

Manuel Garcia Ortiz

Licenciado en Filosofía Universidad de Castilla La Mancha. Máster en derechos fundamentales, especialidad en bioética por la UNED.

Manuel.Garcia37@alu.uclm.es

Resumen

La regulación de la eutanasia en un contexto de recursos sanitarios limitados y de incumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad puede suponer un serio riesgo, en la medida en que pueda favorecerse que las personas que padecen un sufrimiento en relación con la vulneración de sus derechos, traduzcan un malestar evitable en demandas de una muerte asistida, sin que se hayan agotado los esfuerzos necesarios para mejorar la calidad de vida y la dignidad de las personas en situación de discapacidad.

Palabras clave

discapacidad, eutanasia, bioética, derechos humanos

Abstract

The regulation of euthanasia in a context of limited health resources and non-compliance with the human rights of people with disabilities can pose a serious risk, to the extent that it can be favoured that people who suffer in relation to the violation of their rights translate avoidable discomfort into demands for assisted death without exhausting the necessary efforts to improve the quality of life and dignity.

Keywords

disability; euthanasia; bioethics; human rights

Regulación de la muerte asistida en el estado español: posibles efectos adversos sobre los derechos fundamentales de las personas con discapacidad

Cuestiones preliminares

En junio de 2018 por iniciativa del partido del gobierno se planteó en el estado español el desarrollo de una ley que regulase la muerte asistida. La ley trataba de dar respuesta a una demanda cada vez más frecuente por parte de la sociedad, claramente partidaria de la eutanasia. Según diversas encuestas (CIS 2009, Isopublic 2013, Ipsos Mori 2015, CIS 2011, Metroscopia 2017) cerca del 80% de las personas encuestadas, y casi el 90% entre las menores de 35 años, estarían a favor de una ley reguladora del acceso a recursos para poner fin a la propia vida bajo ciertas circunstancias. Interrumpido el proceso parlamentario por las elecciones generales de 2019 y tras el cambio de legislatura se volvió a presentar una Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en 2020, en pleno desarrollo de la emergencia sanitaria por la pandemia de COVID-19. La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo de regulación de la eutanasia fue aprobada por una amplia mayoría parlamentaria y con el voto favorable de algunos partidos conservadores y un respaldo mayoritario de la sociedad civil.

A pesar de esta demanda social, ambas iniciativas legislativas han sido contestadas por el Comité de Repre-

sentantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en el sentido de reclamar que la ley sea neutral y respetuosa con el grupo social al que representan. El CERMI solicitó que en el marco de regulación de la eutanasia no se deberían hacer distinciones en base a cuestiones como la discapacidad, del mismo modo que no se concebiría hacerlas en base a la edad, ideología, sexo o religión, y sin considerar a priori que las personas con discapacidad, por esa sola situación, sean un grupo candidato a la eutanasia.

Lo cierto es que se ha transitado en relativamente poco tiempo de un mundo en el que una parada cardíaca era sinónimo de muerte y donde la mayor parte de la humanidad acababa sus días en su casa y rara vez en un hospital, a la situación contraria. Se trata de un cambio relativamente reciente en nuestra historia, ya que hasta bien entrada la segunda mitad del siglo XX no se introdujeron en los hospitales las unidades de cuidados intensivos dotadas de respiración asistida, equipos de desfibrilación eléctrica y monitoreo de las constantes vitales (OCHOA, 2017).

Hoy en día la mayor parte de las personas fallece en los centros sanitarios y esto implica que estos cumplen con su función social de tratar de evitar

el fallecimiento y conservar la salud mientras es razonablemente posible y prolongando en ocasiones de forma dolorosa la existencia de las personas.

Estos cuidados intensivos que se prestan tienen un elevado costo económico. Se plantea la incómoda cuestión, por tanto, de si la regulación de la eutanasia puede tener como consecuencia directa la reducción de estos costes. En el caso de algunas personas con discapacidad, si ello no puede suponer un claro ahorro del elevado coste socio-sanitario que representa la atención a las situaciones de dependencia.

Precisiones terminológicas

Hay varios conceptos afines interrelacionados y que deberíamos deslindar de cara a una reflexión sobre la eutanasia.

En primer lugar, los cuidados paliativos. Consistentes en prestar a aquellos pacientes que se encuentran en una situación donde la muerte se considera segura y próxima, un tratamiento para mejorar la calidad de la vida. Los cuidados paliativos forman parte de la práctica médica habitual, aunque por la complejidad de situaciones implicadas existe una cierta desregulación que los sitúan en el ámbito judicial de la *lex artis*.

