



**MASTER INTERUNIVERSITARIO EN BIOÉTICA Y
BIODERECHO**

**TRABAJO FIN DE MASTER
CURSO 2019-2020**

**MARCO JURÍDICO DE LA MANIFESTACIÓN ANTICIPADA DE
VOLUNTADES Y SU CONOCIMIENTO POR PARTE DE LOS
PROFESIONALES: EL CAMINO HACIA LA PLANIFICACIÓN
ANTICIPADA DE LA ASISTENCIA SANITARIA.**

Santa Cruz de La Palma a 7 de septiembre de 2020

**Autor: Jesús Sánchez Martín.
Profesor Tutor: Dr. D. Domingo Fernández Agis.**

La muerte es algo que no debemos temer porque, mientras somos, la muerte no es, y cuando la muerte es, nosotros no somos.

Antonio Machado

**DECLARACIÓN JURADA DE AUTORÍA DEL TRABAJO CIENTÍFICO,
PARA LA DEFENSA DEL TRABAJO FIN DE MASTER**

Fecha: 14/02/2020

Quien suscribe:

Autor: JESÚS SÁNCHEZ MARTÍN
D.N.I: 45593468Q

Hace constar que es el autor del trabajo:

MARCO JURÍDICO DE LA MANIFESTACIÓN ANTICIPADA DE VOLUNTADES Y SU
CONOCIMIENTO POR PARTE DE LOS PROFESIONALES: EL CAMINO HACIA LA
PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ASISTENCIA SANITARIA.

Manifiesto la originalidad de la conceptualización del trabajo, interpretación de datos y la elaboración de las conclusiones, dejando establecido que aquellos aportes intelectuales de otros autores se han referenciado debidamente en el texto de dicho trabajo.

DECLARACIÓN:

- ✓ Garantizo que el trabajo que remito es un documento original y no ha sido publicado, total ni parcialmente, por otros autores en soporte papel ni en formato digital.
- ✓ Certifico que he contribuido directamente al contenido intelectual de este manuscrito, a la génesis y análisis de sus datos, por lo cual estoy en condiciones de hacerme públicamente responsable de él.
- ✓ No he incurrido en fraude científico, plagio o vicios de autoría; en caso contrario, aceptaré las medidas disciplinarias sancionadoras que correspondan.

Fdo.:

JESÚS SÁNCHEZ MARTÍN

INDICE

I. RESUMEN

II. INTRODUCCIÓN

1. Justificación del tema elegido.
2. Antecedentes y marco teórico.

III. DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

1. Marco Legal Europeo.
2. Normativa Española.
3. Normativa Comunidad Autónoma de Canarias.
 - 3.1. Estatuto de Autonomía de Canarias.
 - 3.2. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
 - 3.3. Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro.
4. Aplicación y desarrollo procedimental en la isla de La Palma.
 - 4.1. Registro de MAV en los últimos años.
 - 4.2. Convenio de Colaboración entre la Consejería de Sanidad y el Colegio Notarial de las Islas Canarias para facilitar el otorgamiento de las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y Adendas.
 - 4.3. Necesidad de una oficina de registro de MAV en las islas no capitalinas.

IV. CONOCIMIENTO DEL PERSONAL SANITARIO DE ATENCIÓN PRIMARIA SOBRE LOS D.V.A.

1. Método.

2. Resultados.

V. HACIA LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ASISTENCIA SANITARIA

VI. AUTOETNOGRAFIA SOBRE LA INSCRIPCIÓN DE LAS MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD EN LA ISLA DE LA PALMA

VII. CONCLUSIONES

VIII. ANEXOS

IX. BIBLIOGRAFÍA

RELACION DE ABREVIATURAS UTILIZADAS:

- AP: Atención primaria
- CDBI: Comité Director para la Bioética
- CCAA: Comunidades autónomas
- CE: Constitución Española
- CI: Consentimiento informado
- CO: Convenio de Oviedo
- DVA: Documento de voluntades anticipadas
- EAC: Estatuto de Autonomía de Canarias
- IP: Instrucciones previas
- LGS: Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
- Ley 41/2002: Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica
- MAV: Manifestaciones anticipadas de voluntad
- PAD: Planificación anticipada de decisiones
- PAAS: Planificación anticipada de asistencia sanitaria
- SCS: Servicio Canario de la Salud
- TV: Testamento vital
- UE: Unión Europea
- VVAA: Voluntades anticipadas

I. RESUMEN:

El desarrollo del presente trabajo discurre con el abordaje del conocido documento de voluntades anticipadas (DVA de aquí en adelante), el cuál se va a llevar a cabo desde dos enfoques y con metodologías de estudio distintas. Por un lado, desde una perspectiva jurídica y, por otro lado, desde un enfoque sanitario, más concretamente desde la sanidad en Atención Primaria (AP).

Para introducirnos en el tema será necesario el establecimiento de un marco teórico bioético y los antecedentes jurídicos mas destacados.

Tras esta breve introducción, podemos apreciar en el cuerpo del estudio dos partes principales con un anexo final autobiográfico sobre el otorgamiento de voluntades anticipadas ante notario.

En la primera parte, se va a llevar a cabo una monografía sobre el marco jurídico que rodea al documento de instrucciones previas. Con esta queremos conocer el desarrollo normativo que se ha llevado a cabo en los últimos años tanto en Europa como en España. Especial atención nos merece el registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad (MAV) en la Comunidad Autónoma de Canarias, con un análisis de los datos existentes sobre estas, y el procedimiento a llevar a cabo en las islas no capitalinas, más concretamente en la isla de La Palma.

La parte sanitaria del trabajo se construye a partir de la realización de un cuestionario validado al personal sanitario -médicos y enfermeros- de AP de la Gerencia de Servicios Sanitarios de La Palma. Este cuestionario va a tomar una instantánea sobre el conocimiento y actitudes de las que gozan estos trabajadores sobre las MAV. Posteriormente se describe la posición privilegiada de la que dispone el médico y el enfermero de AP para facilitar la información sobre las instrucciones previas desde su consulta, llevando a cabo así una Planificación Anticipada de Decisiones (PAD).

Previo a las conclusiones, describo mi experiencia a la hora de llevar a cabo el otorgamiento de voluntades anticipadas en La Palma. Este se lleva a cabo ante notario debido a las dificultades existentes para llevarlo ante funcionario siendo residente en una isla no capitalina.

ABSTRACT:

The develop of this work runs with the approach of the well-known advance directives document, which will be perform from two approaches and with different study methodologies. On the one hand, from a legal perspective and, on the other hand, from a healthcare approach, mainly in Primary Care.

To introduce ourselves to the topic, it will be necessary to establish a theoretical bioethical framework and the most outstanding legal backgrounds.

After this short introduction, we can assess the body of the study into two main parts followed by an autobiographical final annex about the register of the granting of advance directives in a notary.

In the part one, we are going to do a monograph about the legal framework around the prior instructions document. With this we want to know the regulatory development that has been achieved in recent years both in Europe and Spain. Special attention is deserved by the registration of directives document in the Region of the Canary Islands, with an analysis of the data affected on these, and the procedure to carry out a cape in the non-capital islands, more specifically in the island of La Palma

The health part of the work is constructed from the completion of a validated questionnaire to the care staff - doctors and nurses - of primary care of the Health Services Management of La Palma. This questionnaire will take a snapshot of the knowledge and attitudes that these workers have about the registration of directives document. Subsequently, describe the privileged position of the primary care physician and nurse to provide information on prior instructions from your medical visits, achieved an advance decisions scheduling.

Prior to the conclusions, describe my experience when carrying out the advance directive granting on La Palma. This is brought in a notary due to difficulties in bringing it to the public official being a resident on a non-capital island.

II. INTRODUCCIÓN:

Dicen los mayores que, en la vida, siempre hay que mirar hacia delante. Esto puede ser el remedio para salvar algunos obstáculos, pero cuando el obstáculo se presenta al mirar hacia delante, echar la mirada hacia detrás, sólo nos protege de forma pasajera ante un final, al que todos y de forma ineludible, nos tendremos que enfrentar.

Es el final de la vida, la etapa de la misma, dónde podemos decir que más se ha escrito y discutido, y que hoy en día no deja de suscitar debate.

El presente trabajo trata de eso, del final de la vida, de los cuidados que podemos prestar como sanitarios, de cómo las normas han configurado un entorno jurídico hostil y confuso, y de cómo, disponiendo de derechos para decidir lo que puede ser este último tramo en nuestra existencia, no llegamos a darles utilidad.

1. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

Mucho no, muchísimo es lo que se ha escrito hasta ahora sobre los principios de la Bioética, consentimiento informado, principio de autonomía y como no, voluntades anticipadas (VVAA), instrucciones previas (IP) o testamento vital (TV). Si nos referimos a estos últimos términos mencionados, estaremos todos de acuerdo en que el desarrollo normativo en los últimos años ha sido espléndido, con una implicación por parte de los gobernantes y legisladores tanto a nivel nacional, autonómico como supranacional.

Por otro lado, la seguridad jurídica y la facilidad para el desarrollo de las funciones médicas ha demostrado ser una herramienta muy apreciable para el personal sanitario, que se enfrenta a la toma de decisiones complicadas.

Este derecho -constatado y facilitado a través de un procedimiento a priori sencillo- hace que la persona cuando desempeña el rol de enfermo disponga de una situación ventajosa antes no conocida.

Podemos decir que estamos ante un tema muy tratado en los últimos tiempos. Ante esto, mi planteamiento es el siguiente, si lo hemos hecho tan bien, es una herramienta tan perfecta, y que nos podría facilitar la vida – sobretodo en su vertiente final- tanto al personal sanitario como a pacientes, entonces: ¿Por qué tenemos un registro de DVA tan bajo?, ¿Como pacientes somos conocedores realmente de las normas que nos rigen y de los derechos que nos amparan?, ¿los profesionales que actualmente llevan a cabo sus funciones en el Servicio Canario de Salud (SCS), conocen de sus obligaciones con respecto del paciente?; ¿los profesionales conocen la normativa sobre VVAA?, ¿Qué actitud tienen los profesionales con respecto a las MAV?

Con el ánimo de vislumbrar una respuesta a tanta pregunta, he llevado un trabajo que se desarrolla en distintos ámbitos y con diferentes metodologías. Mi profesión sanitaria de tantos años junto con mi formación jurídica han sido determinantes en la

elección de este trabajo y de su desarrollo. Sin mas dilación le paso a describir el proceso de estudio llevado a cabo:

- El punto de partida ha sido una revisión bibliográfica y jurídica sobre las VVAA en sus distintas acepciones en los últimos años. El marco jurídico se ha estudiado desde la generalidad o amplitud de la normativa supranacional, pasando por las normas estatales más destacadas, enumerando la normativa autonómica de otras autonomías y poder acabar con el marco normativo en la Comunidad Autónoma de Canarias.
- En cuanto al marco normativo de Canarias, dado que es la comunidad donde se centra el estudio, he llevado a cabo una descripción actualizada de la situación con respecto a las MAV y el procedimiento a llevar a cabo, sobretodo en islas no capitalinas. En particular, la isla de La Palma donde vivo y trabajo.
- Otra parte importante del trabajo se ha centrado en llevar a cabo un cuestionario al personal sanitario de AP perteneciente a la Gerencia de Servicios Sanitarios de La Palma. El cuestionario trata sobre su conocimiento acerca de las MAV, su normativa y sus actitudes respecto a las mismas. Para ello he utilizado un cuestionario previamente validado usado en Andalucía, adaptándolo a la normativa de Canarias y al formato digital a través Google Form. Consta de 41 ítems y ha sido contestado por 44 profesionales de la salud en AP de la isla de La Palma. Para llevar a cabo este cuestionario, se les ha solicitado a los participantes su consentimiento no siendo necesario la petición de autorización al Comité Ético de Investigación de referencia.
- Por último, y en aras de poder tener una idea practica de lo pasos a llevar a cabo cuando una persona decide realizar sus VVAA, he seguido los pasos para llevar a cabo mi propia MAV a la vez que iba desarrollando este trabajo. Esta forma de hacerlo me ha dado una visión practica no solo de como debo hacerlas yo, sino de como enseñar a los pacientes, de qué inconvenientes se pueden encontrar y qué les puede facilitar este proceso.

2. ANTECEDENTES Y MARCO TEÓRICO:

Han sido extraordinarios los avances científicos y médicos producidos en las últimas décadas, lo que han propiciado el desarrollo de técnicas cada vez más sofisticadas, las cuales permiten la superación de un mayor número de procesos que

parecían incurables. Por otro lado, esto también ha dado lugar a situaciones en las que personas en estado terminal o en coma fuesen mantenidas de forma artificial con vida de forma indefinida. Todo esto va a generar un debate ético-jurídico sobre quién puede decidir sobre su continuación o desconexión cuando el paciente no puede expresar por sí mismo su opinión(1). El DVA surge de la necesidad de dar respuesta a situaciones de conflicto, en las que se plantea la disyuntiva entre mantener o retirar medidas de soporte, o iniciar intervenciones y procedimientos en pacientes que no tienen la capacidad de manifestar su voluntad.

El debate se origina y crece en EEUU a finales de la década de los 60 cuando se formula lo que sería el primer borrador de un DVA, lo que se llamo en ese momento, Testamento Vital. Fue Louis Kutner, abogado de profesión y activista de una asociación pro derecho a una muerte digna, el que crea un documento por el que el otorgante podía dejar constancia de las instrucciones sobre el tratamiento, las intervenciones médicas, así como los cuidados, que deseaba recibir en los últimos días de su vida. Debía ser cumplimentado mientras el paciente era considerado competente. La formulación de este documento quería dar respuesta a tres problemas principales. En primer lugar, liberar a la familia de la presión que genera tener que tomar decisiones en nombre del paciente, puesto que quedaba recogido de forma clara y evidente cuál era su opinión o voluntad con respecto a la situación que estaban viviendo. Por otra parte, respetando la voluntad de no prolongar los últimos días de vida del paciente, también se libera la familia de tener que pagar altos honorarios por los servicios sanitarios recibidos, dada la estructura sanitaria existente en Estados Unidos, país donde se inician estos movimientos. En tercer lugar, permitía al sujeto formar parte del proceso de toma de decisiones, respetando así su autonomía. Este concepto, relativamente nuevo en el contexto social existente, era cada vez más demandado. El carácter privado de este documento daba lugar a limitaciones muy importantes. La primera era su baja difusión y escaso conocimiento por la sociedad en general, situación que lamentablemente poco ha cambiado hoy en día. Por otro lado, el documento de carácter únicamente privado perdía validez en el momento en el que el otorgante se entendía como incapaz. Esto era una contradicción. El documento estaba destinado a manifestar la voluntad del paciente en el momento que no fuera capaz de expresarla, pero era justo en este momento cuando perdía validez jurídica. A pesar de ser útil para conocer los deseos del paciente no aportaba un marco legal suficiente para los profesionales, lo cual generaba dudas a la hora de su aplicación. A pesar de todo supuso el inicio de un nuevo camino hacia legislaciones posteriores.

En la década siguiente, numerosas iniciativas arrancan en Estados Unidos para legislar sobre las Voluntades Anticipadas. A raíz de casos específicos como el de Karen Ann Kinlan, aparecen estatutos y reglamentos en los diferentes estados para intentar dar forma a un documento que pudiera dar cobertura legal a la hora de tomar decisiones con respecto al mantenimiento o limitación de medidas extraordinarias. Surgen así normativas como la *Natural Death Act*, en California. El impacto social generado por los casos como el de Kinlan (1976), Conroy (1985) y Cruzan (1990) hicieron que muchas personas temieran verse en situaciones similares al final de la vida. Además, los jueces insistían en la necesidad de conocer las preferencias de los afectados. Estas dos circunstancias hicieron que se desarrollaran las directivas anticipadas -*advance directives*- que, a mitad de la década de los noventa, del siglo

XX, se estimaba que las habían realizado alrededor de un 15% de los estadounidenses(2).

La situación en las décadas siguientes poco ha cambiado, con la salvedad de que un movimiento que inicialmente es local se extiende de forma más o menos rápida por Estados Unidos, dando el salto a Europa y al resto del mundo en la década de los años 90. En cualquier caso, serán pocos los países europeos que legislan en este sentido antes de iniciado el siglo XXI. Las razones para este retraso son varias, pero probablemente un menor avance tecnológico y una visión global más paternalista de la medicina sean las principales(3).

Libertad y autonomía individual son conceptos y realidades prácticas que preservar en la relación asistencial y la administración de la salud(4). Derecho a la información, consentimiento informado y voluntades anticipadas son los pilares básicos del principio bioético de respeto a la autonomía de la persona(5), reconociendo el valor fundamental de la libre decisión individual de los propios planes de vida, y que el Estado y el resto de la sociedad no deben interferir en esta libre elección y en la satisfacción de los propios ideales. A través de estos tres puntales la relación entre profesional sanitario y persona atendida deja de ser dominada por el paternalismo sanitario, el cual puede ser bien intencionado, pero no deja de ser erróneo. El DVA es por tanto una expresión de responsabilidad y autonomía personal sobre la propia salud cuando el interesado no puede comunicar sus preferencias(6). Igualmente, el DVA protege el derecho a la intimidad y a la libertad individual(7).

Tras establecer este marco jurídico nos vemos que existe una baja realización de VVAA lo cual nos lleva a replantearnos que sucede. Esta reflexión ya se llevó a cabo hace 20 años por un grupo de bioeticistas norteamericanos reunidos en el Hasting Centera para promover el concepto de la «planificación anticipada de la asistencia sanitaria» con una influyente publicación, donde se concede una gran importancia a la formación en habilidades de comunicación. El objetivo es alcanzar un conocimiento de los valores y las preferencias del paciente que se refleje en la historia clínica de tal modo que sirva de apoyo para tomar decisiones coherentes con su voluntad si en un momento dado pierde la capacidad de otorgar el consentimiento(8).

III.DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS:

1. MARCO LEGAL EUROPEO:

1.1. Convenio de Oviedo:

Sin lugar a duda, la norma que va a marcar un punto de inflexión en la regulación sobre VVAA en Europa va a ser el 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 de Oviedo en adelante CO), aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en 1996 y abierto a la firma de cuarenta y un Estados miembros el 4 de abril de 1997.

El Informe explicativo del CO elaborado por Jean Michaud -presidente del Comité Director para la Bioética (CDBI)- describe los principales aspectos de los trabajos preparatorios, el proceso, además de aclarar el objeto y propósito del Convenio y así poder llegar al entendimiento del alcance de sus disposiciones. El Consejo de Europa mediante el trabajo de la Asamblea Parlamentaria y el CDBI se había preocupado de los problemas a los que se enfrentaba la humanidad como consecuencia de los avances de la medicina y la biología(9)¹. Tras el informe del doctor Marcelo Palacios(10), en nombre del Comité de Ciencia y Tecnología, se estableciera en la Asamblea Parlamentaria de junio de 1991 la Recomendación 1160 por la que se recomendó que el Comité de Ministros “*avance hacia un convenio marco formado por un texto principal con los principios generales y protocolos complementarios sobre aspectos específicos*”(11)(9).

Es de esta manera como el CO establece solo los principios más importantes, dejando otras cuestiones que merecen más detalle para que sean desarrollados en protocolos adicionales. Se pretende establecer un marco común para proteger los derechos y la dignidad humanos en relación con la aplicación de la medicina y la biología.

La composición del convenio está formada por un Preámbulo y catorce capítulos. Los temas para tratar en los siete primeros (arts. 1-22) son: disposiciones generales, consentimiento, vida privada y derecho a la información, genoma humano, investigación científica, extracción de órganos y de tejidos de donantes vivos para trasplantes, prohibición del lucro y utilización de una parte

¹ 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. Preámbulo. “*Considerando que la finalidad del Consejo de Europa es la de conseguir una unión más estrecha entre sus miembros y que uno de los medios para lograr dicha finalidad es la salvaguardia y el fomento de los derechos humanos y de las libertades fundamentales.*”(45)

Aquí el legislador quiere reseñar que es una de las funciones del Consejo de Europa acercar posiciones y establecer un marco común legislativo entre los países miembros de la Unión Europea.

del cuerpo humano. Los siete últimos (arts. 23-38) abordan diversas cuestiones de procedimiento tales como contravención de lo dispuesto, relación del CO con otras disposiciones, debate público, interpretación y seguimiento, protocolos, enmiendas y cláusulas finales.(12)

Los primeros siete capítulos han sido enunciados utilizando un conjunto sistemático de principios, reglas y juicios morales, tras los cuales la conducta humana debe ajustarse, por lo que podemos decir que se trata de el texto ha sido regido por un modelo ético normativo deductivo.²

La forma de proceder que establece el convenio sigue un patrón que es primero establecer los principios que sirven de referencia formal, después se enuncian las reglas generales de conducta en cada área específica y , por ultimo, las excepciones a dichas reglas.

