

TITULO: EUTANASIA Y DISCAPACIDAD: UN DEBATE ABIERTO

SUMARIO: La discusión de la eticidad de la eutanasia lleva décadas abierta en España, distintos casos mediáticos han logrado situar el debate en la sociedad y en la agenda política, se han presentado varias proposiciones de ley en el Congreso pero a día de hoy no existe un consenso que permita su aprobación. La sociedad se encuentra dividida entre partidarios y detractores, entre los contrarios a su aprobación se encuentran las asociaciones de discapacitados. Esta ponencia trata de exponer las posturas enfrentadas.

PALABRAS CLAVE: eutanasia; discapacidad; muerte digna; suicidio asistido;

NOMBRE DE LA AUTORA: Cristina Martín Rincón; cmartin105@alumno.uned.es

CATEGORÍA ACADÉMICA: Grado en Derecho (UNED). Estudiante Máster de Derechos Humanos de la UNED.

Introducción:

Miguel Hernández escribió que *“todo aquel que nace, con tres heridas viene: la de la vida, la del amor y la de la muerte”*. Sólo el hombre es consciente de su finitud, esto le lleva a pensar y planificar cómo quiere morir. El problema de la muerte remite al qué hacer con la vida que nos legaron. Todos tememos el momento final, la agonía que significa lucha, esto es, la vida contra la muerte. Algunas veces gana la vida, pero la mayoría vence la muerte, sobre todo en un enfermo terminal. En España morimos mal, esta afirmación es compartida por los profesionales sanitarios, por los pacientes y por la mayoría de los ciudadanos. El análisis de los problemas éticos y jurídicos en torno a la muerte de las personas en un contexto de enfermedad y atención sanitaria ha sido una constante en España a lo largo de las últimas décadas. Se discute la eticidad de permitir la eutanasia activa voluntaria y el suicidio asistido de enfermos, lo que ha llevado a la presentación de numerosas propuestas de legalización. En los últimos meses se ha presentado en el Congreso una ley de eutanasia y suicidio asistido. También ha sido propuesta una Ley de ámbito nacional de muerte digna, que regule los cuidados paliativos que ya han sido regulados por varias Comunidades Autónomas. La premisa de cualquier ley de eutanasia es que el paciente presente una discapacidad grave, ya sea esta sobrevenida o duradera en el tiempo, pero las asociaciones de discapacitados se oponen frontalmente a su regulación.

Cuando hablamos de discapacidad nos enfrentamos a situaciones muy diversas. Si la discapacidad es congénita, de origen o se adquirió en la infancia y se cuenta con un soporte familiar y social sólido puede resultar más factible la adaptación a la discapacidad, sin embargo, cuando la discapacidad sorprende en una edad más avanzada, se requiere replantearse la vida, tanto de la persona discapacitada como de su entorno, además en muchas ocasiones, es necesaria la ayuda para encontrar la voluntad férrea para seguir luchando a pesar de la nueva circunstancia de vida.

Los defensores de la eutanasia consideran que el trance inevitable hacia la muerte debe darse con dignidad, por decisión propia y sin dolor, las asociaciones en cambio, defienden que el discapacitado cuente con todos los medios existentes para llevar una vida digna y sin dolor, con ayuda por parte del Estado para mejorar la calidad de vida y sin que la eutanasia sea una opción. Esta ponencia pretende analizar la oposición de estas asociaciones y si su posición puede ser compatible con la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido en España.

Confusión terminológica

La primera dificultad que encontramos al abordar el tema de esta ponencia es de tipo terminológico, así eutanasia y suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa y suspensión de atención médica en caso de muerte cerebral se confunden entre sí. Debemos aclarar los distintos conceptos¹:

- Eutanasia: actuaciones de los profesionales sanitarios que causan directamente la muerte de los pacientes a los que atienden porque lo piden de manera voluntaria, informada y capaz al padecen una enfermedad grave e irreversible que les produce un sufrimiento que no puede ser mitigado de forma alguna. Esta definición hace que sean innecesarios, por redundantes, los adjetivos “activa”, “positiva”, “directa” y “voluntaria”.
- Suicidio (médicamente) asistido: actuación de los profesionales sanitarios que consiste en facilitar, a los pacientes capaces que atienden y que padecen una enfermedad grave e irreversible que les produce un sufrimiento que no puede ser mitigado de forma alguna, los medios necesarios para que pongan fin a su vida cuando libre y

¹ SIMÓN LORDA P., BARRIO CANTALEJO IM, ALARCOS MARTINEZ F, BARBERO GUTIERREZ FJ, COUCEIRO A, HERNADO ROBLES P. “Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”. *Revista de Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85.

voluntariamente lo deseen. Esta actuación ha sido habitualmente encuadrada como “ayuda o auxilio al suicidio”.

