

INMACULADA ECHEVARRÍA ¿EUTANASIA O LIMITACIÓN LEGÍTIMA DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO?

Observatorio de Bioética del Instituto de Ciencias de la Vida de la Universidad Católica de Valencia

1. Antecedentes

Inmaculada Echevarría fue diagnosticada a los 11 años de una distrofia muscular progresiva, enfermedad que puede llevar al paciente a una dificultad respiratoria extrema, por fallo de los músculos costales y del diafragma, dificultad que al final puede causar la muerte del paciente por asfixia. En el caso concreto de Inmaculada, a partir de los 30 años quedó sumida en un estado de inmovilidad casi completa, pues únicamente podía mover los dedos de las manos y de los pies. Sin embargo, su nivel de consciencia se mantuvo en niveles aceptables durante todo el proceso de su enfermedad, siendo muestra de ello que al final de su vida podía comunicarse con facilidad con las personas que la rodeaban, a pesar de que se le había practicado una traqueotomía y de haber sufrido una importante pérdida de musculatura de lengua, cara y cuello. Adicionalmente a su posibilidad de ha-

blar, su capacidad intelectual se mantuvo intacta hasta el final, como lo demuestra la intensa actividad desarrollada por la paciente en los últimos días de su vida, especialmente en lo que se refiere a comunicarse con médicos, enfermeros y amigos, e incluso a tomar decisiones tan personales como solicitar la recepción de los últimos sacramentos antes de morir (ABC.es, 16-III-2007).

Para el acto concreto de la desconexión del respirador se la sedó previamente para evitarle cualquier sufrimiento adicional y después se le retiró el mismo, falleciendo aproximadamente a los tres minutos. Esto ocurría a las 21 horas del miércoles 14 de marzo del 2007.

2. Interpretación y valoración ética

Para poder emitir un juicio ético sobre la muerte de Inmaculada Echevarría, lo fundamental, por no decir imprescindible, es establecer si en este caso concreto

fue un acto de eutanasia, cooperación al suicidio o limitación de un medio terapéutico que se pudiera considerar desproporcionado.

Por tanto, el primer aspecto a determinar es si para Inmaculada el mantenimiento del respirador artificial era un remedio terapéutico acorde con su situación clínica, o si por el contrario era un medio desproporcionado y por consiguiente se podría considerar que se estaba sometiendo a la paciente a un "ensañamiento terapéutico". Si ésta fuera la situación, la respiración asistida sería una medida terapéutica que no proporcionaría ningún bien al enfermo, excepto alargar una situación de sufrimiento sin expectativa vital alguna y con una insostenible calidad de vida.

En el primer caso, la acción de quitarle el respirador se podría calificar de verdadera eutanasia, pero en el segundo sería limitación de un medio terapéutico, para evitar al paciente un sufrimiento innecesario por una medida terapéutica desproporcionada. Si fuera eutanasia indudablemente el acto de supresión del respirador no podría ser considerado éticamente admisible; pero en el segundo caso, no solamente sería una acción éticamente correcta, sino que podría incluso ser inmoral hacer permanecer a la paciente en esa situación de "ensañamiento terapéutico".

Por tanto, el hecho crucial, desde el punto de vista ético, es determinar si el uso del respirador era proporcionado o no a los beneficios clínicos conseguidos para la paciente.

En general, se puede decir que la proporcionalidad del medio terapéutico

utilizado viene determinada por el criterio personal de los equipos sanitarios que atienden al paciente, y consecuentemente es una valoración subjetiva, no sujeta a parámetros de evidencia médica, lo que indudablemente hace que la evaluación ética del hecho en cuestión dependa de una interpretación personal.

Continuando con esta reflexión, en primer lugar vamos a intentar valorar, en la medida de lo posible, si el medio terapéutico utilizado en este caso concreto, el respirador, era o no proporcionado a la situación clínica de la paciente.