Tabla 1 :Principios, reglas y excepciones:

PRINCIPIOS (Preámbulo y arts.1-2)	REGLAS GENERALES (Deontología)		
<ul style="list-style-type: none"> ○ Proteger la dignidad e identidad del ser humano. ○ Garantizar su integridad y demás derechos y libertades fundamentales. ○ Subordinar el desarrollo biomédico a la primacía del ser humano. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Es obligatorio solicitar el consentimiento libre e informado antes de realizar cualquier clase de intervención en el ámbito de la sanidad (art. 5). ○ Es obligatorio respetar el derecho a la vida privada, así como el de saber o no saber lo relativo a la información sobre la propia la salud (art. 10.1-2) 		
	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="708 1267 1422 1337">REGLAS PARTICULARES (Deontología)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="708 1337 1422 1753"> <ul style="list-style-type: none"> ○ Es obligatorio intervenir sólo en beneficio directo a las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento (art. 6.1). ○ Está prohibido utilizar las técnicas médicas de procreación asistida para elegir el sexo de la persona que va a nacer (art. 14). ○ Es obligatorio abstenerse de extraer órganos o tejidos de una persona que no tenga capacidad de expresar su consentimiento (art. 20.1). </td> </tr> </table>	REGLAS PARTICULARES (Deontología)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Es obligatorio intervenir sólo en beneficio directo a las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento (art. 6.1). ○ Está prohibido utilizar las técnicas médicas de procreación asistida para elegir el sexo de la persona que va a nacer (art. 14). ○ Es obligatorio abstenerse de extraer órganos o tejidos de una persona que no tenga capacidad de expresar su consentimiento (art. 20.1).
REGLAS PARTICULARES (Deontología)			
<ul style="list-style-type: none"> ○ Es obligatorio intervenir sólo en beneficio directo a las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento (art. 6.1). ○ Está prohibido utilizar las técnicas médicas de procreación asistida para elegir el sexo de la persona que va a nacer (art. 14). ○ Es obligatorio abstenerse de extraer órganos o tejidos de una persona que no tenga capacidad de expresar su consentimiento (art. 20.1). 			

² El modelo ético subyacente. [...]”toma como punto de partida uno o varios principios supremos, de carácter formal, que se van condensando gradualmente en otras reglas o normas subordinadas con el fin de emitir juicios sobre la moralidad de los casos concretos. Todo ello se lleva a cabo articulando de manera progresiva el aspecto deontológico y teleológico, es decir, enjuiciando la moralidad de la acción dependiendo sólo del deber contenido en la norma o bien otorgando prioridad a las circunstancias y las consecuencias, respectivamente.”(12)

EXCEPCIONES	
Excepciones Generales	Excepciones particulares
<ul style="list-style-type: none"> ○ Se puede intervenir sin consentimiento, en caso de trastorno mental grave, si las consecuencias de no hacerlo conllevan un riesgo gravemente perjudicial para la salud de la persona afectada (art.7). También es lícito actuar sin consentimiento, en situaciones de urgencia, para proceder a «cualquier intervención indispensable» en beneficio de la salud de la persona (art. 8). ○ Se autoriza restringir el derecho a saber o a no saber, concerniente a informaciones relacionadas con la vida privada y la salud individual, por razones de «privilegio terapéutico», imperativo legal, protección de derechos y libertades de terceras personas, y seguridad o salud pública (arts. 6.3 y 26.1) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ En caso de una persona incapaz de consentir se puede autorizar un experimento si se dan las siguientes consecuencias: mejorar el conocimiento científico de su estado de salud o de su enfermedad, obtener beneficios a largo plazo sobre la salud de esa persona u otras en su misma situación, y representar sólo un riesgo o inconveniente mínimo (art. 17.2). ○ En el caso de que sea preciso evitar una enfermedad hereditaria, vinculada al sexo, es lícito acudir a técnicas de reproducción asistida por tener prioridad la eliminación de aquella consecuencia negativa (art. 14). ○ En caso de una persona incapaz de consentir se pueden extraer tejidos regenerables si concurren las siguientes consecuencias: preservar la vida del receptor, cuando éste sea su hermano o hermana, y no disponer de otro donante capaz de expresar consentimiento (art. 20.2).³

En lo que compete al DVA, lo trascendental de este convenio viene establecido en su art. 9 donde se contempla la figura del TV dentro de las disposiciones que regulan el consentimiento informado (CI), bajo el título de “deseos expresados anteriormente”(13)⁴. Este artículo viene a ser desarrollado a través del documento explicativo de Jean Michaud en su apartado nº 60, 61 y 62. Se contemplan varios supuestos:

- Personas con capacidad de entender, que han expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea de asentimiento o de rechazo) con relación a situaciones previsibles en las que ya no se encontrarían en condiciones de expresar su opinión sobre la intervención, esto es, de dar su consentimiento válido.
- La eficacia del TV puede abarcar, no sólo las situaciones de urgencia en las que no puede recabarse el consentimiento del paciente, sino también situaciones en las que el individuo ha previsto que podría ser

³ Se ha elegido el de la ética normativa quizá por el planteamiento jurídico del documento y, también, por ser uno de los más adecuados para lograr un equilibrio entre la rigidez de las normas y la flexibilidad que requieren los casos concretos.

⁴ Según dice el Artículo 9, deseos expresados anteriormente, textualmente: “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”.

incapaz de dar su consentimiento válido (por ejemplo, en caso de demencia).

Es de esta forma como se establece la idea originaria de TV como el documento a través del cual el otorgante manifiesta su voluntad sobre la aplicación o rechazo de determinados tratamientos. Esta manifestación se subordina a la capacidad de entender y no la jurídica(14). Además, clarifica la función de estos documentos y su papel en la toma de decisiones clínicas, no imponiendo su respeto, pero sí estableciéndose el deber de ser tenidos en cuenta.⁵

Es una manifestación del modelo principalista nombrado por Beauchamp y Childress, donde sin ser enunciados, podemos apreciar ejemplos de los cuatro principios básicos de la Bioética. En referencia al término “autonomía” aparece en 17 ocasiones el vocablo “consentimiento”, el cual concentra toda la fuerza de dicho principio. En cuanto al principio de beneficencia, es nombrado en 11 ocasiones, empleando en esta ocasión la palabra “beneficio/beneficios”. El principio de no-maleficencia se observa en la descripción de acciones y prácticas que no se deben llevar a cabo en la práctica médica. Llama la atención del texto, que a pesar del tono jurídico del mismo, no se nombre el termino “justicia” en ningún momento, pero sí se hace manifiesto en todo el texto su empeño por tratar a todos los seres humanos con igual consideración y respeto, por el solo hecho de ser humanos(12).

En la actualidad, podemos sumar 34 países -de los 47 que conforman el Consejo de Europa- que han firmado el Convenio, de los cuales 29 lo han ratificado(15). El 63 por cien de los países de la Unión Europea (UE) son firmantes del tratado de adhesión y han ratificado el Convenio de Oviedo(3).

⁵ “62. El artículo establece que cuando las personas hayan expresado con anterioridad sus deseos, éstos deben tenerse en cuenta. Con todo, tener en cuenta los deseos expresados con anterioridad no significa que deban seguirse necesariamente. Por ejemplo, cuando los deseos se expresaron mucho tiempo antes de la intervención y la ciencia haya avanzado desde entonces, puede no haber fundamento para respetar la opinión del paciente. Así, el facultativo debe, en la mayor medida posible, estar persuadido de que los deseos del paciente se aplicarían a la situación actual y que son aún válidos, teniendo en cuenta especialmente el avance técnico de la medicina”.(9)

Tabla 2 :Países de la UE y ratificación del Convenio de Oviedo(3)⁶

PAÍSES DE LA UE QUE HAN RATIFICADO EL CONVENIO	PAÍSES DE LA UE QUE NO HAN RATIFICADO EL CONVENIO
BULGARIA	ALEMANIA
CHIPRE	AUSTRIA
CROACIA	BÉLGICA
DINAMARCA	IRLANDA
ESLOVAQUIA	ITALIA*
ESLOVENIA	LUXEMBURGO
ESPAÑA	MALTA
ESTONIA	PAISES BAJOS*
FINLANDIA	POLONIA*
FRANCIA	SUECIA*
GRECIA	REINO UNIDO**
HUNGRÍA	
LETONIA	
LITUANIA	
PORTUGAL	
REPUBLICA CHECA	
RUMANIA	

* Países que han firmado el tratado de adhesión al Convenio de Oviedo, pero que no han cumplimentado el mecanismo de ratificación.

⁶ El mecanismo de ratificación de un tratado internacional de estas características contempla dos fases. Una primera fase de firma del tratado (adhesión) y una posterior de ratificación. Algunos de los países referidos anteriormente, como es el caso de Italia, Luxemburgo, Países Bajos, Polonia y Suecia, han firmado su adhesión al Convenio, pero no han iniciado o completado el mecanismo de ratificación, que a su vez consta de dos fases, una nacional y otra internacional.

** El Reino Unido abandonó la Unión Europea el 31 de enero de 2020 a medianoche, hora central europea, cuando entró en vigor el Acuerdo de Retirada.(16)

1.2. Normativa comparada en el Marco Europeo:

Se hace necesario el análisis de lo que sucede en los países de nuestro entorno, porque por un lado vivimos en un mundo donde ha sido su principal característica la movilidad -ahora limitada por la actual pandemia producida por la Covid- si bien lo que se legisla en otros países europeos nos sigue afectando, tanto en cuestiones básicas como en los derechos de los ciudadanos.(17) Existen estudios donde al realizar un análisis en términos generales de los países europeos se aprecia un contraste en los valores, hábitos, la idiosincrasia y las formas de garantizar la protección de la salud de la población, lo que condiciona el tratamiento de la autonomía del paciente y por tanto la gestión de los procedimientos de toma de decisiones al final de la vida(18)⁷. Cada país de la misma manera cuenta con sus propios protagonistas que han influido en la tramitación de las normas en materia de VVAA o en la ausencia de estas.

La regulación de las VVAA en los estados miembros de la UE no es uniforme. En los países más cercanos a España podemos ver como la regulación a este respecto emerge en un espacio temporal similar, así como un contexto sociocultural similar. No ocurre lo mismo con países como Dinamarca, Hungría, Holanda o Bélgica, donde las VVAA se hallan bastante integradas en la práctica clínica, con un gran calado en la ciudadanía(19).

De los 27 países que conforman la UE, sólo 15 han desarrollado legislación específica sobre VVAA. De los países que han desarrollado legislación específica la mayoría han ratificado el CO. En países como Dinamarca, Estonia, Finlandia y Letonia, se ha publicado primero la legislación sobre VVAA y con posterioridad se ha firmado la adhesión al convenio y su ratificación. Llama la atención que países como Alemania, Austria, Bélgica, Luxemburgo, Países Bajos y Reino Unido -mientras formó parte de la Unión Europea- no han desarrollado los mecanismos pertinentes para la posterior ratificación del CO. Por otro lado, hay que señalar los países que pese a haber ratificado el CO, no han desarrollado

⁷ “End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments”, El artículo EVANS, N. et al, PLoS On, nº. 8, marzo de 2013, p. 10, revela las conclusiones relativas a un estudio sobre preferencias de tratamiento y nombramiento de sustituto en Bélgica, Países Bajos, España e Italia. El estudio revela una prevalencia en los dos países del norte (Bélgica y Países Bajos) frente a los dos países del sur de Europa (España e Italia) en relación con la discusión en torno a las preferencias de tratamiento y del nombramiento de sustituto. Los factores asociados a la discusión de preferencias y al nombramiento del sustituto sugieren que el retraso en la discusión del diagnóstico impide la planificación anticipada, mientras que una discusión temprana sobre las preferencias, en particular en pacientes con demencia y en relación con los cuidados paliativos, animan a la participación(17).

legislación propia en materia de VVAA (Tabla 3). Del total de los 27 países que actualmente conforman la UE sólo Irlanda, Malta, Polonia y Suecia no han desarrollado legislación sobre VVAA y tampoco se han adherido al CO. Casi la totalidad de los países que han desarrollado legislación específica en la materia de VVAA le otorga valor legal vinculante. Como única excepción tenemos a Dinamarca y Francia, que otorga un valor orientativo pero no determinante en la toma de decisiones por parte del equipo médico(3).

Tabla 3 :Países de la UE con y sin legislación propia en VVAA:

PAÍSES CON LEGISLACIÓN PROPIA EN VVAA	AÑO DE PUBLICACIÓN	RATIFICACIÓN CONVENIO DE OVIEDO	PAÍSES SIN LEGISLACIÓN PROPIA EN VVAA
ALEMANIA	2009	NO	BULGARIA
AUSTRIA	2006	NO	CHIPRE
BÉLGICA	2002	NO	CROACIA
DINAMARCA	1998	SI (1999)	ESLOVAQUIA
ESLOVENIA	2008	SI (1999)	GRECIA
ESPAÑA	2002	SI (2000)	IRLANDA
ESTONIA	2001	SI (2002)	LITUANIA
ITALIA	2018	NO	MALTA
FINLANDIA	2005	SI (2010)	POLONIA
FRANCIA	2005	SI (2012)	REPÚBLICA CHECA
HUNGRÍA	2009	SI (2002)	RUMANIA
LETONIA	2009	SI (2010)	SUECIA
LUXEMBURGO	2009	NO	
PAÍSES BAJOS	1994	NO	
PORTUGAL	2012	SI (2001)	
REINO UNIDO*	2005	NO	

* El Reino Unido abandonó la Unión Europea el 31 de enero de 2020 a medianoche, hora central europea, cuando entró en vigor el Acuerdo de Retirada.

La mayoría de los países han preferido la formulación escrita de la VVAA salvo Finlandia y Estonia. Esta última no hace referencia al formato que debería adoptarse, siendo válido tanto el oral como el escrito(3). Italia mediante la *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticípate di trattamento* (diciembre de 2017) incluye el formato de video o audio cuando la persona no disponga de las condiciones físicas para llevarlo a cabo de forma escrita, posibilitando a la persona que presenta esta discapacidad expresar su voluntad(20).

La formalización de las VVAA, según la legislación vigente en los países de la Unión Europea, puede llevarse a cabo de distintas formas:

- Ante notario: El DVA se recoge en un acta notarial y es firmado por un notario, lo que le confiere su validez legal. Después puede inscribirse en un registro central o no. Este método es usado en cinco países: Austria, Hungría, Portugal, Italia y España. En comunidades dentro de España, como es el caso de Canarias, previa petición de autorización a la Secretaria General Técnica se lleva a cabo de forma gratuita.
- Ante testigos: Tras cumplimentar el documento, es firmado por varios testigos (2 o 3 en la mayoría de los casos). Es preciso la identificación de los testigos y que cumplan los requisitos preestablecidos. Es válido sólo en dos países, España y Luxemburgo. En Reino Unido, actualmente fuera de la Unión Europea, también es posible.
- Ante la Administración: El funcionario de la Administración es el encargado de ayudar a la formalización y dar validez legal al documento. Es posible en España, Italia, Austria, Dinamarca y Portugal.
- Indeterminada: Es un número importante de países los que no establecen un modo específico de formalizar las VVAA. En este caso, paciente y/o representante son los encargados de informar al médico responsable de la existencia de estas.

Otro aspecto para analizar y comparar es el contenido de los documentos. Con respecto al contenido -en aquellos países donde se ha llegado a desarrollar la normativa sobre DVA- es bastante homogéneo en algunos aspectos como es el

hecho de recoger la solicitud de limitación de tratamiento en situaciones determinadas. Sobre la forma de llevarse a cabo, varía de un país a otro. El rechazo a determinadas medidas de tratamiento se establece como contenido del documento en doce de los quince países que disponen de normativa sobre VVAA. En el caso de Letonia, solo recoge la designación de representante sin incluir otro tipo de cuestiones. Solamente en España y Bélgica contempla incluir dentro del DVA el destino de los órganos y del cuerpo, mientras que Hungría permite el uso del documento para el rechazo de la donación de órganos.

Cuando analizamos los países que han optado por la creación de un registro de los DVA en la legislación de los países europeos, nos encontramos que es escasa su aparición, siendo sólo en cuatro países donde se menciona, y solamente dos donde se lleva a cabo de forma normalizada. Estos países son España, Portugal, Dinamarca y por último Italia. En Italia, al aparato normativo le falta la previsión de la institución de un registro único nacional, remitiendo así la posibilidad a las regiones de establecer adecuados registros regionales (21). En el caso de España y Portugal el registro se encuentra en funcionamiento(3).

Tres son los países donde la eutanasia activa es legal y puede ser solicitada. Es el caso de Bélgica, Luxemburgo y Países Bajos, precisando un procedimiento específico distinto al que estamos tratando.(3) Los Países Bajos y Bélgica son países en los que incluso en el DVA se puede prever y establecer la eutanasia en determinados supuestos y circunstancias. Ambos países junto con España, disponen de legislación específica para facilitar que las Directrices Anticipadas sean vinculantes, solo reemplazables por razones convincentes(22). La Ley de Bélgica de 28 de mayo de 2002 sobre eutanasia establece la posibilidad -dentro del DVA- de la solicitud para que se lleve a cabo la eutanasia -siguiendo el procedimiento oportuno-, obligando a la renovación cada cinco años de este aspecto(23). En los Países Bajos la despenalización de la eutanasia activa se llevo a cabo a través de la Ley de 1 de abril de 2002 de terminación de la vida a petición propia y al auxilio al suicidio, contando con un gran debate publico en torno a la eutanasia y despertando gran polémica a nivel internacional(17). Además del documento de directivas de tratamiento, el ordenamiento neerlandés cuenta con el poder del representante y la solicitud anticipada de eutanasia(22)(24).

En la mayoría de los países de la Unión Europea la eutanasia activa se encuentra tipificada como delito penal. Solamente en los países mencionados en el párrafo anterior se encuentra legalizada, pero se rige por una normativa diferente a la que incluye las Voluntades Anticipadas. Por lo que, aunque se encuentre recogida como solicitud en el DVA, debe ser llevada a cabo mediante la fórmula legal establecida.

En España se encuentra el debate abierto, actualmente en stand-by por la pandemia que sufrimos, con una propuesta de ley orgánica iniciada por el grupo parlamentario socialista. Tomada en consideración tras votación en la Cámara

Bajas y actualmente remitida a la Mesa de la Comisión de Justicia sometiéndose a enmiendas del articulado(25)

Imagen 1: Votación de Consideración de Proposición de Ley de regulación de la Eutanasia(25).



Congreso de los Diputados

Sesión: 6 Votación: 10 Fecha: 11/2/2020

Toma en consideración de Proposiciones de Ley.

-Proposición de Ley del Grupo Parlamentario Socialista, Orgánica de regulación de la eutanasia.

RESULTADO DE LA VOTACIÓN			
	TOTAL	% SOBRE VOTO EMITIDO	% SOBRE COMPOSICIÓN (350)
PRESENTES	345	100	98,57
SI	203	58,84	58
NO	140	40,58	40
ABSTENCIONES	2	0,58	0,57
NO VOTAN	5	-	1,43

⁸ DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS PLENO Y DIPUTACIÓN PERMANENTE. Año 2020 XIV LEGISLATURA Núm. 7.PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.ª MERITXELL BATET LAMAÑA. Sesión plenaria núm. 6, celebrada el martes, 11 de febrero de 2020: DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA, ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA. (Número de expediente 122/000020).La señora PRESIDENTA: Procedemos a votar la toma en consideración de la proposición de ley del Grupo Parlamentario Socialista, orgánica de regulación de la eutanasia.

Comienza la votación. (Pausa).

Efectuada la votación, dio el siguiente resultado: votos emitidos, 343 más 2 votos telemáticos, 345; a favor, 201 más 2 votos telemáticos, 203; en contra, 140; abstenciones, 2. (Imagen 1)

La señora PRESIDENTA: En consecuencia, se toma en consideración la proposición de ley. (Aplausos).(25)

2. **NORMATIVA ESPAÑOLA**

Los fundamentos para una legislación estatal de los DVA comenzaron a materializarse con el Convenio elaborado por el Consejo de Europa, para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, conocido como Convenio de Oviedo, del 4 de abril de 1997, ratificado por España el 23 de julio de 1999, que entró en vigor el 1 de enero de 2000(22).

En el ámbito estatal, el reconocimiento del derecho a la protección de la salud para todos los ciudadanos puede considerarse la piedra angular de esta regulación, recogido en los arts. 41 y 43 de la Constitución Española de 1978 (C.E. en adelante). Hay que sumar que el art. 137 C.E. dispone la división territorial del Estado en municipios, en provincias y en Comunidades Autónomas (CCAA). Por otro lado, los arts. 148 y 149 de la Carta Magna establecen el reparto de competencias entre las CCAA y las que son propias en exclusiva del Estado, respectivamente. En referencia a los servicios sanitarios y su regulación es el art. 149.1.16 C.E. el que establece que el Estado regulará la Sanidad exterior, las bases y coordinación general de la sanidad. Por otro lado, el art.148.1.21 de la norma suprema determina que las CCAA podrán asumir la competencia en sanidad e higiene.

Tras el reparto competencial establecido en la CE, el Estado aprobó la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS). Esta será la norma básica en la que se disponen las bases para la creación del Sistema Nacional de Salud, en coordinación con los Servicios de Salud de las CCAA. Por otro lado, los Estatutos de Autonomía de las CCAA reconocen las competencias en materia de sanidad, principalmente en lo que incumbe a la gestión y desarrollo de los servicios sanitarios autonómicos.

La LGS, en lo referente al trabajo que nos ocupa, es en su art. 10.9 donde se reconoce el derecho del paciente a rechazar un tratamiento si éste pudiera ocasionarle un trato inhumano o degradante(26). Sienta las bases, pero no desarrolla los aspectos fundamentales para las instrucciones previas. A la postre, ya en el año 2002, se promulga la en vigor 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 41/2002).(1)

Es en esta ley -posterior a la regulación de algunas autonomías que habían tomado la delantera al Estado- donde se establece el término de «instrucciones previas». Es en el artículo 11 de la Ley 41/2002 (27), que las define como el documento por el cual una persona manifiesta de manera anticipada su voluntad para que sea cumplida cuando lleguen situaciones en que no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, llegada la

defunción, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. Es de esta forma como la ley equipara los deseos del paciente antes y después de la muerte, igualando las voluntades previas con las posteriores a la muerte. Cada CCAA establecerá el procedimiento para garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas, las cuales deberán ser emitidas por escrito, y no se podrán aplicar las que sean contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*(28).

Se ha reconocido públicamente que tanto la ley 41/2002, de ámbito estatal, como algunas normativas de CCAA del resto del país han seguido el modelo iniciado por la ley catalana 21/2000, que a su vez se basó en el CO (22).