- Limitación de medidas de soporte vital o Limitación del Esfuerzo Terapéutico: consiste en la retirada o no instauración, de una medida de soporte vital porque, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, lo convierte en algo fútil y sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación biológica que carece de expectativas razonables de mejoría. Esta definición trata de superar los confusos términos “eutanasia pasiva”, “eutanasia negativa” y “distanasia”. El mantenimiento de estas medidas inútiles ha sido denominado históricamente como “encarnizamiento o ensañamiento terapéutico” o como “adistanasia”. Hoy tiende a generalizarse en su lugar el término “obstinación terapéutica”.
- Rechazo de tratamiento: es la retirada o no instauración de un tratamiento porque, aunque el profesional pueda considerarlo clínicamente indicado, el paciente no da su consentimiento informado válido para iniciarlo o lo retira cuando el tratamiento ya había sido iniciado.
- Sedación paliativa: Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito. Este tipo de actuaciones han sido etiquetadas históricamente como “eutanasia indirecta”, amparándose en que la sedación, por un mecanismo no del todo aclarado, puede contribuir a acortar la vida del paciente.

La entrada en vigor de 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*, que contempla en su artículo 2.4 como principio básico el derecho de todo paciente a negarse a recibir un tratamiento médico y permite que todas las personas puedan suscribir un documento de instrucciones previas, aplicables en caso de encontrarse en un estado de incapacidad y no poder manifestar su voluntad, supuso un gran avance en nuestro ordenamiento jurídico. Hoy en día, la limitación del esfuerzo terapéutico, el derecho al rechazo de tratamiento y la sedación paliativa, entran dentro

de la buena praxis médica y tienden a salvaguardar la integridad física y moral del paciente².

Sin embargo, este derecho no abarca a los casos en los que la muerte del paciente no es inminente. El debate actual para los profesionales sanitarios, los juristas y la sociedad en general, es sobre la admisibilidad de la eutanasia y el suicidio asistido.

Estado jurídico de la cuestión en España

La mayor dificultad formal que presenta para el mundo del derecho la legalización de la eutanasia es la de encontrar una regla general aplicable a las hipótesis posibles. Desde un punto de vista material, su regulación, supone abrir una brecha en la protección de la vida humana, permitiendo que un tercero acabe con la vida de otro, no siendo el profesional sanitario, un agente pasivo sino un sujeto que debe interpretar los deseos del paciente.

El primer punto de debate jurídico lo encontramos en el artículo 15 de la Constitución que establece el derecho a la vida por un lado y el derecho a no recibir tratos inhumanos y degradantes por el otro. La discusión es cómo hacer compatible el derecho a la vida con el derecho a la libertad personal establecidos en los artículos 1, 10, 16, 17, 19 y 20 de nuestra Carta Magna. Así, el Estado cuando se enfrenta a una posible legalización de la eutanasia y del suicidio asistido, se encuentra ante una grave responsabilidad, ya que está en juego el valor de la vida humana y por otro el valor de la libertad individual y la autonomía del paciente, pudiendo quedar lesionado alguno de ellos por la futura regulación de la eutanasia. El Estado debe proteger la vida pero los partidarios de la eutanasia plantean si el Estado puede obligarnos a vivir.

Nuestro Tribunal Constitucional no considera un verdadero derecho la facultad de disponer de la propia vida, así en las diversas sentencias relativas a la huelga de hambre de presos de grupos terroristas³ ha reiterado que el derecho a la vida no es un

² MARCOS DEL CANO, A.M.: *Voluntades anticipadas: estado de la cuestión* Dykinson, s.l. Madrid, 2014, pp 34-35

³ Véase la Sentencia TC 120/90 sobre la alimentación forzosa de los presos de la organización terrorista GRAPO que estaban en huelga de hambre desde el verano de 1989: “*tiene, por consiguiente, el derecho a la vida un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte. Ello no impide, sin embargo, reconocer que, siendo la vida un bien de la persona que se integra en el círculo de su libertad, pueda aquélla fácticamente disponer sobre su propia muerte, pero esa disposición constituye una manifestación del agere licere, en cuanto que la privación de la vida propia o la aceptación de la propia muerte es un acto que la ley no prohíbe y no, en*

derecho a la libertad, de tal forma que el artículo 15 de la CE, que contempla el derecho a la vida, no faculta a los individuos para disponer de ella, y que la existencia de esa facultad, tampoco podría fundarse en la autodeterminación personal, ya que éste no es un derecho fundamental.

