

COLECCIÓN
HABLEMOS DE...



HABLEMOS DE
Consentimiento informado,
historia clínica e
instrucciones previas

COLECCIÓN
HABLEMOS DE...

HABLEMOS DE
Consentimiento informado,
historia clínica e
instrucciones previas



Información y consejos prácticos sobre el consentimiento informado, la historia clínica y las instrucciones previas

acv
ediciones

LEGISLACIÓN BÁSICA DEL CONTENIDO DE ESTE MANUAL

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 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo sobre protección de datos personales de las personas físicas.

Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Ley 8/2021, de 2 de junio, de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.

*El contenido de esta Ley Estatal ha sido objeto de desarrollo normativo en algunas Comunidades Autónomas.

Coordinación:

Nieves Cuenca Díaz

Abogada. Coordinadora General Fundación Leucemia y Linfoma

Dirección técnica:

Juan Siso Martín

Doctor en Derecho público. Profesor universitario honorario.

Docente y comunicador en Derecho Sanitario.

Ha sido Asesor de Asuntos Sanitarios del Defensor del Pueblo y

Director de la Oficina de Defensa de los Pacientes en Madrid.

Este Manual se ha realizado gracias al apoyo económico de la Fundación Pryconsa.

Colección "Hablemos de..."

Copyright de esta colección:

© ACV, Afers de Comunicació Visual, SA.

Diputació 238-244, 6^a-8^a, 08007 Barcelona - Tel. (+34) 933 042 980

info@acvglobal.com www.acvglobal.com

Hablemos de Consentimiento informado, historia clínica e instrucciones previas

© FLL, Fundación Leucemia y Linfoma y ACV, Afers de Comunicació Visual, SA

Edita: ACV Ediciones

1.^a edición: 2010

2.^a edición: 2026

Dirección del proyecto editorial: Rosa Collado

Redacción de contenidos y diseño: equipo técnico de ACV Ediciones

Ilustraciones: ACV Ediciones y Andreu Riera

ISBN: 978-84-92712-83-0

Depósito legal: B-16.282-2010

Impreso en papel ecológico

La presente publicación es solo de carácter orientativo y divulgativo. Va dirigida tanto a profesionales sanitarios como a los usuarios del sistema sanitario.

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida de ningún modo ni por ningún medio, ya sea eléctrico, químico, mecánico, óptico, de grabación o xerocopia, sin permiso previo de la editorial y de la Fundación Leucemia y Linfoma. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ÍNDICE

	Presentación	4
1	Preámbulo	5
2	El consentimiento informado	6
	• Qué es el consentimiento informado	7
	• Sobre qué se debe informar	10
	• Quién da la información	11
	• A quién se da la información	12
	• Cuándo se da la información	16
	• Cómo se da la información	16
	• De qué forma se facilita la información	17
	• Dónde se da la información	18
	• Resumen	19
3	La historia clínica	21
	• Qué es la historia clínica	21
	•Cuál es la finalidad de la historia clínica	21
	• ¿Qué ha de contener la historia clínica?	22
	• Cómo debe ser la historia clínica	23
	• La propiedad de la historia clínica	23
	• Quién tiene acceso a la historia clínica	24
	• Conservación y custodia de la historia clínica	26
4	Instrucciones previas	27
	• Qué son las instrucciones previas	27
	• Cuáles son las ventajas de hacer las instrucciones previas	28
	• Cuándo se pueden hacer las instrucciones previas	29
	• Cómo se hacen las instrucciones previas	29
	• Posibles contenidos a considerar	30
5	Preguntas más frecuentes	31

PRESENTACIÓN

La colección de libros “Hablemos de...” ofrece información práctica, clara y accesible sobre temas de salud.

Su finalidad es acompañar al paciente en momentos que pueden ser delicados o difíciles, ayudándole a comprender mejor los aspectos más importantes relacionados con su salud.

Este manual está dedicado a aspectos jurídicos y sanitarios, con carácter divulgativo, para facilitar la asistencia sanitaria del paciente y permitirle participar con confianza, serenidad y seguridad en la relación con los profesionales sanitarios. Está pensado para que pueda consultarlo siempre que lo necesite, especialmente cuando le surjan dudas jurídico-sanitarias o inquietudes sobre su situación, o cuando desee expresar sus preferencias respecto a las actuaciones que le afectan o a sus voluntades anticipadas, entre otros aspectos sensibles.

Nuestro propósito es que esta información le aporte tranquilidad y apoyo a la hora de tomar decisiones sobre su salud.

En este contexto, estas herramientas adquieren una importancia fundamental: no son solo conceptos legales, sino instrumentos que protegen sus derechos como paciente.

PREÁMBULO

En la sociedad actual todos debemos saber la importancia que tiene el **RESPECTO A LA DIGNIDAD DE LA PERSONA, A LA AUTONOMÍA DE SU VOLUNTAD Y A SU INTIMIDAD.**

La atención sanitaria actual combina avances científicos con una mayor participación del paciente en las decisiones sobre su salud. Por ello, la información clara y comprensible es esencial, ya que la calidad asistencial se basa no solo en el conocimiento médico, sino también en el diálogo, la confianza y el respeto a la autonomía del paciente. En este marco cobran especial relevancia tres instrumentos fundamentales:

- El **Consentimiento Informado** expresa el derecho del paciente a decidir sobre las actuaciones que afectan a su salud, tras recibir información suficiente y comprensible. No es un mero documento, sino un proceso de comunicación continuada entre profesional y paciente.
- La **Historia Clínica** es el registro de toda la actividad asistencial. Garantiza la continuidad de la atención, la seguridad clínica y la confidencialidad de los datos, además de permitir al paciente acceder a la información que le concierne.
- Las **Instrucciones Previas** permiten a la persona dejar constancia anticipada de su voluntad respecto a cuidados y tratamientos en situaciones futuras en las que no pueda expresar su decisión, reforzando así su autonomía incluso en momentos de especial vulnerabilidad.



