas, y la facilitación de la interpretación y aplicación de las instrucciones previas en la práctica clínica.

Estas buenas prácticas subrayan la importancia de la formación y sensibilización sobre las instrucciones previas, y de la mejora del acceso a los documentos de instrucciones previas cuando son necesarios. También subrayan la importancia de adaptar las estrategias a las necesidades y circunstancias específicas de cada región.

Estas buenas prácticas subrayan la importancia de la formación y sensibilización sobre las instrucciones previas, y de la mejora del acceso a los documentos de instrucciones previas cuando son necesarios. También subrayan la importancia de adaptar las estrategias a las necesidades y circunstancias específicas de cada región.

⁵⁶ZABALZA, M. op cit. pp. 169-185.

⁵⁷ Ley 8/1998, de 31 de diciembre sobre los derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de salud. . Cletín Oficial del País Vasco, 1, 1-8.

⁵⁸ Decreto 38/2010, de 23 de febrero, por el que se regula el Registro Vasco de Instrucciones Previas y la toma de decisiones anticipadas en el ámbito sanitario. Boletín Oficial del País Vasco, 47, 1-8.

2.8.1. Recomendaciones para la Comunidad de Madrid

Las experiencias de otras Comunidades Autónomas en la implementación de las instrucciones previas ofrecen varias lecciones para la Comunidad de Madrid:

2.8.1.1. Formación y sensibilización

La experiencia de Cataluña muestra la importancia de la formación y sensibilización de los profesionales de la salud y los pacientes sobre las instrucciones previas. Es necesario desarrollar programas de formación y sensibilización para mejorar el conocimiento y uso de las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid⁵⁹

La formación y sensibilización son componentes clave para mejorar el conocimiento y uso de las instrucciones previas. La experiencia de Cataluña ha demostrado que la formación y sensibilización de los profesionales de la salud y los pacientes pueden tener un impacto significativo en el uso de las instrucciones previas.

Profesionales de la salud: Los profesionales de la salud juegan un papel crucial en la implementación de las instrucciones previas. Son ellos quienes deben informar a los pacientes sobre su derecho a emitir instrucciones previas, ayudarles a entender las implicaciones de estas decisiones y, finalmente, implementar las instrucciones previas cuando sea necesario. Por lo tanto, es esencial que los profesionales de la salud reciban formación sobre las instrucciones previas, incluyendo su marco legal, su importancia para respetar la autonomía del paciente, y cómo discutir las instrucciones previas con los pacientes⁶⁰

Pacientes: Los pacientes también necesitan estar informados y sensibilizados sobre las instrucciones previas para poder ejercer su derecho a emitir estas instrucciones. Esto incluye información sobre su derecho a emitir instrucciones previas, las implicaciones de estas decisiones y cómo emitir instrucciones previas. Además, los pacientes pueden necesitar apoyo para discutir sus deseos con respecto al tratamiento médico con sus familiares y profesionales de la salud⁶¹

Para la Comunidad de Madrid, esto sugiere la necesidad de desarrollar programas de formación y sensibilización dirigidos tanto a los profesionales de la salud como a los pacientes. Estos programas podrían incluir talleres, seminarios, materiales informativos y campañas de sensibilización.

⁵⁹DOG. (2000). op.cit. pp.1-4

⁶⁰NUÑEZ, J., & GUILLÉN, J. op.cit., pp. 778-783.

⁶¹ZABALZA, M. op.cit. pp. 169-185.

2.8.1.2. Facilitar el acceso a los documentos con garantía suficiente para la protección de datos personales.

El secreto profesional, artículo 9 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid.

La ley 3/2018⁶², regula el tratamiento de datos en el marco de la protección de la privacidad y la protección de los derechos digitales. Establece obligaciones para los responsables del tratamiento de datos y garantiza los derechos de las personas sobre sus propios datos.

Por su parte, la experiencia en la Comunidad de Madrid los accesos a los documentos de instrucciones previas deben de mejorarse. Asimismo, se evidencia la importancia de mejorar el acceso a los documentos de instrucciones previas cuando son necesarios⁶³

El acceso a los documentos de instrucciones previas es esencial para garantizar que los deseos del paciente sean respetados en la práctica clínica. Además, a través de sus programas ha demostrado que tener un sistema eficaz para registrar y acceder a los documentos de instrucciones previas puede tener un impacto significativo en la implementación de estas instrucciones.

