

Instrucciones previas: el deseo del paciente y el impedimento médico

La primera sesión del curso 2017-2018 del Foro Sanidad y Derecho del *Hospital Universitario La Paz de Madrid* se dedicó a la aplicación en la práctica de las instrucciones previas (IP) a la luz de la *Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir* de la Comunidad de Madrid. Los ponentes debatieron sobre cómo actuar para cumplir con ésta, sobre cambios sustanciales con respecto a la ley anterior y sobre cómo tramitar el derecho del paciente de inscribir sus IP. El acceso a las mismas por los profesionales de la salud o por el personal administrativo fue otro tema de interés abordado. Cuestiones como la incapacidad, la minoría de edad y la representación avivaron los debates.

I Sesión Foro Sanidad y Derecho, Hospital Universitario La Paz de Madrid. Ponentes:

Ángeles Ceballos Hernansanz, encargada del Registro de Instrucciones de la Comunidad de Madrid, facultativo Especialista en Neurología. **Alberto Romero Campillos**, jefe de Servicio de Admisión, Documentación Clínica y Atención al Paciente del Hospital Universitario El Tajo (Aranjuez). **Santiago Yus Teruel**, facultativo Especialista en Medicina Intensiva del Hospital Universitario la Paz y Coordinador de Trasplantes hasta 2015. **Ignacio Gomá Lanzón**, Notario de Madrid Presidente de la Fundación Hay Derecho. **María del Carmen Ybarra Huesa**, Enfermera en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz. Moderador: Arturo Mengual, abogado.

Iñigo Barreda. La primera sesión del curso 2017-2018 del 'Foro Sanidad y Derecho' del Hospital Universitario La Paz de Madrid se dedicó al análisis de la aplicación de la *Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir* de la Comunidad de Madrid.

Los ponentes debatieron sobre cómo debe actuarse para cumplir con esta ley, qué cambios sustanciales se han dado con respecto a la normativa anterior, cómo se tramita el derecho del paciente de inscribir sus instrucciones previas (IP), y cómo hacer para que todos los facultativos puedan tener acceso a ellas.

Otro de los objetivos propuestos para cumplir con la finalidad de la reunión fue entender la finalidad y utilidad del *Registro de Instrucciones Previas* como garantía de los derechos de voluntad y autonomía de decisión del paciente.

La ley de Madrid tiene como un objetivo principal dar difusión al derecho de los pacientes a suscribir el documento de IP, incorporar al mismo los valores vitales del paciente y dar a los profesionales sanitarios acceso y consulta a dicho documento a través del Registro de Instrucciones Previas.

María Ángeles Ceballos, facultativa especialista en Neurología, es responsable del *Registro de Instrucciones Previas de Madrid*, por lo que debido a su experiencia aportó datos muy interesantes sobre la aplicación práctica de las voluntades anticipadas de acuerdo con la ley y con situaciones asistenciales reales a las que los profesionales de la salud tienen que enfrentarse dentro de las obligaciones y deberes que marca la ley.

Debido al alcance y difusión que se quiere dar a la *Ley 4/2017*, la doctora Ceballos ha tenido que impartir muchos cursos de formación a tramitado-

res de instrucciones previas, ya que se pueden otorgar tanto en hospitales como en centros de salud habilitados.

Los ponentes ofrecieron algunos datos interesantes muy conectados con el cumplimiento o aplicación práctica de la ley.

La doctora Ceballos dijo que determinado colectivo de religiosas ha inscrito su voluntad en el registro para expresar que no desean alivio del sufrimiento que puedan padecer en el momento final de su vida. También que de los 25.000 registros de instrucciones previas que existen en Madrid, 800 personas son extranjeras.

Santiago Yus Teruel, facultativo especialista en Medicina Intensiva del *Hospital Universitario la Paz* -y Coordinador de Trasplantes hasta 2015- manifestó que “en los últimos tres años en la UVI hemos consultado el Registro en el cien por cien de los casos y sólo una persona había registrado las instrucciones previas (en este caso se trataba de un suicida), aunque también hay que decir que el 90 por cien de los casos los pacientes han expresado su deseo final, aunque no por escrito”.