Vemos cada uno de ellos a continuación

Juan Siso Martín
Doctor en Derecho público

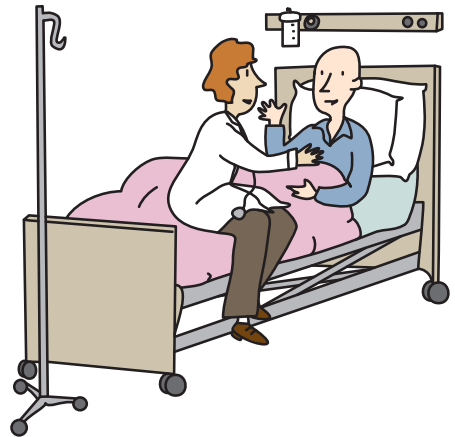
EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El **derecho a la información** tiene como objetivo orientar al paciente para que pueda tomar decisiones trascendentales para conservar o recuperar su salud. Por ello necesitará recibir previamente información adecuada, comprenderla y asimilarla.

Es muy importante establecer un diálogo médico-paciente en el que...

- El enfermo será honesto con su médico, transmitiéndole siempre información veraz y completa para que el profesional pueda estudiar sus circunstancias e informarle de la manera más personalizada posible.
- El paciente preguntará todo aquello que le ayude a disipar dudas y comprender la información que recibe.

El afectado, tras recibir la información adecuada y asimilarla, adoptará su decisión, siendo responsable y consecuente con ella, aunque podrá modificarla en cualquier momento si lo desea.





QUÉ ES EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

La vigente Ley 41/2002 considera que el consentimiento informado es **la conformidad voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades, después de recibir información adecuada para que tenga lugar una decisión que afecta a su salud.**

- **La información es indispensable para que el paciente pueda dar su consentimiento** y, a la vez, legitima la intervención de los profesionales sanitarios sobre el paciente.
- Exigir una información adecuada supone también que el paciente haya transmitido al medio sanitario **información leal y veraz.**

Debe considerarse parte del consentimiento informado el proceso de la relación médico-paciente, por el que el paciente recibe del médico información suficiente, en términos comprensibles, que le permite participar voluntariamente, conscientemente y activamente en la toma de decisiones respecto a su enfermedad.

Los profesionales tienen la obligación de:

Respetar la participación de los pacientes en la toma de decisiones que les afecte.



Ofrecer a los pacientes una información suficiente y adecuada para que puedan ejercer su derecho al consentimiento.

Según la ley, toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita su **consentimiento libre y voluntario**: una vez que, recibida la información adecuada, haya podido valorar las opciones que se le han ofrecido.

Informar y obtener el consentimiento del paciente es un elemento más del acto médico, ya que este no está únicamente integrado por sus componentes científicos y técnicos.

NO SE PUEDE SEPARAR EL CONSENTIMIENTO DE LA INFORMACIÓN.






EL CONSENTIMIENTO NO ES VÁLIDO SIN PREVIA INFORMACIÓN.

HAY QUE RESPETAR LA LIBRE AUTONOMÍA DEL PACIENTE.

LA RELACIÓN ENTRE LA INFORMACIÓN Y EL CONSENTIMIENTO SE SUSTENTA EN QUE LA UNA NO PUEDE MANTENERSE SIN LA OTRA.



FUNDAMENTOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO:

- Es un derecho del paciente que forma parte del acto médico. 
- Está basado en el respeto a la dignidad del paciente y a su libre autonomía. 
- Es una garantía para que el paciente intervenga en la toma de decisiones sobre su salud.
- Es un proceso de comunicación continuado entre el médico y el paciente. 
- Es una toma de decisión basada en la información recibida por el paciente. 
- Es un elemento de seguridad clínica. 



Es necesario para cumplir con los deberes éticos y legales.



Excepciones al consentimiento informado:

De acuerdo con la ley, hay situaciones en las que los facultativos podrán actuar sin contar con el consentimiento de los pacientes. Se trata de casos excepcionales que enumeramos a continuación:

- Cuando exista un riesgo para la salud pública no solo por motivos sanitarios, sino también por motivos de seguridad pública, por prevención de infracciones penales y por protección de derechos y libertades de las demás personas. Debe comunicarse a la autoridad judicial en el plazo de 24 horas cuando se disponga el internamiento obligatorio de personas.
- Cuando exista un riesgo inminente y grave para la integridad física o psíquica del enfermo y sea imposible conseguir su autorización. Si es posible se consultará a sus familiares.



El paciente tiene derecho a negarse a ser informado pero tal renuncia ha de constar por escrito.