Durante los cuidados paliativos es posible retirar parte del soporte vital o de la medicación, así como hacer uso de medicamentos que pueden también reducir ese tiempo que resta hasta morir con el fin de lograr una calidad y dignidad de la vida en sus últimos momentos o bien dar instrucciones de no realizar maniobras de resucitación. Los cuidados paliativos son una práctica que pone su énfasis en el derecho a la dignidad de la persona, primando la calidad de ella frente a una obstinación terapéutica con el fin

de evitar sufrimiento y lesiones contra la dignidad de la persona.

Las claves que nos permiten diferenciar los cuidados paliativos de otras prácticas son las siguientes (DEL CANO, 2019)

- Partiendo del principio de autonomía, se realizan sobre la base de un consentimiento informado y en diálogo con la persona.
- En caso de no ser posible, a partir de la interpretación de su voluntad

Los cuidados paliativos son una práctica que pone su énfasis en el derecho a la dignidad de la persona, primando la calidad de ella frente a una obstinación terapéutica con el fin de evitar sufrimiento y lesiones contra la dignidad de la persona

manifestada, preferentemente a través de un documento de voluntades.

- Es un procedimiento sanitario que busca la calidad de vida. Forma parte de la praxis médica habitual.
- No persigue la muerte, aunque asume un acortamiento de la esperanza de vida.
- No se limitan al tratamiento médico, sino que forman parte de un acompañamiento integral en el momento de la muerte, incluyendo el apoyo psicológico a la persona y su entorno.

Los cuidados paliativos están admitidos por una enorme mayoría social y por las principales religiones, incluida

la Iglesia Católica, como señala la segunda edición del catecismo (2012):

«[...] El uso de analgésicos para aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme a la dignidad humana si la muerte no es pretendida [...]. Los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada»

En segundo lugar, habría que abordar el concepto de eutanasia. Etimológicamente quiere decir «buena muerte», por lo que, se podría entender que ésta es aquello a lo que nos hemos referido como «cuidados paliativos», pero el concepto según la ley de regulación de la eutanasia implica un acto directo que acarrea la muerte por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento.

Las condiciones impuestas a la práctica por la actual ley son las siguientes:

- La intervención debe ser realizada directamente por un facultativo, aunque este puede suministrar el fármaco a la persona para que se lo administre ella misma.
- Padecer una enfermedad grave e incurable o un «padecimiento grave, crónico e imposibilitante». Concepto que el CERMI rechaza como una paráfrasis del grupo social al que representa.
- Prestar consentimiento informado previo.
- Tener la nacionalidad española o residencia legal o certificado de empadronamiento que acredite un tiempo de permanencia superior a doce meses, mayoría de edad y ser capaz y consciente en el momento de la solicitud.
- Formular dos solicitudes por escrito sin ningún tipo de presión externa.

Estas condiciones son similares a las de otros países de nuestro entorno, como el caso pionero de Holanda (2002). La regulación en Holanda llevó a un significativo aumento de las peticiones y ello ha llevado a describir la despenalización como una «pendiente resbaladiza» que conduce a un rápido aumento de la demanda (GALVEZ, 2013). La teoría de la pendiente resbaladiza previene que la regulación de unas determinadas prácticas puede conducir a otras totalmente inaceptables por razones eugenésicas o económicas.

El caso de suicidio asistido, tomando como ejemplo la ley suiza, tiene por su parte las siguientes características:

- Puede ser solicitado por cualquier persona.
- Es la propia persona quien debe tomar la dosis letal de barbitúricos o ponerse la inyección letal.
- El fármaco es recetado por un médico, pero pueden intervenir personas ajenas: familiares, ONGs o empresas.

- No debe mediar ningún tipo de interés de tipo personal o económico.
- Es aplicable a no residentes en el estado.

El hecho de que no haya que ser ciudadano suizo o residente ha llevado a que el 90% de los suicidios asistidos son realizados a personas extranjeras. Contrariamente a las recomendaciones del TEDH, la eutanasia no está regulada en aquel país, aunque en general en los países de habla germana el término Euthanasie genera un fuerte rechazo por su utilización durante las políticas eugenésicas del III Reich junto al eufemístico Gnadentot, muerte misericordiosa, siendo empleado habitualmente el término más genérico aktive sterbehilfe (ayuda activa a morir), bajo el cual pueden caer conceptualmente tanto el suicidio asistido como la eutanasia.