El desarrollo de la mayoría de las normas reguladoras de VVAA se van a dar durante el primer decenio del siglo XXI, aprobándose en muchas CCAA⁹. De igual modo se desarrolla el funcionamiento de los registros de voluntades anticipadas en la Comunidad Valenciana, Murcia, La Rioja, Cantabria, Canarias, Madrid, Castilla-La Mancha, Extremadura, Castilla y León y Navarra. El registro en Cataluña estaba activo desde 2002, y en Andalucía desde 2004.

La forma de proceder en las distintas CCAA hacen evidente una disparidad – que analizaremos en este apartado- en diferentes planos de la regulación(6). La consecuencia ha sido una pluralidad de normas que regulan la misma materia, algunas modulando la esfera de derechos del paciente respecto de la Administración sanitaria, lo que ha dado lugar a un fenómeno confuso en el que, según el territorio, el estándar de funcionamiento del servicio puede variar (Tabla 4). Se entiende que esto es especialmente grave siendo como es el Sistema Nacional de salud único para toda España(29), pudiendo redundar en una falta de equidad de las voluntades anticipadas(6).¹⁰ La disparidad comienza ya en la propia denominación:

- Voluntades anticipadas: Aragón, Cataluña, Islas Baleares, Castilla-La Mancha, País Vasco, Navarra y Comunidad Valenciana.

⁹ Tras la comunidad de Catalunya (Ley 21/2000), la siguieron Galicia (Ley 3/2001 y Ley 5/2015), Extremadura (Ley 10/2001), Madrid (Ley 12/2001 y Ley 4/2017), Aragón (Ley 6/2002 y Ley 10/2011), Navarra (Ley foral 11/2002 y Ley 8/2011), Cantabria (Ley de Cantabria 7/2002), Euskadi (Ley 7/2002 y Ley 11/2016), Comunitat Valenciana (Ley 1/2003 y 16/2018), Illes Balears (Ley 5/2003 y Ley 4/2015), Castilla y León (Ley 8/2003), Canarias (Ley 1/2015) y Andalucía (Ley 5/2003, que fue la primera en hacer que la intervención notarial no fuera necesaria, y posteriormente Ley 2/2010) y Asturias (Ley 5/2018)(6).

¹⁰ A modo de ejemplo, la normativa de Andalucía no requiere de la intervención de notario ni de testigos, permite la transmisión telemática y el documento propuesto por la administración contiene respuestas abiertas. Por el contrario, otras comunidades como Cataluña o Navarra obligan a la intervención de testigos y/o notario, la transmisión y el registro debe ser personal y los documentos patrón propuestos son cerrados. Entre estos extremos, algunas comunidades tienen propuestas intermedias.

- Instrucciones previas: Andalucía, Asturias, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, y en la normativa general del Estado.
- Manifestaciones anticipadas de voluntad: Canarias
- Voluntades previas: Cantabria
- Expresión anticipada de voluntades: Extremadura.

En la mayoría de las comunidades únicamente la capacidad para otorgar solo se da a mayores de edad con capacidad legal suficiente y que manifiesten libremente su voluntad. En cambio, Andalucía, Comunidad Valenciana y Navarra permite que los menores emancipados puedan otorgarlo. Las Islas Baleares especifica que «no se considera oportuno».

También existe disparidad en cuanto a los procedimientos para la formalización y el registro de los DVA, ya que a los procedimientos que se establecen en la ley estatal, las comunidades incorporan variaciones. El DVA modelo recomendado tiene el aspecto de documento cerrado en la mayoría de las comunidades, donde no caben según que comunidad otras incorporaciones o modificaciones (por ejemplo, Andalucía). En otras, en cambio, son totalmente abiertas y flexibles, como puede ser el caso de Canarias. En su mayoría, los documentos tipo no hacen referencia explícita inicial a la necesidad o recomendación de la obtención de información previa por parte del médico o de otra persona, ni de la necesidad de comprensión de los términos de cada cuestión y circunstancia prevista. Salvo Aragón, Asturias, Baleares y Madrid, el resto de las comunidades puede dar lugar a que el otorgante firme el documento sin la debida información y reflexión debidas.

La declaración de un representante del paciente es:

- Preceptiva en Cataluña, Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha y Comunidad Valenciana.
- Opcional en Andalucía, Islas Baleares, Murcia y Navarra,
- Se recomienda en Castilla y León y País Vasco,
- Se aporta en un documento aparte en Galicia, Madrid y La Rioja.

En cuanto a la inclusión en el DVA de instrucciones post mortem salvo Cataluña, Cantabria y Navarra se incluyen en el resto de las comunidades autónomas, con diversos grados de concreción(6).

Otra norma para tener en cuenta es la que rige el Registro de VVAA. El Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) del Ministerio de Sanidad y Consumo fue creado por la Orden 2823/2007 de 14 de septiembre(30) con la misión de centralizar todos los DVA registrados en los diferentes registros autonómicos para su consulta. La sincronización de todos los registros autonómicos en el RNIP se obtuvo a finales de 2013.

Tabla 4: Normativa española sobre VVAA y características principales de las normativas autonómicas(6):

Territorio	Denominación VVAA	Normativas aplicables	Posibilidades para otorgar	Tipo de documento propuesto por la Administración	Recomendaciones de información previa	Declaración de representante	Inclusión de instrucciones post-mortem
España	Instrucciones Previas (más adecuado al Convenio de Oviedo)	Ley 14/1986 General de Sanidad, Ley 41/2002, Ley 16/2003, Real Decreto 1030/2006, Real Decreto 124/2007, Orden 2823/2007					
Andalucía	Instrucciones Previas	Ley 2/1998, Ley 5/2003, Decreto 238/2004, Orden de 31-05-2004, Ley 2/2010	Ante encargado del Registro (envío telemático con carácter provisional)	Abierto, con opciones Sí/No/No Respuesta	No	Opcional	Sí (poco concretas)
Aragón	Voluntades Anticipadas	Ley 6/2002, Decreto 100/2003, Ley 10/2011	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos 	Apariencia de documento cerrado	Sí	Apariencia de obligatoriedad	Sí (incluye opciones de incineración / entierro)
Asturias	Instrucciones Previas	Ley 1/1992, Decreto 4/2008, Resolución 29-04-2008, Ley 5/2018	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos 	Totalmente abierto, en blanco	Sí	Opcional	Sí
Illes Balears	Voluntades Anticipadas	Ley 5/2003, Ley 1/2006, Decreto 58/2007, Orden 08-05-2007, Ley 4/2015	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos • Encargado del Registro 	Apariencia de documento cerrado (sin posibilidad de nuevas aportaciones)	Sí, muy explícita	Opcional	Sí, muy detallado (incluye ritos religiosos)
Canarias	Manifestaciones Anticipadas de Voluntad	Ley 11/1994, Decreto 13/2006, Orden 28-02-2005, Ley 1/2015	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos • Funcionario del Registro 	Abierto, con opciones Sí/No/No Respuesta	No	Apariencia de obligatoriedad	Sí, bastante detallado (incluye ritos religiosos)
Cantabria	Voluntades Previas	Ley 7/2002, Decreto 139/2004	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos 	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	No
Castilla-La Mancha	Voluntades anticipadas	Ley 8/2000, Ley 6/2005, Decreto 15/2006, Orden de 31-08-2006, Resolución 08-01-2008	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos • Funcionario del Registro 	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	Sí (incluye opciones de incineración / entierro)
Castilla y León	Instrucciones Previas	Ley 8/2003, Orden SAN/687/2006, Decreto 30/2007	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos • Funcionario del Registro 	Apariencia de documento cerrado	No	Recomendado	Sí
Cataluña	Voluntades Anticipadas	Ley 21/2000, Decreto 175/2002	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos 	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	No
Euskadi	Voluntades anticipadas	Ley 7/2002, Decreto 270/2003, Ley 11/2016	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos (registro por correo) • Funcionario o empleado del Registro 	Apariencia de documento cerrado	No	Recomendado	Sí
Extremadura	Expresión Anticipada de Voluntades	Ley 10/2001, Ley 3/2005, Ley 6/2005, Decreto 311/2007	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos 	ND	ND	ND	ND

Galicia	Instrucciones Previas	Ley 3/2001, Ley 3/2005, Decreto 259/2007, Ley 8/2008, Ley 5/2015	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos 	Modelo mixto	No	Documento aparte	Sí
La Rioja	Instrucciones Previas	Ley 2/2002, Ley 9/2005, Decreto 30/2006, Orden 8/2006	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos • Funcionario del Registro (envío telemático con carácter provisional) 	Cerrado y poco detallado	No	Documento aparte	Sí
Madrid	Instrucciones Previas	Ley 12/2001, Ley 3/2005 y Ley ampliación 3/2005, Decreto 101/2006, Orden 2191/2006, Orden 645/2007, Ley 4/2017	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos • Funcionario del Registro 	Cerrado y sin poderse hacer añadidos	Sí	Documento aparte	Sí
Murcia	Instrucciones Previas	Ley 4/1994, Decreto 80/2005	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos • Funcionario del Registro 	Apariencia de documento cerrado	No	Opcional	Sí (incluye opciones de incineración / entierro y ritos religiosos)
Navarra	Voluntades Anticipadas	Ley foral 11/2002, Decreto foral 140/2003, Ley Foral 29/2003, Ley Foral 8/2011	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos 	Apariencia de documento cerrado	No	Opcional	No
Comunidad Valenciana	Voluntades Anticipadas	Ley 1/2003, Decreto 168/2004, Orden de 25-02-2004, Ley 16/2018	<ul style="list-style-type: none"> • Notario • Tres testigos • Otro procedimiento establecido legalmente (no especificado) 	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	Sí (muy breve)
Ceuta y Melilla	Sin datos disponibles						

3. NORMATIVA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS

En Canarias, disponemos de un entorno jurídico basado en tres normas principales que van a definir el marco legal que ampara el derecho a decidir por parte del ciudadano, con relación a las decisiones que rodean al momento de la muerte.

3.1. Estatuto de Autonomía de Canarias:

Empezaremos por el Estatuto de Autonomía de Canarias (EAC), que se desarrolla a través de la **Ley Orgánica 1/2008 de 5 de noviembre**. Concretamente en su artículo 20 nos habla del derecho a formular instrucciones previas, y lo hace de la siguiente forma:

“Artículo 20. Derecho a formular instrucciones previas.

Todas las personas mayores de edad y capaces, en los términos que establezcan las leyes, tienen derecho a declarar libremente de forma anticipada y expresa su voluntad sobre los cuidados y los tratamientos y, en su caso, sobre el destino de su cuerpo y los órganos del mismo, con el objeto de que esta se cumpla si, cuando llegue el momento, la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente.”(31).

Podemos distinguir varios aspectos que van a determinar las instrucciones previas en la mayoría de las normativas reguladoras, y estos son:

- Mayoría de edad y capacidad.
- Declaración hecha en libertad y de forma anticipada.
- Voluntad sobre cuidados, tratamientos y destino del cuerpo y órganos.

3.2. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida:

Más recientemente, aunque ya suma cinco años de antigüedad, se aprobó en el Parlamento de Canarias **la ley 1/2015, de 9 de febrero**, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Aquí el legislador desarrolla una ley que se compone de un cuerpo con 34 artículos, tres disposiciones adicionales, una disposición transitoria y dos disposiciones finales.

El legislador lleva a cabo una amplia exposición de motivos empezando por los antecedentes legislativos a la norma canaria. La CE de 1978, el EAC, la Ley 11/1994 de Ordenación Sanitaria de Canarias, pasando por la Ley 41/2002, llegando al marco supranacional de convenios y recomendaciones, como son el CO (Oviedo a 4 de abril de 1997), Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos-aprobada por la Conferencia General de la Unesco el 19 de octubre de 2005-, y las Recomendaciones 1418/1999, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, y la Recomendación 24/2003 del Consejo de Europa, sobre “La organización de los cuidados paliativos”.

La dignidad de la persona- junto con la autonomía en la toma de decisiones- en esta exposición de motivos, marca la guía donde basar las actuaciones profesionales. Vivir y morir dignamente debe ser la aspiración que debe proteger el ordenamiento jurídico. Según dice el texto “*Una vida digna requiere una atención digna en la etapa final de la vida*”.(32)

Existe una preocupación por parte del legislador de definir y diferenciar, de la forma más clara posible, lo que es eutanasia de lo que no. Aclara los supuestos que se establecen como diferenciadores de esta práctica, ya que en la realidad se hace evidente una confusión generalizada, tanto por la ciudadanía, como por los profesionales de la salud, medios de comunicación e incluso expertos en Bioética o en Derecho. En el Código Penal no se utiliza siquiera esta expresión. Ya de forma explícita dice que *la presente ley no contempla la regulación de la “eutanasia”*.

El derecho de las personas a la redacción de un documento escrito donde exprese sus deseos y preferencias en la situación hipotética en la cual no pueda decidir por sí mismas, va a ser clave en el ideal de muerte digna, y otro pilar de esta ley. Aquí se van a remitir al Derecho regulado en Canarias a través del Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro. Se introduce, además, importantes modificaciones como son la de incorporar el ámbito de los valores vitales de la persona a la toma de decisiones del

representante, establecer deberes a los profesionales sanitarios y obligaciones para instituciones sanitarias públicas o privadas, en orden a garantizar los derechos de los pacientes.

Entrando ya en la ley, se establecen como **fin**es a conseguir con la misma, y como adelantábamos antes, proteger la dignidad de la persona en el proceso final de su vida, a su vez que garantizar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en proceso final de su vida, incluyéndose la manifestación anticipada mediante el testamento vital.

Como **ámbito de aplicación** se establece la Comunidad Autónoma de Canarias. Como personas destinatarias de la misma a las personas que se encuentren en el proceso final de su vida o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso. Se incluyen al personal implicado en la atención sanitaria, al igual que centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados.

En su artículo 5, incorpora muchas de las **definiciones** incluidas dentro de la ley 41/2002. La parte que más nos incumbe por parte de este estudio, que nos diferencia y que va a marcar la definición del DVA en Canarias, es la definición de **Manifestación anticipada de voluntad (MAV)**: *“documento mediante el que una persona mayor de edad y capaz deja constancia por escrito de las instrucciones emitidas libremente sobre los cuidados y tratamiento de su salud o, en el caso de fallecimiento, el destino de su cuerpo, órganos y tejidos. La manifestación anticipada de voluntad deberá ser tenida en cuenta cuando su titular no se encuentre en una situación que le permita expresar su voluntad de manera libre, personal, actual, consciente e informada”*.

En esta definición encontramos los elementos principales de la definición que adelantaba el Estatuto de Autonomía de Canarias, sobre capacidad, finalidad y condiciones de uso del documento. Se establece como sinónimo entre las definiciones, el Testamento vital¹¹.

El artículo 9 va a desarrollar el derecho a realizar la MAV. Destacan dos aspectos:

- Registro de MAV: Se incorporará a la Historia Clínica del paciente. De igual modo se incorporará al Registro Nacional de Instrucciones Previas, según lo establecido en el RD 124/2007.¹² Además se tendrá

¹¹ En referencia a la diversidad de términos que se utilizan en nuestro país para hablar del mismo concepto, en su artículo “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, Federico de Montalvo Jääskeläinen llega a decir : *“Puede afirmarse, que el legislador, con el fin de evitar el encarnizamiento terapéutico, ha provocado un verdadero “encarnizamiento legislativo”*”.(46)

¹² Artículo 3. Procedimiento registral. 1. Inscritas las instrucciones previas en el correspondiente registro autonómico, el encargado de este lo comunicará al Registro nacional de instrucciones previas, por vía telemática y dentro de los siete días siguientes a la inscripción efectuada; a tal efecto, dará traslado de los datos e información mínima que se recogen en el anexo, así como de la copia del documento de instrucciones previas registrado que se remitirá por la citada vía telemática. 2. Recibida la comunicación telemática de los datos e información mínima a que se refiere el apartado anterior, se procederá a su inscripción, así como a la de la copia del documento de instrucciones previas en el Registro nacional de

acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras CCAA.

- La persona representante: actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. La novedad la encontramos en el apartado 5 donde se expone que, en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las MAV, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los *valores u opciones vitales* recogidos en la citada manifestación.¹³

En el Título III, sobre los **deberes de los profesionales sanitarios** que atienden a pacientes ante el proceso final de su vida, es novedosa la regulación que hace el legislador de forma expresa de los deberes que los profesionales sanitarios tenemos respecto a los testamentos vitales, al establecer la obligación de proporcionar a las personas **información** acerca de la MAV. Es en su art. 19, sobre deberes respecto a la MAV, donde establece en su apartado 1 la obligación de proporcionar información sobre el DVA, previa solicitud de la misma. En su apartado dos, establece que cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma en los términos previstos en la ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso deberán **consultar la historia** clínica del paciente y, en su caso, a su familia, allegados o representante. De igual modo, también podrán hacerlo directamente en el Registro de MAV en el ámbito sanitario, todo ello con la finalidad de corroborar si existe constancia del otorgamiento de la misma.

En este título destaca la figura del **médico responsable**, como la persona que ha de valorar si la persona que requiere atención médica se encuentra ante una situación de incapacidad de hecho, la obligación de adecuar el esfuerzo terapéutico evitando la obstinación terapéutica¹⁴, asegurar que cualquier intervención sanitaria está clínicamente indicada y garantizar el derecho a la información establecido en el art.6¹⁵, entre otros.

instrucciones previas, y se notificará el acto de inscripción y registro al registro autonómico, en el término de siete días, por el mismo procedimiento telemático. Cuando la información mínima resulte incompleta o se apreciara algún defecto subsanable, se procederá a la inscripción provisional y se requerirá al registro autonómico para que subsane la ausencia de aquellos datos en el plazo que se le señale, que no será superior a 15 días. Transcurrido el referido plazo sin suplir la omisión o corregir el defecto advertido, se denegará la inscripción sin más trámites, sin perjuicio de su eficacia transitoria y provisional hasta ese momento.(30)

¹³LEY 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Art. 5. Definiciones. f) Valores vitales: conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

¹⁴ i) Obstinación terapéutica: situación en la que, a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de adecuación.

¹⁵ Artículo 6.- Derecho a la información asistencial.

La figura de la **enfermera** aparece en el art. 21 sobre el deber de adecuación del esfuerzo terapéutico refiriéndose al caso de la atención a personas en estado vegetativo persistente o de mínima consciencia, en la que la adecuación requiere de la opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales sanitarios de los que participen en la atención sanitaria del paciente, estableciendo que uno de ellos debe ser enfermera responsable de los cuidados. El otro deberá ser personal facultativo médico. Existe la obligación de registrar en la historia clínica sus opiniones.

Toman especial relevancia en esta ley las **instituciones sanitarias**, siendo garantes del ejercicio de los derechos y responsables de prestar una serie de servicios, entre los que destacan facilitar el acompañamiento familiar, garantizar una adecuada atención. Especial atención al tratamiento del dolor y cuidados paliativos de calidad, ya sean en centros sanitarios o en el propio domicilio de los pacientes. El art. 27 sobre la estancia en habitación individual para personas en situación terminal establece que *“los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación terminal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud. Asimismo, estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por al menos dos personas familiares o allegadas”*.

La redacción de la ley termina con las Disposiciones Adicionales, Transitoria y Finales. En las Adicionales se faculta al gobierno al desarrollo reglamentario de la ley, a fecha de hoy pendientes del mismo. De igual modo se insta la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias al estudio que permita evaluar con regularidad la aplicación y efectos de la ley. De igual modo, no se tiene constancia actualmente del mismo. En la Disposición final primera se procede a la modificación del art. 6.1 n) y o) de la Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias, relativa a los derechos de los pacientes, que señalando a los pacientes como titulares del derecho de la información, elimina el carácter obligadamente escrito que se podría suscitar con carácter general de la lectura de la misma(33).

3.3. Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro:

Como tercera norma, que cerraría el triángulo normativo planteado para la Comunidad Autónoma de Canarias, tenemos el **Decreto 13/2006**, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación del correspondiente Registro.

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.
2. Cuando a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes estos rechacen voluntaria y libremente ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma y se les informará sobre la posibilidad de designar una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.

Es 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, la que establece en su art. 11 la definición de Instrucciones Previas⁽²⁷⁾ a la vez que remite a las Comunidades Autónomas la regulación del procedimiento para garantizar la eficacia de este derecho básico¹⁶.

Con este decreto seguimos el ejemplo llevado a cabo en otros ordenamientos autonómicos, ya que se considera necesario implementar en la realidad social actual la manifestación anticipada de voluntad, regulando de esta manera el procedimiento que se estima adecuado llegado el caso y dotándola de instrumentos registrales que garanticen su eficacia. Por lo que este decreto se constituye como el camino por el que se expresa este derecho a la autonomía personal.⁽³⁴⁾

Se establece un **triple sistema de otorgamiento** de la MAV, con una regulación diferenciada para su inscripción. Son exigencias del mismo que siempre sea emitida por escrito, con plena identificación del autor y que pueda ser inscrita [para así garantizar su eficacia en el Registro de Manifestaciones Anticipadas de la Comunidad Autónoma de Canarias, creada para tal efecto].

El cuerpo del Decreto se desarrolla a través de tres capítulos, donde se diferencia en el primero las disposiciones generales en las que se establece el concepto de MAV – concepto que en el apartado anterior plasmamos con la ley 1/2015-, requisitos, contenido, formulación, eficacia, modificación, sustitución y revocación de la misma. A su vez, también se establecerán los requisitos del representante.

