

El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas

PABLO SIMÓN-LORDA^a E INÉS MARÍA BARRIO-CANTALEJO^b

^aEscuela Andaluza de Salud Pública. Granada. España.

^bDistrito Sanitario Granada. Servicio Andaluz de Salud. Granada. España.

Inmaculada Echevarría padecía una distrofia muscular progresiva dependiente de ventilación mecánica. En octubre de 2006 solicitó ser sedada y desconectada del ventilador. En la primera parte del trabajo se exponen los datos clínicos y biográficos del caso. Luego se presentan las decisiones de la Comisión Autónoma de Ética e Investigación de Andalucía y el Consejo Consultivo de Andalucía, que evaluaron el caso, y el desenlace final. La segunda parte señala los antecedentes del debate, con casos como los de Ramón Sampedro, Jorge León o Madeleine Z. Luego se presentan los cuatro escenarios diferentes sobre la toma de decisiones al final de la vida que el debate ha ido clarificando en estos años: eutanasia y suicidio asistido, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento y sedación paliativa. El artículo concluye que, tras el caso de Inmaculada Echevarría, pueden darse por aclarados los tres últimos. Es el primero lo que la sociedad española deberá afrontar en los próximos años.

PALABRAS CLAVE: *Bioética. Eutanasia. Sedación. Limitación del esfuerzo terapéutico. Voluntades anticipadas. Comités de ética.*

THE CASE OF INMACULADA ECHEVARRÍA: ETHICAL AND LEGAL IMPLICATIONS

Inmaculada Echevarría was a woman with Progressive Muscular Dystrophy who was totally dependent on mechanical ventilation. In October 2006, she publicly asked to be disconnected of the ventilator. The clinical and biographical data of the case are presented in the first part of the work. The paper goes on to explain the decisions of the two committees that evaluated her request, that is the Regional Ethics Committee and the Consultative Council of Andalusia. Finally, the outcome of the case is presented. The second part analyzes the background of the debate on end-of-life decision making in Spain in cases such as those of Ramon Sampedro, Jorge Leon or Madeleine Z. It then presents four different settings of end-of-life decision making that have been clarified over these last years: euthanasia and assisted suicide, limitation of life-prolonging treatment, treatment refusal and palliative sedation. The article concludes that the latter three can be considered as sufficiently clarified after the case of Inmaculada Echevarría. However, the first one, that is euthanasia and assisted suicide, must be confronted by the Spanish society in forthcoming years.

KEY WORDS: *Bioethics. Euthanasia. Sedation. End-of-Life Care. Advance directives. Ethics Committee.*

La participación de Pablo Simón Lorda en la elaboración de este trabajo se realiza en el marco del Proyecto de Investigación FIS PI0690113 «Cochrane Review: Interventions in adult patients for preparing or using advance directives or advance care planning, for promoting shared decision making about end-of-life decisions», y la de Inés María Barrio Cantalejo, en el marco del Proyecto de Investigación FIS PI041847 «Efecto de una intervención educativa para mejorar la concordancia paciente-representante legal».

Correspondencia: P. Simón Lorda.
Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.
Campus de la Cartuja. Apartado 2070. 18080 Granada. España.
Correo electrónico: pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es

Manuscrito aceptado el 14-1-2008.

EL DISCURRIR DEL CASO

La historia de Inmaculada Echevarría*

Inmaculada Echevarría nació en 1955. Parece que ya en la infancia, hacia los 11 años, comenzó a tener los primeros síntomas de su enfermedad, que fue progresando muy lentamente. Sin embargo, no fue hasta 1995, cumplidos ya los 40 años, cuando la enfermedad fue finalmente etiquetada como distrofia muscular progresiva. En los 2 años siguientes, la progresión de la enfermedad se aceleró hasta desarrollar una atrofia espinal que produjo tetraparesia flácida e insuficiencia ventilatoria secundaria. A partir de enero de 1997 tenía una dependencia absoluta de la ventilación mecánica.

Inmaculada Echevarría era viuda y carecía de domicilio propio. Su única familia era un hijo al que había dado en adopción cuando era muy niño por las dificultades que tenía para cuidarle. A finales de 1997 fue trasladada al Hospital San Rafael de Granada (hospital privado concertado), propiedad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (religiosos católicos), a cargo de la Unidad de Ventilación Mecánica Domiciliaria del Hospital Universitario San Cecilio de Granada (hospital público). Todos los cuidados y tratamientos de la enferma eran costeados por la Consejería de Salud de Andalucía, con cargo a sus presupuestos públicos.