Registro de instrucciones previas: Un registro eficaz de instrucciones previas es esencial para garantizar que estos documentos estén disponibles cuando sean necesarios, convirtiéndose esto en una parte integral del registro médico del paciente, lo que facilita su acceso por parte de los profesionales de la salud. Para la Comunidad de Madrid, esto sugiere la necesidad de mejorar el Registro de Instrucciones Previas, por ejemplo, asegurando que esté integrado con otros registros médicos y que sea fácilmente accesible para los profesionales de la salud⁶⁴

Esto puede requerir la formación de los profesionales de la salud sobre cómo acceder al Registro de Instrucciones Previas, así como la mejora de los sistemas de información para facilitar el acceso a estos documentos⁶⁵.

Así mismo es importante resaltar el deber de guardar secreto profesional de todos los empleados públicos y profesionales de la salud, sanitarios y no sanitarios que accedan a cualquiera de los datos de los documentos e instrucciones previas por razón de función, cuando sean necesarios, como establece el citado art.9 de la Ley de la CAM.

⁶² Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Publicado en: «BOE» núm. 294, de 06/12/2018. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>

⁶³ DUNN, P., NELSON, C., TILDEN, V., & TOLLE, S. *op.cit.*, pp. 1107-1111

⁶⁴ DUNN, P., NELSON, C., TILDEN, V., & TOLLE, S. *op.cit.*, pp. 1107-1111

⁶⁵ZABALZA, M. *op cit.* pp. 169-185.

2.8.1.3. Estrategias adaptadas

Las experiencias de Cataluña y Madrid también subrayan la importancia de adaptar las estrategias a las necesidades y circunstancias específicas de cada región. Es necesario desarrollar una estrategia para la implementación de las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid que tenga en cuenta las necesidades y circunstancias específicas de esta comunidad.

La implementación efectiva de las instrucciones previas requiere estrategias que estén adaptadas a las necesidades y circunstancias específicas de cada región. Las experiencias de Cataluña y Madrid subrayan la importancia de esta adaptación.

Cataluña: En Cataluña, la estrategia para promover el uso de las instrucciones previas incluye la formación y sensibilización de los profesionales de la salud y los pacientes, así como la mejora del acceso a los documentos de instrucciones previas. Esta estrategia ha sido efectiva en aumentar el uso de las instrucciones previas en la práctica clínica. Sin embargo, las necesidades y circunstancias específicas de la Comunidad de Madrid pueden ser diferentes a las de Cataluña, por lo que es necesario adaptar esta estrategia a la Comunidad de Madrid⁶⁶

Asimismo, en Madrid, ha sido efectivo asegurar que los deseos de los pacientes sean respetados en la práctica clínica. Este programa incluye un formulario de instrucciones previas que es fácilmente accesible para los profesionales de la salud, así como para los pacientes, el contenido de este documento recoge: preferencias sobre cómo ser atendido en el final de la vida, los criterios sobre la percepción personal de calidad de vida, las situaciones clínicas críticas concretas en las que se desea que respeten las instrucciones o deseos, así como las instrucciones o deseos relacionados con la atención sanitaria como tratamientos médicos o cuidados de salud, sobre el destino del cuerpo o de los órganos, la solicitud de prestación de ayuda para morir y permite la designación de un representante.

Así como la formación de los profesionales de la salud sobre cómo utilizar este formulario. Sin embargo, las necesidades y circunstancias específicas de la Comunidad de Madrid pueden ser diferentes a las de otras CCAA, por lo que es necesario adaptar este programa a la Comunidad de Madrid⁶⁷

Para la Comunidad de Madrid, esto sugiere la necesidad de desarrollar una estrategia para la implementación de las instrucciones previas que tenga en cuenta las necesidades y circunstancias específicas de esta comunidad. Esta estrategia podría incluir la formación y sensibilización de los profesionales de la salud y los pacientes, la mejora del Registro de

⁶⁶ FAGERLIN, A., & SCHNEIDER, C. *op.cit.* pp. 2-42.

⁶⁷ DUNN, P., NELSON, C., TILDEN, V., & TOLLE, S. *op.cit.*, pp. 1107-1111

Instrucciones Previas y el acceso a estos documentos, y la adaptación del formulario de instrucciones previas a las necesidades y circunstancias específicas de la Comunidad de Madrid.