El artículo 143 del Código Penal⁴ penaliza la inducción, cooperación y cooperación ejecutiva al suicidio, variando la pena de cuatro a diez años. Estas conductas relacionadas con el suicidio son penadas de forma más leve que el delito de homicidio. Es significativo que este artículo esté encuadrado en el Título Primero del Libro segundo del Código Penal, denominado “*Del homicidio y sus formas*”

Como ya hemos indicado en la introducción, 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, supuso un hito en la materia en nuestro país. En concreto, en el caso de la muerte digna destaca en tres aspectos: el consentimiento informado, el derecho a rechazar el tratamiento y la regulación de las decisiones de representación e instrucciones previas.

Casos mediáticos

Los medios de comunicación juegan hoy en día un papel de vital importancia en la opinión pública y esa presión logra en ocasiones que temas que permanecen fuera de la esfera política entren a formar parte de la agenda de los gobiernos. En España han existido varios casos que han llevado el tema de eutanasia y el suicidio asistido al debate social: Ramón Sampederro, tetrapléjico por la rotura de la columna a la altura de la séptima vertebra, llevó su lucha a los tribunales, siendo denegada su pretensión de suicidio asistido, el 12 de enero de 1998, puso finalmente término a su vida ingiriendo - mediante una pajita - el cianuro potásico contenido en un vaso que alguien puso frente a él - a petición suya - para que pudiera beberlo. Ramona Maneiro, íntima amiga y

ningún modo, un derecho subjetivo que implique la posibilidad de movilizar el apoyo del poder público para vencer la resistencia que se oponga a la voluntad de morir”

⁴“1..El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.2.Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.3.Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte. 4.El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con una pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo

cuidadora de éste durante los últimos meses de su vida fue detenida bajo la acusación de cooperación necesaria al suicidio, si bien fue puesta en libertad sin cargos por insuficiencia de pruebas. Siete años después, una vez prescrito el delito, la propia Sra. Maneiro reconoció en televisión haber colaborado y grabado el video de la muerte de Ramón, si bien confirmó que existieron una pluralidad indeterminada de cooperadores en el suicidio del Sr. Sampedro.

En el caso de Inmaculada Echevarría diagnosticada de distrofia muscular progresiva y postrada en una cama desde hacía 20 años y conectada a un respirador, solicitó de manera reiterada y de forma inequívoca, al hospital San Rafael de Granada, donde está ingresada prescindir al respirador artificial. La solicitud fue enviada a la Junta de Andalucía y después de un estudio ético y jurídico, la Comisión Permanente del Consejo de Andalucía emitió un dictamen reconociendo el derecho a la Sra. Echevarría a rechazar el tratamiento, a ser sedada para evitar la agonía y desconectada del respirador.

Estos dos casos junto con la denuncia anónima, en 2005 que acusaba a los médicos de urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid) de practicar sedaciones a los enfermos terminales de forma irregular, y realizar eutanasias⁵, produjeron una gran conmoción social, marcando un antes y un después en el debate de la muerte digna en España.⁶

Posturas enfrentadas

Las personas discapacitadas y las que tienen una enfermedad crónica incurable, han sufrido persecución y genocidio a lo largo de la historia. Durante el régimen nazi, el programa llamado de eutanasia, eliminó a personas señaladas como enfermos incurables, niños con taras hereditarias y adultos improproductivos. Fueron asesinadas sistemáticamente entre 200.000 y 275.000 personas. Eran candidatos al programa de eutanasia enfermos mentales, portadores de enfermedades e incluso enfermos de epilepsia.

⁵ Tanto el Juzgado de Primera instancia e Instrucción nº7 de Leganés (Madrid), en su Auto de 20 de junio de 2007 de sobreseimiento de la causa de las sedaciones del Hospital Severo Ochoa, como el Auto 21 de enero de 2008 de la Audiencia Provincial de Madrid, que resolvía la apelación que se formuló contra el anterior, dejaron establecido que las actuaciones médicas fueron correctas, conformes a derecho. No hubo ni "eutanasia", ni negligencias, sólo buena práctica clínica.

⁶ SIMÓN LORDA P, BARRIO CANTALEJO IM "El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas." *Med. Intensiva*. 2008;32(9):444-51.