Entre 1997 y 2006, Inmaculada vivió en el Hospital San Rafael. Presentó algunas complicaciones derivadas de su enfermedad, que fueron tratadas y resueltas satisfactoriamente. Su situación clínica era irreversible pero, en conjunto, estable, aunque siempre persistía una lenta evolución progresiva de pronóstico incierto. Tuvo varios cuadros depresivos que respondieron bien al tratamiento.

En 2006 la paciente presentaba una tetraparesia flácida que la mantenía encamada de forma permanente. Únicamente tenía movilidad distal de los dedos, que le permitía pasar las páginas de un libro y leer. Mantenía alimentación por vía oral, aunque precisaba que le dieran de comer. Tenía una capacidad fonatoria reducida, aunque suficiente para expresarse.

Aunque al parecer, en estos 10 años, había expresado en algunas ocasiones su deseo de que se le retirara el respirador, nunca lo había hecho de forma reiterada y firme. Pero el día 18 de octubre de 2006 Inmaculada solicitó a la Dirección del Hospital San Rafael el permiso para dar una rueda de prensa y solicitar públicamente ser desconectada del respirador. En la carta que leyó ante la prensa decía cosas como las siguientes: «asumo mi enfermedad, pero no los métodos artificiales de alargarla de manera inútil, au-

mentando el dolor y desesperación que ya sufría, y que esperaba se acabara con una muerte natural»; «mi vida no tiene más sentido que el dolor, la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir, esperar que alguien escuche, entienda y acabe con mi agonía»; «lo único que pido es la eutanasia; no es justo vivir así».

Se abrió un intenso debate en los medios de comunicación sobre esta petición pública. El equipo sanitario que la atendía en el Hospital San Rafael manifestó que estaba dispuesto a acceder a la petición de Inmaculada, pero se solicitó un dictamen favorable de una Comisión de Ética. La Dirección del Hospital San Rafael solicitaba además garantías jurídicas. En los meses siguientes Inmaculada, asesorada por su abogado, cumplimentó su Voluntad Vital Anticipada. Posteriormente la Asociación Derecho a Morir Dignamente asumió una importante función de asesoría de Inmaculada respecto a los pasos que debían darse.

Dado que el artículo 2.4 de la Ley 41/2002 establece que los pacientes tienen derecho a rechazar el tratamiento, pero que deben hacerlo por escrito, el 21 de noviembre remitió una carta a la Dirección y al equipo médico del Hospital San Rafael solicitando la desconexión del respirador y su sedación durante dicho proceso. Remitió además otra carta similar a la Consejera de Sanidad de la Junta de Andalucía, donde reiteraba dicha petición. La Dirección del Hospital San Rafael trasladó la petición de la enferma al Comité de Ética del Hospital Universitario San Cecilio, que es de quien en realidad dependía la atención de Inmaculada. Ese comité se inhibió en favor de la Comisión Autónoma de Ética e Investigación de Andalucía. Por su parte, la consejera también trasladó la petición a dicha comisión para que la evaluara.

El informe de la Comisión Autónoma de Ética e Investigación de Andalucía

Esta comisión es un órgano colegiado consultivo de participación y asistencia en materia de ética e investigación sanitarias, adscrito a la Consejería de Salud. Su creación está amparada por el Decreto 232/2002 por el que se regulan los órganos de ética e investigación de Andalucía. Su función principal es informar, asistir y asesorar al titular de la Consejería de Salud en cuestiones de carácter ético, científico, técnico y organizativo relacionadas con la ética y la investigación sanitarias en Ciencias de la Salud en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Lo integran un máximo de 20 vocales, que son personas de prestigio reconocido en el mundo de la medicina, el derecho, la ética, etc.

La Comisión Autónoma de Ética e Investigación emitió su opinión sobre el caso de Inmaculada el 15 de diciembre de 2006. La opinión fue unánimemente apoyada por todos sus miembros. En ella se consideraba la petición como un «rechazo de tratamiento expresado como revocación del consentimiento previamente emitido para recibir tratamiento de soporte vital mediante ventilación mecánica». Descartaba,

*Todos los datos que se exponen a continuación, incluido el propio nombre de la persona afectada, son de conocimiento público, y han sido ampliamente difundidos por los medios de comunicación. No se revela ningún dato que tenga carácter privado y, por lo tanto, sometido a las obligaciones éticas y jurídicas de protección de la confidencialidad.