CONCLUSIONES

PRIMERA. El paciente tiene el derecho a tomar sus propias decisiones en el ámbito de su salud, siempre que tenga capacidad suficiente para decidir, de forma consciente, libre y de manera informada. La autodeterminación del paciente en el ámbito sanitario conlleva la posibilidad de planificar cómo ha de llevarse a cabo su asistencia y cuidados sanitarios, fundamentalmente, durante los últimos momentos de su vida.

SEGUNDA. El documento de instrucciones previas en la Comunidad de Madrid se formaliza por escrito a través del cual una persona mayor de edad manifiesta de forma libre anticipada las directrices que han de seguirse para hacer efectiva su futura atención sanitaria en el caso de que no tenga capacidad suficiente para decidir sobre la misma en ese preciso momento.

TERCERA. La forma escrita constituye una forma *ad solemnitatem* insoslayable, por lo que no cabe una voluntad tácita, sino siempre expresa y por escrito, para que se deje constancia fehaciente de esta voluntad anticipada.

CUARTA. Estas instrucciones previas se realizan en la Comunidad de Madrid: en las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y socio-sanitarios, públicos y privados, ante tres testigos o de manera excepcional en un contexto de riesgo vital, podrán manifestar sus instrucciones previas en cualquier soporte que de forma fehaciente exprese su libre e inequívoca voluntad y se incorporará a la historia clínica.

QUINTA. Las instrucciones previas en Comunidad de Madrid se otorgan a través de formulario normalizado, en el que se indican las preferencias sobre cómo ser atendido en el final de la vida, criterios sobre la percepción de la calidad de vida, situaciones clínicas en las que desea que se apliquen, instrucciones o deseos sobre los tratamientos médicos, destino del cuerpo o de los órganos, designación de representante e indicación expresa si quiere que se aplique la ley 3/2021, de regulación de la eutanasia.

SEXTA. El documento de instrucciones previas se registrará en el Registro nacional de Instrucciones Previas para que independiente de donde se haya formalizado, pueda ser consultado por los profesionales de la salud a los que en su momento les corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria necesaria.

BIBLIOGRAFÍA

- ALVAREZ, F. «Salud castilla y leon.» *Guia de instrucciones previas*. 2021.
<https://www.saludcastillayleon.es/es/serviciosonline/registro-instrucciones-previas.ficheros/2280140-Gu%C3%ADa%20sobre%20Instrucciones%20Previas%20para%20los%20usuarios%20Ca%C3%B1o%202022.pdf>.
- CEBALLOS, M. «Instrucciones previas en la comunidad de Madrid: Un documento dinámico.» *Revista de Derecho UNED*, núm. 28, 2021: 198-205.
- DELIENS, L., y otros. «End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study.» *The Lancet*, 360(9321), 2012: 345-350.
- DÍAZ, G. «Consentimiento informado en la toma de decisiones para actos médicos: : respeto a la voluntad de la persona vulnerable.» En *La voluntad d ela persona protegida: oportunidades, riesgos y salvaguardias*, de V. MONTSERRAT, 249-280. España: Dykinson, 2018.
- DUNN, P., C. NELSON, V. TILDEN, y S. TOLLE. «A prospective study of the efficacy of the physician order form for life-sustaining treatment.» *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(7), 2004: 1107-1111.
- ECHEVARRIA, T. «Capítulo II: El documento de voluntades anticipadas. Capacidad para otorgarlo y forma de emisión de la declaración.» En *La Voluntad de la Persona Protegida: Oportunidades, riesgos y salvaguardias*, de V. MONTSERRAT, 281-282. España: Dikinson, 2018.
- FAGERLIN, A, y C. SCHNEIDER. «Enough: The Failure of the Living Will.» *Hastings Center Report*, 34(2), 2004: 30-42.
- FEENEY, R., y otros. «Prevalence and predictors of advance directives in Australia.» *Internal Medicine Journal*, 44(10), 2014: 975-980.
- KUTNER, L. « Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal.» *Indiana Law Journal*, 44(4), 1969: 539-554.
- KUTNER, L. « Due Process of Euthanasia: The Living Will, A, .» *Proposal. Indiana Law Journal*, 44(4), 1969: 539-554.
- NUÑEZ, J., y J. GUILLÉN. « Limitaciones de las instrucciones previas en España.» *Medicina Clínica*, 131(20), 2008: 778-783.
- ZABALZA, M. «Las instrucciones previas en el sistema sanitario español.» *Revista de Derecho y Genoma Humano*, (37), 2012: 169-185.