Desde nuestro punto de vista, una valoración detenida de los hechos parece indicar que la utilización del respirador era una medida proporcionada, pues gracias a él se había mantenido a Inmaculada en una situación clínica estable durante, al menos, los últimos diez años, permitiéndole vivir, si bien con gran limitación externa, fundamentalmente en cuanto a movilidad se refiere, pero también con la consciencia suficiente para ejercer su libertad interior, lo que le permitía comunicarse y por tanto, sentir y dar afecto, lo que sugiere que el medio utilizado, el respirador, era proporcionado al bien médico por él conseguido. Además de ello, es de interés tener en cuenta que en el momento en que Inmaculada solicitó formalmente que le retiraran el respirador, no fue por que la paciente hubiera sufrido algún empeoramiento clínico, que pudiera hacer pensar que el medio utilizado no era en ese momento proporcionalmente adecuado. Es decir, si fue proporcionado durante los diez años anteriores, pare-

ce razonable pensar que también era proporcionado en el momento en que Inmaculada solicitó que se lo retiraran.

Por otro lado, si la paciente estuvo al menos diez años en una situación clínica estable y con el mismo remedio terapéutico, el respirador, habría que pensar que si éste no era un medio proporcionado, los facultativos que la mantuvieron en esa situación lo habrían hecho indebidamente, desde un punto de vista ético, es decir habrían estado sometiendo a la paciente a una situación de "ensañamiento terapéutico" durante todo el tiempo que la mantuvieron conectada al respirador, lo que no hubiera sido una actitud éticamente razonable por parte del equipo médico que atendía a Inmaculada.

Más bien parece que, en un momento determinado, la paciente, cansada de soportar una situación que consideraba inaguantable, pidió que le retiraran el respirador, es decir, solicitó a los médicos que la ayudaran a morir. Y esto a nuestro juicio, es sin duda eutanasia, ya que se trata de una acción que por omisión de un medio terapéutico necesario para mantener la vida del paciente busca provocar su muerte para evitarle un sufrimiento. Si así fuera, retirar el respirador a la paciente habría sido éticamente incorrecto, pues la disposición sobre la propia vida es un acto moralmente rechazable. Quizás se debería haber insistido en averiguar qué hechos, situaciones, consejos o vivencias habían hecho cambiar la percepción de la paciente hacia un recurso terapéutico que aceptó cuando se planteó su indicación hace diez años y que durante éste tiempo le ha permitido vivir y "convivir" con

sus seres queridos y su entorno, con gran limitación física, sí, pero no anulando sus valores, sentimientos y expectativas como ser humano.

Sin embargo, es admisible pensar que a pesar de estos razonamientos haya personas que consideren que el medio utilizado, el respirador, era una medida terapéutica desproporcionada y que consecuentemente Inmaculada tenía el derecho y la opción moral de renunciar a ella. En este caso, que a nuestro juicio no es el de esta paciente, no se trataría de eutanasia, por lo que la valoración moral de la retirada del respirador sería, de acuerdo con los que así opinan, éticamente correcta.

Concluyendo estos breves razonamientos, es opinión de este Observatorio que la retirada del respirador a Inmaculada Echevarría fue una acción médica dirigida a terminar con la vida de la paciente, ante una solicitud de ésta, por considerar que su situación era indigna de la condición humana, por ser una vida insoportable. Es decir, se trató de un caso de eutanasia.

Esta opinión es compartida (Aceprensa 16-III-2007) por cualificados médicos, investigadores o juristas, como pueden ser César Nombela, Alfonso López de la Osa, Dolores Espejo o Natalia López Moratalla (ABC.es 16-III-2007), quienes estiman que la desconexión del respirador que mantenía con vida a Inmaculada Echeverría fue un acto dirigido a terminar con la vida de una enferma consciente, capaz de comunicarse con sus cuidadores, sin problemas especiales para establecer juicios de valor sobre su situación y con

la voluntad decidida de terminar con su vida. Esto mismo opina la Federación Española de Asociaciones Provida (Alfa y Omega, 22-III-2007).

También destacados miembros de la Iglesia Católica Española, como D. Antonio Cañizares, D. Javier Martínez o D. Carlos Amigo (Análisis Digital, 21-III-2007), coinciden en que en el caso de Inmaculada Echevarría se ha practicado una verdadera eutanasia.