La incapacidad para expresar las últimas voluntades es una situación que preocupa especialmente a los profesionales de la salud, sobre todo cuando no existe un registro previo de las mismas ni ningún documento escrito.

El registro de instrucciones puede ayudar a la toma de decisiones, pero la enfermera de cuidados paliativos del *Hospital Universitario la Paz* **María del Carmen Ybarra Huesa** pone especial acento en la planificación anticipada de cuidados, “ya que quedan registrados tanto para el personal médico como para el de enfermería y se suelen establecer de común acuerdo con el paciente y la

Qué son las instrucciones previas

Son manifestaciones anticipadas de la voluntad o deseos sobre el cuidado y tratamiento de la salud o el destino de su cuerpo de las personas, para que esa voluntad se cumpla, de acuerdo con la ley, en determinadas situaciones clínicas, al final de la vida, que impiden expresar la voluntad personalmente.

moslo, hay que difundirlo y en ello hace hincapié la ley”.

Ignacio Gomá Lanzón, notario de Madrid, explica que las instrucciones previas tienen una naturaleza especial, declarativa, y no es necesario ins-

Doctora Ceballos: “En Madrid se percibe un incremento de IP de religiosas que rechazan el alivio del sufrimiento al final de su vida”

María Ybarra: “La planificación anticipada de cuidados ayuda a la toma de decisiones tanto para pacientes como para personal sanitario”

familia”. La doctora Ángeles Ceballos dice que las instrucciones previas son un documento vivo: “No es lo mismo hacerlas a los 18 años que a los 40.

Es un modelo elástico donde se pueden poner otras cosas. Si hay un documento oficial, utilicé-

moslo, pero “hicimos un Convenio los notarios para facilitarlos. Conviene tener claro ciertos conceptos médicos y los formularios son muy genéricos. El documento tiene que ser claro y conciso. En Estados Unidos sirven como medio para delimitar la responsabilidad del médico y la autonomía del paciente. Luego hay que tener en cuenta la cuestión de la mayoría de edad, pues un menor de edad emancipado puede otorgarlas”.

Gomá añade, por otro lado, que existe un conflicto territorial, “ya que la legislación es bastante distinta en las Comunidades Autónomas. Es un documento con muchas connotaciones médico-jurídicas, por lo que es recomendable tener formación médico-jurídica”.

Santiago Yus hace referencia a una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) que indica que el 80 por ciento de los consultados no tiene intención de hacer instrucciones previas: “Madrid tiene la población más longeva del mundo (83 años de media). Esta longevidad afecta a los seguros de vida y hace lejano el otorgamiento de instrucciones previas. Por otra parte, existen miles de urgencias que aten-

der en los hospitales y es imposible informar a todos los pacientes sobre las instrucciones previas (IP)".

María del Carmen Ybarra opina que las voluntades anticipadas ayudan mucho: "Trabajamos con pacientes con enfermedades avanzadas que requieren medicina paliativa, por eso la planificación anticipada con el paciente es una tarea diaria, es un proceso. Con la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) vamos a tomar decisiones que son durísimas en el momento en que el paciente o la familia lo permitan, y en ese momento hay que registrar las instrucciones".

Ignacio Gomá ha realizado testamentos de personas con ELA en su casa: "Resuelves problemas importantes. Las IP son para cuando la persona no puede comunicarse. Es un documento muy jurídico para el futuro. Sigo defendiendo que se pueden prestar ante notario. Además, hay localidades donde no hay hospital ni centro de salud. El poder preventivo se hace específicamente para compras, ventas, ir al banco. Otro documento que se hace mucho son las IP, dice dónde quieres que te entierren, terapias posibles; es de enorme importancia hacerlo con información".

