

¿Qué es el testamento vital? Razones para hacerlo

El Testamento Vital o Documento de Instrucciones Previas es una herramienta a través de la cual una persona expresa sus deseos anticipadamente sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que esa persona llegue a determinadas situaciones clínicas, al final de su vida, que le impidan expresar su voluntad personalmente. Pueden realizar el Testamento Vital todas aquellas personas mayores de 18 años, con capacidad de obrar y que manifiesten libremente su voluntad.

- Al hacerlo, nos anticipamos al caso de que uno/a no pueda expresar su voluntad respecto a su asistencia médica.
- Aliviamos la toma de decisiones a nuestros familiares y personas queridas.
- Facilitamos la tarea de los/las médicos, que tendrán clara la voluntad del/la paciente sin necesidad de acudir a familiares.
- Concienciamos a las instituciones de que queremos tomar libremente las decisiones que atañen al final de nuestra vida.

Estas instrucciones serán aplicadas **cuando nosotros/as no podamos comunicarnos** con los/las médicos que nos atiendan y en las situaciones que se prevén en el documento.

¿Cuál puede ser el contenido de este documento?

En el documento debemos **enumerar las instrucciones y opciones acerca de los cuidados y el tratamiento de la salud de la persona otorgante** y las situaciones en las que deseamos que sean atendidas. La finalidad del documento es evitar el sufrimiento innecesario y que no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados. Además, **podremos incluir la petición de la prestación de ayuda para morir (eutanasia)**. Uno de los aspectos más importantes, a la hora de consultar un testamento vital, es la **situación de irreversibilidad** del otorgante. También podemos incluir, sin que sea obligatorio, **instrucciones sobre el destino del cuerpo y de sus órganos**, una vez llegado el fallecimiento.

En el documento también se puede nombrar uno o varios representantes para que, llegado el caso, sirvan como interlocutores/as con el/la médico o con el equipo sanitario. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico.

Nombrar un representante

El nombramiento de un/a representante no es obligatorio, sin embargo, desde DMD **recomendamos hacerlo**, se puede elegir a quien se desee, si no se hace, el orden de prioridad recogido en la ley es el siguiente: cónyuge, descendientes, ascendientes, hermanos/as o principal cuidador/a. En el modelo de la CM pueden designarse hasta tres representantes, el titular irá en primer lugar y los sustitutos a continuación.

El papel del/la representante será **cerciorarse de que todas las actuaciones médicas sean de acuerdo a la voluntad expresada en nuestro documento, reclamando a los médicos el cumplimiento de las mismas en el caso de que no se estuvieran cumpliendo**. Es aconsejable nombrar a alguien cercano que conozca nuestra voluntad y con la que hayamos hablado detenidamente de las situaciones en las que no deseamos encontrarnos. *A los/as socios/as de DMD les recomendamos, además, que el/la representante conozca que son socios/as de DMD para que puedan acudir a la Asociación en caso de encontrarse ante una dificultad.*

Podrá ser cualquier persona mayor de edad, **EXCEPTO los siguientes supuestos:**

- El/la funcionario/a o empleado/a público encargado del registro de las Instrucciones Previas.
- Los/las testigos ante los que se formalice el Documento de Instrucciones Previas.
- El personal sanitario que debe aplicar las Instrucciones Previas.
- En el ámbito de la sanidad privada, el personal con relación contractual, de servicio o análoga, con la entidad privada de seguro de médico.

Cómo dar validez al documento

Los centros sanitarios y socio-sanitarios públicos y privados deberán adoptar las medidas que posibiliten que las instrucciones previas se puedan otorgar y registrar en las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de los mismos. Remitiendo los documentos otorgados por sus pacientes al Registro de Instrucciones previas de la Comunidad de Madrid (**Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las personas en el proceso de morir**).

Para que el testamento vital pueda ser accesible desde cualquier comunidad, debe estar inscrito en el Registro de Instrucciones Previas autonómico.