TABLA 1. Fragmento clave de la opinión emitida por la Comisión Autónoma de Ética e Investigación de Andalucía en el caso de Inmaculada Echevarría (IE)

Es opinión de esta Comisión que, con respecto a la retirada de la ventilación mecánica, los profesionales sanitarios que atienden a la paciente IE habrán cumplido sus obligaciones éticas cuando:

- Hayan comunicado a la paciente su valoración técnica sobre el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad y sobre la indicación de la ventilación mecánica (principio de no-maleficencia)
- Le hayan expresado su opinión profesional acerca del grado de beneficio que pueda proporcionarle dicho tratamiento (principio de beneficencia)
- Se hayan asegurado de que la decisión de la paciente es expresión real de su autonomía (principio de autonomía). Esto exige a su vez:

Asegurarse, hasta un grado de convicción razonable, de que la paciente toma su decisión de manera voluntaria, libre de coacciones y manipulaciones por parte de terceras personas

Proporcionarle información detallada acerca de las consecuencias de la decisión que está tomando, incluyendo la alta probabilidad de fallecimiento, de una manera reiterada y clara

Asimismo deberán explorar con ella todas las alternativas posibles a la suspensión de la ventilación mecánica y extremar la oferta de unos cuidados paliativos de calidad

Evaluar explícitamente su capacidad de obrar de hecho para tomar esta decisión. Es particularmente importante descartar que los síntomas depresivos, aunque los hubiera, puedan interferir en la capacidad de la paciente. A este respecto debe ser tenido en cuenta el informe de valoración ya emitido por dos psiquiatras del hospital donde está ingresada, donde se insiste en la ausencia de depresión actual establecida y en la capacidad de la paciente para tomar decisiones

Asegurar la perdurabilidad y estabilidad de la decisión mediante un tiempo razonable de espera antes de tomar la decisión final

Una vez se hayan cumplido satisfactoriamente estos requisitos, no se ven actualmente razones éticas que impidan a los profesionales cumplir la petición de suspensión de desconexión de la ventilación mecánica. Y ello aunque suponga, con elevada probabilidad, la muerte de la paciente

por lo tanto, la posibilidad de encuadrar esta actuación como «eutanasia», a pesar de que en sus declaraciones iniciales Inmaculada hubiera usado ese término –pero no en los escritos que remitió a la Consejería y los médicos del Hospital San Rafael–.

El párrafo clave de la posición de la comisión se encuentra recogido en la tabla 1. Esta actuación de los profesionales sería, en opinión de la comisión, acorde con los postulados éticos incluidos en todos los documentos internacionales de bioética, tales como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) o el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Este último documento, denominado abreviadamente como «Convenio de Oviedo», fue aprobado por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 28 de septiembre de 1996 y está en vigor con carácter legal en España desde el 1 de enero de 2000.

La posición de la comisión suscitó un revuelo importante en los medios de comunicación. La Consejera de Salud decidió entonces trasladar tanto la petición de Inmaculada como el informe de la Comisión de Ética e Investigación al Consejo Consultivo de Andalucía, con el fin de aclarar las implicaciones jurídicas de la decisión.

El dictamen del Consejo Consultivo de Andalucía

El Consejo Consultivo de Andalucía es un órgano autónomo, no dependiente de ninguna consejería ni institución del gobierno autonómico¹. Fue creado por la Ley 8/1993, de 19 de octubre, luego sustituida por la Ley 4/2005.

El Consejo Consultivo de Andalucía es el superior órgano consultivo del Consejo de Gobierno y de la Administración de la Junta de Andalucía en materia jurídica. Su función es velar por la observancia de la

Constitución, el Estatuto de Autonomía y el resto del ordenamiento jurídico. Sus dictámenes no tienen carácter normativo ni jurisprudencial, pero sí un enorme peso jurídico-doctrinal. Por ello facilitan al gobierno y la administración autonómica poder tomar decisiones con una gran seguridad jurídica.

La Comisión Permanente del Consejo Consultivo emitió su dictamen el 28 de febrero de 2007 y fue favorable pero no unánime; tuvo un voto discrepante². En la tabla 2 se recogen algunos de los párrafos más significativos de ese dictamen. El consejo llegaba finalmente a las siguientes conclusiones:

1. La solicitud de limitación del esfuerzo terapéutico y negativa al tratamiento con ventilación mecánica de Doña I.E.R. es adecuada a Derecho.

2. La actuación de los profesionales sanitarios que procedan a la desconexión del aparato de ventilación mecánica, una vez cumplidos los requisitos establecidos por la Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitarias, sin perjuicio de que se atiendan las indicaciones de este Consejo formuladas en el fundamento IV, no puede considerarse punible.