Sin embargo, otro grupo importante de expertos (Aceptansa 16-III-2007), así mismo, a nuestro juicio, de recto criterio ético, como pueden ser José Miguel Serrano, Xavier Gómez Batiste, Miguel Bajo o María Dolores Vila Coro, sustentan la opinión de que en el caso concreto de Inmaculada Echevarría se trató de una decisión legítima por parte de la enferma de limitar un esfuerzo terapéutico a su juicio desproporcionado, por lo que la acción médica practicada sería moralmente aceptable.

Antes de finalizar esta valoración ética conviene detenerse en un aspecto recogido por los medios de comunicación y es la comparación que se ha hecho, entre el caso de Inmaculada Echevarría y otros casos que podrían parecer similares, como el de Ramón Sampederro, Jorge León o Madelaine Z. A nuestro juicio, no son casos equiparables, debido a que, ninguno de estos pacientes estaba asistido por medio terapéutico alguno que pudiera considerarse desproporcionado y, por tanto, que al retirarlo pudiera ocasionar su muerte. En estos tres casos lo que se hizo fue administrar un fármaco letal para terminar con su vida, lo que califica ésta acción

como eutanasia. En el caso de Inmaculada Echevarría, como anteriormente se ha explicado, no se dieron estas circunstancias y por consiguiente la valoración moral de las medidas practicadas en cada uno de estos casos es absolutamente diferente.

3. Opinión jurídica

Lo que se le planteó al Consejo Consultivo de Andalucía eran dos cuestiones bien determinadas: por un lado, si la solicitud de limitación de esfuerzo terapéutico y la negativa al tratamiento con ventilación mecánica, efectuada por Inmaculada Echevarría, podría considerarse adecuada a derecho; y, por otro lado, si, en tal caso, la actuación de los profesionales sanitarios podría considerarse punible desde un punto de vista jurídico.

Tras una resolución favorable, emitida por la Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitarias, el Consejo Consultivo de Andalucía, en su Dictamen número 90/07, casi por unanimidad, determinó que ambos comportamientos eran conformes a derecho.

El Consejo estimó amparadas jurídicamente ambas conductas por la Jurisprudencia (diversas Sentencias de nuestro Tribunal Constitucional), por el Derecho supranacional (Declaración Universal de Derechos Humanos y Convenio de Oviedo), por el Derecho comparado (Ley Fundamental de la República Federal de Alemania y Constituciones italiana y portuguesa) y por determinadas Leyes estatales. (la Constitución Española la Ley 41/2002 y el Código Penal) y autonómicas (Ley 2/1998, de Salud de Andalucía).

Además de todo ello, dentro de la extensa y detallada fundamentación jurídica, se inclinan por una determinada línea doctrinal jurídico-penal que aboga por la no punición de tales conductas.

Si la conducta seguida por los sanitarios, en el caso de Inmaculada Echevarría, fuera constitutiva de delito, éste sería calificado como tal por el Artículo 143.4 del Código Penal, no por los tipificados en los anteriores números del citado Artículo (inducción al suicidio, cooperación al suicidio y cooperación-ejecución).

A tenor de dicho Artículo, el que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, sería e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que condujera necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

Pues bien, en el caso que nos ocupa, es evidente y queda fuera de toda duda, que concurren determinados elementos del tipo: existencia de petición de muerte expresa, seria e inequívoca y existencia de enfermedad grave que conduce necesariamente a la muerte que, desgraciadamente, también produce padecimientos permanentes y difíciles de soportar.

Ahora bien, el problema radica en si la conducta que realiza el o los profesionales sanitarios está constituida por actos necesarios y directos, ya que de ser así, cometerían el delito de eutanasia tipificado por el mencionado Artículo; pero,

de no ser así, su conducta sería atípica y, por tanto, no punible.

El Consejo, dentro de una importante corriente doctrinal, es de la opinión de que tal conducta es omisiva e indirecta (por eso hablan de eutanasia pasiva indirecta, no incardinada en el Artículo 143.4 del Código Penal).