El capítulo segundo se centrará en el registro de las MAV en el ámbito sanitario, diferenciando tres secciones. La sección primera sobre las normas generales, donde habla sobre la naturaleza del registro, su **carácter administrativo, público y gratuito**. A su vez se remarcan como principios: la **confidencialidad** de los documentos registrados, la **agilidad y accesibilidad** en su funcionamiento las veinticuatro horas del día, y su interconexión con el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Es en esta sección donde se establecen las tres vías de inscripción de la MAV. En la sección segunda describe el legislador el procedimiento que va a ser preciso para la inscripción de MAV otorgada ante testigos, destinando cinco artículos a este procedimiento, entendiendo su empeño

¹⁶ Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, 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 expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

por aportar seguridad jurídica y claridad al mismo. La sección tercera consta de un artículo donde se establece la inscripción en registro de la modificación, sustitución y revocación en registro. Se debe especificar las modificaciones establecidas, si son de gran calado deben ser conocedoras de las mismas los representantes. Si estos cambian, debe aportarse la aceptación de los nuevos mandatarios. La sustitución se regirá por lo establecido para la inscripción de la MAV. La inscripción de la revocación será inmediata.

El capítulo tercero va a regir el acceso al Registro y su aplicación práctica. Se establece que podrán acceder al contenido tanto los otorgantes y sus representantes previa solicitud. De igual modo, aunque estableciendo las garantías necesarias de seguridad -dada la delicadeza de los datos y la necesidad de garantizar la identidad de la persona destinataria de la información y la constancia del acceso- podrán acceder con la finalidad prevista en el presente decreto el personal autorizado por las autoridades sanitarias de la Comunidad Autónoma. Se garantiza el acceso las 24 horas del día.

Es preciso mencionar que se establece **la obligatoriedad**, por parte del personal de los centros asistenciales, de la **comprobación en el Registro** de la existencia y vigencia de las manifestaciones otorgadas. Esta obligación intenta garantizar que se apliquen dichas voluntades al paciente, el cual no puede dar una respuesta por si mismo. Establece que las dudas que se puedan presentar en la aplicación de la voluntad del otorgante han de ser resueltas por el equipo médico que atiende al paciente, y añade que será el Comité de Ética del centro y el representante del otorgante los que asesorarán a dicho equipo, debiéndose anotar en la historia clínica las decisiones tomadas. De esta forma se garantiza una toma de decisiones acordes con la voluntad del otorgante, basada en el consenso.

Se establece un plazo de cinco años para la custodia de los datos en el Registro de MAV en el ámbito sanitario tras el fallecimiento del otorgante.

Hay que destacar varios aspectos de este decreto dada su finalidad práctica y repercusión a la hora de llevar a cabo las MAV:

2.3.1. Requisitos formales de la MAV.

El art. 3 del Decreto 13/2006 establece que todo documento de MAV deba reunir una serie de requisitos formales:

- Datos de identificación: nombre, apellidos, sexo, domicilio, teléfono, dirección de correo electrónico si lo tuviera, DNI o pasaporte o NIE u otro documento válido para acreditar la identidad de la persona otorgante, de los testigos y, en su caso, del representante.
- Numero de tarjeta sanitaria.

- Cuando se otorgara ante testigos, es requisito la declaración expresa sobre el contenido previsto en el art. 6.2 del presente decreto¹⁷.
- Lugar, fecha y firmas de la persona otorgante, testigos y representante, si se dispusiera del mismo.

Imagen 2: Grados de consanguinidad y afinidad



3.3.2. Formalización de la MAV.

El art. 6 del Decreto 13/2006 establece la **forma escrita** como requisito a la hora de formalizar la MAV y a su vez, debe de hacerse ante alguna de las siguientes personas, lo que configura un **triple sistema de otorgamiento**:

- Notario¹⁸.
- Funcionario encargado del Registro de manifestaciones.
- Ante tres testigos, los cuales deben reunir los requisitos expresados anteriormente.

3.3.3. Requisitos para ser **representante**.

La presente norma en su art. 5 estipula solamente:

- el deber que tiene el representante de estar debidamente identificado.
- Mayoría de edad
- Plena capacidad de obrar.

¹⁷ Art. 6.2. Los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por razón de matrimonio o relación análoga, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación laboral, patrimonial o de servicios.

¹⁸ Disposición Adicional. *Única*: Instrumentos de colaboración. 2. 2. La Consejería competente en materia de sanidad podrá celebrar convenios de colaboración con el Ilustre Colegio Notarial de las Islas Canarias para facilitar la conexión telemática de las manifestaciones anticipadas de voluntad cuando sus otorgantes deseen inscribirlas en el Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad de la Comunidad Autónoma de Canarias.

El mismo artículo también dispone que la renuncia de tal condición ha de ser llevada a cabo por el propio representante ante el Registro, quien notificara al otorgante de este hecho para que decida su sustitución por un nuevo nombramiento, si es su deseo.

Se deba incorporar a la documentación de MAV la aceptación del representante por escrito y firmada¹⁹.

3.3.4. Contenido de la MAV.

El presente decreto se muestra abierto al contenido de la MAV, siendo requisito y así lo establece el art. 4.3. el que no se tengan en cuenta las MAV que vulneren el ordenamiento jurídico, la *lex artis* o no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que se hubiere previsto al otorgarlas.

Si bien establece que deberá recoger, todo o parte del contenido referente a :

- Las instrucciones y opciones que deba respetar el personal sanitario que atienda al otorgante sobre los cuidados y el tratamiento de su salud.
- Las instrucciones respecto al destino de su cuerpo y la donación de sus órganos y tejidos.
- La designación de uno o varios representantes.

También podrá incluirse las indicaciones de naturaleza ética, moral o religiosa que expresen tanto sus objetivos vitales como valores personales, para que sean de orientación tanto al personal sanitario como a su representante.

4. APLICACIÓN Y DESARROLLO PROCEDIMENTAL EN LA ISLA DE LA PALMA.

En Canarias se va a establecer el procedimiento a seguir para realizar la MAV a través del Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro. Pese a que se establece un procedimiento para todas las islas, este se va a ver condicionado por la naturaleza insular de su territorio.

4.1. Registro de MAV en los últimos años en Canarias.

A través de la web de la Secretaría General Técnica de la Consejería de Canarias podemos consultar los datos públicos sobre el registro acumulado en los últimos años de MAV²⁰. Aquí podemos consultar distintas tablas estadísticas:

¹⁹ Art.4 del Decreto 13/2006. c) La designación de uno o varios representantes que actuarán como interlocutores de las instrucciones y valores manifestados ante el médico o el equipo sanitario. Se incorporará a la documentación la aceptación del representante para serlo.

²⁰ <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/transparencia/estadisticas/index.html> . Datos actualizados en mayo de 2020.(Última vez consultado 17 julio de 2020).

○ Por tipo de MAV:

Tabla 5: Tipo de MAV según modo de otorgar:

TIPO de MAV	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	%
MAV ANTE NOTARIO	1.641	2.574	4.215	34,97
MAV ANTE FUNCIONARIO	2.745	4.679	7.424	61,59
MAV ANTE TESTIGOS	161	253	414	3,43
	4.547	7.506	12.053	

- ✓ Destaca el numero de MAV realizadas ante funcionario, con un total de 7.424 documentos y un 61,79 % del total de MAV. En la proporción entre hombres y mujeres del total de MAV, sobresalen las mujeres con un 62,27 % del total de la muestra.
- ✓ Las MAV ante notario supone un 34,97 % del total, mientras que solo un 3,43 % opta por llevar a cabo el procedimiento ante testigos.

○ Por donación de órganos:

Tabla 6: Tipo de MAV según contenido sobre donación de órganos:

RESPUESTA	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	%
NO SE MANIFIESTA	897	1.433	2.330	19,33
SI	2.159	3.709	5.868	48,68
NO	927	1.474	2.401	19,92
OTROS	564	890	1.454	12,06
	4.547	7.506	12.053	

- ✓ La respuesta mayoritaria en cuanto a la donación de órganos es del SI, con un 48,68%.
- ✓ Un 19,33% de las MAV prefiere no decidir sobre este respecto, dejando en blanco esta opción.
- ✓ El NO representa un 19,92% del total, y a este hay que sumarle un 12,05 % donde se aplican una serie de premisas en la donación de órganos.

○ Por intervalo de edad:

Tabla 7: Grupos de edad de otorgantes:

EDAD	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	%
de 18 a 19 años	2	6	8	0,07
de 20 a 29 años	148	208	356	2,95
de 30 a 39 años	405	553	958	7,95
de 40 a 49 años	659	1.079	1.738	14,42
de 50 a 59 años	992	1.639	2.631	21,83
de 60 a 69 años	1.053	1.795	2.848	23,63
de 70 a 79 años	824	1.440	2.264	18,78
de 80 a 89 años	395	670	1.065	8,84
de 90 a 99 años	68	112	180	1,49
de 100 a 109 años	1	4	5	0,04
	4.547	7.506	12.053	

- ✓ De 60-69 años es el grupo de edad con un mayor registro de MAV con un 23,63% . Seguido muy de cerca por el intervalo existente de 50-59 años con un 21,83%. Concentrándose en estos grupos un 78,66% del total, si le sumamos los intervalos de 40-49 y 70-79 años.

- Por estado:

Tabla 8: Tipo de MAV según estado de la misma:

ESTADO	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	%
DESESTIMADA	0	1	1	0,01
FALLECIDO	476	483	959	6,94
MODIFICADA	230	420	650	4,70
REVOCADADA	61	95	156	1,13
VIGENTE	4.547	7.506	12.053	87,22
	5.314	8.505	13.819	

- Por provincia, isla y municipio: De aquí extraeremos los datos totales de cada isla, cada provincia, y los municipios sólo de la isla de La Palma. Adjuntaremos los datos de población total. Echamos en falta en esta estadística, el porcentaje dentro de cada isla en lo referente al tipo de MAV, es decir, si se otorgó frente a notario, funcionario o tres testigos.

Tabla 9: Número de MAV por provincias y por islas:

MAV POR ISLAS Y PROVINCIA	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	POBLACIÓN TOTAL	% MAV SOBRE POBLACIÓN TOTAL
GRAN CANARIA	1953	3280	5233	851231	0,61
FUERTEVENTURA	217	335	552	116886	0,47
LANZAROTE	245	414	659	152289	0,43
PROVINCIA DE LAS PALMAS	2415	4029	6444	1120406	0,57

MAV POR ISLAS Y PROVINCIA	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	POBLACIÓN TOTAL	% MAV SOBRE POBLACIÓN TOTAL
TENERIFE	1949	3187	5136	917.841	0,55
LA PALMA	123	185	308	82.671	0,37
LA GOMERA	22	47	69	21.503	0,32
EL HIERRRO	35	50	85	10.968	0,77
PROVINCIA DE S.C. DE TENERIFE	2129	3469	5598	1.032.983	0,54

- ✓ De las estadísticas se desprende que son las islas capitalinas, donde se concentran la mayoría de MAV, tanto en número como en proporción a la población de la que dispone.
- ✓ Destaca el género femenino sobre el masculino en la totalidad de las islas y, por tanto, en las dos provincias.
- ✓ Ninguna llega a un 1% sobre la población total, siendo la media de 5,7 por 1000 hab. en la provincia de Las Palmas y de 5,4 por 1000 hab. en la provincia de Santa Cruz de Tenerife.
- ✓ La Palma y La Gomera se sitúan con las tasas menores de registro, con un 3,7 y 3,2 MAV por mil habitantes respectivamente.

Tabla 10: Número de MAV por municipios dentro de La Palma:

LA PALMA

MUNICIPIO	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	%
BARLOVENTO	2	2	4	1,30
BREÑA ALTA	7	21	28	9,09
BREÑA BAJA	6	6	12	3,90
GARAFIA	4	4	8	2,60
LLANOS DE ARIDANE (LOS)	37	49	86	27,92
PASO (EL)	22	27	49	15,91
PUNTAGORDA	5	4	9	2,92
PUNTALLANA	2	4	6	1,95
SANTA CRUZ DE LA PALMA	12	30	42	13,64
TAZACORTE	9	12	21	6,82
TIJARAFE	6	12	18	5,84
VILLA DE MAZO	11	14	25	8,12
	123	185	308	

PORCENTAJE DE LA PALMA SOBRE EL TOTAL

2,56

- ✓ Los Llanos de Aridane es el municipio con un mayor registro de MAV con un 27,92% del total de MAV de la isla. Le sigue el municipio de El Paso con un 15,91 % y detrás con un 13,64 % Santa Cruz de la Palma.
 - ✓ De las 308 MAV, 117 se sitúan en la zona este de la isla y el resto en la zona oeste.
 - ✓ Los municipios de Fuencaliente y San Andrés y Sauces no cuentan con ningún habitante con MAV.
 - ✓ El número de MAV de La Palma sobre el total de las islas supone un 2,56 % y el 5,5 % con respecto a la provincia
- Por país de nacimiento. Del total de los datos, extraemos una tabla con los 12 países de nacimiento con mayor significación numérica en los datos.²¹

²¹ Datos extraídos de la página del Gobierno de Canarias de Estadística. <http://www.gobiernodecanarias.org/istac/jaxi-istac/tabla.do> y <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/transparencia/estadisticas/index.html> . (Consultado última vez 19 de julio de 2020)

Tabla 11: Número de MAV según país de nacimiento:

MAV POR PAISES	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	POBLACIÓN TOTAL	PORCENTAJE	PORCENTAJE MAV SOBRE LA POBLACION TOTAL
España	3272	5367	8.639	1.876.355	71,58	0,46
Alemania	395	650	1.045	25.696	8,67	4,06
Venezuela	135	270	405	16.706	3,36	2,42
Italia	154	192	346	49.209	2,87	0,7
Colombia	59	149	208	13.045	1,73	1,59
Reino Unido	87	111	198	25.589	1,64	0,77
Argentina	67	108	175	4.576	1,45	3,8
Cuba	43	93	136	13.371	1,13	1,01
Suiza	29	51	80	1.688	0,66	4,73
Holanda	26	35	61	3.348	0,51	1,82
Ecuador	14	45	59	1.785	0,49	3,3
Austria	21	33	54	1.810	0,45	2,9

- ✓ Por número de inscripciones en el registro y por orden decreciente tras España encontramos a Alemania, Venezuela, Italia, Colombia y Reino Unido.
- ✓ Al realizar la tasa de MAV entre el número de habitantes según su país de nacimiento, vemos que España sería la última de estos países con un valor de 4,6 MAV por cada mil habitantes.
- ✓ Destaca Alemania con 1.045 MAV en una población de 25.696 residentes en las islas, con una tasa de 40,6 MAV por mil habitantes.
- ✓ Los residentes con Suiza como país de nacimiento pese a que cuentan con 80 MAV, gozan de la mayor proporción por número de habitantes con 47,3 MAV por cada mil habitantes.

4.2. Convenio de Colaboración entre la Consejería de Sanidad y el Colegio Notarial de las Islas Canarias para facilitar el otorgamiento de las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y Adendas.

Es en el año 2007 , el 22 de febrero, cuando se procede a la firma del convenio de colaboración entre la Consejería de Sanidad y el Colegio Notarial

de las Islas Canarias para facilitar el otorgamiento de las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario(35).

Como antecedente mas próximo nos encontramos con la entrada en vigor del Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro, dotando a la comunidad autónoma de un instrumento normativa para llevar a cabo el ejercicio del derecho que otorga la ley 41/2002, del 14 de noviembre, en su art.11 sobre las instrucciones previas.

Este convenio pretende facilitar el registro de VVAA, y así se expone en el convenio. Se hace a través de un gremio, el cual viene llevando a cabo el otorgamiento de documentos de esta índole desde hace muchos años. Aportan de esta forma una experiencia y una red de profesionales presentes en todas las islas.

De entre las cláusulas que se establecen, cabe extraer las siguientes características al presente convenio:

- Accesibilidad: La posibilidad de hacer el otorgamiento ante cualquier notario perteneciente al Ilustre Colegio Notarial de Canarias.
- Gratuidad: Los ciudadanos que otorguen sus manifestaciones anticipadas de voluntad no tendrán que abonar cantidad alguna.²²
- Legalidad: Establece el convenio en su cláusula cuarta, una advertencia de ilegalidad : *“Cuando las manifestaciones del otorgante no se ajustarán a lo previsto en el ordenamiento jurídico, se advertirá de ilegalidad haciendo constar tal circunstancia en el documento notarial con referencia clara a la manifestación a que se refiere la advertencia”*. De esta forma se asegura que las MAV sean ajustadas a Derecho.
- Prorrogable a través de adendas: Actualmente llevamos firmadas trece adendas. Son prácticamente iguales, donde se manifiesta la voluntad de mantenerse el servicio al ciudadano que desea otorgar sus voluntades anticipadas. Como cambios que se han producido, sin mayor interés y dentro de la adaptación a las circunstancias económicas del momento, fue la adenda número 5 con motivo de la crisis económica y los ajustes financieros para 2012, cuando el importe que debía abonar la Consejería de Sanidad al Ilustre Colegio de Notarios de Canarias paso de 60 euros a 54 euros para las MAV

²² Detalla el convenio que el ciudadano que siguiendo el procedimiento establecido -previa autorización llevada a cabo ante la Consejería de Sanidad mediante el Anexo I del convenio- no tendrá que abonar ningún importe ni por la MAV, ni por ningún gasto derivado por la expedición de la documentación a la que tienen derecho. De igual modo, se puede dirigir a cualquier notario colegiado radicado en Comunidad Autónoma de Canarias. Consultado en <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2015/085/007.html> , ultima vez el 20 de julio de 2020.

otorgadas en el despacho notarial y de 90 euros a 84 euros, cuando el notario se tuviese que desplazar fuera de su despacho.²³

- Ajustada al presupuesto aprobado para ese año.

El registro de MAV llevadas a cabo a través de notario a lo largo de los años que se lleva firmado el convenio, se publican con cada renovación del mismo.

Tabla 12: Número de MAV ante notario :

AÑO	MAV ante notario.
2007	306
2008	812 ²⁴
2009	340
2010	252
2011	241
2012	250
2013	236
2014	264
2015	323
2016	370
2017	326
2018	293

Debemos tener muy en cuenta esta opción en las islas no capitalinas. Dado que no en todas las islas - más bien, sólo en las capitalinas- se puede llevar a cabo el otorgamiento ante funcionario, destaca esta opción como una de las dos alternativas para las islas menores o no capitalinas. Como limitación, se

²³ Adenda numero 5. Tercero.- No obstante, ambas partes están de acuerdo en ajustar el coste de los documentos al escenario presupuestario previsto en el ejercicio 2012 derivado de las políticas de ajuste financiero por la crisis económica que se está padeciendo en nuestro país y en los de su entorno económico. Consultado en <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2015/085/007.html> , ultima vez el 20 de julio de 2020.

²⁴ En el ejercicio de 2008 fueron 812 y en 2009 fueron 340 manifestaciones anticipadas de voluntad las que se realizaron ante notario, debido al recorte en el número de autorizaciones que se ha producido para ajustarlo al crédito existente en la aplicación presupuestaria destinada a cubrir los gastos del citado Convenio. Dicho recorte también se ha mantenido en los ejercicios siguientes, dando lugar a los datos expuestos.

establece la presupuestaria anual- en su versión gratuita-, ya que, de igual modo, se podría llevar a cabo el otorgamiento ante notario y su posterior registro, aunque no conllevarse la subvención por parte de la administración pública.

4.3. Necesidad de una oficina de registro de MAV en las islas no capitalinas:

En la actualidad, sólo disponemos de oficina de registro en las islas capitalinas, por tanto, sólo podremos llevar el otorgamiento ante funcionario en dichas islas, salvo excepciones -las cuales no cuentan con un procedimiento reglado- donde cabe la posibilidad de que el funcionario se desplace a otro lugar distinto.

Con una tasa de vejez ,dependencia y mortalidad (tablas 13,14,15) de la isla de La Palma superior a la de la media de Canarias, el acceso a poder planificar las MAV debería ser cuanto menos sencillo.

¿Y qué opciones tenemos para llevar a cabo nuestras voluntades anticipadas en una isla no capitalina? Sólo nos quedaría dos opciones principales. El otorgamiento ante 3 testigos o ante notario. La tercera opción es el desplazamiento a uno de los registros ubicados en las islas capitalinas, pero descartamos esta opción, ya que existe una clara limitación para el otorgante, el cual dada la edad puede tener limitación de movilidad, sensorial, cognitiva o simplemente económica.

Otras comunidades han apostado por facilitar el acceso a la población a través de cambios normativos y estructurales. Es el caso de la Comunidad de Madrid, la cual en su reciente ley de 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir(36), introduce cambios en la norma que regulaba las instrucciones previas en la comunidad autónoma, 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(37) ²⁵, a través de la introducción de la Disposición Final

²⁵ Ley de 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir Disposición final primera. Modificación 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.

1. Se modifican los apartados b) y d) del artículo 5.2, que quedan con la siguiente redacción:

«b) En las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios, públicos y privados.

d) Igualmente los pacientes de manera excepcional y en un contexto de riesgo vital podrán manifestar sus instrucciones previas en cualquier soporte que de forma fehaciente exprese su libre e inequívoca voluntad. En este supuesto, dicha voluntad deberá incorporarse en la historia clínica; además, será precisa la firma del médico y de la enfermera responsable de dicha atención. Para garantizar el respeto de la voluntad del paciente, la dirección del centro lo notificará al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid a los efectos oportunos».

Primera²⁶. De esta forma se puede realizar el otorgamiento en cualquier oficina de atención al paciente y en muchos de los centros de atención primaria de la Comunidad de Madrid. Se mejora de forma sustancial la accesibilidad a la realización del documento de instrucciones previas y por tanto se facilita el ejercicio de este derecho como paciente.