Las «indicaciones del fundamento IV» reiteraban la necesidad de asegurar que la decisión de la enferma fuera libre, informada y capaz.

Por su parte, el vocal discrepante argumentaba que la legislación vigente no amparaba el derecho de Inmaculada a rechazar un tratamiento imprescindible para mantenerla con vida y que, por lo tanto, colaborar a su retirada era una forma de ayuda al suicidio, punible según el artículo 143 del Código Penal (tabla 3).

El dictamen del Consejo Consultivo reavivó de manera muy notable el debate en los medios de comunicación y la sociedad. Un sector minoritario de la jerarquía de la Iglesia Católica agudizó la campaña de presión hacia la Orden Hospitalaria de los Hermanos

TABLA 2. Fragmentos del Dictamen 90/2007 del Consejo Consultivo de Andalucía sobre el caso de Inmaculada Echevarría (IE)

<p>«Llegados a este punto, el Consejo Consultivo considera que las normas jurídicas analizadas permiten que cualquier paciente que padezca una enfermedad irreversible y mortal pueda tomar una decisión como la que ha adoptado doña IE. Se trata, según la información obrante en el expediente, de una paciente que padece una enfermedad muscular, incurable, progresiva e irreversible, cuya evolución le ha llevado a una invalidez completa y a depender de un dispositivo artificial (en concreto, un aparato de ventilación mecánica) sin el cual no podría prolongar su vida»</p> <p>«En estas circunstancias, el Consejo entiende que se trata de una petición amparada por el derecho a rehusar el tratamiento y su derecho a vivir dignamente, sin estar exceptuada por ninguna de las previsiones legales específicamente examinadas en este fundamento jurídico que permitirían continuar la asistencia médica en contra del consentimiento de la paciente. Siendo así, resulta exigible la conducta debida por parte de los profesionales sanitarios para que sea respetado el derecho de la misma a rehusar los medios de soporte vital que se le aplican»</p> <p>«Es importante señalar que, en opinión de este Consejo Consultivo, parece escasamente fundado el estado de duda generado sobre la solicitud de la paciente, que ha trascendido a los medios de comunicación como un supuesto inédito, excepcional y falto de regulación, cuando realmente no lo es. Por el contrario, este Órgano Consultivo considera respaldada dicha solicitud por la normativa estatal y autonómica examinada, con la consecuencia añadida de que no es posible incardinar la conducta del profesional sanitario que atiende la petición –de conformidad con el deber de respetar el derecho de la paciente que en este sentido se deduce de dicha legislación– en ninguna de las infracciones penales contempladas en el artículo 143 del Código Penal»</p> <p>«Ahora bien, sin perjuicio de cuanto se acaba de exponer, hay que subrayar que la respuesta afirmativa a la solicitud de la paciente, con una trascendencia tan extraordinaria que previsiblemente acarreará su fallecimiento casi de inmediato, pasa forzosamente por la comprobación de la existencia de una voluntad firme, cierta, libre y consciente, que en ningún caso puede estar mediatizada por circunstancias endógenas o exógenas, como pudieran ser la perturbación de las funciones cognitivas y volitivas o las injerencias externas que pongan en peligro el carácter libre y siempre revocable de una decisión que, por principio, ha de pertenecer a la esfera más íntima y personal del ser humano»</p>

de San Juan de Dios con el objetivo de que desistieran de su intención manifiesta de acceder a la petición de Inmaculada.

El final de la historia

La Consejería de Salud trasladó los dos dictámenes a la propia paciente y a los profesionales que la estaban atendiendo. El 2 de marzo de 2007 las direcciones de los dos hospitales implicados emitieron una nota conjunta en la que hacían pública su decisión de acceder a la petición de Inmaculada y, al mismo tiempo, solicitaban, sobre todo a los medios de comunicación, el respeto debido a la intimidad de la paciente y a la tranquilidad de los profesionales. Ante la evidente inminencia de la desconexión de Inmaculada, una parte de la jerarquía de la Iglesia Católica redobló sus presiones sobre la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios. Finalmente, el 14 de marzo de 2007 se produjo la desconexión de la paciente, tras haber sido adecuadamente sedada. En el último momento la Orden, ante las reiteradas presiones del Vaticano, accedió a trasladar a la paciente al Hospital de San Juan de Dios, un hospital público colindante al propio Hospital San Rafael, con el objeto de que la desconexión no se produjera en el territorio físico del hospital católico. Sin embargo, la paciente fue atendida allí por el equipo sanitario del Hospital

San Rafael, que acompañó a la paciente hasta el último momento.