Sin embargo, bajo nuestro punto de vista, circunscrito en otra corriente doctrinal, no menos importante, es que la conducta en cuestión sí está constituida por actos necesarios y directos que causan la muerte de otro. Inmaculada muere porque se realiza la acción de desconectar y retirar el respirador. No se trata, por tanto, y desde el enfoque jurídico, de que al desconectar y retirar el respirador el curso natural de su enfermedad le lleva a la muerte. Se trata, por contra, de que sino se hubieran ejecutado tales actos, la muerte no se hubiera producido (Artículo 28.b del Código Penal). No estamos, pues, ante la presencia de una "limitación legítima de esfuerzos terapéuticos", sino ante la comisión directa de un delito (que conlleva una pena atenuada, regulada ya por el propio Artículo 143.4 del Código Penal).

El bien jurídico protegido por el referido Artículo 143.4 del Código Penal sigue siendo la vida humana, ya que es ésta la que se regula en la Constitución Española y, consecuentemente, como dicen las Sentencias del Tribunal Constitucional números 120/ 90, de 27 de junio, y 137/90, de 19 de julio, respectivamente, "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”, “no es posible admitir que la Constitución garantice en su Artículo 15 el derecho a la propia muerte”. Ni existe un derecho a la propia muerte, ni existe el reconocimiento del derecho subjetivo a la libre disposición sobre la propia vida (Sentencia del Tribunal Constitucional número 120/90, de 27 de junio, ya citada). Sino existen esos derechos, tampoco existe el correlativo deber u obligación de cooperar o causar esa muerte a petición: no vale, por tanto, acogerse a la teoría del “*agere licere*”, como hace el Consejo, haciendo una interpretación personal del contenido de la Sentencia mencionada.

Los derechos de los pacientes han sido un logro que se ha conquistado después de muchos años de vigencia de un paternalismo ya trasnochado y, entre esos derechos, el de autonomía adquiere una importancia capital, razón por la cual el Convenio de Oviedo regula en sus Artículos 5 y siguientes el tema del Consentimiento informado.

Debido a que España firmó y ratificó el Convenio de Oviedo, se dictó la Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente, donde en los Artículos 2.2, 2.4, 4 y 5 se regula esta materia.

Pero el hecho de que el derecho a la autonomía del paciente sea de importancia capital no quiere decir que sea incondicional. El límite está en el derecho a la vida, que es el valor que el Ordenamiento Jurídico de un Estado Democrático debe proteger, de ahí la regulación de las restricciones al ejercicio de los derechos del Artículo 26.1 del Convenio de Oviedo y de la excepción prevista en el Artículo

2.4 de la Ley 41/2002: “Todo paciente tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”.

4. Posibles soluciones a estos casos

a) Sin duda, la primera y más importante es promover en nuestro país Unidades de Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos deben proporcionar al paciente y su familia los recursos necesarios para controlar los síntomas de la enfermedad, favorecer la comunicación con el equipo asistencial y la familia, como medida terapéutica que evite el aislamiento emocional y comunicativo del paciente, y por último, intervenir sobre la propia familia, enseñándole a vivir esta situación de una forma eficiente, tanto para ella, como para el propio paciente.

La causa más frecuente de solicitud de eutanasia, no es el dolor físico (frente al que por otro lado, disponemos de medidas terapéuticas eficaces, incluso la posibilidad de recurrir a la sedación terminal) sino, es la vivencia de sufrimiento intenso, personal, además del generado en la familia; incluso la sensación de carga familiar y social que conlleva no encontrar sentido a la propia existencia.

Ese sufrimiento, personal e intransferible, intenso y complejo, es fruto fundamentalmente de una vivencia de amenaza, por tanto, es un sufrimiento anticipatorio que pone de manifiesto, sobre todo, el miedo a carecer de recursos personales para enfrentarse a esa

situación de dependencia, decrepitud o invalidez. De ahí la importancia de lo que propician las opiniones que favorecen esa sensación de “falta de sentido de la vida”, muchas veces envuelta en altisonantes y lustrados argumentos de exaltación de la autonomía y “derecho a no sufrir”, que son mantenidos desde asociaciones e instituciones y que no hacen más que transmitir al sufriente, el sinsentido de una vida con limitación, de una vida menos digna por “menos útil”.