WEBGRAFÍA

- CONGRESS., U.S. «Patient Self-Determination Act.» *Public Law 101-508*, 1990: 1388.

CONSEJERÍA DE SANIDAD DE MADRID.» *Instrucciones previas. Comunidad de Madrid.* 2013.http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142680477262&language=es&pagina me=PortalSalud%2FPage%2FP TSA_pintarContenidoFinal&vest=1142680477262.

CONSUMO, MINISTERIO DE SANIDAD Y. « Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.» *Boletín Oficial del Estado*, 35, 2007: 5710-5712.

LEGISLACIÓN

Proposición de ley de las personas mayores en Cataluña.https://www.socialistes.cat/wp-content/uploads/2023/03/PL-personas-mayores.corregit_maquetat_CAT.pdf

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Publicado en: «BOE» núm. 149, de 23 de junio de 2017, páginas 51701 a 51716

Decreto 38/2010, de 23 de febrero, por el que se regula el Registro Vasco de Instrucciones Previas y la toma de decisiones anticipadas en el ámbito sanitario. *Boletín Oficial del País Vasco*, 47, 1-8.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. *Boletín Oficial del Estado*, 35, 5710-5712

Orden 1071/2006, de 6 de noviembre, por la que se regula el procedimiento de inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, 275, 10-12.

Ley 3/2005, de 23 de mayo, de Información y Autonomía del Paciente. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, 126, 5-14.

Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 206, 20775-20779.

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. *Boletín Oficial del Estado*, 274, 40126-40132.

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica. *Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña*, 3314, 1-4.

Ley 8/1998, de 31 de diciembre, sobre los derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de salud. *Boletín Oficial del País Vasco*, 1, 1-8.

ANEXOS

Anexo A. Formulario de Instrucciones Previas



Dirección General de Humanización
y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD

SELLO DEL CENTRO

Otorgado en: Centro de Salud u Hospital

Anexo I

Documento de Instrucciones Previas ¹

1.- Datos del interesado / Otorgante:

NIF / NIE					
Nombre		Apellido 1		Apellido 2	
Tipo vía		Nombre vía			
Nº/Km:		Piso		Puerta	
Provincia		Municipio		Código Postal	
Otros datos de localización					
Email		Teléfono 1		Teléfono 2	

2.- Medio de notificación

<input type="radio"/>	Deseo ser notificado/a de forma telemática (solo para usuarios dados de alta en el Sistema de Notificaciones Telemáticas de la Comunidad de Madrid)					
<input type="radio"/>	Lugar donde deseo ser notificado/a por correo certificado					
<input type="radio"/>	Tipo de vía	Nombre vía		Nº		
<input type="radio"/>	Piso	Puerta	CP	Localidad	Provincia	

3.- Declaración de voluntad:

DECLARO que soy MAYOR DE EDAD, tengo CAPACIDAD DE OBRAR, no he sido incapacitado judicialmente, y ACTÚO LIBREMENTE manifestando que he recibido suficiente información y que, tras haber REFLEXIONADO, tomo la decisión de expresar, a través de este documento de INSTRUCCIONES PREVIAS, mi voluntad actual, al amparo de lo dispuesto en la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, el artículo 69 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas y demás normas jurídicas de aplicación.

DESEO que las siguientes INSTRUCCIONES PREVIAS sean tenidas en cuenta para el cuidado y atención de mi salud, cuando me encuentre en SITUACIÓN DE NO SER CAPAZ DE EXPRESAR MI VOLUNTAD. A tal efecto entrego firmada esta documentación y ME IDENTIFICO ante el encargado de transmitir este documento al Registro de Instrucciones Previas.

COMPRENDO que, de conformidad con la normativa citada, no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias a lo establecido en el ordenamiento jurídico, ni a la lex artis.

ENTIENDO que los profesionales sanitarios responsables de mi asistencia pueden ejercer la objeción de conciencia prevista en el artículo 3.3 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo y el artículo 16 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. En este caso será atendido por otro profesional sanitario para que se cumpla el contenido de estas instrucciones.