Tabla 13: Índice de vejez: Canarias y La Palma:

Índices de vejez. Municipios por islas de Canarias y años.					
Demografía > Población > Cifras padronales					
Unidad de medida: Porcentajes					
	2019	2018	2017	2016	2015
CANARIAS	15,82	15,58	15,31	15,07	14,81
LA PALMA	20,77	20,74	20,65	20,46	20,25
Notas: Notas de tabla 1.- (1) Población de 65 y más años / población total * 100.					
Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC) a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística (INE).					
Instituto Canario de Estadística (ISTAC) www.gobiernodecanarias.org/istac consultas.istac@gobiernodecanarias.org					

²⁶ 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. Artículo 5. Requisitos para la formalización del documento.

2. Podrá otorgarse mediante cualquiera de los siguientes procedimientos:

- Ante Notario, en cuyo supuesto no será necesaria la presencia de testigos.
- Ante el personal al Servicio de la Administración, en las condiciones que se determinen mediante Orden del Consejero de Sanidad y Consumo. Desde la Consejería de Sanidad y Consumo, en la forma que reglamentariamente se determine, se garantizarán mecanismos de formalización en todas las áreas sanitarias.
- Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o vínculo de análoga relación de afectividad en la forma establecida legalmente, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante. Para su inscripción en el Registro de Instrucciones Previas, a que se refiere el artículo 12 de la presente Ley, será necesaria la comprobación de los requisitos establecidos por el funcionario correspondiente.

Tabla 14: Índices de dependencia. Canarias y sus islas:

Índices de dependencia. Municipios por islas de Canarias y años.					
Demografía > Población > Cifras padronales					
Unidad de medida: Porcentajes					
	2019	2018	2017	2016	2015
CANARIAS	41,15	41,27	41,15	41,11	40,98
LANZAROTE	36,65	36,90	36,99	37,10	37,16
FUERTEVENTURA	34,43	34,59	34,31	34,17	33,81
GRAN CANARIA	41,08	41,18	40,98	40,94	40,84
TENERIFE	42,02	42,08	41,95	41,87	41,68
LA GOMERA	47,50	47,78	48,62	48,53	48,75
LA PALMA	48,30	48,71	48,82	48,95	48,89
EL HIERRO	51,03	51,27	51,32	51,65	51,78

Notas:

Notas de tabla

1.- (1) (Población de 14 y menos años + Población de 65 y más años) / (Población entre 15 y 64 años) * 100.

Fuente: Instituto Canario de Estadística (ISTAC) a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística (INE).

Instituto Canario de Estadística (ISTAC)
www.gobiernodecanarias.org/istac
consultas.istac@gobiernodecanarias.org

Tabla 15: Indicadores de defunciones. Canarias y sus islas:

Indicadores de defunciones. Islas de Canarias y años.								
Demografía > Población > Cifras padronales								
Unidad de medida: Según indicadores								
	CANARIAS	Lanzarote	Fuerteventura	Gran Canaria	Tenerife	La Gomera	La Palma	El Hierro
2018								
Tasas brutas de mortalidad	7,62	5,02	4,10	8,04	7,76	11,54	10,40	7,63
Edades medias a la defunción en hombres	73,47	69,97	69,08	73,56	73,70	77,19	75,87	75,45
Edades medias a la defunción en mujeres	79,68	78,12	74,09	79,59	79,69	83,73	81,97	88,37
2017								
Tasas brutas de mortalidad	7,20	4,96	4,07	7,47	7,41	8,97	9,77	9,22
Edades medias a la defunción en hombres	73,18	70,56	68,84	73,47	73,12	76,34	75,21	80,47
Edades medias a la defunción en mujeres	79,22	76,83	75,30	78,74	79,51	84,27	82,34	86,79
2016								
Tasas brutas de mortalidad	7,14	4,89	3,73	7,47	7,37	9,35	9,10	8,46
Edades medias a la defunción en hombres	72,97	69,73	66,93	72,89	73,43	75,96	74,99	79,14
Edades medias a la defunción en mujeres	78,97	77,67	72,57	78,62	79,21	81,21	82,68	84,82
2015								
Tasas brutas de mortalidad	7,19	4,57	3,98	7,39	7,57	9,44	9,03	9,35
Edades medias a la defunción en hombres	73,00	70,23	66,39	73,02	73,33	75,23	75,74	75,92
Edades medias a la defunción en mujeres	78,94	76,52	73,24	78,68	79,27	80,50	81,43	86,79

Notas:

Notas de tabla

1.- (1) Falta de información de los Registros Civiles de los municipios de Antigua (2004), Puerto del Rosario (2004, 2005 y 2007), Yaiza (2004) y Arona (2004).

Notas de categoría

2.- Indicadores: Tasas brutas de mortalidad

$$((\text{Número total de defunciones})/(\text{Población a mitad del año})) * 1000$$

Instituto Canario de Estadística (ISTAC)

www.gobiernodecanarias.org/istac

IV. CONOCIMIENTO DEL PERSONAL SANITARIO DE ATENCIÓN PRIMARIA DE LA PALMA SOBRE LOS D.V.A.

El art. 19 de la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, establece que es deber de todos los profesionales sanitarios proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la manifestación anticipada de voluntad. Pese a esto, y como hemos visto con anterioridad, el número de MAV registradas no llega al 1% de la población canaria, siendo la proporción de 5,59 por cada 1000 habitantes. Ante esto, se nos plantea la duda si el profesional sanitario es conocedor del procedimiento existente en las islas para llevar a cabo las MAV y si su actitud con el respecto a las mismas es positiva.

1. MÉTODO

Para darle respuesta a estas preguntas procedimos a buscar una herramienta que gozara de una validez y fiabilidad suficientes. A través de punto Q, plataforma de la Universidad de La Laguna, y mediante el motor de búsqueda de la misma, buscamos un cuestionario sobre conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios con respecto a las VVAA. Fruto de la búsqueda elegimos una encuesta cuyo proceso de validación fue llevado a cabo durante los años 2014-2016. (38)

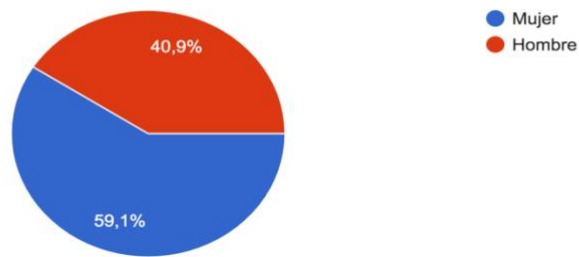
El cuestionario consta de 41 ítems divididos en dos bloques. Un bloque va a evaluar los conocimientos que tiene el profesional sobre aspectos legales o normativos (6 ítems), aspectos conceptuales (3 ítems), aspectos sobre la documentación oficial (4 ítems), aspectos sobre el uso de la MAV (6 ítems) y por último, sobre el procedimiento de registro (11 ítems). Las cuestiones planteadas tendrían 4 opciones de respuesta: si, no, dudoso y perdido.

El segundo bloque consta de 12 ítems que vienen a valorar las actitudes profesionales ante el momento de la aplicación práctica (7 ítems) y ante escenarios complejos (5 ítems), utilizando para ello escala de respuesta tipo Likert de 1 a 5 (desde totalmente de acuerdo hasta totalmente en desacuerdo).

Para poder llevarse a cabo el cuestionario, se requiere del consentimiento del encuestado. No se solicitan datos personales que puedan identificar al encuestado, siendo por tanto una encuesta anónima. Incorpora la petición de datos de tipo demográfico sobre los encuestados, para saber algo más sobre su perfil; edad, profesión, zona básica de salud en la que desarrolla sus funciones, antigüedad en la empresa y estabilidad laboral en la misma. Para una mayor difusión, se ha llevado a cabo una adaptación del cuestionario a través de la plataforma Google Form, configurando un formato de cuestionario que se podía realizar en cualquier equipo informático o Smartphone con conexión a internet. Para dicha difusión, la aplicación establece un enlace el cual puede ser compartido. En este caso, el enlace era :
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeBQXy9Fpwi6wR0dcS46ncVAcaYw41KzMK8X2ZYB2VHvQ7lfQ/viewform?usp=sf_link

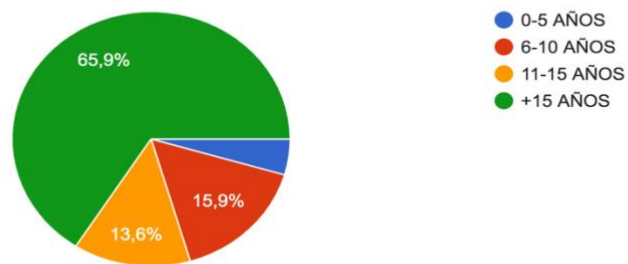
SEXO

44 respuestas



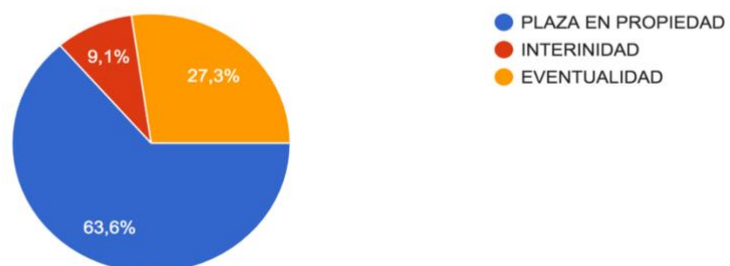
AÑOS DE EXPERIENCIA

44 respuestas



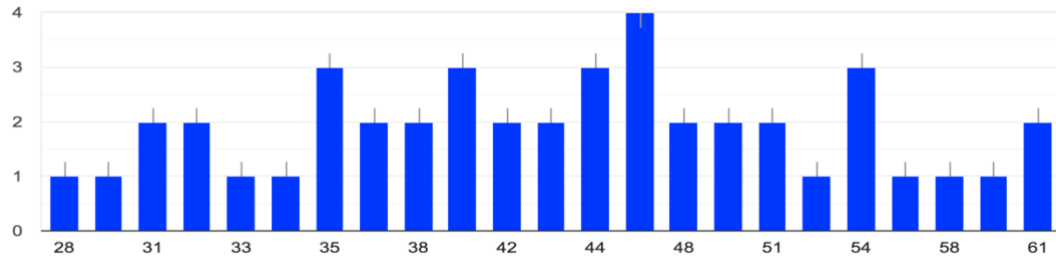
SITUACIÓN LABORAL

44 respuestas



EDAD

44 respuestas



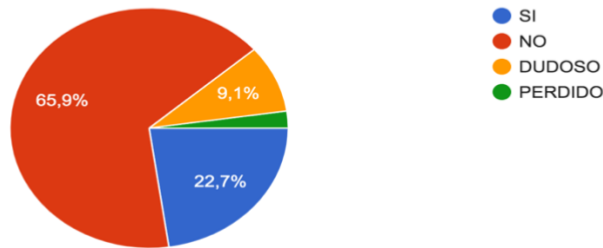
2.2. Datos sobre conocimientos de las MAV:

Dentro de este primer bloque, vamos a diferenciar varios apartados en función del proceso que se quería evaluar:

- Aspectos legales y normativos generales:

1. ¿Las MAV puede sustituir al Consentimiento Informado?

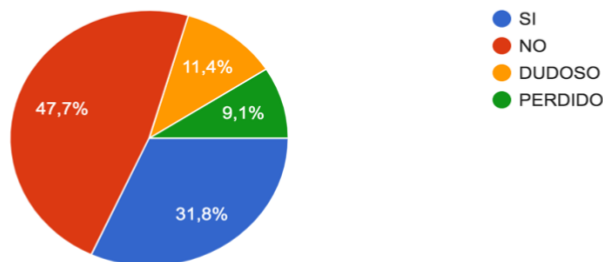
44 respuestas



- Casi el 66 % respondió que no se puede sustituir el consentimiento informado por la MAV siendo la respuesta correcta. En cambio, el resto dudó o erró en dicha cuestión.

2. ¿Es uno de los fines de la LEY 1/2015, de 9 de febrero, asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, sólo cuando exista testamento vital?

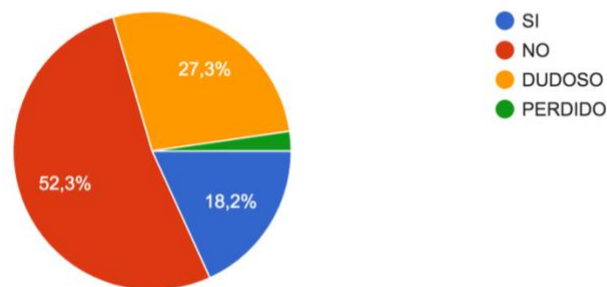
44 respuestas



- Menos del 50 % respondió que no a esta pregunta, frente a un 31,8% que dijo que si y un 20,5% que no se encontraba dudoso o perdido. La ley 1/2015, como antes se ha descrito, describe la importancia de la MAV, pero siendo parte del proceso para asegurar la autonomía y dignidad del paciente, actuando como una herramienta más que ayuda a conseguir los fines previstos.

3.¿Las personas con una resolución judicial de incapacidad pueden inscribir las MAV si no especifica esto en la resolución?

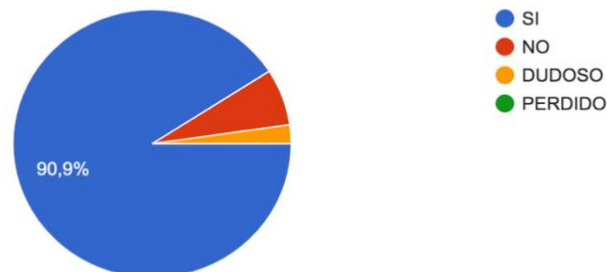
44 respuestas



- El 52,3 % dijo que NO frente a un 18,2% que dijo que si y un 27,3 % indeciso²⁷.

4.¿Tiene validez las MAV en todo el territorio español?

44 respuestas

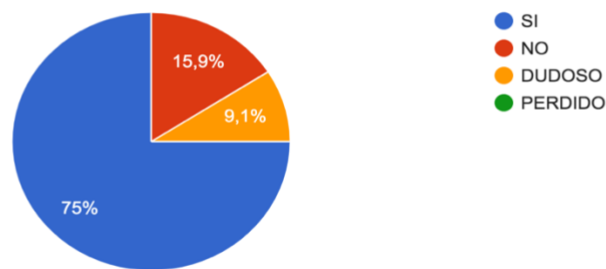


- Casi un 91 % entiende que si tiene validez en todo el territorio nacional las MAV.

²⁷ No hay que olvidar que el cuestionario original fue llevado a cabo en base a la normativa andaluza, la cual en su Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, más concretamente en su artículo 4, especifica la capacidad para otorgar la declaración. En el segundo apartado especifica que los incapacitados judicialmente podrán emitir declaración de voluntad vital anticipada, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación. En cambio, nuestra normativa reguladora no es tan explícita, siendo una norma más abierta. Aunque a priori establece la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida en su artículo 9 que tendrá derecho a realizar la MAV toda persona mayor de edad, *capaz* y libre en las condiciones establecidas en la legislación básica y en las condiciones que se establezcan reglamentariamente, puede entenderse que la persona incapacitada no tendría derecho a la misma. Sabemos que la incapacidad se obtiene por sentencia judicial, y es con esta con la que deberemos de evaluar si la persona puede llevar a cabo o no su MAV. Por tanto, hay que entender que la respuesta es igual a la llevada a cabo en el contexto andaluz.

5. ¿Los profesionales sanitarios de Canarias están obligados a informar sobre las MAV en Canarias?

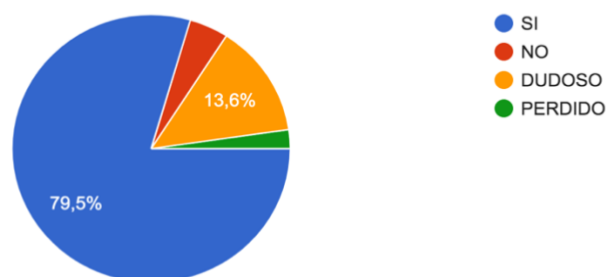
44 respuestas



- Un 75% responde afirmativamente a la obligatoriedad del profesional sanitario de Canarias de informar sobre las MAV. Casi un 16% entiende que no es su obligación informar sobre este respecto. La Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida establece en su Artículo 19 que habla sobre Deberes respecto a la manifestación anticipada de voluntad: “1. *Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la manifestación anticipada de voluntad*” (32).

6. ¿El representante nombrado en las MAV puede tener limitada sus funciones por la persona otorgante a la que representa?

44 respuestas

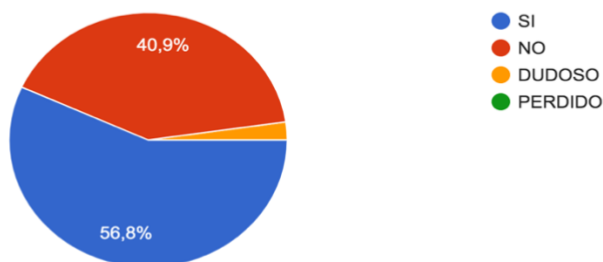


- Casi el 80 % entiende que otorgante tiene potestad para limitar las funciones del representante.

○ Aspectos conceptuales:

1.El testamento vital (MAV) debe ser tenido en cuenta siempre, independientemente del estado de conciencia del paciente.

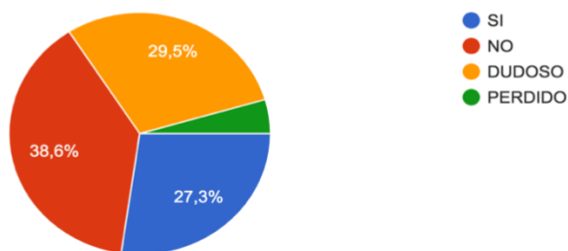
44 respuestas



○ El 56,8% respondió afirmativamente a esta cuestión. Hay que tener en cuenta que la MAV es un documento cuya finalidad expresar la voluntad de las personas cuando no puedan hacerlo por ellas mismas ante ciertas actuaciones médicas. Si el paciente esta consciente, es capaz y libre de emitir su deseo o rechazo a cualquier actividad asistencial, no tiene por qué tenerse en cuenta dicho documento. Por tanto, erró un 56,8% la pregunta.

2.En el caso de las personas fallecidas ¿Sólo su representante legal puede acceder a la declaración de VVA?

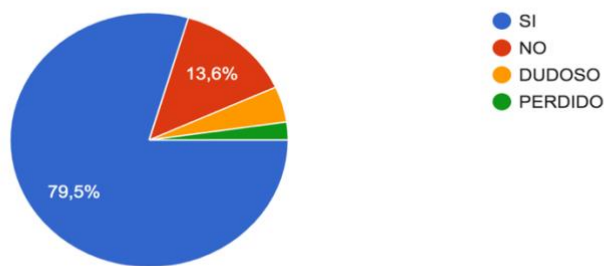
44 respuestas



○ Un 38,6% respondió que NO a la pregunta, frente a un 29,5% que respondió afirmativamente. Casi un 30 % tenía dudas, y el resto se declaraba perdido sobre la respuesta.

3.¿Conoce el significado de Limitación del esfuerzo terapéutico?

44 respuestas

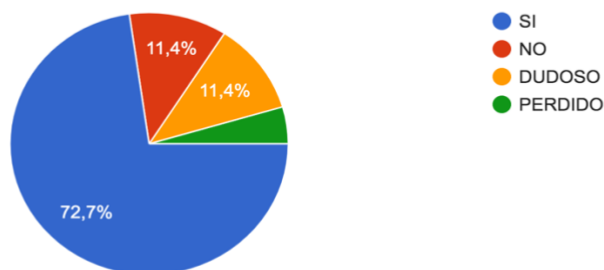


- Casi el 80 % conoce el significado de limitación del esfuerzo terapéutico frente a un 13,6% que lo desconoce. Dos encuestados se encontraban dudosos y uno perdido.

○ Aspectos sobre el documento:

1.Los documentos necesarios para realizar las MAV son el DNI o pasaporte del declarante, los Anexos y el DNI o pasaporte del representante y/o sustituto del representante si lo hubiere.

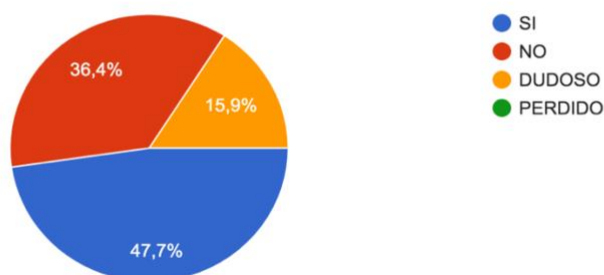
44 respuestas



- El 72,7% de los encuestados respondieron de forma afirmativa a esta cuestión, siendo verdadera la respuesta. Un 11,4 % respondieron negativamente y el resto dudaron.

2.La inscripción de las MAV puede hacerse solamente personándose el titular

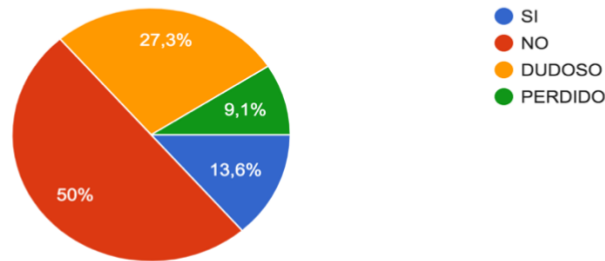
44 respuestas



- El 36,4 % respondió correctamente a esta pregunta, el 47% respondió afirmativamente a la pregunta donde se afirmaba que debía personarse el otorgante para la inscripción y el resto se manifestó dudoso sobre la respuesta.²⁸

3.Actualmente se aceptan en las MAV que contengan, excepcionalmente,aspectos contrarios a la legislación vigente

44 respuestas

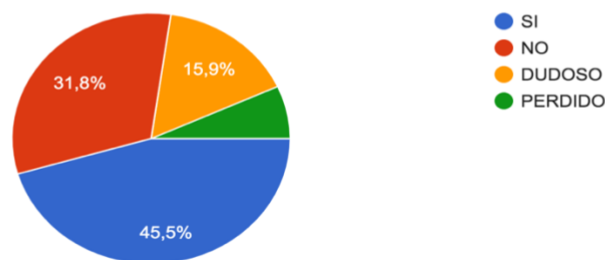


- La mitad de los encuestados respondió negativamente a la cuestión planteada, coincidiendo no sólo con la normativa canaria, si no con la estatal. En este aspecto son claras las normas, y por tanto no se puede ir en contra de la ley vigente en las MAV.