Para los partidarios de la aprobación de una ley de eutanasia y suicidio asistido, la muerte se busca para acabar con una vida que ha llegado a ser intolerable por el sufrimiento que causa al paciente la enfermedad o discapacidad o porque la vida ha adquirido tal condición mínima que no merece ser considerada digna y le lleva a no querer seguir viviendo.

En general, las asociaciones de discapacitados consideran que la posible legalización de la eutanasia conduciría a que con el tiempo la sociedad ejerciera presión en los propios discapacitados para la aceptación de la eutanasia, que lo que hoy es un derecho mañana se convierta en una obligación para el discapacitado. Este argumento es conocido como pendiente resbaladiza. Para los partidarios de la eutanasia, esta objeción puede ser superada, ya que ante todo, la eutanasia debe ser un acto voluntario y ninguna regulación puede dejar sin las garantías suficientes este extremo. La voluntariedad del paciente y la objeción de conciencia del personal sanitario deben estar protegidos. A modo de ejemplo, la regulación Belga, realiza comprobaciones para garantizar que la solicitud es constante y meditada y sobre todo, que el paciente actúa con total libertad, así mismo se comprueba la competencia, la capacidad y el estado de consciencia y se ofrecerá alternativas al paciente.

El argumento de la pobre calidad de vida y que en determinadas circunstancias vivir es peor que morir, nos lleva a considerar la eutanasia como un acto humanitario y a considerar racional que un médico ayude al suicidio como única forma de morir con dignidad. Albert Camus decía que *“juzgar que la vida vale o no vale la pena de que se viva, es responder a la pregunta fundamental de la vida”* Pero las asociaciones de discapacitados se preguntan quién puede valorar lo que es calidad de vida. Para enfermos con las mismas limitaciones la valoración de su calidad de vida puede ser distinta.

Ramón Sampedro, manifestó en diversas ocasiones que su vida no era digna, que su tetraplejia le obligaba a estar postrado en una cama, pero con la oportuna rehabilitación hubiera podido mover la parte superior de su cuerpo y tener una vida independiente, sin embargo siempre se negó a recibir el tratamiento. El Foro de Vida Independiente critica que Ramón mostró una imagen de la tetraplejia muy alejada de lo que viven la mayoría de los tetraplégicos en este país. Afirman, que los discapacitados están reclamando una vida digna y que se garantice la igualdad de oportunidades.

Sostienen, que luchas individuales como la de Ramón Sampedro sólo asientan en la sociedad la idea de la indignidad de sus vidas.

Frente al argumento del derecho a la muerte digna, expresamente querida por quien padece sufrimientos atroces, las asociaciones de discapacitados manifiestan que hoy en día los sufrimientos físicos son tratables mediante fármacos, pero en la mayoría de los casos de pacientes que solicitan la eutanasia no estamos hablando únicamente de dolor físico, sino también de dolor espiritual, que en algunas ocasiones será tratable pero que en otras será imposible aliviar por parte de la ciencia.

Los partidarios de la eutanasia, consideran necesario, regular una situación que existe de hecho, siendo un escándalo su persistencia en la clandestinidad. La Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente, cuya finalidad es defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla, afirma que en España según los datos del INE el suicidio es la primera causa no natural de defunción, con unos 3.500 suicidios al año. Para las asociaciones de discapacitados, estas muertes están relacionadas con enfermedades mentales y depresivas que no han sido correctamente diagnosticadas y tratadas.

Conclusiones

Como puede comprobarse la cuestión está abierta y así se ha evidenciado en las distintas ocasiones en las que el Congreso ha debatido sobre su regulación. Los casos particulares no pueden llevarnos a generalizar, pero tampoco podemos negarnos a ver los casos en los que el discapacitado acaba con su vida antes de tiempo, mientras todavía le es posible hacerlo sin ayuda de terceros, y en ocasiones muriendo de manera trágica o violenta, en secreto para evitar que les impidan morir o para evitar estigmatizar a sus familiares que pudieran vivir con el sentimiento de culpa de no haber sabido atender las necesidades de su familiar.

La vida es un derecho inherente a la persona, intransferible y personal pero la muerte, para los defensores de la eutanasia, también lo es, cada individuo muere su propia vida y no se puede repetir la muerte si no sale como esperamos. Todos aspiramos a morir dignamente, como el acto final de una vida que ha aspirado a ser también digna.