La norma general en la práctica totalidad de los países es la despenalización del suicidio, pero la condena expresa

a la inducción. En el caso de España, en el artículo 143 del Código Penal, se establecían penas de prisión de dos años para casos de asistencia por petición expresa de la persona.

Vulneración de derechos fundamentales en personas con discapacidad

Es habitual que se asimile la situación de las personas con graves discapacidades a la de aquellas que tienen una enfermedad de carácter terminal bajo un grave padecimiento. Si bien es posible que nos encontremos en ambos casos con personas que padecen graves sufrimientos o que en ocasiones desean poner fin a su vida por causa de la pérdida de dignidad que la situación trae aparejada, la situación es totalmente diferente en ambos casos.

En el caso de la enfermedad, el sufrimiento proviene en buena medida de la incapacidad de la ciencia médica para ofrecer una curación y un alivio



del proceso que resulta «insopportable», y cuando se han puesto todos los medios científicos posibles a disposición de paliar ese sufrimiento. En la otra situación, la de la discapacidad, nos encontramos con un abanico que va desde casos asimilables a una enfermedad degenerativa de carácter terminal, hasta situaciones en las que el sufrimiento deriva de la vulneración de los derechos, generando un gran sufrimiento permanente, pero evitable. En el caso de la persona con discapacidad que sufre padecimientos inevitables e irreversibles el derecho a la eutanasia estaría cubierto formalmente por la situación de padecimiento causada por la enfermedad sin necesidad de tener en cuenta la discapacidad.

En el estado español se incumple la legislación que obliga a que todos los edificios y espacios urbanos cumplan con las normas de accesibilidad. En 2019 la Comisión internacional de seguimiento de la Convención de Naciones Unidas ha denunciado graves situaciones de incumplimiento de los tratados internacionales en materia de accesibilidad, educación inclusiva y otros derechos humanos reconocidos. El informe del Consejo Económico y Social de España de 2021 sobre el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal constata el fracaso de la ley y su falta de desarrollo.

El origen de la eutanasia en nuestra sociedad

En la polis griega el interés del individuo estaba sometido al de la ciudad. Los deberes de realización del interés público y los principios de eugenesia que se aplicaban a los recién nacidos representaban una supeditación del individuo al colectivo. Sin embargo, el suicidio en la antigüedad clásica de Grecia y después en Roma no tenía el estigma y rechazo que se desarrolló

posteriormente. Un ejemplo de la preponderancia del interés del estado sobre el individuo es que, a pesar de no considerarse el suicidio moralmente inaceptable, aquellas personas que se suicidaban sin la aprobación del estado no podían recibir los honores de un entierro normal y eran sepultados a las afueras y sin ceremonia (STEPHEN SZASZ, 1999).

En Roma en caso de ejecución, el patrimonio del presunto delincuente servía para responder de las deudas penales nacidas del delito, por lo que

El paradigma hipocrático será el dominante en la medicina prácticamente hasta la revolución científica y la no maledicencia aún es uno de los principios de la bioética moderna

la herencia íntegra *adquisitio per universitatem*, pasaba al estado, mientras que en caso de suicidio el heredero recibía la herencia íntegra junto a las deudas adquiridas, por lo que una persona condenada a muerte optaba en ocasiones por suicidarse cuando era condenada como un mal menor ante una muerte inevitable. Será el derecho germano posteriormente el que contemple la fragmentación de la herencia entre deudos y herederos.

Por otro lado, encontramos en la Grecia clásica la posición de Hipócrates que regula el principio de no maledicencia en la medicina: «No suministraré a nadie, ni siquiera si me lo piden, ningún fármaco mortal». La tradición hipocrática se sitúa claramente en

contra de la eutanasia, no solamente de aquella que se realiza en supuesto beneficio del estado y de eliminar una «carga» pública, sino explícitamente también de aquella que busca simplemente aliviar el sufrimiento de la persona. El paradigma hipocrático será el dominante en la medicina prácticamente hasta la revolución científica y la no maledicencia aún es uno de los principios de la bioética moderna.