○ Aspectos sobre el uso de MAV:

1. ¿Sabe quienes se encuentran legitimados para acceder al contenido de las Voluntades del Registro nacional?

44 respuestas

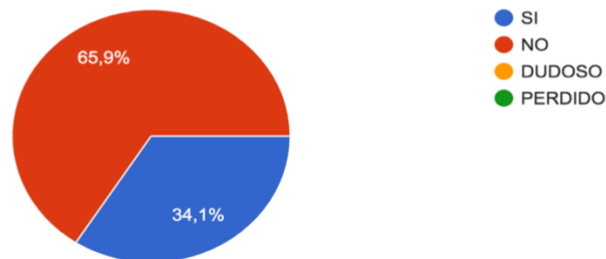


- En esta pregunta mas del 55 % de los encuestados reconocen no saber quién esta legitimado para acceder al contenido de las VVAA.

²⁸ El art. 13.3 del Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro, sobre el procedimiento de inscripción establece: “En caso de imposibilidad física, la solicitud de inscripción podrá ser firmada por uno de los testigos o, en su caso, por uno de los representantes previstos en el presente Decreto o conforme a las reglas de representación previstas en la normativa básica de procedimiento común”. A su vez, el art. 2 posibilita la inscripción en otros registros habilitados: “La solicitud y el sobre adjunto podrán presentarse en cualquiera de los registros administrativos habilitados al efecto que los remitirán al Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad {...}”.

2. En algún momento de su práctica profesional, y ante una situación concreta de un paciente, ha consultado o propuesto consultar el Registro de Voluntades Anticipadas

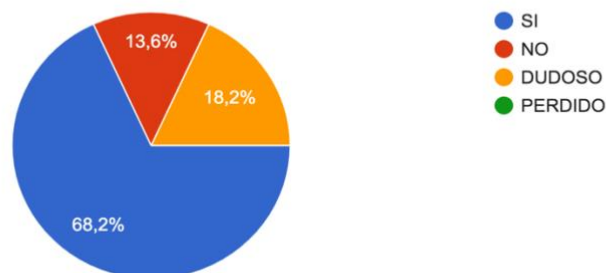
44 respuestas



- En esta pregunta casi dos tercios de los encuestados reconoce no haber accedido al registro de VVAA durante su práctica profesional. Hay que recordar que dicho registro vuelca los datos en las historias clínicas digitales, por lo que el acceso es casi automático desde la plataforma Drago AP.

3.El profesional sanitario tiene obligación de facilitar información sobre las MAV

44 respuestas

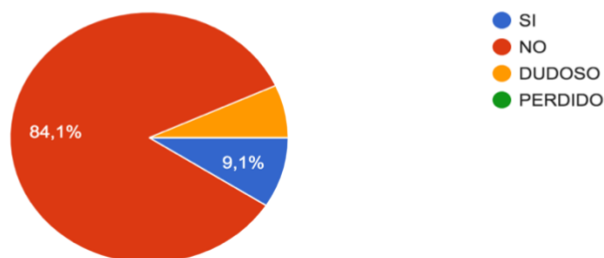


- El 68,2 % entiende que es obligación facilitar información por parte del profesional sanitario sobre esta materia. El resto de encuestados duda o entiende que no esta obligado²⁹.

²⁹ La Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida establece en su Artículo 19 que habla sobre Deberes respecto a la manifestación anticipada de voluntad: "1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la manifestación anticipada de voluntad" (31)

4. Considera que en su práctica habitual tiene incorporada la consulta al Registro de MAV como una más en el proceso de asistencia al paciente.

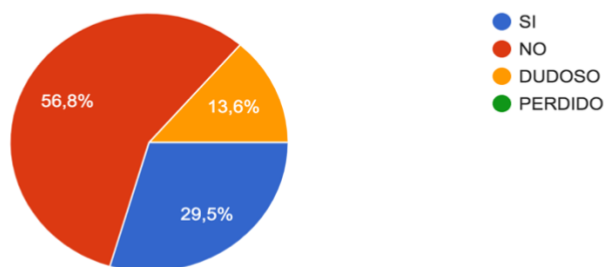
44 respuestas



- El 84,1 % de los profesionales sanitarios no tiene incorporada consultar el registro de MAV en su practica diaria. Solo un 9,1% de los profesionales sí lo hace.

5. ¿El personal sanitario deberá consultar siempre las MAV aunque la persona tenga capacidad suficiente para comunicar su voluntad,prevaleciendo lo expuesto en la Declaración?

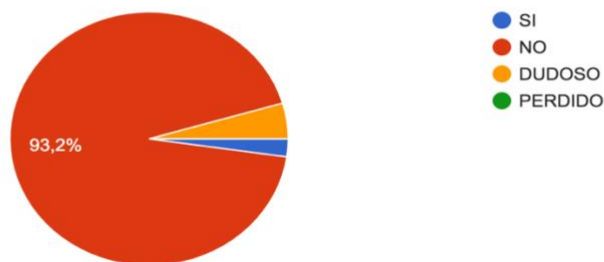
44 respuestas



- El 56,8% de los encuestados responde acertadamente que no prevalecerá lo expuesto en su MAV sobre lo que pueda comunicar el paciente con capacidad suficiente. En cambio, casi un 30% entiende que si. Un 13,6% duda.

6. ¿Cree que tiene suficiente información sobre las MAV?

44 respuestas

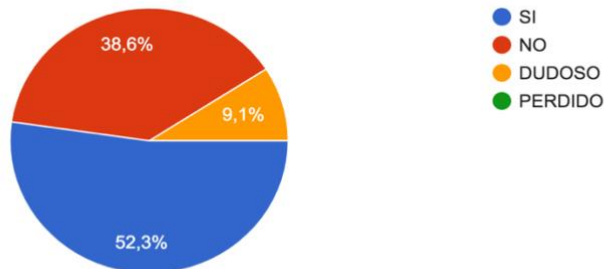


- En esta pregunta, casi de forma unánime, los encuestados entienden que les falta información sobre la MAV.

○ Aspectos sobre el procedimiento de registro:

1. ¿Sabe donde se inscribe las MAV?

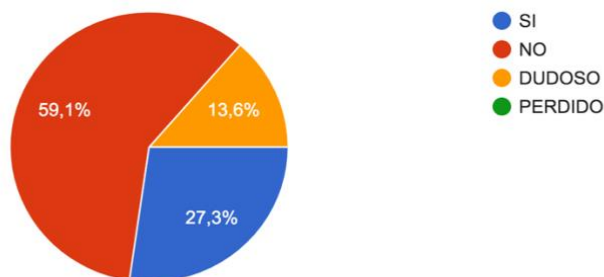
44 respuestas



- En esta pregunta poco mas de la mitad de encuestados sabe donde inscribir la MAV.

2. ¿Sabe la documentación que deberá aportarse cuando se vaya a registrar las MAV?

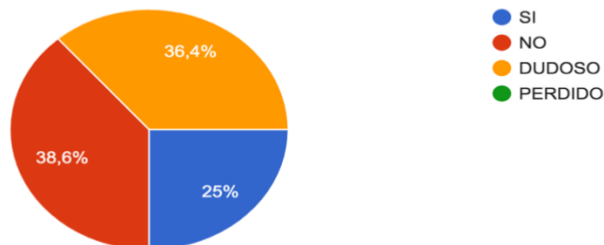
44 respuestas



- El 59,1% desconoce la documentación necesaria para registrar las MAV. Hay que sumarle un 13,6 % que duda.

3. ¿Las MAV tiene validez legal aunque no quede inscrito en el Registro de MAV de Canarias?

44 respuestas

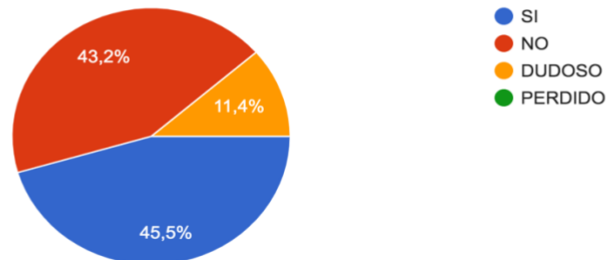


- El 38,6% indica que NO, un 36% responde afirmativamente ante la validez legal de la MAV que no ha sido inscrito en el registro, mientras que un 36,2% duda. Habría que matizar esta pregunta en función del tipo de otorgamiento,

tal y como establece el art. 12 del Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro³⁰.

4. ¿Sabe a dónde tiene que dirigirse para inscribir las MAV en el registro?

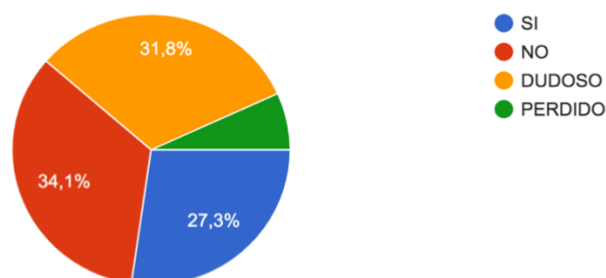
44 respuestas



- De los encuestados sólo un 45,5 % de los encuestados dice saber donde dirigirse para inscribir las MAV. Un 43,2 % lo desconoce y un 11,4% duda.

5. ¿Independientemente de cual sea la última MAV registrada, la que tendrá valor será la registrada en su Comunidad Autónoma? (donde viva en ese momento)

44 respuestas



- Sólo el 34,1 % responde de forma correcta a esta pregunta. Tendrá validez la última MAV registrada. Hay que tener en cuenta que del registro de la comunidad autónoma a la que pertenezca el paciente pasará al registro nacional para que tenga validez en todo el territorio español.

³⁰ Artículo 12.- Inscripción.

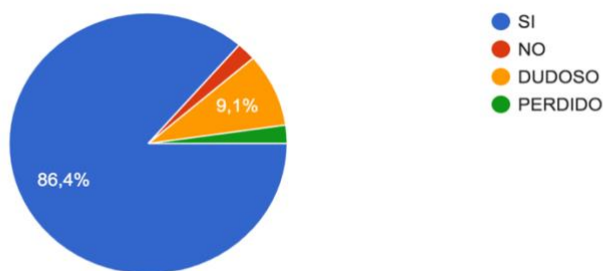
1. La inscripción en el Registro es voluntaria respecto de las manifestaciones anticipadas de voluntad otorgadas ante notario. En caso de solicitarse la inscripción, ésta será inmediata en el mismo día, previa identificación del otorgante ante el funcionario del Registro y notificando al interesado y al notario, el número o clave correspondiente.

2. Las manifestaciones anticipadas de voluntad otorgadas ante el funcionario encargado del Registro se inscribirán de forma inmediata en el mismo día. En el caso de desplazamiento al lugar de residencia del otorgante, se inscribirán en un plazo de tres días hábiles.

3. Las manifestaciones anticipadas de voluntad otorgadas ante testigos sólo tendrán plena eficacia y serán vinculantes para el Sistema Canario de la Salud a partir del momento de la inscripción en el Registro(34).

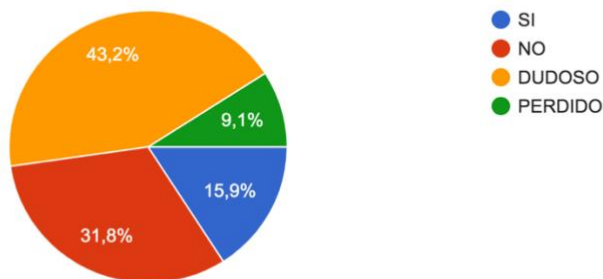
6. Una persona ingresada en el hospital puede inscribir sus MAV

44 respuestas



7. ¿La cita para inscribir la MAV sólo podrá solicitarse a través de Cita Previa?

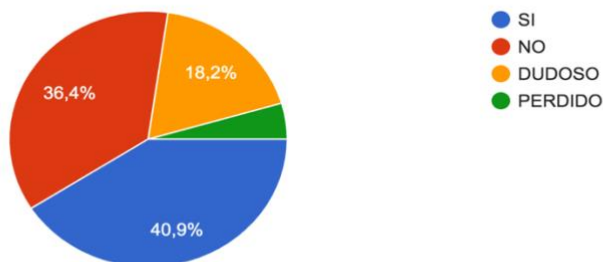
44 respuestas



- El 31,8 % responde acertadamente que no. Un 43,2% duda en su respuesta junto con un 9,1% que se confiesa perdido. Si bien se podría decir que sería la forma más sencilla de proceder, no es la única ya que se podría hacer ante registro autorizado para ello o ante notario.

8. ¿En las MAV es obligatorio la existencia de un representante?

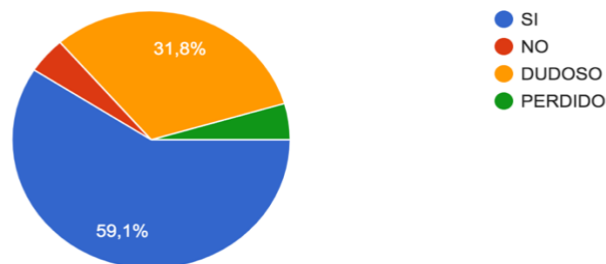
44 respuestas



- Solamente un 36,4 % responde que negativamente. Hay que recordar que la designación de uno o varios representantes es potestativo del otorgante.

9. Los facultativos que desempeñan su función en el Sistema Sanitario Público de Canarias están habilitados para la consulta del registro

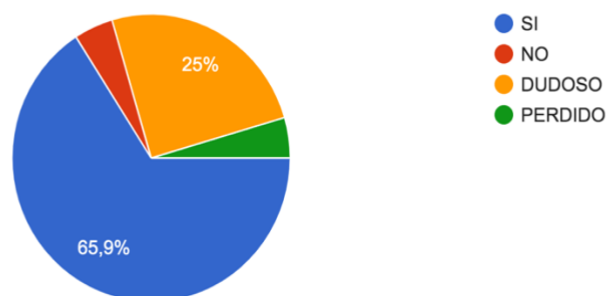
44 respuestas



- El 59,1% responden afirmativamente a esta cuestión. Puesto que las MAV registradas se incorporan a la Historia Clínica se encuentra habilitados para su consulta, siendo deber de los profesionales sanitarios inmersos en la asistencia sanitaria y llegado el momento consultar la existencia de DVA.³¹

10. ¿Existen otros colectivos además de los médicos habilitados para la consulta del registro?

44 respuestas



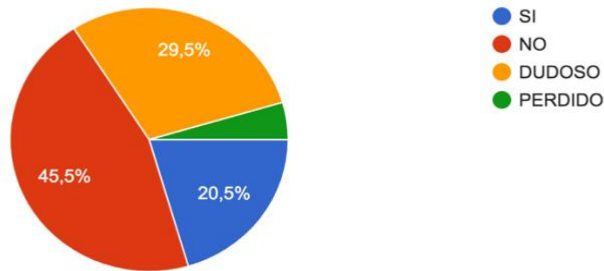
- La respuesta mayoritaria es correcta, con un 65,9 % que responde afirmativamente.

³¹ LEY 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Artículo 19.- Deberes respecto a la manifestación anticipada de voluntad. 1. *Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la manifestación anticipada de voluntad.*

2. *Quando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma en los términos previstos en la presente ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán la historia clínica del paciente y, en su caso, a su familia, allegados o representante, o bien directamente al Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario, para comprobar si existe constancia del otorgamiento de manifestación anticipada de voluntad.*

11. ¿Sabe quién puede consultar las MAV una vez inscrita en el Registro?

44 respuestas

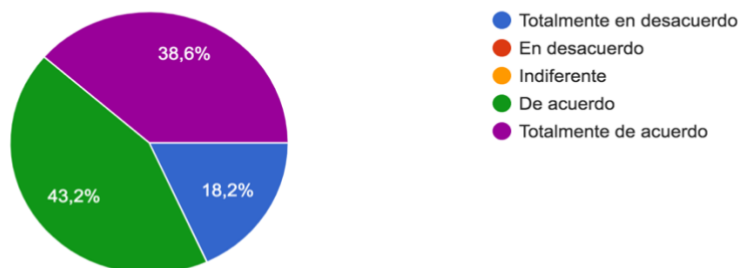


- Pese a que, en la anterior pregunta se responde de forma mayoritaria y acertada que existen otras personas que pueden consultar el registro, en esta pregunta muestran desconocimiento de quien puede ser quien consulte las MAV una vez inscritas en el registro.

○ Actitud del profesional en la aplicación práctica:

1.El testamento vital es una herramienta que facilita la toma de decisiones de familiares y profesionales y, que asegura que se respeten los deseos de las personas ante el proceso de la muerte.

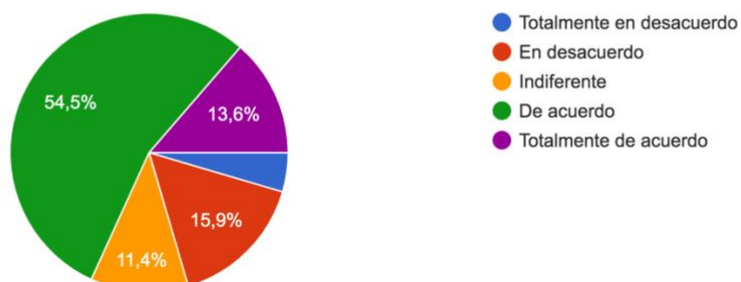
44 respuestas



- La amplia mayoría está de acuerdo o muy de acuerdo en que el TV es una herramienta útil en la toma de decisiones tanto a familiares como profesionales y que aseguran el respeto a las decisiones de los otorgantes.

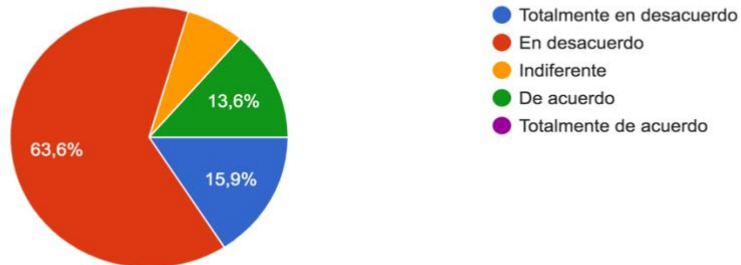
2.Estoy pendiente y me acuerdo de explorar si el paciente tiene MAV

44 respuestas



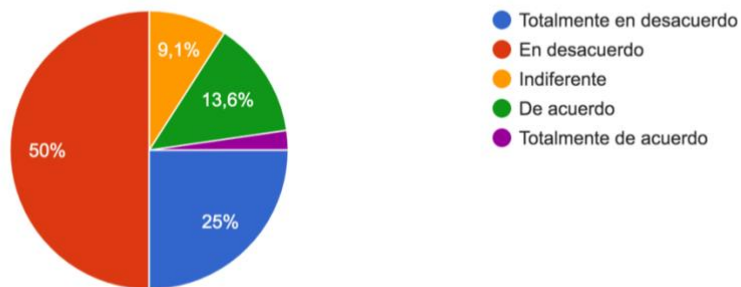
- La mayoría está de acuerdo o totalmente de acuerdo de que se acuerda de explorar si el paciente tiene MAV.

3. Me considero preparado para informar de las MAV
44 respuestas



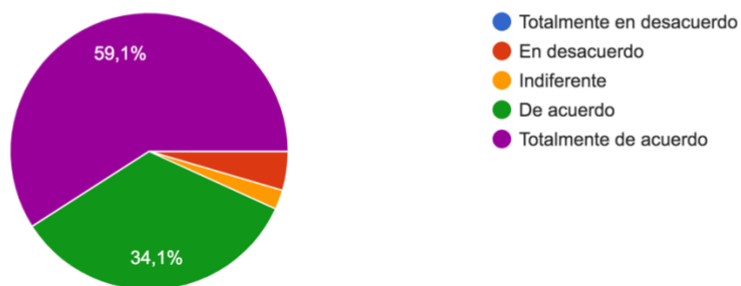
- Solamente un 13% se considera preparado para informar sobre las MAV.

4. Considera que sus pacientes crónicos están bien informados sobre la evolución de su enfermedad, para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida.
44 respuestas

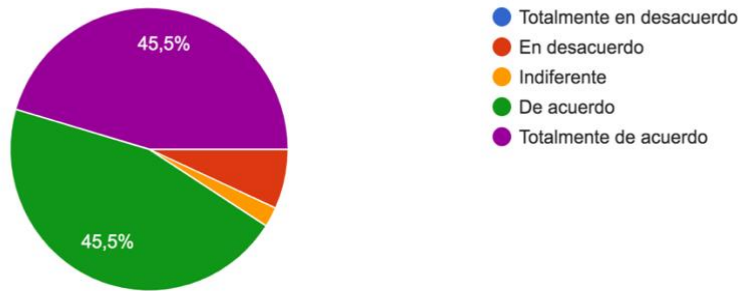


- El 75% de los encuestados entienden que sus pacientes no están lo suficientemente informados sobre la información de su enfermedad como para participar en la toma de decisiones al final de su vida.