SOBRE QUÉ SE DEBE INFORMAR

Para obtener el consentimiento informado del paciente por escrito, el facultativo le debe facilitar información **básica, concreta y completa**:

- En qué consiste la actuación.
- Las consecuencias más importantes que la intervención origina con seguridad.
- Los beneficios de la intervención sobre la salud del paciente.
- Los riesgos personalizados de cada paciente en particular, dependiendo de sus circunstancias personales o profesionales.
- Los riesgos probables de la intervención en condiciones normales.
- Las contraindicaciones que pueda haber.
- Las posibles alternativas terapéuticas al tratamiento que se propone.

EXCEPCIONES A LA INFORMACIÓN

“Necesidad terapéutica” significa que el médico puede omitir información cuando, por razones objetivas, considere que ésta puede perjudicar el estado de salud del paciente de forma grave. El médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a los familiares.

Cuando el paciente haya ejercido su derecho a no ser informado.

Contenido de la información:

- ✓ Finalidad: para qué se hace.
- ✓ Naturaleza: en qué consiste.
- ✓ Consecuencias y beneficios de la intervención.
- ✓ Riesgos, molestias y efectos secundarios.
- ✓ Alternativas posibles a la intervención propuesta.
- ✓ Explicación de por qué el profesional considera oportuno elegir esta opción.
- ✓ Información al paciente sobre la posibilidad de retirar el consentimiento de forma libre cuando se desee.

QUIÉN DA LA INFORMACIÓN

La información médica la dará siempre el **médico responsable** de la asistencia y cualquier otro médico que deba realizar actuaciones sobre el paciente durante el proceso asistencial que requieran información, como una intervención quirúrgica o una prueba invasiva.

En algunas Comunidades Autónomas existe la figura del **enfermero responsable** que puede participar en la información al paciente.



La información al paciente en ningún caso se puede delegar ni realizar por personal no sanitario.

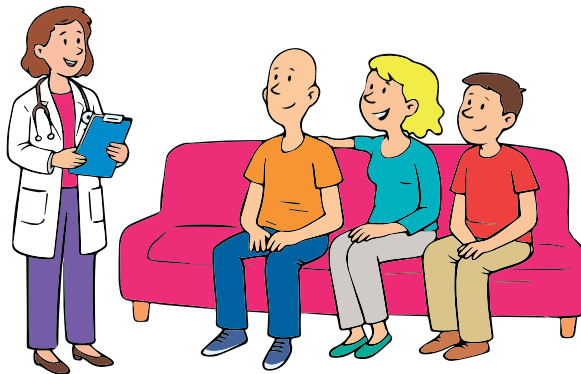
A QUIÉN SE DA LA INFORMACIÓN

El titular del derecho a la información es el paciente

Pero las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho también podrán recibir información en la medida que lo permita el paciente de manera expresa o tácita.

No es correcto informar a los familiares sin informar previamente al paciente

Incluso ante diagnósticos o pronósticos graves, ya que esta práctica puede dar lugar a la denominada **conspiración del silencio**, que priva al paciente de su derecho a conocer su situación y a participar en las decisiones sobre su salud.



El paciente tiene derecho a no recibir información sanitaria si así lo desea:

O recibir información hasta donde él quiera. Esta decisión debe manifestarse de forma expresa y puede constar en un documento de instrucciones previas o comunicarse directamente al profesional sanitario para que pueda incluirlo en la historia clínica del paciente.

En estos casos, el paciente puede designar a un familiar o persona de confianza para que reciba la información que prefiere no conocer, como puede ocurrir ante un diagnóstico o pronóstico grave.

Con carácter general, el paciente tiene derecho a ser informado.

No obstante, en situaciones excepcionales este deber puede quedar limitado cuando están en juego bienes superiores, como la vida o la salud pública.

- **Situaciones de urgencia o emergencia**, cuando existe un riesgo grave e inminente y la demora en la actuación puede causar un perjuicio al paciente.
- **Tratamientos obligatorios**, en los que la ley permite actuar sin necesidad de informar previamente.
- **Riesgo para la salud pública**, en cuyo caso puede actuarse sin el consentimiento del paciente.
- **Internamiento involuntario por motivos de salud mental**, para evitar daños al propio paciente o a terceros, debiendo comunicarse a la autoridad judicial en un plazo máximo de 24 horas.

A tener en cuenta



- **Menores de 12 años:** decide por ellos su representante legal.

- **Mayor de 12 y menor de 16:** decide el representante legal, pero ha de ser oído el menor, salvo que se considere menor maduro, en cuyo caso se le atenderá como si fuera mayor de 16 años.

- **Mayor de 16 años o emancipado:** decide el menor con carácter general. Goza de presunción de capacidad, que puede no concurrir en algún caso concreto. Si concurre grave riesgo, los padres deben ser informados y oídos, si bien decide el menor de edad, pero mayor de 16 años.



- **La persona debe haber cumplido los 18 años:** en general, es necesario tener 18 años cumplidos para poder dar el consentimiento en casos como la reproducción asistida, la participación en ensayos clínicos, la donación de órganos en vida (trasplante inter vivos) o la cirugía de reasignación de sexo.

- **Interrupción del embarazo:** sin embargo, en el caso de la interrupción voluntaria del embarazo, la Ley Orgánica 2/2010 permite que las mujeres de 16 y 17 años, aún siendo menores, puedan decidir por sí mismas, en iguales condiciones que una mujer mayor de edad. Esta ley modificó el requisito anterior, que exigía haber cumplido 18 años.