QUIERO QUE SE TENGAN EN CUENTA LOS SIGUIENTES CRITERIOS Y MIS PREFERENCIAS: *

- No padecer dolor físico, psíquico o angustia intensa o invalidante
- Poder mantener una independencia funcional suficiente que me permita realizar las actividades propias de la vida diaria
- Prefiero que no se tomen medidas desproporcionadas para prolongar mi vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles
- Prefiero permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida
- Tener capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas
- Si, transitoriamente, tengo periodos de lucidez, durante los mismos no deseo ser informado sobre un diagnóstico fatal

*Marque las opciones elegidas

¹ Documento para otorgar Instrucciones previas ante las unidades administrativas o en los servicios de atención al paciente de Instituciones y Centros Sanitarios



Comunidad de Madrid

Dirección General de Humanización y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD

QUIERO QUE ESTE DOCUMENTO SE APLIQUE EN LAS SIGUIENTES CIRCUNSTANCIAS Y SITUACIONES CLÍNICAS: *

SITUACIÓN TERMINAL

El paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica.

SITUACIÓN DE AGONÍA

Paciente que sufre la 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.

SITUACIÓN CLÍNICA INCOMPATIBLE CON LA VIDA

Paciente con deterioro extremo y graves trastornos.

OTRAS

*Marque las opciones elegidas

DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA LAS SIGUIENTES INSTRUCCIONES, EN MI ATENCIÓN SANITARIA: *

A) No quiero que se me apliquen medidas desproporcionadas para mantenerme con vida.

No quiero que se me apliquen técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria o desproporcionada, que sólo tenga como objetivo prolongar mi supervivencia artificialmente. Si ya han sido instauradas, deseo que se retiren.

B) Deseo se tomen todas las medidas necesarias, para el mantenimiento de mi vida, hasta donde sea posible.

C) Rechazo medidas inútiles.

No quiero que se me apliquen tratamientos farmacológicos u otros (incluida la alimentación artificial) se me realicen pruebas complementarias, o cualquier otra intervención, si no se espera que puedan mejorar mi estado clínico, ni van a aliviar mis síntomas.

D) Deseo que se pongan todos los medios necesarios para suprimir o paliar el dolor físico o psíquico, y cualquier otro síntoma que me produzca una angustia intensa.

E) Deseo estar acompañado por mi familia y seres queridos.

Deseo que mis familiares y seres queridos puedan acompañarme en mi última hora, si ellos quieren, y en la medida de lo posible, siempre que el contexto asistencial lo permita.

*Marque las opciones elegidas teniendo en cuenta que la opción A) y B) son opciones incompatibles; la opción B) y C) son opciones incompatibles.

4.- Instrucciones sobre la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la Eutanasia:

FORMULO esta petición después de haber llevado a cabo un proceso deliberativo y de haberme informado de los supuestos y requisitos establecidos para llevar a cabo esta prestación.

En caso de sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante:

<input type="checkbox"/>	QUIERO que se me aplique la PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR prevista en la citada Ley Orgánica 3/2021, de fecha 24 de marzo, de acuerdo con lo previsto en esa norma y en las que la desarrollen.
<input type="checkbox"/>	NO QUIERO que se me aplique la PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR prevista en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, citada, ni autorizo a mi representante o a otra persona para tomar esta decisión, en ninguna circunstancia.



Dirección General de Humanización
y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD

5.- Instrucciones complementarias:

INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO: (En caso de marcar varias opciones, se llevarán a cabo estas instrucciones en orden descendente, siempre que sea posible)

Deseo donar mis órganos para trasplantar a otra persona, o personas, que los necesiten.

Deseo donar mis órganos con fines de investigación.

Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida autopsia cuando fuera necesaria, según criterio facultativo.

Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.

Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

OTRAS INSTRUCCIONES:

6.- Designación de Representantes (opcional):

DESIGNO como **REPRESENTANTE**, para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo.

1.- Representante (en caso de varios representantes, numerar por orden de prelación)

NIF / NIE					
Nombre			Apellido 1		
Tipo vía			Nombre vía		
Nº/Km:		Piso		Puerta	Código Postal
Provincia			Municipio		
Otros datos de localización					
Email			Teléfono 1		
			Teléfono 2		

2.- Representante

NIF / NIE					
Nombre			Apellido 1		
Tipo vía			Nombre vía		
Nº/Km:		Piso		Puerta	Código Postal
Provincia			Municipio		
Otros datos de localización					
Email			Teléfono 1		
			Teléfono 2		

3.- Representante

NIF / NIE					
Nombre			Apellido 1		
Tipo vía			Nombre vía		
Nº/Km:		Piso		Puerta	Código Postal
Provincia			Municipio		
Otros datos de localización					
Email			Teléfono 1		
			Teléfono 2		



Comunidad de Madrid

Dirección General de Humanización y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD

7.-Documentación aportada:

Documento identificativo del otorgante	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------

En..... a de de

FIRMA del otorgante

Puede consultar la información referida al deber de información de protección de datos personales en la página siguiente.