Asunción González de la Viuda, enfermera del Hospital La Paz y licenciada en Derecho, pregunta si se pueden otorgar IP ante un notario de otra Comunidad Autónoma, a lo que la doctora Ceballos responde que es posible si tienen reconocida su otorgamiento ante notario, "y después se inscribirán en el Registro Nacional".

González de la Viuda interroga si el personal de enfermería puede acceder a las IP, y Ceballos responde que "los facultativos pueden acceder a todo el documento, y los ATS y administrativos sólo pueden tener acceso para saber si una persona tiene registrada las IP". El artículo 14 de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Perso-

Para qué sirven las IP

Para dejar constancia de la voluntad del paciente en relación con aspectos tales como la donación del cuerpo humano o sus partes con destino a trasplantes o a la investigación, la autopsia, el rechazo de tratamiento, las condiciones de la medicina paliativa, la sedación o el alivio del sufrimiento, o la atención espiritual.

acerca de su derecho a formular la declaración de instrucciones previas y a registrar en la historia clínica la existencia o no de éstas.

También obliga a todos los profesionales sanitarios a respetar los valores e instrucciones con-

tenidos en la declaración de instrucciones previas, "en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 3/2005, de 23 de mayo y en sus respectivas normas de desarrollo".

Si el paciente está en el proceso de morir y en situación de incapacidad, "el equipo asistencial deberá consultar el registro de instrucciones previas, dejando constancia de dicha consulta en la historia clínica", reza el artículo 14.1.d).

Para facilitar esta labor (artículo 14.2), "los pacientes atendidos en instituciones sanitarias, o socio-sanitarias, recibirán a su ingreso información por escrito de sus derechos, garantías y de las obligaciones profesiones en relación con el derecho a formular instrucciones previas".

Preguntas y respuestas

¿Qué sucede si un paciente que sabe que puede entrar en coma refleja en las IP que no desea la respiración asistida?

La doctora Ceballos explica que el modelo de la Comunidad de Madrid contempla donaciones, tras-

plantes, autopsia, investigación, etc.: “La primera palabra que aparece es ‘deseo’, pero ese deseo puede tener un impedimento médico”.

Javier Cobas, subgerente del Hospital La Paz, apunta que “no puedes plantear que no te intuben porque depende de las circunstancias. Si no hay esperanza de vida no hay que hacer esfuerzo terapéutico, pero si hay esperanza entonces sí”.

El notario Ignacio Gomá dice haber elaborado una circular (Circular 11/2010) para el Colegio de Notarías de Madrid sobre instrucciones previas en el que se reflejan aspectos relativos a las circunstancias vitales y situaciones incompatibles.

¿Qué documento prima? ¿El otorgado ante el notario o el inscrito en el Registro?

La doctora Ceballos explica que rige el último que se haya otorgado, esté registrado o no.

¿Cómo se formaliza en los centros de salud mental o en casos de personas con problemas de capacidad?

Ceballos indica que hay que tener capacidad, y que las incapacitaciones ya no son tan drásticas, son flexibles. La persona con incapacidad de hecho o de hecho no podría otorgar IP.

Ignacio Gomá aclara que “la incapacidad es un juicio humano más que técnico. Cada vez nos encontramos con más gente que hace un **‘poder preventivo’**. Tenemos que ver que hay consentimiento. Eso no es fácil en una persona de 92 años. Yo pido testigos, ya que si no estamos haciendo un documento nulo”.

Ángeles Ceballos dice que “en un hospital, el tramitador puede pedir un informe médico que diga que una persona es capaz de entender y otorgar IP”. **Natalia Hormaeche**, responsable de la Asesoría Jurídica del Hospital Universitario Infanta Cristina

de Madrid pregunta qué sucede si la familia no está de acuerdo con la sedación paliativa que ha pedido el paciente.

La enfermera María Ybarra contesta que “vamos a atender la voluntad del paciente y a intentar la comunicación con la familia; es raro que no se llegue a un acuerdo con la familia.”