- **Para el cambio legal de sexo y para determinados tratamientos médicos de afirmación o reasignación de sexo (como bloqueadores de la pubertad u hormonación), es necesario consultar la legislación específica vigente.**

Paciente incapacitado

- Paciente incapaz de tomar decisiones según apreciación del facultativo, o que su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Prestará el consentimiento su representante legal y, si carece de él, las personas vinculadas por razones familiares o de hecho.

Incluso en casos de menores e incapacitados, el paciente debe ser informado de acuerdo con sus posibilidades de comprensión **y se tendrá también que cumplir** el derecho de informar a la persona que le pueda representar, bien sea su representante legal o la persona vinculada al paciente por razones familiares o de hecho.



Paciente inconsciente

- Si la situación del enfermo permite una demora en la actuación, se debe esperar a que el paciente recupere la consciencia o tratar de localizar a los familiares para que tomen la decisión que proceda.
- Si se requiere una actuación inmediata, el médico obrará bajo su criterio profesional, amparado en el estado de necesidad.

En todo caso, la **prestación del consentimiento por representación** deberá ser adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del enfermo y con respeto a su dignidad personal.

CUÁNDO SE DA LA INFORMACIÓN

La información ha de darse antes de la acción clínica.

La información se ha de facilitar con el tiempo suficiente para la práctica del procedimiento médico o quirúrgico para que el paciente pueda entender, analizar, reflexionar, valorar las opciones que se le proponen y poder tomar una decisión y consentir sobre ello.

La información ha de ser continuada, es decir, durante todo el proceso asistencial.

CÓMO SE DA LA INFORMACIÓN

El paciente debe recibir una información:

- ✓ **Clara:** debe expresarse en términos comprensibles.
- ✓ **Verídica,** sin cambiarla ni recortarla y sin crear falsas expectativas.
- ✓ **Útil, correcta y concreta.** Un exceso de información puede ser contraproducente en algunos casos.
- ✓ **Adecuada** a las necesidades del enfermo.



Claves para que el profesional dé la información al paciente:

- Conocer las características y expectativas personales del paciente y de los familiares.
- Establecer una buena relación con el paciente.
- Presentar los hechos de forma veraz y comprensible.
- Facilitar un ambiente de diálogo.
- Dar información con criterio médico, pero teniendo en cuenta las preferencias del paciente.
- Asegurarse de que el paciente ha comprendido la información para que pueda dar su consentimiento.

DE QUÉ FORMA SE FACILITA LA INFORMACIÓN

Normalmente la información se facilita **verbalmente** y el consentimiento se otorga de igual forma, aunque se debe dejar constancia de ello en la historia clínica.

La ley exige que el consentimiento se realice **por escrito** en los siguientes supuestos:

- Intervención quirúrgica.
- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores.
- Aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

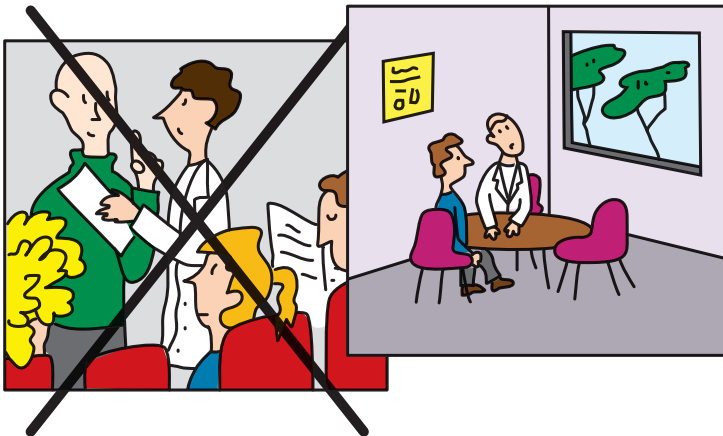


Es contenido imprescindible, en los documentos de Consentimiento Informado de la Historia clínica, al menos...

- Identificación del médico y del paciente.
- Descripción de la actuación clínica.
- Relato de consecuencias seguras.
- Descripción de los riesgos típicos.
- Descripción de riesgos personalizados.
- Constancia del "enterado" del paciente.
- Consentimiento subrogado (en su caso).
- Mención de la posibilidad de revocación.
- Fecha y firma del paciente y del médico.

DÓNDE SE DA LA INFORMACIÓN

El espacio físico en el que tenga lugar el proceso de información deberá ser el adecuado para respetar el derecho a la intimidad, facilitar el ejercicio del principio de autonomía y favorecer la confianza en la relación entre el médico y el paciente.



RESUMEN

- ✓ El consentimiento informado es un proceso de gran trascendencia ética, médica y legal.
- ✓ Se ha de entender como un proceso y no como un acto puntual.
- ✓ Es verbal, con carácter general, excepto en el caso de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, en que se hará por escrito.
- ✓ Es un elemento más del acto médico.
- ✓ Está basado en el respeto a la libre autonomía de los pacientes y su derecho a la información médica.
- ✓ El consentimiento es un instrumento que mejora la calidad asistencial.
- ✓ El proceso ha de ser más exhaustivo y detallado cuanto mayor riesgo implique el acto médico.
- ✓ No se ha de utilizar como instrumento de medicina defensiva.
- ✓ El consentimiento puede ser revocado por el paciente en cualquier momento.