Para que las instrucciones previas sean válidas deben constar en documento escrito y formalizarse mediante alguno de los procedimientos que desarrollamos a continuación:

Otorgado y registrado presencialmente ante funcionario/a público en las unidades administrativas habilitadas (UAH):

Otorgar las instrucciones previas ante un/a tramitador/a, en cualquier hospital público o en alguno de los centros **de atención primaria habilitados (unidades administrativas habilitadas)**, quien se encargará, además, de solicitar su registro en la CM.

Documentación a aportar: Se debe acudir presencialmente con el DNI y cumplimentar el **Anexo I de la CM**. El funcionario volcará su documento en la aplicación habilitada al efecto (ARETEO) para su inscripción en el Registro Autonómico. Se requiere cita previa.

Otorgado ante 3 testigos y registrado a través de las unidades administrativas habilitadas:

Presencialmente

Acudir personalmente con los tres testigos a una de las unidades administrativas habilitadas para ello, donde volcarán su documento en la aplicación habilitada al efecto. Se requiere cita previa.

Dos de ellos no podrán estar ligados con el/la interesado/a por parentesco de hasta tercer grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio o relación profesional o patrimonial alguna. Estos tres testigos deben ser mayores de edad y tener capacidad de obrar y, además, deben asegurarse de que el/la otorgante conoce el contenido del documento y es consciente de su alcance.

Documentación a aportar: Se requiere la cumplimentación del **Anexo II** y aportar el **DNI del otorgante y de los 3 testigos**.

Telemáticamente

La tramitación se hará a través del **Portal de la Administración digital**. Se deberá aportar el **Anexo II y Adjunto Anexo II de la CM**, un documento denominado **“Se hace constar”**, emitido por un/a funcionario/a y que podrá solicitarse en cualquier de las unidades administrativas habilitadas. Se requiere algún método para poder firmar electrónicamente (firma o certificado electrónico).

Registro mediante apoderado/a:

Si el otorgante **solicita la inscripción en el registro a través de apoderado**, de forma telemática o presencial, deberá **aportar un “poder bastante” al efecto**, emitido por una notaría y además el documento denominado **“Se hace constar”**, emitido por un/a funcionario/a.

Documento privado sin registro:

Cuando utilicemos un **testamento vital otorgado ante tres testigos pero con un contenido y formato distinto al modelo oficial de la CM (ej. modelo de DMD)**, será **plenamente válido pero no podrá inscribirse en el Registro autonómico**, ya que la Comunidad de Madrid sólo admite para su registro los testamentos vitales realizados usando el modelo propuesto por la Administración.

Modelo para el registro en la CM

El modelo de la CM es como un formulario, señalaremos las opciones que correspondan con nuestra voluntad y aquellos puntos que no señalemos no serán tomados en cuenta.

A continuación incluimos el modelo de la Comunidad de Madrid y aportamos algunas aclaraciones y **recomendaciones al respecto**.

MODELO OFICIAL DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

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

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

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

- 2.1 **SITUACIÓN TERMINAL:** El paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica.
- 2.2 **SITUACIÓN DE AGONÍA:** Paciente que sufre la fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.
- 2.3 **SITUACIÓN CLÍNICA INCOMPATIBLE CON LA VIDA:** Paciente con deterioro extremo y graves trastorno.
- 2.4 **OTRAS***

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

- 3.1 **A) No quiero que se me apliquen medidas desproporcionadas para mantenerme con vida.** No quiero que se me apliquen técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria o desproporcionada, que sólo tenga como objetivo prolongar mi supervivencia artificialmente. Si ya han sido instauradas, deseo que se retiren.
- 3.2 **B) Deseo se tomen todas las medidas necesarias, para el mantenimiento de mi vida, hasta donde sea posible.**
- 3.3 **C) Rechazo medidas inútiles.** No quiero que se me apliquen tratamientos farmacológicos u otros (incluida la alimentación artificial) se me realicen pruebas complementarias, o cualquier otra intervención, si no se espera que puedan mejorar mi estado clínico, ni van a aliviar mis síntomas.

- 3.4 **D) Deseo que se pongan todos los medios necesarios para suprimir o paliar el dolor físico o psíquico, y cualquier otro síntoma que me produzca una angustia intensa.**
- 3.5 **E) Deseo estar acompañado por mi familia y seres queridos.** Deseo que mis familiares y seres queridos puedan acompañarme en mi última hora, si ellos quieren, y en la medida de lo posible, siempre que el contexto asistencial lo permita.