J. Cobas: “Las IP tienen como límite las circunstancias vitales del paciente y el deber médico de cuidado paliativo”

El intensivista Santiago Yus destaca que “normalmente se oponen a la sedación paliativa muy pocas personas (un 2 %), y siempre está el Comité de ética. El CIS dice que la mayoría está a favor de los calmantes y del alivio del sufrimiento”. La decisión del Comité de ética no es vinculante, según Ceballos.

El notario de Madrid acude al artículo 9 de la Ley 4/2017 (sobre *derechos de los pacientes en situación de incapacidad a la información asistencial y a la toma de decisiones*) para recordar que “el paciente debe ser consultado”. Ese precepto establece que las distintas situaciones de incapacidad no obstan para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de acuerdo con su grado de discernimiento.

Ignacio Gomá: “La incapacidad es un juicio humano más que técnico. Cada vez más gente hace poderes preventivos”

El artículo 10 de la Ley 4/2017 regula el derecho de los menores de edad a la información asistencial y a la toma de decisiones. Según este precepto, los menores tienen derecho a recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se les somete y las perspectivas positivas que este ofrece. En todo caso, el representante legal debe escuchar la opinión del menor.

El artículo 10 de la Ley 4/2017 regula el derecho de los menores de edad a la información asistencial y a la toma de decisiones. Según este precepto, los menores tienen derecho a recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se les somete y las perspectivas positivas que este ofrece. En todo caso, el representante legal debe escuchar la opinión del menor.

En el caso de menores emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación, según esa norma: “Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez

oída y tenida en cuenta la opinión de éste”. Ángeles Ceballos apunta un dato peculiar, y es que se incrementa el número de personas que expresan que no desean el alivio del dolor, sobre todo determinadas religiosas.

“La ley de Madrid reconoce la objeción de conciencia en relación con el contenido del documento. Los *Testigos de Jehová* suelen llevar un documento en el que se expresa que rechazan la transfusión de sangre. Lo normal es que el Testigo de Jehová no vaya sólo al hospital, sino que va acompañado de cuatro o cinco personas”.

Un asistente, médico y profesor universitario, pregunta en qué consiste la objeción de conciencia en el caso de las religiosas que rechazan el alivio del sufrimiento.

Ceballos contesta que “el problema surge cuando deben cumplirse deseos que pueden contravenir las obligaciones médicas. Hay que escribir esto exponiendo que se quiere ejercer la objeción de conciencia, y enviarlo al hospital, al servicio médico y al Colegio. Si el servicio entero objeta, se pueden mirar otros servicios en el hospital, y si no se trasladaría al paciente”. En la sesión estuvo presente un trabajador social perteneciente a un centro de acogida de personas del Ayuntamiento de Madrid. Se trata de personas que en muchos casos no tienen familia o no tienen relación con ésta, y su capacidad de decisión está muchas veces limi-

tada y condicionada por su salud mental. En estos casos se recomienda la designación de un representante.

En algunos casos también ocurre que el personal de los centros de acogida o de las residencias de las personas mayores no se pueden poner en contacto o no comunican a las familias situaciones de compromiso vital del propio residente.

Actualmente se informa en los centros de salud del modelo de instrucciones previas, aunque sólo se ha implantado en setenta y dos, en aquellos en los que se puede hacer con privacidad, dice la docto-

ra Ceballos.

En esta sesión del ‘Foro Sanidad y Derecho’ también se abordó el papel del notario, figura que aunque ha sido olvidada en la Ley 4/2017 ha aportado un gran valor en la gestión y tramitación de las instrucciones previas hasta la entrada en vigor de esta Ley. El notario invitado, **Ignacio Gomá**, expresó su opinión y repasó la actividad que ha llevado a cabo el colectivo del notariado en el asesoramiento del paciente.

Con la legislación precedente (Ley 3/2005), el documento se podía otorgar ante notario, ante testigos y ante el propio Registro de Instrucciones Previas. La nueva ley prescinde de la figura del notario, lo que no parece razonable según expertos.

Marco legal de las instrucciones previas en 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 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.

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.

Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, 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.

Orden 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.

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.