**EL PROCESO
DE LA
INFORMACIÓN**



PACIENTE

MÉDICO

Tienen que escucharse mutuamente y colaborar de forma activa.

Tienen que utilizar un lenguaje claro y comprensible.

La información se ha de proporcionar de forma gradual.

Tiene el derecho por ley y la libertad de limitar la cantidad de información que recibe.

Tiene que dar la información conforme el paciente la asimile.

El proceso de información

Tiene que participar en el proceso de información como un paso necesario para conseguir su propia autonomía.

El proceso de información es un deber ético y un imperativo legal.

Registro de la información y consentimiento

Aceptación o negación de las indicaciones facultativas.

Historia clínica.

Firma del consentimiento informado.

Consentimiento informado firmado o aceptado del paciente.

LA HISTORIA CLÍNICA

QUÉ ES LA HISTORIA CLÍNICA

Legalmente se define como “el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos en el ámbito del centro sanitario”. (art. 14, Ley 41/2002, de 14 de noviembre).

En resumen, es la documentación médico-legal en donde queda registrada toda la relación del personal sanitario con el paciente, todos los actos y actividades médico-sanitarias realizadas y todos los datos relativos a la salud del paciente.

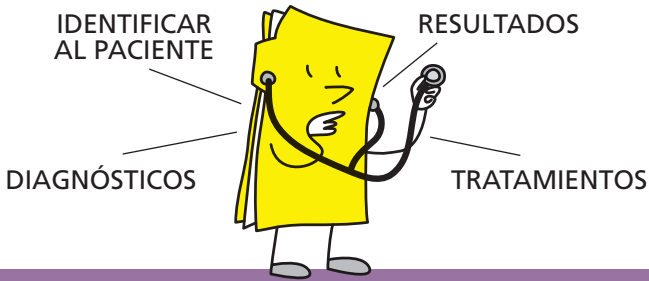
CUÁL ES LA FINALIDAD DE LA HISTORIA CLÍNICA

La finalidad fundamental de la historia clínica es **facilitar la asistencia sanitaria al paciente**, pero podemos enumerar los objetivos de forma más detallada:

- Recoger los datos que permitan el conocimiento veraz y actualizado sobre el estado de salud o enfermedad de la persona que recibe asistencia sanitaria.
- Servir como fuente de información a todos los profesionales que componen el equipo asistencial de un paciente o de otros profesionales cuando el paciente cambie de médico.
- Servir para elaborar informes o certificados o como prueba para jueces o tribunales.
- Aplicaciones de tipo científico.



La información de la historia clínica ha de permitir...



TODO ACTO MÉDICO HA DE QUEDAR REGISTRADO EN LA HISTORIA CLÍNICA.

¿QUÉ HA DE CONTENER LA HISTORIA CLÍNICA?

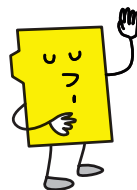
CONTENIDO

- Fechas de creación y de última actualización.
- Denominación del Servicio de Salud y del Proveedor del Servicio.
- Datos del usuario paciente.
- Datos de numeración de la historia.
- Persona de referencia o cuidador.
- Si existe información reservada por el paciente.
- Si existe documento de instrucciones previas.
- Datos clínicos de interés (alergias, vacunaciones...).
- Tratamientos y diagnósticos.
- Enfermería: resultados e intervenciones.
- Alertas.
- Observaciones subjetivas del profesional.

CÓMO DEBE SER LA HISTORIA CLÍNICA

Para ser útil, la historia clínica tiene que ser:

- Completa.
- Ordenada.
- Inteligible.
- Con las rectificaciones y aclaraciones precisas.
- Respetuosa, que no contenga comentarios que puedan herir al paciente o a otros profesionales.
- Veraz.
- En el soporte más adecuado para su gestión y conservación.
- Única e integradora de los datos de un determinado paciente, al menos en cada institución asistencial.



LA PROPIEDAD DE LA HISTORIA CLÍNICA

Hay diferentes opiniones sobre a quién corresponde la propiedad de la historia clínica:

- **Propiedad del centro sanitario**, ya que corresponde a éste la conservación de todos los documentos y es además el que aporta los materiales (carpetas, hojas de informes, sobres, etc.).
- **Propiedad del facultativo**, ya que es el que redacta el contenido de la historia y es por tanto, el creador intelectual de la misma.
- **Propiedad del usuario** porque los datos que se incluyen en la historia clínica conciernen a la identidad, salud e intimidad del mismo.

En cualquier caso, lo más adecuado es decantarse por una **opinión integradora**, es decir, que el material físico corresponda al centro médico, la autoría de los comentarios o criterios a los profesionales y al paciente, le corresponda la posibilidad de acceder a la documentación de la historia clínica y obtener los datos que figuran en ella.



QUIÉN TIENE ACCESO A LA HISTORIA CLÍNICA

Es un derecho del ciudadano reconocido en la ley.

Sin embargo, existen tres limitaciones:

- No puede acceder a la información que afecte a cuestiones íntimas de terceras personas y que consten en la historia clínica por interés terapéutico del paciente, ya que perjudicaría a la confidencialidad de estas terceras personas.
- Tampoco se tiene acceso a las opiniones, anotaciones personales o subjetivas que hayan realizado los profesionales y que no tengan ninguna trascendencia clínica.
- También se limitará el acceso a aquellos extremos referidos al mismo paciente y cuyo conocimiento pueda objetivamente perjudicar de manera grave su salud (necesidad terapéutica).