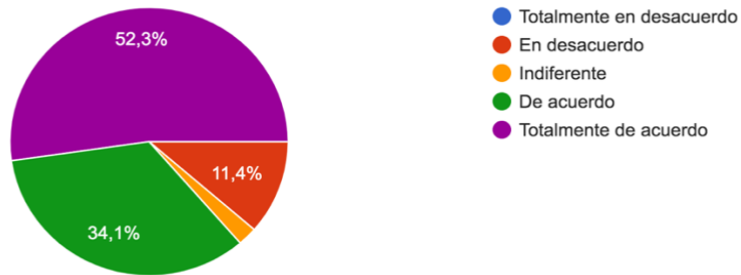
5. ¿Considera las MAV un instrumento útil para el cuidado de un enfermo que llegado el momento no sea capaz de decidir?
44 respuestas



6.El médico responsable del paciente tiene el deber moral de seguir las instrucciones de las MAV
44 respuestas

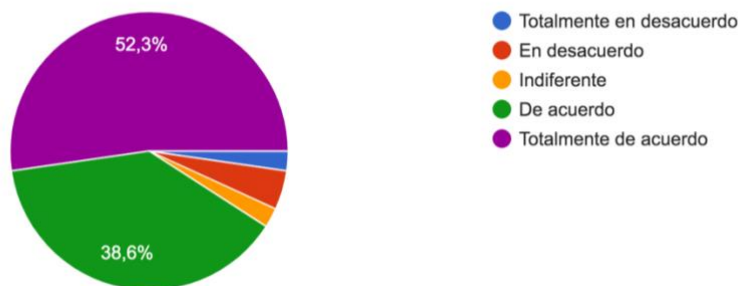


7. Si el médico encargado no quiere seguir la voluntad del paciente, tiene el deber moral de transferir la atención a otro médico.
44 respuestas

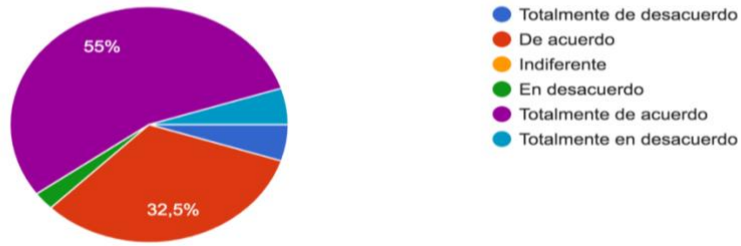


o Actitud del profesional ante escenarios complejos:

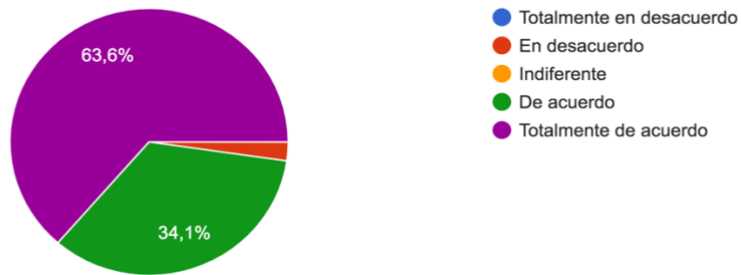
1.Los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de lo...iones personales, morales, religiosas o filosóficas.
44 respuestas



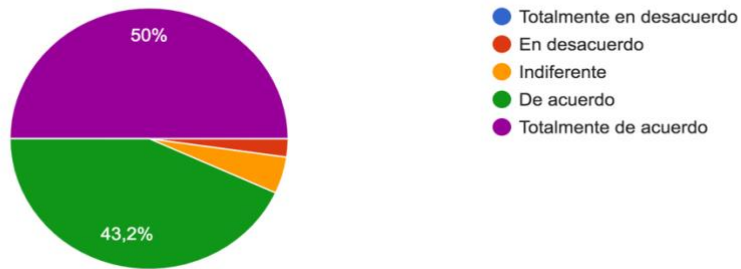
2.Si un paciente rechaza un tratamiento propuesto por su médico. El médico responsable, y los demás profesionales sanitarios que le atienden, es...as para garantizar su adecuado cuidado y confort.
40 respuestas



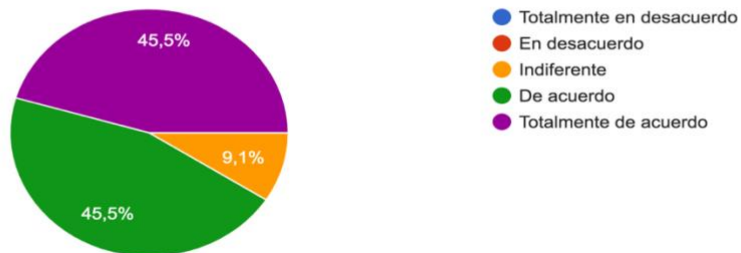
3.Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.
44 respuestas



4. El profesional debe plantearse remitir al Comité de Ética correspondiente aquellas circunstancias que considera susceptibles de ser informadas por el mismo
44 respuestas



5.Recomendaría a sus pacientes crónicos la realización de las MAV.
44 respuestas



V. HACIA LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ASISTENCIA SANITARIA

La minoritaria respuesta de la población a la realización de las VVAA no nos deja indiferentes. Según los datos del Ministerio de Sanidad en marzo de 2013, el número de ciudadanos españoles que había registrado el documento de VVAA era de apenas 150.000, lo cual significa un 3 por mil. Entre las causas que se aducen, algunas son la falta de implicación de los profesionales(40), donde pese a la actitud positiva hacia el respeto de las últimas voluntades de sus pacientes presentan una falta de conocimientos el procedimiento de las VVAA(8).

En las últimas décadas -tal y como hemos podido ver en el trabajo que nos ocupa- ha crecido, de forma paulatina, el marco jurídico que incluyen algunos de los derechos del paciente como son los llamados testamentos vitales, las directrices anticipadas, el nombramiento de representantes, entre otros. Esto ha hecho pensar que la planificación anticipada es simplemente el nombre que se ha dado al conjunto de esos documentos que intentan dar testimonio de la voluntad de las personas para cuando ellas no se encuentren ya en condiciones de tomar decisiones. Esto no de deja de ser una verdad, pero sólo a medias. La planificación anticipada de la atención no se limita a la implementación de un conjunto de documentos con valor legal, sino al cambio en el estilo de la relación clínica. Logrado ese cambio, todos esos documentos darán todo su fruto; sin él, resultarán de muy escasa utilidad. Por eso la planificación anticipada de la atención es, antes que nada, una cuestión ética. El derecho fijará los límites mínimos exigibles a todos bajo sanciones o penas, pero la ética pretende ir más allá y promover un estilo de mayor calidad en el interior de las relaciones clínicas(41). Se debe poner en el centro de la asistencia sanitaria el proceso de toma de decisiones, identificando los conflictos de valores que se puedan dar y buscando las soluciones más razonables y prudentes, con lo que se busca incrementar la calidad de la asistencia sanitaria. Entendido de este modo, los documentos legales serán condición necesaria, pero no suficiente(42).

El primer paso en la planificación anticipada de la asistencia sanitaria (PAAS) debe ser el consentimiento informado. Este lo debemos entender como el punto central de la nueva ética de la relación clínica, aquella que ha abandonado el paternalismo y busca respetar todo lo posible las decisiones autónomas de los pacientes(41). El siguiente pilar en esta PAAS debe ser la historia de valores, asignatura pendiente de la medicina, donde históricamente se ha centrado en el análisis de los hechos clínicos³². Deberá disponer de un espacio en la historia

³² Las decisiones en materia de salud no dependen únicamente de criterios clínicos, sino que están basadas y condicionadas por nuestras creencias, valores, preferencias y expectativas de vida. La historia de valores (values history) es un documento en el que el paciente pretende expresar y dejar constancia

clínica(43). Dentro de las PAAS no debería faltar el DVA o instrucciones previas donde se registren las preferencias sanitarias de carácter general e indicaciones sanitarias concretas(43). Este orden tiene una justificación. La mejor manera de resolver los problemas que plantea la expresión anticipada de la voluntad de los pacientes es a través de un buen conocimiento de su sistema de valores, que el paciente puede haber transmitido al profesional y que debe haber quedado registrado en la historia clínica y en el documento de instrucciones previas.

Si bien este medio es el camino mas adecuado para consolidar el ejercicio de la autonomía de los pacientes y la planificación de su asistencia sanitaria, todavía queda mucho trabajo por hacer, a tenor de estudios donde muestran resultados poco alentadores. Es competencia de los poderes públicos y de las distintas Administraciones sanitarias desarrollar estrategias formativas y de información, dirigidas tanto a los profesionales sanitarios como a la ciudadanía (44). No podemos olvidar las palabras de R. Altisent “*Se necesita una auténtica revolución educativa que deben empezar en los estudios de Grado donde los alumnos han de aprender a cultivar la dimensión ética de la relación clínica impregnada de la filosofía del consentimiento informado, cuya lógica se proyectará en la planificación anticipada de la asistencia*”(8).

de sus preferencias y valores en materia de salud, proporcionando información a los profesionales sanitarios, sus familiares u otras personas que deban tomar decisiones sobre su vida y salud cuando él ya no sea capaz de tomarlas. Su contenido es variado, y ofrece respuestas sobre la actitud general del paciente ante la vida y la salud; actitud frente a la enfermedad, el dolor y la muerte; sus relaciones familiares; sus relaciones con los profesionales asistenciales; sus pensamientos sobre la autonomía, la independencia y el control de sí mismo; sus creencias religiosas o sus valores personales; sus preferencias en relación con el entorno de vida y cuidados; o el destino de su cuerpo tras la muerte(41).

VI. AUTOETNOGRAFÍA SOBRE EL DOCUMENTO DE MANIFESTACIONES DE VOLUNTADES ANTICIPADAS:

El desempeño de mi trabajo como enfermero en Cuidados Críticos durante buena parte de mi vida laboral, creo que ha sido fundamental en una reflexión que muchas personas no hacen hasta que no ocurre un acontecimiento trascendental en su vida, como puede ser una enfermedad, un accidente o el duelo por la pérdida de un familiar. Pese a vivir esa realidad, de la que muchas personas son ajenas, no he encontrado el momento para llevar a cabo mi propio testamento vital. Dejadez, desidia, ignorancia, desinformación, o quizás una mezcla de todo haya sido el motivo de esta espera. En cualquier caso, creo que estoy en una edad que puede ser ideal para llevar a cabo este proceso. Actualmente tengo el conocimiento y la madurez suficientes como para plantearme las cuestiones referentes al final de mi vida, el destino de mis órganos, a los tratamientos de los que no quiero ser objeto y, sin ser una persona especialmente religiosa, dejaré mis valores y creencias escritas de cara a los ritos litúrgicos que se puedan derivar del duelo.

Para ser francos, pese a disponer de una formación tanto sanitaria como jurídica, desconocía el procedimiento para llevar a cabo el registro de mis voluntades. Como cualquier persona en la actualidad cuando desconoce de un asunto, mi primer paso fue buscar en google voluntades anticipadas en Canarias. Esto me llevó a la web del Gobierno de Canarias donde se explica de forma extensa como llevar a cabo el procedimiento. Viendo las opciones, llega un momento en el que me pierdo. Es a la hora de conocer exactamente como llevar a cabo el procedimiento ante notario y/o ante el funcionario en La Palma. Dado que estoy en una isla no capitalina, donde no existe oficina de registro de VVAA y siguiendo el consejo que ofrece la pagina web de la Secretaría General Técnica de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias ³³ decido llamar al 012 para recibir información³⁴.

Al llamar por teléfono al 012, me informan en primer lugar que se podría hacer por registro o ante notario. El registro -según me indican- se ubica en la actual Dirección del Área de Salud. Ante la posibilidad de poder hacerlo ante funcionario llamo seguidamente a la Dirección de Área. Allí desconocen que sean ellos los responsables, salvo que sea algo mero tramite como el hecho de sólo registrar. Me facilitan el teléfono de la Secretaria General Técnica por si deseo una información más

³³ <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/>

³⁴ <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/preguntas-frecuentes/>. También establecen otros números de teléfono correspondientes a cita previa, 922 470 012 y 928 301 012. Otra forma de obtener información, según establece la web es desplazándose a las sedes de los registros de las islas capitalinas, Secretarías General Técnica de Santa Cruz de Tenerife y de Las Palmas de Gran Canaria:

- *“¿Dónde puedo dirigirme para solicitar información más amplia o presentar la documentación para el Registro?
En la Secretaría General Técnica de la Consejería de Sanidad.*
- ✓ *En Santa Cruz de Tenerife, Rambla Santa Cruz 53.*
- ✓ *En Las Palmas de Gran Canaria, Avda. Juan XXIII, nº 17 – 6ª Planta”*
- Del mismo modo, y aunque no sería este mi caso, puede realizarse la consulta desde fuera de la Comunidad y, dentro del territorio nacional, a través del 902111012 y, desde el extranjero, a través del +34902111012.

amplia. También me comentan que en ocasiones han acudido a La Palma pero que desconocen qué criterio o protocolo siguen.

Ante el desconcierto, vuelvo a llamar, esta vez el día 12 de julio. En esta ocasión me explican de forma más clara que para poder realizar las MAV me deben dar la autorización para dirigirme al notario. Me piden mi número de tarjeta sanitaria, un correo electrónico y me dicen que sobre el día 27 del mismo mes tendré la autorización para poder dirigirme a cualquier notario de la isla. Adelantándose a esa fecha, el día 22 de julio recibo en mi correo electrónico la autorización notarial para realizar la MAV ante notario (Anexo 1). En mi llamada de teléfono me explican que existe un modelo de MAV en la web del Gobierno de Canarias que me puede servir de orientación (Anexo 2). Me informan que debo llevar DNI y tarjeta sanitaria. No me comentan nada de ningún otro anexo, aunque tras leer la web del Gobierno de Canarias, decido cumplimentar también el “*Modelo de solicitud de inscripción en el registro de manifestaciones anticipadas de voluntad de la comunidad autónoma de canarias ante notario*” (Anexo 3).

El siguiente paso fue llamar a una notaría, en este caso a la del notario Don Julio José Cibeira Taboada, cuya dirección es en la calle Anselmo Pérez de Brito. Al solicitar cita les informo que tengo la autorización de la Consejería para llevar a cabo la MAV. Me dan cita para el martes día 28 de julio a las 12:00. Debo llevar mi documentación y mi representante la suya junto con el anexo donde acepta la representación (Anexo IV).

En los días previos a concretar la cita con la notaría, ya tenía decidido quién sería la persona que me representaría si se dieran las circunstancias por las que yo no pudiese tomar las decisiones por mi mismo. También enfermero y amigo de muchos años, creo que disponía de un perfil adecuado para llevar a cabo mi representación. Quién mejor que alguien que te conoce y que además es un gran profesional. Mi amigo José A. Clemente no solo accedió desde el momento que se lo pedí, sino que también quiso saber del procedimiento para llevar a cabo sus propias VVAA.

Día 28 de julio: Tras acudir a la hora establecida, pasamos a una sala de espera y posteriormente nos atiende una trabajadora de la notaría. Tras pedirnos DNI, tarjeta sanitaria, números de contacto y mail, pasa a redactar el DVA con un formato propio de ellos, que respeta en líneas generales formulario que se de la web de la Secretaria Técnica del Gobierno de Canarias. Tras su redacción nos reunimos con el notario el cual realiza una lectura donde nos pregunta acerca de las posibles dudas legales que pudiésemos tener. Posteriormente es firmado por otorgante, representante y notario. Me facilitan una copia simple del documento y se quedan con otras dos copias. Una de esas copias irá al Registro Autonómico de VVAA y la otra permanecerá en la notaría. Con esto, el procedimiento de otorgar las VVAA ha concluido. Solo falta que se suba a la Historia Clínica Digital del Servicio Canario de Salud tras su registro. Mientras tanto dispongo de mi copia, por si llegase a hacerme falta. Esperemos que sea más tarde que pronto.

X. CONCLUSIONES

Desde que, a finales de los años 60 en EEUU, se comenzase a hablar de TV y con ello del desarrollo de la autonomía del paciente para tomar decisiones que competen a su salud y al final de su vida, el crecimiento normativo ha sido paulatino y diferente dependiendo de su ámbito geográfico.

En Europa, el Convenio de Oviedo supone un motor para establecer un marco teórico y normativo común. Este ha dado lugar al desarrollo normativo con respecto a las VVAA en distintos países de Europa. Hay gran diversidad de normas dentro de la UE, con países que todavía no se han unido al Convenio de Oviedo, otros que pese a unirse no han ratificado el mismo y otros que no han desarrollado leyes específicas sobre VVAA. El contenido es similar en los países que han desarrollado leyes específicas. La forma normalmente es escrita, aunque hay países donde incluyen otras formas como la oral e incluso formatos digitales y video, lo cual aumenta las posibilidades de llevarse a cabo y que por tanto se cumpla la voluntad del paciente.

En cuanto al registro de las mismas, solamente España y Portugal disponen de un registro central funcionante. Dada la movilidad que actualmente dentro de Europa desarrolla la ciudadanía, sería conveniente la creación de un registro a nivel europeo que garantizase el respeto a estas VVAA independientemente del país en el que te encuentres.

La eutanasia activa está tipificada como delito en todos los ordenamientos jurídicos salvo en tres países, Bélgica, Luxemburgo y Países Bajos. En España está en proceso el proyecto de ley orgánica sobre la eutanasia. Otros países de la UE mantienen el debate al respecto.

En España ha habido un desarrollo legislativo que se inicia tras la firma del Convenio de Oviedo, con un crecimiento desigual según la comunidad autónoma y con una norma estatal que busca establecer unos mínimos a través de la ley 41/2002. La pluralidad de normas que regulan la misma materia ha dado lugar a un fenómeno confuso en el que, según el territorio, el estándar de funcionamiento del servicio puede variar. La unificación de criterios para otorgar, la homogeneización terminológica, y una actualización normativa donde se amplíen las posibilidades de otorgar (como es el caso de las CCAA de Madrid y Andalucía), conllevaría a una menor confusión entre la población, mayor seguridad jurídica y una menor desigualdad entre territorios. Sería necesario un estudio por comunidades donde se estudie si existe un mayor número de DVA inscritos tras el aumento de número de registros y las diferentes posibilidades de otorgar (testigos, funcionario, online, notario).

A nivel de Canarias la Ley 1/2015 se configura como una ley garantista de la dignidad de la persona ante el proceso final de la vida, estableciendo obligaciones

tanto a instituciones como a profesionales sanitarios para que esto se lleve a cabo. A través del Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro se inicio el registro de las mismas en Canarias. Destaca el otorgamiento ante funcionario con casi un 62% frente al casi 35 % ante notario y sólo un 3% ante testigos. Las islas no capitalinas se ven privadas de oficinas de registro teniendo las opciones disminuidas en este respecto. Existe una tasa de registro de MAV del 5,7 por mil habitantes en la provincia de Las Palmas y de 5,4 por mil en S/C de Tenerife y La Palma de 3,7 por mil. El registro ante notario se ve como la opción mas accesible para otorgar, con una limitación presupuestaria que se dio después del año 2008, manteniéndose desde entonces en una cifra en torno a las 300 MAV. El poder llevarse a cabo en centros de salud o en los servicios de atención al paciente de centros sanitarios, incluso el registro electrónico mediante el uso de firma digital facilitaría este proceso sobretodo en islas no capitalinas donde se hace mas difícil este registro.

En referencia al conocimiento que tiene el personal sanitario (médicos y enfermeros) de AP acerca del DVA son varias las conclusiones:

- Existe un déficit de conocimientos por parte de los profesionales sanitarios sobre las MAV a diferentes niveles. Se evidencia la carencia de conocimientos sobre la normativa que regula el proceso de otorgar, acceso al registro, sobre la figura del representante , asi como a nivel conceptual.
- Los encuestados en su mayoría reconocen la utilidad de esta herramienta para la toma de decisiones y, por tanto, para poder llevar a cabo una asistencia sanitaria adecuada, respetando las voluntades del paciente.
- Reconocen la falta de preparación para informar sobre las MAV pese a afirmar que lo entienden como un deber dentro de su profesión.
- Llama la atención como un 75% de los encuestados entienden que sus pacientes no están lo suficientemente informados sobre su enfermedad como para participar en la toma de decisiones al final de su vida.
- En cuanto a las actitudes del profesional ante la práctica diaria y ante escenarios complejos los encuestados muestran gran predisposición y valoran el respeto de los deseos del paciente, aplicar medidas de confort y minimizar dolor. El 90 por cien recomendaría la realización de las MAV.

Se hace necesaria la formación continuada de los profesionales de la salud - sobre la normativa que hemos tratado, sobre comunicación, bioética y conceptos relacionados con las VVAA- cuya la finalidad no sea sólo la de prestar un conocimiento teórico a los profesionales, si no para interiorizar su deber como profesional sanitario de hablar y formar a los pacientes sobre la toma de decisiones en los procesos al final de la vida. Para ello es vital la implicación de los gestores de la Administración estableciendo esta formación al trabajador además de incluir un programa específico sobre VVAA a través de los Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud.

AP es el lugar donde la relación con el paciente es más larga y continua, con un conocimiento individual, familiar y social del mismo, por lo que el desarrollo de esta formación debe ser en este ámbito para así conseguir una verdadera Planificación Anticipada de la Atención Sanitaria.

En lo referente a mi experiencia personal y basado en la parte más burocrática del proceso, a la hora de llevar a cabo el DVA en una isla no capitalina creo que el procedimiento más sencillo es hacer un otorgamiento ante notario. Para ello lo primero es llamar al 012 ya que ellos se ocupan de informarte ampliamente del proceso y llevan a cabo los tramites ante la Secretaria General Técnica en la provincia para que dicho proceso sea gratuito. Una vez que recibes en tu correo la autorización, solo hay que pedir cita en cualquier notaría.