El sufrimiento depende en gran medida de la interpretación que uno haga de los sucesos. Es posible modular, por tanto, este sufrimiento inevitable modificando la interpretación. Ya lo decía Víctor Frankl, al que nadie puede negar su conocimiento en primera persona del sufrimiento: “El sufrimiento hace al ser humano lúcido y al mundo más diáfano”. El sufrimiento no debe cambiar el objetivo vital autoescogido sino, únicamente, los medios para conseguirlo. Dando importancia a lo que realmente tiene; valorando la independencia interior frente a la dependencia exterior.

Los Cuidados Paliativos intentan devolver al paciente las riendas de su futuro, liberándolo, en lo posible, de los síntomas, facilitando la comunicación y atendiendo a la familia en sus necesidades, para que el paciente pueda reorganizar su vida ante la nueva situación y vivirla hasta el último momento con plenitud.

El ser humano enfermo, dependiente o terminal, mantiene íntegra su dignidad y por tanto, merece que la sociedad le ofrezca los medios coherentes con esa

dignidad, los cuidados necesarios para que siga adelante con su proyecto vital, a pesar de sus dependencias y limitaciones. Los cuidados paliativos luchan contra el sufrimiento, pero en ningún caso plantean acabar con la vida del que sufre.

b) Rodear al paciente de una atmósfera de afecto y cariño que le evite recurrir a solicitar la muerte por considerar que mantener la vida podría ser ocasión de sufrimiento para los que lo rodean y, hacerle ver, que aún con esas dificultades, la vida merece la pena ser vivida. En este sentido monseñor D. Javier Martínez, Arzobispo de Granada, ciudad en la que murió Inmaculada, en declaraciones recientes al periódico ABC (26 de marzo del 2007) afirmaba: “quien piensa que no es amado, piensa inevitablemente que la vida no vale nada, pedir la eutanasia o tomar la decisión de suicidarse nace de pensar que su vida no vale la pena ser vivida”.

5. Consecuencias sociales

A juicio de este Observatorio un último aspecto a considerar son las consecuencias sociales que la admisión de casos como éste podrían tener en un futuro.

En efecto, como recientemente a recordado la Subcomisión Episcopal para la Defensa de la Vida (19 de Marzo del 2007), “la metodología para introducir la eutanasia en nuestro país es la misma que se empleó en la legalización del divorcio. Se presentan casos dramáticos para que el sentimiento aparentemente “bueno” y “piadoso” de “ayudar” al enfermo

que sufre se imponga al recto juicio. Es, pues, una manipulación que no por sutil es menos real". Como comentan los Obispos en su escrito, estos últimos días hemos vivido esta situación con mayor intensidad por el desgraciado caso de Inmaculada Echevarría.

Además de las anteriores consideraciones sobre las consecuencias sociales que podrían derivarse de la legalización de la eutanasia en nuestro país, conviene recordar que si se aprueba algo que para algunos parece admisible, como es la eutanasia a petición de los pacientes, se puede abrir la puerta a la eutanasia involuntaria, es decir practicada sin que el paciente lo haya solicitado. En este sentido conviene recordar que, según datos recientes, al menos un 15 % de las eutanasias realizadas en Holanda (primer país del mundo en que la eutanasia fue legalizada) son involuntarias. Que en este país es también admitido, por gran parte de la sociedad, practicar la eutanasia involuntaria por razones económicas de estado y que finalmente es en Holanda, donde se ha promovido el denominado Protocolo de Gröningen, que promueve

terminar con la vida de los niños nacidos con problemas físicos importantes.

6. Resumen

Es opinión de este Observatorio que el caso de Inmaculada Echevarría, aún con las reservas anteriormente mencionadas, es un ejemplo claro de eutanasia, por lo que retirarle el respirador se debería considerar como éticamente negativo.

Por el Observatorio de Bioética de la UCV:

Justo Aznar

Director de Investigación del Instituto de Ciencias de la Vida de la UCV.

Germán Cerdá

Director de la Escuela Universitaria de Enfermería de la UCV.

Remedios Clemente

Médico Especialista en Cuidados Intensivos. Hospital la Fe de Valencia.

David Guillem- Tatay

Abogado.

Carmina Guerola

Coordinadora del Master Oficial en Bioética de la UCV