¿Pueden acceder a la historia clínica los familiares del paciente?

No pueden acceder si el paciente es capaz y consciente, salvo que obtengan su autorización. El cónyuge también necesitará esta autorización.

En el caso de incapacidad o inconsciencia, tendrá que valorarse su necesidad y si aporta algún beneficio para el paciente que sus familiares tengan acceso a la historia.

En el caso de que el paciente haya fallecido, los familiares tendrán derecho a acceder a la historia clínica siempre y cuando el paciente no dejara dicho lo contrario y tengan causa justificada para solicitarla.



¿Pueden acceder a la historia clínica terceras personas?

Solo les está permitido a aquellas que tengan vínculo asistencial con el paciente.

No puede cualquier trabajador del centro sanitario.

- Si pertenecen al ámbito asistencial, pueden acceder sin duda los facultativos encargados de la asistencia al enfermo. También científicos o investigadores o la inspección sanitaria, con acceso limitado, naturalmente, al objeto y contenido estricto de su función y cumpliendo con los requisitos exigidos.
- Si no pertenecen al ámbito asistencial, no pueden acceder salvo que haya autorización del titular.

EXCEPCIÓN

En el caso de que la historia clínica sea solicitada por un tribunal de justicia, el acceso judicial debe limitarse a los fines del caso que se esté enjuiciando.

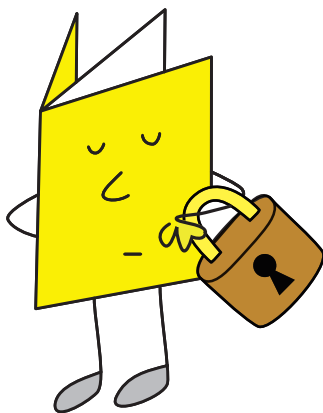


CONSERVACIÓN Y CUSTODIA DE LA HISTORIA CLÍNICA

Según establece la ley, cada centro archivaré las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte (papel, audiovisual, informático o de otro tipo), garantizando su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.



La historia clínica tiene que ser conservada en el centro sanitario al menos durante los cinco años posteriores a la última vez que se atendió al paciente, **aunque en algunas comunidades autónomas se establecen otros plazos y ciertos documentos no pueden eliminarse por determinadas razones legales o sanitarias.**



Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud. Por ello, los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar este derecho en la custodia de la historia clínica.

INSTRUCCIONES PREVIAS

QUÉ SON LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Las **instrucciones previas** son el documento por el que una persona libre y capaz manifiesta anticipadamente su voluntad para que ésta se conozca y se cumpla cuando llegue a situaciones en las que no pueda expresarla o adoptar decisiones.

Las instrucciones previas (término jurídico) también se conocen con el nombre de **voluntades anticipadas** o **testamento vital**.

La voluntad del paciente puede referirse a...

- Los cuidados y tratamientos médicos que pueda recibir en situaciones críticas e irreversibles para su vida o en el supuesto de incapacidad por enfermedades como el Alzheimer.
- El destino de su cuerpo y sus órganos en caso de fallecimiento.

Las instrucciones previas no pueden contener peticiones que sean contrarias a la ley o a principios básicos de la práctica médica.

La voluntad expresada por el paciente debe ser respetada por los médicos, profesionales sanitarios y organizaciones sanitarias.

En las instrucciones previas, la persona otorgante puede designar a un representante para que tome decisiones en su nombre cuando ella no pueda hacerlo por sí misma.

Ese representante decidirá cómo si fuera la propia persona interesada y su decisión estará por encima de la opinión de familiares o allegados. Es decir, aunque la familia no esté de acuerdo, será el representante quien tenga la última palabra. Además, actuará como interlocutor ante el médico o el equipo sanitario para asegurar que se cumpla la voluntad expresada en las instrucciones previas.

CUÁLES SON LAS VENTAJAS DE HACER LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Las ventajas de realizar instrucciones previas se refieren sobre todo a los efectos positivos que producen tanto en el paciente como en su entorno:

- **Reconocimiento** del respeto a la autodeterminación en el medio clínico.
- **Tranquilidad** para los profesionales sanitarios de actuar, en situaciones difíciles, conforme a la voluntad del interesado.
- **Confianza** en la persona de los otorgantes de las instrucciones previas de su capacidad de decidir en aquella futura situación.
- **Tranquilidad** de los familiares del respeto a la voluntad del paciente emisor del documento.



Fundamentalmente, favorece la **comunicación, participación y satisfacción** del paciente.

CUÁNDO SE PUEDEN HACER LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Las instrucciones previas se pueden hacer en cualquier momento, siempre que la persona se encuentre en plenas facultades de decisión.

Es muy importante señalar que:

- Las instrucciones previas pueden ser modificadas en cualquier momento por la persona que las otorgó, dejando constancia por escrito.
- Mientras el enfermo conserve su capacidad, su voluntad **siempre prevalecerá** (aunque ésta la exprese verbalmente y no por escrito), incluso sobre las decisiones que anteriormente hubiese hecho constar en el documento de instrucciones previas.



