

56.000 personas registran su voluntad de morir dignamente

El testamento vital no garantiza que se cumpla el deseo del paciente - No siempre está disponible y, a veces, choca con la ideología de médicos y familiares

CRISTINA CASTRO - Santander - 13/08/2009

Casi 56.000 personas han registrado su voluntad de morir dignamente en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP). Quieren que, si llegado el momento no pueden expresarse, se respete su deseo de recibir o no tratamientos para alargar artificialmente la vida.

Casi 56.000 personas han registrado su voluntad de morir dignamente en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP). Quieren que, si llegado el momento no pueden expresarse, se respete su deseo de recibir o no tratamientos para alargar artificialmente la vida. El derecho está recogido en la ley desde 2002, pero registrarse resulta a veces difícil y hacerlo tampoco garantiza que se cumpla la voluntad del enfermo. En parte, porque la conexión entre los registros de las comunidades aún no es completa -sólo 11 están interconectadas-. Pero también porque en ocasiones choca con la voluntad de familiares y médicos y son ellos quienes tienen finalmente la última palabra.

"Una señora de Valencia hizo su testamento sin nombrar a un representante, un tiempo después tuvo un accidente cerebrovascular y se quedó sin habla y sin poder caminar", cuenta un representante de la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD). "Tenía dos hijas, la que convivía con ella no quiso sacar el documento y la señora pasó siete meses con alimentación por sonda nasogástrica, algo que dejó por escrito que no quería. Su otra hija no pudo hacer nada. Sintió que la había traicionado".

Es uno de los ejemplos más claros de que un documento de voluntades previas puede quedarse en agua de borrajas. Pero hay más posibilidades: que los médicos se nieguen a aplicarlo, o que la persona enferme en una comunidad que no sea la suya, y los profesionales que la atienden no tengan constancia de que haya escrito el testamento.

La solución sería que los registros estuvieran comunicados y que, además, fueran accesibles con la única clave de la tarjeta sanitaria. Con eso se evitaría, además, el problema de tener que nombrar un representante: lo escrito sería accesible para todos los que intervienen en el tratamiento del enfermo.

Médicos y asociaciones piden también más información sobre las posibilidades del texto. Por ejemplo, que se sepa que también sirve para tener localizados a los donantes de órganos. O que puede modificarse en cualquier momento. Para Juan José Rodríguez Sendín, presidente del Consejo General de Colegios de Médicos, éste era "un fracaso garantizado".

Desde final de 2008, algo más de 6.000 personas se han sumado al registro, según el Ministerio de Sanidad. A Rodríguez Sendín la cifra le parece "como para morirse de risa". "Es necesaria formación y normalización para que los profesionales sanitarios puedan quitarse el miedo y quitárselo a los ciudadanos", declara. El presidente de la Comisión Deontológica del Colegio de Médicos de Barcelona, Màrius Morlans, añade: "Serán los profesionales sanitarios los que tendrán que asimilarlo y ofrecerlo a los pacientes".

Desde las asociaciones también se quejan de las trabas burocráticas que ponen algunas comunidades. En Castilla y León, por ejemplo, una asociada de DMD obtuvo esta respuesta cuando acudió al Servicio de Salud: "Hay dos funcionarios que se encargan de esto, así que tendrá que esperar a que haya más peticiones". La mujer, que vive en Salamanca, preguntó cuánto tendría que esperar. "No lo sé, es usted la primera que lo pide aquí". Tuvo que reunir ella misma a tres o cuatro personas para que los funcionarios se desplazaran a Salamanca.

Las ONG son casi las únicas que publicitan la posibilidad de inscribir el documento. Fernando Marín, médico de la asociación Encasa: cuidados paliativos, afirmó el lunes en la Universidad Menéndez Pelayo de Santander que la herramienta "está funcionando mal, no se ha hecho suficiente difusión".

Morlans añade a la falta de información "un obstáculo cultural: la gente no quiere pensar en la muerte". Según el médico, una investigación mostró que el 80% de la población "no conocía o rechazaba el testamento vital", y que pervive "cierto escepticismo" de la sociedad hacia esta herramienta. Quizás sea un pez que se muerde la cola. "Como no hay más registros las autoridades no ven más importancia en el tema y como no lo promueven no se hacen más". En teoría, la ley de autonomía del paciente de 2002 dejaba este asunto cerrado, pero la práctica ha demostrado que la norma no basta. Andalucía ha redactado una regulación para aclarar su funcionamiento, y el Ministerio de Sanidad ha dicho que hará algo parecido. Todo con tal de evitar que se repita un caso como el de Inmaculada Echevarría, la mujer que tuvo que pleitear durante meses para conseguir que le retiraran un respirador.

Extractos del texto de la DMT

- Que no deseo para mí una vida dependiente en la que necesite la ayuda de otras personas para realizar las "actividades básicas diarias de la vida cotidiana".

- Que si llego a tal situación y no soy capaz de expresarme mis instrucciones previas son las siguientes:

1. Limitación del esfuerzo terapéutico: no deseo que se prolongue mi vida por medios artificiales [...].

2. Solicito que se me administren los fármacos que palien mi sufrimiento [...].

3. Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa,

es mi voluntad evitar

todo tipo de sufrimiento y morir de forma rápida e indolora [...].