XI. ANEXOS

ANEXO I: AUTORIZACION NOTARIAL PARA REALIZAR LA MAV ANTE NOTARIO



618

REGISTRO DE MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD EN EL AMBITO SANITARIO DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS.

Convenio de colaboración entre la Consejería de Sanidad y el Colegio Notarial de Canarias para facilitar el otorgamiento de las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario.

D./D^a JESÚS SÁNCHEZ MARTÍN, con NIF/NIE: 45593468Q, ha solicitado ante la Consejería de Sanidad poder otorgar el documento de manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario ante el funcionario encargado del Registro, e informado de la posibilidad de acudir a cualquier notario radicado en la Comunidad Autónoma de Canarias, ha aceptado otorgar tal documento de acuerdo con lo previsto en las cláusulas del convenio de referencia.

Este documento sirve de comprobante y deberá ser entregado en la notaría que elija como justificante para la aplicación del convenio firmado.

En la documentación expedida por el notario se hará constar el siguiente número de autorización: **38/2020/0138.**

Esta autorización tendrá validez hasta el 30 de noviembre de 2020

En Santa Cruz de Tenerife, a 20 de julio de 2020

María Carolina Perera García

Avda. Juan XXIII, 17
35004 - Las Palmas de Gran Canaria

Rambla de Santa Cruz, 53
35006 - Santa Cruz de Tenerife

Este documento ha sido firmado electrónicamente por:	
CAROLINA PERERA GARCIA - JSRV. DE ESTUDIOS Y NORMATIVA	Fecha: 21/07/2020 - 10:20:32
Este documento ha sido registrado electrónicamente:	
SALIDA - N. General: 319773 / 2020 - N. Registro: SCSG / 5272 / 2020	Fecha: 20/07/2020 - 10:31:39
En la dirección https://sede.gobcan.es/sede/verifca_doc puede ser comprobada la autenticidad de esta copia, mediante el número de documento electrónico siguiente: 03upU7fpRWovSLe1DeXCWvAsUshNMCDJ6	
El presente documento ha sido descargado el 22/07/2020 - 10:37:37	

ANEXO II: MODELO DE MAV ANTE FUNCIONARIO



Gobierno
de Canarias

Consejería de Sanidad
Secretaría General Técnica

**REGISTRO DE MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE
VOLUNTAD EN EL ÁMBITO SANITARIO DE CANARIAS
OTORGADA ANTE FUNCIONARIO DEL REGISTRO.**

1 DATOS PERSONALES DEL OTORGANTE.

Nombre: Apellidos:
 DNI, NIE, Pasaporte: Sexo: *Hombr*e
 Numero de tarjeta sanitaria:
 Dirección:
 Población: C.P.: Teléfono:
 Correo electrónico:

2 MANIFESTACIÓN LEGAL DE MAYORIA Y CAPACIDAD.

Manifiesto ser mayor de edad y ostentar plena capacidad legal para otorgar el presente documento, que formalizo de una manera libre y reflexiva, después de informarme sobre su contenido y consecuencias.

3 CONTENIDO.

El presente documento contiene mis instrucciones, emitidas libremente, sobre los cuidados y el tratamiento de mi salud o, una vez fallecido, el destino de mi cuerpo y de mis órganos o tejidos, que deberán tenerse en cuenta cuando me encuentre en una situación en la que no pueda expresar mi voluntad de manera libre, personal, actual, consciente e informada.

3.1 CRITERIOS.

- Deseo que no se prolongue mi vida en el caso de una situación incurable o irreversible. **NO ME MANIFIESTO**
- Deseo la asistencia necesaria para procurar un digno final a mi vida, con el máximo ahorro del dolor, incluso si ello pudiera acelerar mi muerte.
NO ME MANIFIESTO



- Deseo manifestar mi preferencia por el lugar donde quiero que se me atienda en el final de mi vida, siempre que las circunstancias económicas personales o familiares lo permitan, y sea autorizado por el personal sanitario correspondiente:

Domicilio.....	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Centro sanitario.....	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Otro.....	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

3.2 INSTRUCCIONES DE ACTUACIONES SANITARIAS.

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible no me sean aplicadas medidas de reanimación cardiopulmonar. NO ME MANIFIESTO

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible no me sean aplicadas técnicas de soporte vital, tales como ventilación mecánica, diálisis, soporte cardiorrespiratorio o fármacos. NO ME MANIFIESTO

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible no me sea suministrada alimentación o hidratación artificial. NO ME MANIFIESTO

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, el sufrimiento o la angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida. NO ME MANIFIESTO

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible no se me apliquen tratamientos o terapias que no hayan demostrado efectividad para el tratamiento de dicha enfermedad." NO ME MANIFIESTO

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible no se me apliquen tratamientos que no estén dirigidos específicamente a curar o aliviar mi dolor o sufrimiento. NO ME MANIFIESTO

Deseo que en caso de embarazo no se me apliquen técnicas que pudieran afectar negativamente al feto, a su vida ni alteren las condiciones de viabilidad de su nacimiento, prevaleciendo esta manifestación frente a cualquier otra contenida en este documento. NO ME MANIFIESTO

Deseo ser receptor de órganos o tejidos. NO ME MANIFIESTO

En caso de enfermedad incurable o irreversible deseo que no se me realicen transfusiones sanguíneas. NO ME MANIFIESTO

Otros.....

- En el despegable da la opción de elegir entre : NO, SI, NO ME MANIFIESTO.
- También permite que se añadan otras instrucciones al final del texto.



3.3 INSTRUCCIONES POST MORTEM.

Deseo donar mis órganos y tejidos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación vigente.

NO ME MANIFIESTO

Deseo donar el resto de mi cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente. NO ME MANIFIESTO

Deseo que mi cuerpo sea incinerado. NO ME MANIFIESTO

Otras.....

4. INDICACIONES ÉTICAS, MORALES O RELIGIOSAS.

Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares el acompañarme en el momento final de mi vida si ellos así lo manifiestan. NO ME MANIFIESTO

Otras.....

5.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE (S).

De acuerdo con lo regulado en el artículo 3.1, a) del Decreto 13/2006, de 8 de febrero, designo como mi representante para que actúe como interlocutor de mi voluntad final ante el personal sanitario a la(s) persona (s) cuyos datos constan en el documento anexo al presente



6. INCORPORACIÓN DE ESTE DOCUMENTO A LA HISTORIA CLÍNICA.

He sido advertido por el funcionario encargado del Registro:

- a) Que la incorporación de la presente declaración a la historia clínica tiene carácter voluntario y, en su caso, ha de ser entregada por el otorgante en sus centros asistenciales de referencia.
- b) Que la incorporación del documento a la historia clínica determinará que su conservación, tratamiento y acceso venga regulado por la normativa específica de los documentos que integran la historia clínica y por el personal autorizado para ello, siendo confidencial su contenido.

El personal médico que, en los supuestos previstos en el Decreto 13/2006 de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su registro correspondiente, consultara la manifestación anticipada de voluntad podrá incorporarla a la historia clínica del paciente, como documento justificativo del acto médico correspondiente.

7. ADVERTENCIA DE LEGALIDAD.

El funcionario encargado del Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad de la Comunidad Autónoma de Canarias formula advertencia de legalidad en relación con la manifestación del otorgante siguiente:

e informa al otorgante del contenido del artículo 4.3 del Decreto 13/2006, que lee en voz alta:

"4.3 No se tendrán en cuenta las manifestaciones anticipadas de voluntad que vulneren el ordenamiento jurídico, la lex artis o no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que se hubiera previsto al otorgarlas."

8. CESIÓN DE DATOS, LUGAR, FECHA Y FIRMAS DEL OTORGANTE Y DEL FUNCIONARIO.

AUTORIZO en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal:

- a) La cesión de datos de carácter personal contenidos en el documento de manifestación anticipada de voluntad al profesional médico, equipo que me preste asistencia sanitaria o personal facultativo del servicio de urgencias 112, en el momento en que, por mi situación, no me sea posible expresar mi voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes,



b) La cesión de dichos datos al Registro Nacional de Instrucciones Previas.

En a de de 20

Firma y rúbrica del otorgante

Firma y rúbrica del funcionario encargado del Registro.

Información importante:

Protección de datos: En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal, se informa que los datos personales obtenidos mediante el presente formulario se incorporarán para su tratamiento en un fichero automatizado. La recogida y tratamiento de estos datos se adaptará a lo previsto en dicha ley y sólo con la finalidad de garantizar el derecho del otorgante a manifestar anticipadamente su voluntad en el ámbito sanitario en las circunstancias previstas en el decreto que las regula.

ANEXO III: MODELO DE SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS ANTE NOTARIO.



Gobierno de Canarias

Consejería de Sanidad
Secretaría General Técnica

MODELO DE SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS ANTE NOTARIO.

1. DATOS PERSONALES DEL OTORGANTE

Nombre:..... Apellidos:..... Sexo: ^{Mujer}
 DNI, NIE, Pasaporte:.....
 Numero de tarjeta sanitaria:.....
 Domicilio : Calle..... Nº..... piso.....
 Población:..... Código Postal:..... Teléfono:.....
 Correo electrónico.....

2. DATOS PERSONALES DEL REPRESENTANTE (1)

Nombre:..... Apellidos:..... Sexo: ^{Hombre}
 DNI, NIE, Pasaporte:.....
 Domicilio : Calle..... Nº..... piso.....
 Población:..... Código Postal:..... Teléfono:.....
 Correo electrónico.....

(1) Cuando la solicitud se presente por persona distinta del otorgante.

3. DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

Copia auténtica y fotocopia del documento de manifestación anticipada de voluntad otorgado ante notario.

Copia compulsada del documento acreditativo de la personalidad del otorgante.

Copia compulsada del documento acreditativo de la personalidad del solicitante, en su caso.



4. SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA.

DECLARO bajo mi responsabilidad que son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud.

AUTORIZO en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal:

- a) La cesión de datos de carácter personal contenidos en el documento de manifestación anticipada de voluntad al profesional médico o equipo que me preste asistencia sanitaria en el momento en que, por mi situación, no me sea posible expresar mi voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes.
- b) La cesión de dichos datos al Registro Nacional de Instrucciones Previas.

SOLICITO la inscripción en el Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad de la Comunidad Autónoma de Canarias del documento de manifestación anticipada de voluntad que se acompaña, en los términos y con el alcance que determina el Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.

Lugar, fecha y firma de la persona solicitante.

REGISTRO DE MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS

Información importante:

Protección de datos: En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal, se informa que los datos personales obtenidos mediante el presente formulario se incorporarán para su tratamiento en un fichero automatizado. La recogida y tratamiento de estos datos se adaptará a lo previsto en dicha ley y sólo con la finalidad de garantizar el derecho del otorgante a manifestar anticipadamente su voluntad en el ámbito sanitario en las circunstancias previstas en el decreto que las regula.

ANEXO IV: MODELO DE ACEPTACIÓN DE REPRESENTANTE.



Gobierno de Canarias

Consejería de Sanidad
Secretaría General Técnica

REGISTRO DE MANIFESTACIONES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD EN EL ÁMBITO SANITARIO DE CANARIAS ANTE FUNCIONARIO DEL REGISTRO.

DESIGNACIÓN Y ACEPTACIÓN DE LA DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTES

DATOS PERSONALES

REPRESENTANTE

Nombre:..... Apellidos:.....
DNI, NIE, Pasaporte:..... Sexo: Hombre
Número de tarjeta sanitaria:.....
Dirección :
Población:..... CP:..... Teléfono:.....
Correo electrónico.....

Acepto la representación de

OTORGANTE

Nombre:..... Apellidos:.....
DNI, NIE, Pasaporte:..... Sexo: Hombre
Número de tarjeta sanitaria:.....
Dirección :
Población:..... CP:..... Teléfono:.....
Correo electrónico.....

para la manifestación del consentimiento informado en los casos previstos en el Decreto 13/2006, de 8 de febrero.

LUGAR, FIRMA Y RÚBRICA

En..... a.....de.....de 20

Firma y rúbrica del
Otorgente

Representante

Avda. Juan XXIII, nº 17 - 6ª Planta
35071 - Las Palmas de Gran Canaria

Rambla Santa Cruz, 53
38071 - Santa Cruz de Tenerife

XII. BIBLIOGRAFÍA

1. Noriega, L. “Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas”. Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña. (2016) Vol. 20, 29-71
2. Jiménez, J., Allam, M. “Conocimiento, actitud y planificación de la voluntad vital anticipada en el Distrito Sanitario Guadalquivir de la provincia de Córdoba”. Med Gen y Fam. 2015 Oct (4),114–118.
3. Porcar ME., Gisbert M. (dir). *El Documento de Voluntades Anticipadas. Comparativa de la legislación actual en el marco de la Unión Europea*. (Tesis Doctoral). Universitat de València. 2015.
4. Royes, A. *Documento sobre las voluntades anticipadas*. Observatorio de Bioética y Derecho. Barcelona. Ed. Gráficas Signo, 2001. p.5. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/11369>
5. *Read the Belmont Report | HHS.gov* [Internet]. [cited 2020 Sep 1]. Available from: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>
6. Esquirol-Caussa J., Sánchez-Aldeguer,J., Herrero, E. “ *El documento de voluntades anticipadas: normativa estatal y comparativa de normativas autonómicas. The advanced healthcare directive: state regulations and regional regulations comparative*”. Health, Aging & End Of Life. 2019. Vol. 04. 9-34.
7. Howard,M.” *Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona*” Revista de Derecho. 2012. Nº. 21. 171-194 . Disponible en: <http://revistaderecho.um.edu.uy/wp-content/uploads/2012/10/DERECHO-21.pdf>
8. Altisent, R. “*Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa.*”. Atención Primaria. October 2013. Volume 45. 402-403. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.08.001>
9. Michaud, J. *Informe explicativo 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*. Comité de Ministros de Consejo de Europa 1996. Disponible en: <https://www.bioeticaweb.com/informe-explicativo-de-las-convenenciasn-para-la-protecciasn-de-los-derechoshumanos-y-la-dignidad-del-ser-humano-con-respecto-a-las-aplicaciones-de-labiologasa-y-la-medicina-17-dic-1996/>
10. Palacios M. “*La Convención o Convenio de Asturias de Bioética recordatorio y comentarios*”. Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Disponible en: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/6/2673/5.pdf>

11. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. *Recomendación 1.160 (1991), Relativa A La Celebración De Una Convención Sobre Bioética*. Disponible en: https://www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/1292344069853?blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadername2=EstudioDoctrinal&blobheadervalue1=attachment%3B+filename%3D1992_1649.pdf&blobheadervalue2=1288777716480
12. Quintana, C. *El Convenio Europeo de Bioética*. SALMANTICENSIS [Internet]. 2000;47:85–147. Disponible en: <https://summa.upsa.es/viewer.vm?id=7663&view=main&lang=es>
13. *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 . BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830
14. Marcos, AM., Carcar, JE., Caro I. *Voluntades anticipadas* [Internet]. Dykinson; 2015. 391 p. Disponible en: <https://elibro.net/es/lc/bull/titulos/58081>
15. Council of Europe. *Chart of signatures and ratifications of Treaty 164* [Internet]. Disponible en: https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=PLkKafen
16. Consejo de la Unión Europea. *Brexit - Consilium* [Internet]. [cited 2020 Aug 3]. Disponible en : <https://www.consilium.europa.eu/es/policias/eu-uk-after-referendum/>
17. Guerra, AY., Marcos, AM.(dir). *Voluntades anticipadas: optimización y gestión de su información en España y en la Unión Europea* (Tesis Doctoral). UNED. 2016. Disponible en: http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Ayguerra/GUERRA_VAQUERO_AnaYlenia_Tesis.pdf
18. Evans N, Pasmán HR, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. “*End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments*”. PLoS One. 2013 Mar 5;8(3). Disponible en: DOI: 10.1371/journal.pone.0057965
19. Jimenez, JM., Ramos MM(Dir). *La Voluntad Vital Anticipada en el Sistema Sanitario Público de Andalucía: La Realidad Sociosanitaria del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir*. Universidad de Granada, 2017. Disponible en: [<http://hdl.handle.net/10481/48785>]
20. Ministero della Salute. Legge 22 dicembre 2017 , n. 219 .*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. 2017. Disponible en: <http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=62663&completo=true>
21. Adamo U.” *La regulación del “testamento vital” en Italia: estudio crítico de la ley*

- 219/2017". Rev Estud Jurídicos Segunda Época [Internet]. 2018 Dec 17. Disponible en : <https://dx.doi.org/10.17651/rej.n18.a1>
22. Marín, AA., Fernández, JA.(Dir), Osuna, E (Dir). *La Autonomía del Paciente Expresada en los Documentos de Voluntades Anticipadas. Un Análisis desde el Bioderecho.*(Tesis Doctoral) Universidad de Murcia. 2019. Disponible en: <https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/85124>
 23. Simón, P., Barrio,IM., Lorda PS. "La Eutanasia en Bélgica" [Internet]. 2012. Vol. 86, Rev Esp Salud Pública. Disponible en: <http://hdr.undp.org/es/informes/mundial/idh2010>
 24. Lampert, MP. "Aplicación de la Eutanasia: Bélgica, Colombia, Holanda y Luxemburgo". Bibl del Congr Nac Chile. Asesoría Técnica Parlamentaria [Internet].2019;1–14.Disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/27089/1/BCN_Eutanasia_Belgica__Colombia_Holanda_Luxemburgo_FINAL.pdf
 25. Socialista, GP.Congreso de los diputados. Iniciativas. Proposición de ley de Grupos Parlamentarios del Congreso. Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia. (122/000020). [Internet]. Disponible en : http://www.congreso.es/portal/page/portal/Congreso/Congreso/Iniciativas?_pi ref73_2148295_73_1335437_1335437.next_page=/wc/servidorCGI&CMD=VERLIST&BASE=IW14&FMT=INITXDSS.fmt&DOCS=1-1&DOCORDER=FIFO&OPDEF=ADJ&QUERY=%28122%2F000020*.NDOC.%29
 26. *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.* [Internet]. [cited 2020 Sep 1]. Disponible en : <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>
 27. *Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.* Boletín Of del Estado. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
 28. Defloor, S., Nys, H., Dierickx, K., Goffin, T. "Patient Rights in the EU - Spain", European Ethical-Legal Papers N°15, Leuven, 2008. Disponible en: <http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/spain.pdf>
 29. Ibañez, R. "El testamento vital y las voluntades anticipadas aproximación al ordenamiento español".La Ley:Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía. N° 4, 2002, págs. 1899-1904. Disponible en: <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/requero.pdf>
 30. *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 Of del Estado. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2007/02/02/124/con>

31. *Ley Orgánica 1/2018, de 5 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Canarias*. Boletín Of del Estado. 2018. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-15138>
32. *Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*. Boletín Of Canar. 2015. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-cn/l/2015/02/09/1>
33. *Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias*. BOC núm. 96, de 05/08/1994, BOE núm. 204, de 26/08/1994. 1994. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-cn/l/1994/07/26/11/con>
34. *DECRETO 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro*. BOE núm. 54, de 4 de marzo de 2015, páginas 20101 a 20116. 2006. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-cn/l/2015/02/09/1>
35. *Resolución de 24 de abril de 2015, por la que se ordena la publicación del Convenio de Colaboración entre la Consejería de Sanidad y el Colegio Notarial de las Islas Canarias para facilitar el otorgamiento de las manifestaciones anticadas de voluntad en el ámbito sanitario y Adendas*. Boletín Oficial de Canarias nº 85, 6 de mayo de 2015 p. 11972–91. Disponible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2015/085/007.html>
36. *Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir*. BOE núm. 149, de 23 de junio de 2017, páginas 51701 a 51716. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2017-7178>
37. *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*. BOE núm. 269, de 10 de noviembre de 2005, páginas 36755 a 36757. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2005-18452>
38. Contreras, E., Barón, F.J., Méndez, C., Canca, J.C., Cabezón, I., Rivas, F. “Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas”. *Aten Primaria*. 2017 Apr 1;49(4):233–9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27914719/>
39. *Plantillas orgánicas y efectivos reales de las instituciones sanitarias del Servicio Canario de la Salud (31/12/2019)*. 2019;2019. Disponible en : https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/12050648-7250-11e9-b38e-797e601e605d/Efectivos_Instituciones_Sanitarias_SCS.pdf
40. Toro, R., Silva, A., Piga, A.. “Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas”. *Atención Primaria*. Volume 45, Issue 8, October 2013,404-408A. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.03.003>

41. Canabal, A., Casares, M., Melguizo, M., Monzón, JL., Ogando, B., Prdos, F., et al. *Guías de Ética en la Práctica Médica. Historia de valores. Instrucciones previas. Decisiones de representación. Planificación anticipada de la asistencia médica.* Fundación de Ciencias de la Salud y Autores. 2011. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/planificacion_anticipada_asistencia_medica.pdf
42. Delgado, J. “*De las instrucciones previas a la planificación anticipada de asistencia sanitaria*”. Rev ROL Enferm. 2017; 40(2): 120-124. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/315800883_De_las_instrucciones_previas_a_la_planificacion_anticipada_de_la_asistencia_sanitaria
43. Junta de Andalucía - *Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de Apoyo para profesionales* [Internet]. [cited 2020 Sep 2]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/planificacion-anticipada-decisiones-guia.html>
44. Jiménez, JM.. “*La planificación anticipada de las decisiones y sus factores asociados*” . Cuad. med. forense [online]. 2017, vol.23, n.1-2, pp.9-14. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062017000100009
45. *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.* BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>
46. Montalvo de, F. “*Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional*”. DS Derecho y salud. 2010;20(1):71–95. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3334880>