En el derecho romano también encontramos una evolución desde la permisividad a la regulación y prohibición. Inicialmente el suicidio era socialmente aceptado, al menos hasta que su práctica entre los esclavos llevó a su prohibición y persecución. El derecho romano con el tiempo estableció una interdicción para el suicidio de esclavos, legionarios y personas condenadas a muerte.

Tras la conversión del imperio al cristianismo, y bajo la tradición filantrópica helenística y la medicina hipocrática, el suicidio pasó a ser una práctica totalmente prohibida. Fue condenada en el concilio de Arlés de 452, dejando la eutanasia, por tanto, al margen de la legalidad durante la Edad Media. Agustín de Hipona llegó a equiparar el suicidio al homicidio, por lo que las iglesias cristianas han mantenido una postura tradicionalmente de oposición a la práctica hasta la actualidad.

En el siglo XIX y tras los avances de la biología y la influencia cultural que ejerce la teoría darwinista de la evolución, se desarrollan leyes eugenésicas en numerosos países. La eugenesia como «ciencia» defiende la eliminación de «características indeseables» y el cierre del camino evolutivo a través de diversos mecanismos (esterilización, prohibición de matrimonios, aborto terapéutico, etc.). En Alemania se produce un fuerte movimiento

eugenésico que defiende el uso de la eutanasia forzada incluso frente a la esterilización. Alfred Hoche en 1920 pretende su uso para aplicar una muerte «misericordiosa» a personas con «vidas indignas de ser vividas» (WRIGHT, 2000).

Se ligan sistemáticamente las características genéticas indistintamente a la discapacidad o a rasgos raciales, por otro lado, se relaciona la misericordia del acto de la eutanasia forzada a la rentabilidad económica y los beneficios para la sociedad de la «supresión» de esos individuos y sus rasgos genéticos. La eutanasia se plantea siempre en estos términos de beneficio para toda la sociedad y para las personas que la reciben.

y recién nacidos con discapacidad y la metodología de exterminio se transfirió a los campos de concentración bajo el programa Sonderbehandlung 14f13 de asesinato de prisioneros de guerra y genocidio de personas con discapacidad, judíos, gitanos, homosexuales y presos políticos. Se estima que durante el III Reich se aplicó la eutanasia a 275.000 personas con discapacidad.

Tras el final de la Segunda Guerra Mundial todos estos crímenes contra la humanidad son juzgados en el proceso de Núremberg, el primero de cuyos juicios se ocupó de establecer la responsabilidad de los médicos nazis en el Holocausto y dio a conocer mundialmente los crímenes contra las

ciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (conocida popularmente como 'Ley de Dependencia') ha restringido a la hora de su aplicación el término «autonomía» que aparece a lo largo de su articulado con una concepción limitada a la idea de «autonomía para el desempeño de actividades de la vida diaria» (DÍAZ VELAZQUEZ, 2016) y no ha sido entendida esta como la capacidad para el ejercicio de la libertad y los derechos de ciudadanía. Se ha entendido como un recurso social asistencial orientado a cubrir necesidades de «cuidados» y no como un instrumento para garantizar el derecho a la autonomía personal de las personas mayores y con discapacidad.

El desarrollo de la ley de eutanasia puede suponer un riesgo de vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. El mero hecho de considerar que la situación de una persona con discapacidad es asimilable a la de una en estado terminal ya da por supuesto una idea deformada de la discapacidad que se aparta de un enfoque de derechos

El resultado del desarrollo de la ley es que una mayoría de las personas que tienen reconocida esa situación de dependencia no perciben la prestación (CEOE, 2018; CES, 2021). Ello genera situaciones de falta de autonomía que suponen una violación de los derechos fundamentales. Según la Organización Mundial de la Salud, solamente un 10% de las personas que lo necesitan tienen acceso a los productos y tecnologías que precisan para su desarrollo y ejercicio de la libertad. Sólo un 0,6% de los 9,8 millones de edificios de viviendas españoles cumplen los criterios de Accesibilidad Universal para personas con movilidad reducida según el Informe Fundación Mutua de Propietarios en 2018, y un 63% de los edificios no son accesibles de la calle al portal.