CÓMO SE HACEN LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

- Las instrucciones previas siempre deben constar por escrito.
- Dependiendo de la Comunidad Autónoma puede hacerse ante notario, ante testigos (personas mayores de edad y sin relación familiar o económica con el declarante), otros funcionarios u organismos, y se admite un representante interlocutor.

Cada Comunidad Autónoma tiene su **propio registro autonómico** donde se inscribe el documento, y estos registros suelen estar conectados con un **Registro Nacional de Instrucciones Previas** del Ministerio de Sanidad. La inscripción en el registro **garantiza que los profesionales sanitarios puedan consultar con seguridad las instrucciones** cuando no pueda expresarlas el paciente.



C. A. Madrid



Puede dirigirse al servicio de atención al paciente de su hospital o centro de salud, donde podrán informarle sobre su formalización.

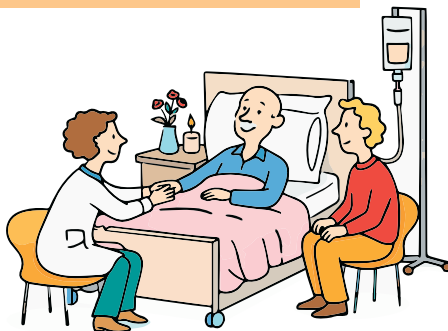
Ministerio de Sanidad

Es muy importante que las **instrucciones previas** estén incluidas en la historia clínica para que el médico tenga constancia de su existencia.

POSIBLES CONTENIDOS A CONSIDERAR

Algunas decisiones pueden referirse a:

- No adoptar medidas extraordinarias que prolonguen innecesariamente la vida del enfermo terminal.
- Declaración libre del paciente sobre la limitación del esfuerzo terapéutico encaminada a que no se apliquen determinados medios.
- Adoptar medidas que alivien el sufrimiento del paciente terminal (cuidados paliativos), aunque a veces ello suponga acortar el tiempo de supervivencia.
- Las **instrucciones previas** pueden incluir la **voluntad de acceder a la prestación de ayuda para morir**, conforme a la **Ley Orgánica 3/2021**, siempre que se cumplan los **requisitos legales en el momento de su aplicación**.



PREGUNTAS MÁS FRECUENTES

- **¿En quién reside la capacidad de decidir una actuación clínica o renunciar a ella?** En el paciente capaz, si bien ha de hacerlo con la información y asesoramiento del médico.
- **¿Tienen capacidad de decidir, en el terreno sanitario, los menores de edad civil?** Sí, pues basta con 16 años para poderlo hacer, normalmente, si bien son necesarios los 18 años de edad para ciertos supuestos de notoria entidad clínica, mencionados expresamente en la ley.
- **¿Han de ser informados los enfermos mentales y se les reconoce capacidad de decidir?** En ambas cuestiones ha de atenderse a la afectación que les cause su enfermedad y serán informados en razón a su capacidad de comprender (igual que sucede con los menores). Si son capaces de decidir lo harán por sí mismos de forma autónoma o asistidos por la persona que legalmente corresponda.
- **¿Ha de informarse a los familiares en el caso de un diagnóstico o pronóstico fatal?** Solamente con autorización del paciente a quien se ha de informar primero. Es incorrecta la costumbre de informar a los familiares antes e incluso en lugar de al paciente. No puede omitirse la información a éste, que será emitida conforme a la capacidad de recepción del destinatario y con el tacto y capacidad que debe utilizar el médico.
- **¿Puedo solicitar no ser informado en caso de un diagnóstico o pronóstico fatal?** Sí. Debe dejarse constancia escrita de esta decisión y manifestar si se desea que la información la reciba otra persona, mencionando de quién se trata.
- **¿Es posible cambiar de criterio, una vez que he manifestado mi voluntad de aceptar o rechazar un tratamiento?** Sí, es posible, sin necesidad de expresar el motivo, pero la decisión emitida vincula al paciente mientras no es revocada.
- **¿Requiere de alguna condición la información que el paciente transmite al medio sanitario?** Sí. Debe ser leal y veraz.
- **¿Necesita de determinadas condiciones la relación personal en la que se inserta la información?** Sí, es necesario que se produzca en las condiciones de respeto mutuo del paciente al profesional sanitario y viceversa.
- **¿Ha de ser prestado el consentimiento siempre por escrito?** No, solamente en los supuestos legalmente previstos, en el resto de las ocasiones se hará de forma verbal, con carácter general, dejando constancia escrita en la Historia clínica del hecho de haber informado verbalmente. No puede hacerse, no obstante, una formulación general, sino casuística.
- **¿Puede un médico decidir por mí, si me encuentro inconsciente?** Sí, pero solamente en caso de que no pueda esperar a la recuperación de la consciencia o no se localicen familiares que asuman la decisión. También cuando deba asumir decisiones en las que se comprometa la salud pública, como interés más protegible que el particular.
- **¿De qué me han de informar antes de una intervención y en qué forma?** Con carácter general de los riesgos ordinarios de la misma, teniendo en cuenta las condiciones del medio sanitario y las personales del paciente. En principio, para una intervención, además, ha de hacerse por escrito y de manera comprensible. No puede el médico ampararse en la precisión técnica para hacer ininteligible la información. Además debe ser ésta adecuada en extensión y complejidad.
- **¿A quién pertenece la Historia Clínica?** El soporte material (documentos, radiografías, etc.) del centro sanitario, sin perjuicio de que existe obligación de permitir acceso a todo ello por el paciente.
- **¿Puedo conocer el contenido íntegro de mi Historia?** Sí, con la excepción de información de terceros o las anotaciones personales (subjetivas) del médico.
- **¿Qué son las llamadas anotaciones subjetivas?** Se trata de aquellas menciones dejadas por el profesional sanitario, de carácter personal, y sin validez clínica directa.
- **¿Es posible obtener copia de la Historia o de parte de ella?** Sí, previa solicitud al centro en el que se encuentra.