DESTINATARIO	Consejería de Sanidad - Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid
---------------------	---



Dirección General de Humanización
y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD

Información sobre Protección de Datos. Instrucciones Previas

1. Responsable del tratamiento de sus datos

- **Responsable:** Consejería de Sanidad. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente.
- **Domicilio social:** Consultar www.comunidad.madrid/centros
- **Contacto Delegado de Protección de Datos:** protecciondedatos.sanidad@madrid.org

2. ¿En qué Actividades de Tratamiento están incluidos mis datos personales y con qué fines se tratarán?

- Registro de documentos de Instrucciones Previas.

En cumplimiento de lo establecido por el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, sus datos serán tratados para las siguientes finalidades:

- Gestión y tramitación para su inscripción de los documentos de Instrucciones Previas.

3. ¿Cuál es la legitimación en la cual se basa la licitud del tratamiento?

RGPD 6.1 c) el tratamiento es necesario para el cumplimiento de una obligación legal aplicable al responsable del tratamiento, 6.1 e) el tratamiento es necesario para el cumplimiento de una misión realizada en interés público o en el ejercicio de poderes públicos conferidos al responsable del tratamiento.

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Ley 3/2005, de 26 de mayo, por el que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.

Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

4. ¿Cómo ejercer sus derechos? ¿Cuáles son sus derechos cuando nos facilita sus datos?

Puede ejercitar, si lo desea, los derechos de acceso, rectificación y supresión de datos, así como solicitar que se limite el tratamiento de sus datos personales, oponerse al mismo, solicitar en su caso la portabilidad de sus datos, así como a no ser objeto de una decisión individual basada únicamente en el tratamiento automatizado, incluida la elaboración de perfiles. Según la Ley 39/2015, el RGPD (UE) y la Ley Orgánica 3/2018 puede ejercitar sus derechos por Registro Electrónico o Registro Presencial, en ambos casos haciendo constar la referencia 'Ejercicio de derechos de protección de datos'.

5. Tratamientos que incluyen decisiones automatizadas, incluida la elaboración de perfiles, con efectos jurídicos o relevantes.

No se realizan.

6. ¿Por cuánto tiempo conservaremos sus datos personales?

Los datos personales proporcionados se conservarán por el siguiente periodo: Periodo indeterminado

Los datos se mantendrán durante el tiempo que sea necesario para cumplir con la finalidad para la que se recabaron y para determinar las posibles responsabilidades que se pudieran derivar de dicha finalidad y del tratamiento de los datos.

7. ¿A qué destinatarios se comunicarán sus datos?

Al Registro Nacional de Instrucciones Previas, al personal sanitario responsable de la asistencia en los términos y condiciones legales establecidas, así como a terceros en los supuestos en que procedan con arreglo a la legislación vigente sobre protección de datos.

8. Derecho a retirar el consentimiento prestado para el tratamiento en cualquier momento.

Tiene derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte a la licitud del tratamiento basado en el consentimiento previo a su retirada, cuando el tratamiento esté basado en el consentimiento o consentimiento explícito para datos especiales.

9. Derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad de Control.

Tiene derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos <http://www.aepd.es> si no está conforme con el tratamiento que se hace de sus datos personales.

10. Categoría de datos objeto de tratamiento.

Datos de carácter identificativo, de salud, convicciones religiosas o filosóficas.

11. Fuente de la que procedan los datos

Interesado y terceros.

12. Información adicional.

Pueden consultar la información adicional y detallada de la información y de la normativa aplicable en materia de protección de datos en la web de la Agencia Española de Protección de Datos <http://www.agpd.es>, así como la información sobre el Registro de Actividades de Tratamiento del Responsable antes señalado en el siguiente enlace: www.comunidad.madrid/protecciondedatos.

Anexo B. Díptico Informativo

RECUERDE QUE...

Habitualmente en las decisiones médicas intervienen múltiples factores y por ello es necesario que a la hora de tomar decisiones se conozcan las preferencias del paciente.

A este proceso, en el que el paciente manifiesta y comparte sus preferencias con su médico o equipo sanitario acerca de las actuaciones sanitarias que desea recibir o rechazar, se le conoce como **planificación anticipada de las decisiones**, que puede quedar recogida en el documento de **Instrucciones Previas**.