La emergencia sanitaria derivada de la pandemia por el virus SARS-CoV-2 ha supuesto un agravamiento de esta situación en muchos casos y La Resolución del Parlamento Europeo, de 18 de junio de 2020, sobre la Estrategia Europea sobre Discapacidad posterior a 2020 ha denunciado que durante

Alemania promulga la Ley para la prevención de una descendencia enferma del 14 de julio de 1933, estando aún vigente legalmente la República de Weimar, pero ya bajo el gobierno del Partido Nacionalsocialista Alemán de Hitler, que había alcanzado el gobierno con un programa que defendía abiertamente la eugenesia. El 1 de septiembre de 1939 Adolf Hitler firma el decreto que autorizaba la eutanasia a las personas con discapacidad en el marco del programa Aktion T4. A finales de ese año se le practica la eutanasia por primera vez a un niño con discapacidad en una clínica de Leipzig. En general la eutanasia se aplica de forma masiva con menores de edad

personas con discapacidad cometidos en nombre del progreso de la ciencia y la pureza de la raza, pero justificados a través de la misericordia y la rentabilidad económica (SIERRA, 2011). La eutanasia queda ligada durante mucho tiempo a estas prácticas y es rechazada de entrada por los legisladores hasta el desarrollo normativo de diferentes formas de muerte asistida en Holanda, Suiza y Colombia y se genera el debate social sobre la conveniencia de su regulación en el resto del mundo ya entrado el siglo XXI.

Contexto actual

La LAPAD, Ley 39/2006, de 14 de di-



la crisis sanitaria de la COVID-19, las personas con discapacidad han experimentado graves problemas y violaciones de derechos.

Existe un grave incumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en el estado español que conduce a situaciones personales trágicas de confinamiento y reclusión, desatención de las necesidades básicas, falta de acceso a espacios y servicios y, en general, de violación de los derechos fundamentales. Inevitablemente, muchas personas con discapacidad, en esta situación experimentan sufrimiento. Las personas con discapacidad o con enfermedades crónicas, de hecho, experimentan entre dos y diez veces más probabilidades de sufrir una depresión crónica (VALDIVIESO, 2016).

Conclusiones

El desarrollo de la ley de eutanasia puede suponer un riesgo de vulneración de los derechos fundamentales

de las personas con discapacidad. El mero hecho de considerar que la situación de una persona con discapacidad es asimilable a la de una en estado terminal ya da por supuesto una idea deformada de la discapacidad que se aparta de un enfoque de derechos.

También nos encontramos frente a una serie de tendencias demográficas y tecnológicas como el envejecimiento paulatino de la población, el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y del número de personas con discapacidad, el aumento continuo del gasto público en servicios sociosanitarios y de atención a las personas en situación de dependencia que representa una amenaza en el sentido de que las personas con discapacidad puedan ver aún más limitados los recursos a su alcance para un desarrollo pleno de una vida independiente.

Configurado el derecho a la eutanasia se deben establecer los medios perti-

nes para una adecuada accesibilidad de ella, así como las medidas de acción positiva para su uso. Se deben adaptar los medios y el acceso a la información y a la decisión para acceder a ese derecho en igualdad de condiciones, pero no como un grupo objeto de eutanasia, sino por causa de los derechos como paciente de la persona, derivados de su condición de ciudadanía.

Bibliografía

- Ochoa Parra, Marcelo. Historia y evolución de la medicina crítica: de los cuidados intensivos a la terapia intensiva y cuidados críticos. Octubre 2017 Acta Colombiana de Cuidado Intensivo DOI: 10.1016/j.acci.2017.08.006
- Marcos Del Cano, Ana María et al., Y de nuevo la Eutanasia. Una mirada nacional e internacional. 2019 Dykinson.
- Alvarez Gálvez, I. Sobre el argumento de la pendiente resbaladiza en la eutanasia. Dilemata, N°. 11, 2013, págs. 83-111
- Stephen Szasz, Thomas. Fatal Freedom: The Ethics and Politics of Suicide. Greenwood Publishing (1999)
- Wright, Walter (2000). Peter Singer and the Lessons of the German Euthanasia Program. Issues in Integrative Studies No 18, pp. 27-43.
- Sierra X. Ética e investigación médica en humanos: perspectiva histórica. Actas Dermosifiliogr. 2011 p.1-3
- Valdivieso Hidalgo, J.G. Depresión en Personas con Discapacidad y su relación con la Funcionalidad Familiar. Revista Electrónica de PortalesMedicos.com. 1 julio 2016
- Diaz Velázquez, E. ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? 2010, Zerbitzuan n° 48 pp. 33-41

** Para citar este artículo: García-Ortiz M.Regulación de la muerte asistida en el estado español: posibles efectos adversos sobre los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Bioética y debate. 2021;27(91):14-19.