- **¿Puede algún familiar mío acceder a mi Historia, sin mi conocimiento?** No, cuando el paciente es capaz y consciente ha de emitir su autorización al respecto. En caso de que no reúna tales condiciones el acceso solo puede tener como objetivo su beneficio en salud.
 - **¿Los familiares de un paciente fallecido pueden pedir la Historia de éste?** Sí, salvo que aquel hubiera prohibido, expresamente, antes de morir, el acceso a sus parientes y estos contasen con motivo suficiente para el acceso (sanitario, legal...).
 - **¿Es legal el manejo de las Historias por empresas privadas, fuera de los centros sanitarios?** Sí, siempre que dicho manejo cuente con autorización del titular de la historia o se sujete a las condiciones legales existentes.
 - **¿Puede un juez solicitar mi Historia completa al centro sanitario?** Sí, pero este centro debe ponderar la información a emitir, en el caso concreto, para garantizar al máximo la confidencialidad.
 - **¿Durante cuánto tiempo ha de conservar el centro sanitario mi Historia?** Durante 5 años, al menos, desde el último proceso de alta sanitaria, conforme a la normativa estatal.
 - **¿Puedo pedir que se modifiquen ciertas anotaciones de mi Historia?** Sí, siempre que la modificación no altere la veracidad del contenido ni suprima información necesaria para la finalidad clínica que debe presidir la Historia.
 - **¿Sería posible pedir mi Historia al centro sanitario, para tenerla en mi casa?** No, la funcionalidad y provecho de la Historia se encuentra en el centro sanitario. Concurren razones de interés público, por otra parte, que lo impiden. Podría tratarse de un supuesto de abuso de derecho.
 - **¿Es posible a cualquier profesional sanitario del centro en el que se encuentra mi Historia acceder a su contenido?** No, solamente le está permitido a quien se encuentre prestando asistencia al paciente, o deba prestarla, bajo el principio de vinculación asistencial.
 - **¿Tiene autorización el personal administrativo para examinar mi Historia?** Sí, pero solamente aquellas personas que deban hacerlo por su trabajo concreto y con limitaciones en los datos a manejar.
 - **¿Incumple su deontología el profesional sanitario que no aplica medios extraordinarios de sostenimiento vital a un paciente terminal?** No, si consta la voluntad inequívoca y válida de éste en dicho sentido. Puede hacerse constar en las Instrucciones Previas.
 - **La donación de órganos ¿puede dejarse dispuesta en el documento de Voluntades Anticipadas?** Sí, no es precisa la declaración legal ni documento de donante que antes había para obtener estos efectos.
 - **¿Qué sucede si una persona se arrepiente de aquello que firmó en el documento de Instrucciones Previas, que no modificó después, y llegado el momento de aplicarlo pide que se desconozca lo expresado en el documento?** Esta voluntad posterior prevalece sobre los pronunciamientos del documento referido.
 - **¿Es delito la eutanasia en España?** La ayuda médica a morir (eutanasia o suicidio asistido) es conducta delictiva solo si se llevan a cabo fuera de los límites y condiciones determinados en la Ley Orgánica 3/2021 de Eutanasia.
 - **¿Tienen algo que ver los cuidados paliativos con la eutanasia?** No, aquellos son los cuidados que se dan a un enfermo, sin expectativa terapéutica, para que viva su última etapa con dignidad y sin sufrimiento. Los primeros van dirigidos a mantener el tiempo final de vida en condiciones de dignidad, mientras que la eutanasia va dirigida a ocasionar la muerte.
 - **¿Cuáles pueden ser las cuestiones más problemáticas al redactar el documento de Instrucciones Previas?** Quizá el acertar a valorar situaciones no vividas y elegir cuidadosamente la persona del representante.
- La actuación clínica de los centros sanitarios hacia los pacientes está sujeta, indudablemente, a criterios científicos, clínicos y asistenciales, pero hoy ya nadie duda que, además, debe ceñirse a un marco definido de normas jurídicas, muestra de las cuales han sido las cuestiones expuestas hasta aquí

Gracias a la financiación de:



Información y consejos prácticos sobre el consentimiento informado, la historia clínica y las instrucciones previas



INFORMACIÓN



CONSEJOS

*Si desea más información sobre los temas tratados
en este manual, puede llamar a los teléfonos:*

91 596 10 00 - 91 596 10 89 -

91 596 10 90 - 91 596 10 91,

dirigirse a la web informativa del Ministerio de Sanidad

www.sanidad.gob.es/servCiudadanos/contactar/home.htm

escribir al correo electrónico: oiac@oiac.sanidad.gob.es

o contactar con el área de Sanidad de su correspondiente

Comunidad Autónoma.