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

FORMULO esta petición después de haber llevado a cabo un proceso deliberativo y de haberme informado de los supuestos y requisitos establecidos para llevar a cabo esta prestación. En caso de sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante:

4.1 QUIERO que se me aplique la PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR prevista en la citada Ley Orgánica 3/2021, de fecha 24 de marzo, de acuerdo con lo previsto en esa norma y en las que la desarrollen.

4.2 NO QUIERO que se me aplique la PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR prevista en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, citada, ni autorizo a mi representante o a otra persona para tomar esta decisión, en ninguna circunstancia.

INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO:

- 5.1 Deseo donar mis órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite;
- 5.2 Deseo donar mis órganos a la investigación;
- 5.3 Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según facultativo;
- 5.4 Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria;
- 5.5 Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

OTRAS INSTRUCCIONES**

***Recomendación para el apartado "Otras" (pag2)**

OTRAS*

En este apartado, DMD recomienda añadir:

"Enfermedad incurable avanzada o padecimiento grave, crónico e imposibilitante"

****Recomendación para el apartado "Otras instrucciones" (pag3)**

Consideramos importante que, al solicitar la eutanasia por demencia, el otorgante pueda dejar reflejado en qué grado de la enfermedad desea que se le aplique. Por ello se ofrecen dos opciones:

- **OPCIÓN A**, si deseas que se inicie la tramitación de la eutanasia con una **demencia moderada** (GDS 4-5).
- **OPCIÓN B**, si se debe iniciar cuando la enfermedad sea más grave, con mayor dependencia, llamada **demencia moderadamente severa** (GDS 5-6).

OTRAS INSTRUCCIONES**

1. INSTRUCCIONES SOBRE ACTUACIONES SANITARIAS

En las situaciones clínicas descritas en la página 2 del Anexo (situación terminal, de agonía, incompatible con la vida, enfermedad avanzada e incurable o padecimiento grave, crónico e imposibilitante) quiero que se lleve a cabo una limitación/adequación de esfuerzo diagnóstico-terapéutico, rechazando toda medida de soporte vital, tratamientos, cirugías o procedimientos que contribuyan a mantenerme con vida: nutrición- hidratación con sueros, sondas o gastrostomías, marcapasos o desfibrilador, reanimación cardio-pulmonar, antibióticos y otra medicación salvo la necesaria para los cuidados paliativos que me proporcionen bienestar y alivien el sufrimiento incluida la sedación paliativa profunda y mantenida hasta mi fallecimiento.

2. INSTRUCCIONES SOBRE LA EUTANASIA

Considero un sufrimiento psíquico constante e intolerable, incompatible con mi dignidad, el que algunos padecimientos graves, crónicos e imposibilitantes como algunas enfermedades neurodegenerativas o cualquier otra situación irreversible provoquen tal deterioro de mi personalidad y mis facultades mentales que sea incapaz de tener conciencia de mi propia enfermedad y mis criterios de dignidad de vida y no pueda solicitar la eutanasia.

En caso de demencia deseo que se cumplan las siguientes instrucciones a partir de que mi situación sea:

- **OPCIÓN A: DEMENCIA MODERADA** (GDS 4-5): que me impida vivir solo/a y/o realizar actividades como cocinar, comprar, salir a la calle sin acompañamiento, escoger la ropa adecuada, el uso del teléfono y/o conocer mi dirección.
- **OPCIÓN B: DEMENCIA MODERADAMENTE SEVERA** (GDS 5-6): que me impida ser autónomo/a para vestirme, comer, ducharme, ir al lavabo; que me imposibilite leer y/o escribir

Por ello, aunque no lo exprese, no lo recuerde o, a juicio de otras personas no muestre signos externos de sufrimiento, en el momento en que me encuentre en alguna de las situaciones descritas deseo que, si no lo hubiera iniciado previamente, se inicie el procedimiento de solicitud de eutanasia, por mi representante o médico responsable.