Para poder asegurar que esas preferencias y deseos sean tenidos en cuenta en cualquier lugar del territorio nacional, es necesario registrar el documento de **Instrucciones Previas**.

Planifique la asistencia sanitaria que desea recibir, cuando ya no pueda expresar su voluntad

Para obtener más información

Si desea obtener una información más amplia sobre las **Instrucciones Previas**, podrá:

- Preguntar a los profesionales sanitarios que habitualmente le atienden.
- Consultar en las unidades administrativas y los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y socio-sanitarios, tanto públicos como privados.
- En el **Portal Salud de la Comunidad de Madrid**, en el que encontrará también los documentos necesarios para poder formular sus preferencias y deseos (www.comunidad.madrid/servicios/salud/instrucciones-previas).
- Además, podrá plantear sus dudas enviando un correo electrónico a la siguiente dirección: sanidadinforma@salud.madrid.org

INSTITUTO COMUNITARIO DE SALUD
DE COMUNIDAD DE MADRID
Diseño y actualización: BDO Creativos, S.L.
Edición: Julio 2021

¿Sabe usted que puede planificar la asistencia sanitaria que desea recibir, para cuando ya no pueda expresar su voluntad, sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo?

Su médico y los profesionales sanitarios pueden ayudarle y orientarle a la hora de tomar decisiones.

La **Comunidad de Madrid** facilita el ejercicio de este derecho de una forma ágil, sencilla y gratuita.

¿Qué son las Instrucciones Previas?

Es el documento por el que una persona manifiesta sus deseos sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo para que esa voluntad se cumpla en el momento en que llegue a determinadas situaciones clínicas que le impidan expresar su voluntad personalmente.

¿Cómo puedo formular mis Instrucciones Previas?

Siempre por escrito y basta con ser capaz y mayor de 18 años.

¿Cómo puedo hacer mis Instrucciones Previas?

- Ante tres testigos.
- A través de las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y socio-sanitarios, públicos y privados.

¿Qué puedo señalar en las Instrucciones Previas?

- Instrucciones o deseos relacionados con la atención sanitaria.
- Preferencias sobre cómo quiero ser atendido en el final de mi vida.
- Criterios sobre mi percepción de calidad de vida.
- Situaciones clínicas concretas en las que quiero que se respeten mis instrucciones o deseos.
- Instrucciones sobre el destino de mi cuerpo o de mis órganos.
- Mi solicitud de prestación de ayuda para morir.

¿Qué límites existen?

Los únicos límites a mis preferencias y deseos serán aquellos que sean contrarios a la legislación vigente aplicable, o a la buena práctica clínica (lex artis).

¿Puedo solicitar que se me aplique la eutanasia en las Instrucciones Previas?

- Sí. La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, prevé la posibilidad de solicitar la prestación de ayuda para morir en el documento de Instrucciones Previas, de acuerdo con los requisitos previstos en la norma. También se puede incluir en las Instrucciones Previas la voluntad del otorgante de que no se le aplique esta prestación.

¿Puedo nombrar un representante?

Aunque es opcional, se recomienda designar representante que actúe como interlocutor ante el médico responsable o el equipo sanitario, cuando sea necesario aplicar las Instrucciones Previas.

¿Qué ocurre si no me encuentro en mi residencia habitual?

A través del Registro Nacional, cualquier médico en España podrá acceder a su documento de Instrucciones Previas.

¿Puedo modificar mis Instrucciones Previas?

Sí, por supuesto. En cualquier momento usted podrá modificar, sustituir o revocar sus Instrucciones Previas.

¿Qué eficacia tienen las Instrucciones Previas?

Serán tenidas en cuenta únicamente cuando no tenga capacidad y posibilidades de expresar la voluntad. Mientras conserve tales facultades, la voluntad prevalece siempre sobre la manifestada en el documento.

Si tengo dudas, ¿quién puede ayudarme?

Sus médicos y otros profesionales sanitarios de su entorno pueden ayudarle a planificar su atención médica futura y a expresar sus preferencias en el documento de Instrucciones Previas.

¿Son confidenciales y seguras las Instrucciones Previas?

Todos los documentos de Instrucciones Previas son confidenciales y son custodiados según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal. El acceso solo se llevará a cabo en el momento en que las Instrucciones Previas hayan de ser aplicadas.