El concepto de muerte digna ha ido cambiando a lo largo del tiempo, hoy en día significa morir con el mínimo sufrimiento posible, ya sea éste físico, psíquico o espiritual. Queremos morir sin dolor, acompañados de nuestros seres queridos, informados del proceso, pudiendo rechazar los tratamientos si se desea, sin alargar el sufrimiento del fin, sedado si se desea. Parece que la solución de la muerte digna pasa por una nueva concepción del dolor y por dar valor a la noción personal de la propia calidad de vida.

El camino hasta llegar al consenso de este concepto de muerte digna, ha sido largo, ahora nos toca plantear si debemos ayudar a morir a alguien que no se encuentra en la fase final de su vida pero que desea acabar su sufrimiento.

Es evidente que numerosas ocasiones, los discapacitados que solicitan el suicidio asistido, son víctimas del fracaso de una sociedad, incapaz de proporcionar el apoyo necesario para vivir con un mínimo de dignidad. Se debe dignificar adecuadamente la vida. En los países donde se ha legislado la eutanasia se ha comprobado que presentan unos mejores cuidados paliativos y unos servicios sanitarios que acompañan al paciente con discapacidad y a los familiares.

Las políticas para garantizar los cuidados paliativos deben preceder sobre la legalización del suicidio asistido y la eutanasia. Estos cuidados paliativos deben estar disponibles para todos los pacientes que lo necesitan antes que la eutanasia.

Sin embargo en los casos en que la solicitud de suicidio es constante en el tiempo, meditada y libre, casos en los que el discapacitado considera su existencia como indigna, debemos plantearnos qué regulación debemos ofrecer. La eutanasia debe darse sólo si el muriente lo solicita en uso de sus plenas capacidades y no en la coyuntura del extremo dolor.

Sería conveniente que fueran los Comités de bioética, formados por profesionales de distintas disciplinas, junto con el equipo médico del paciente y el propio discapacitado quien estudiara de manera individual la autorización caso a caso, para dotar de todas las garantías posibles la decisión.

Este debate nos afecta a todos, los avances médicos nos permiten vivir más años, pero a la vez, esa longevidad lleva consigo que la mayor parte de las personas presenten discapacidades, las enfermedades degenerativas son cada vez más frecuentes y las

probabilidades de que la decisión de nuestra muerte recaiga en otro aumentan. Debemos exigir que las personas con discapacidad vivan con todas las garantías que el estado de derecho debe proporcionarles y al mismo tiempo, avanzar hacia una muerte que sea una culminación acorde al resto de nuestra biografía.

BIBLIOGRAFÍA

- AGUILERA, P.; *En la frontera vida-muerte. Problemas bioéticos*. Editorial Universitaria. Santiago de Chile, 1991
- ARGULLOL R., HALLADO D.; “Conversación alrededor del tema de la muerte”. En: HALLADO D, compilador. *Seis miradas sobre la muerte*. Barcelona: Paidós; 2005
- GASCÓN M.; “¿De Qué Estamos Hablando Cuando Hablamos de Eutanasia?”; *Revista Humanitas Humanidades Medicas*, Volumen 1 N° 1; enero marzo 2003; Editorial Fundación Medicina y Humanidades Medicas; Barcelona, 2003
- MARCOS DEL CANO, A.; *La eutanasia, estudio filosófico-jurídico*, Universidad Nacional de Educación a Distancia, Marcial Pons, Ediciones Jurídicas y Sociales, S.A, Madrid, 1999
- MARCOS DEL CANO, A.; *Voluntades anticipadas: estado de la cuestión*. Voluntades anticipadas. Dykinson, s.l. Madrid, 2014
- NÚÑEZ PAZ, M.A. ; *La buena muerte: el derecho a morir con dignidad*. Madrid, 2006 Editorial Tecnos
- REY MARTÍNEZ, F.; “El debate de la eutanasia y el suicidio asistido en perspectiva comparada. Garantías del procedimiento a tener en cuenta ante su eventual despenalización en España” UNED. *Revista de Derecho Político* N.º 71-72, enero-agosto 2008
- SIMÓN LORDA P, BARRIO CANTALEJO IM. “El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas.” *Med. Intensiva*. 2008;32(9):444-51.
- SIMÓN LORDA P., BARRIO CANTALEJO IM, ALARCOS MARTINEZ F, BARBERO GUTIERREZ FJ, COUCEIRO A, HERNADO ROBLES P. “Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”. *Revista de Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85.
- TOMÁS-VALENTE LANUZA, C.; *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia*. Madrid: Unión Editorial, 2008