En caso de dudas sobre la irreversibilidad de mi situación de incapacidad para decidir, eso no modifica mi decisión firme de no soportar una vida dependiente para las actividades de la vida diaria. Durante la tramitación de mi solicitud de eutanasia, o en caso de que fuera denegada, deseo que se lleve a cabo las instrucciones sanitarias señaladas.

¡ATENCIÓN! Durante la formalización del documento, el tramitador te ofrecerá dos anexos con textos idénticos. Solo difieren en el grado de demencia (Opción A o B). Incluirán la que tú les indiques.

Consideraciones de DMD al modelo de la CM

APARTADO 1

Sobre los criterios y preferencias en la toma de decisiones que correspondan con nuestro proyecto vital coincide con la finalidad de la Asociación DMD, **priorizando claramente el valor del confort, la calidad o la dignidad por delante del valor de la vida.**

La instrucción de no desear ser informado/a (punto 1.6) está de más por ser incongruente. Si el paciente recobra la lucidez suficiente, **decidirá en ese momento si desea o no ser informado** (Ley de autonomía del paciente Art. 41).

APARTADO 2

El modelo actual de la CM contempla diferentes situaciones clínicas recogidas en tres categorías:

- 2.1 Pronóstico vital inferior a seis meses (ej.: cáncer terminal).
- 2.2 Supervivencia prevista de días u horas.
- 2.3 Situaciones no descritas que revistan extrema gravedad.
- 2.4 Para este apartado proponemos añadir los dos supuestos de la Ley de Eutanasia: **padecimiento grave, crónico e incapacitante y enfermedad incurable avanzada.**

APARTADO 3

Respecto al apartado fundamental de instrucciones en la atención sanitaria:

- El alivio del sufrimiento a través de los cuidados paliativos y la sedación paliativa (morir dormido/a) es un derecho y morir en paz una finalidad más ambiciosa que el tratamiento del dolor físico, psíquico o la angustia intensa.
- El punto B es contradictorio con lo expresado en los puntos A y C.

APARTADO 4

Aquí deberemos hacer constar nuestra petición para recibir (o no), llegado el caso y si cumplimos con los supuestos amparados en la Ley de eutanasia, la prestación de ayuda a morir.

APARTADO 5

Relativo a las instrucciones sobre nuestro cuerpo una vez hayamos fallecido. Es recomendable gestionar las diferentes donaciones también con otras instituciones como la Organización Nacional de Trasplantes o las Facultades de Medicina.

¿Por qué es importante registrar el testamento vital?

Registrando el documento, sus contenidos quedan informatizados y son accesibles desde los hospitales para el conocimiento, por parte del personal sanitario, de nuestra voluntad. Aquellas personas que hayan registrado el documento de instrucciones previas podrán acceder a él a través de **Mi Carpeta de Salud**.

Aunque el documento quede registrado, realizamos algunas recomendaciones para asegurar que nuestra voluntad llega hasta al personal sanitario que nos atiende:

- ✓ Tener el documento original que nos entregue la Administración.
- ✓ Entregar copia de este documento a nuestro/a representante y/o familiares.
- ✓ Hablar con nuestro/a médico de referencia (de familia o especialista) del documento para que también conozca nuestras decisiones.

Sustituir, modificar y revocar el documento

El Documento de Instrucciones Previas se podrá **sustituir, modificar o revocar** en cualquier momento, siempre que se haga constar por escrito.

La formalización de un Documento de Instrucciones Previas que sustituya, modifique o revoque otro anterior deberá hacerse siguiendo los mismos trámites y requisitos exigidos para la formalización del primer documento.

Recomendaciones

Si deseas más información puedes acudir al **Portal de Salud de la Comunidad de Madrid** o ponerte en contacto con **DMD**.

Si eres socio/a puedes enviar una fotocopia a la sede de DMD MADRID o una copia escaneada a dmdmadrid@derechoamorir.org para su archivo en la Asociación, que estará a tu disposición o a la de tu representante en caso de ser necesario.

DMD Madrid

Plaza Puerta del Sol, 6 3º Izda.

28013 Madrid

✉ dmdmadrid@derechoamorir.org

☎ 91 369 17 46

derechoamorir.org