En los días siguientes, el partido ultraderechista Alternativa Española denunció ante la Fiscalía del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía a la Consejera de Salud, a los médicos que asistieron a Inmaculada Echevarría y al Consejo Consultivo. El fiscal decidió el archivo de la denuncia el 26 de septiembre de 2007. En el auto de archivo el fiscal consideraba que la paciente «ejerció un derecho», que se trató de «un cese de tratamiento» y que fue la enfermedad, y no la acción de retirar el tratamiento, lo que causó la muerte de Inmaculada, por lo que la conducta omisiva no tenía encaje en el artículo 143.4 del Código Penal.

EL DEBATE ANTES Y DESPUÉS DE INMACULADA ECHEVARRÍA

Los antecedentes: Sampedro, *Mar adentro*, Leganés, Jorge León y Madeleine Z

El debate que se ha generado en torno al caso Inmaculada Echevarría en España hay que entenderlo a la luz del debate social en torno al significado del «derecho a una muerte digna» que se viene produciendo en España desde hace ya más de 10 años. El inicio más claro de esta polémica está vinculado al caso de Ramón Sampedro, tetrapléjico desde los 25 años (1968) por un

TABLA 3. Artículo 143 del Código Penal (CP)

<ol style="list-style-type: none"> 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 la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

accidente que le produjo una fractura de vértebra cervical. Ramón Sampredo inició su particular lucha porque se le permitiera voluntariamente morir en 1995. Entonces solicitó al juez de su pueblo (Noia, La Coruña) que permitiera a su médico suministrarle unos medicamentos para producirle la muerte. Su petición fue rechazada alegando que ello sería constitutivo de un delito regulado por el artículo 143 del Código Penal español vigente. Ramón Sampredo, con ayuda de la Asociación Derecho a Morir Dignamente, planteó recursos sucesivos ante diferentes tribunales, llegando al Tribunal Constitucional e incluso al Tribunal europeo de Derechos Humanos. Sus peticiones fueron siempre rechazadas, y su caso fue motivo de un enorme debate social, con frecuente aparición de Ramón en los medios de comunicación.

En la madrugada del 12 de enero de 1998, Ramón Sampredo se suicidó ingiriendo cianuro, contando con una ayuda anónima. Un proceso penal fue abierto en contra de quien o quienes lo auxiliaron a morir. Sin embargo, el caso fue sobreseído, por no encontrarse persona responsable.

Ramón Sampredo grabó su muerte en vídeo e hizo llegar la cinta a los medios televisivos. Su difusión pública causó un enorme impacto nacional e internacional³. Fruto directo de ello fue la creación en el Senado de España de una «Comisión especial de estudio sobre la eutanasia», que terminó sus trabajos sin llegar a acuerdo ni propuestas concretas. Pero la verdadera repercusión internacional del caso llegaría 6 años más tarde, con la película de Alejandro Amenábar *Mar Adentro* (2004), que relataba de forma bella y sensible la historia de este gallego. Recibió el Oscar a la mejor película extranjera aquel año. La película hizo que se reviviera en España toda la polémica en torno a la eutanasia y el derecho a una muerte digna.

Inmediatamente a continuación del éxito de la película, un nuevo caso incrementó el debate en España. A principios de 2005 una denuncia anónima 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 «eutanasias». El hecho produjo una gran conmoción social. Posteriormente el debate y las decisiones del Consejero de Salud de la Comunidad de Madrid adquirieron fuertes connotaciones políticas que dificultaron una reflexión más serena sobre lo sucedido. Las sociedades científicas expresaron su apoyo unánime a la práctica correcta de la sedación paliativa y a su diferencia con la «eutanasia»⁴. En junio de 2007 el caso ha sido finalmente sobreseído por el Juzgado de Primera Instancia e Instrucción número 7 de Leganés. Pero, en cualquier caso, el debate ha puesto de manifiesto la necesidad de ayudar a la ciudadanía a distinguir entre sedación paliativa, eutanasia y mala praxis.

Simultáneamente a estos sucesos, durante 2005 el debate en la opinión pública española en torno al significado del «derecho a una muerte digna» siguió alimentándose con otros acontecimientos relevantes: uno, la proyección de la película *Million Dollar Baby*, donde el protagonista y director Clint Eastwood realiza una posible «eutanasia», y otro, la

intensa polémica en torno al caso norteamericano de Terri Schiavo⁵.

En el año 2006, un nuevo caso, quizá menos conocido y menos comentado, se sumó de nuevo al debate: el de Jorge León, un hombre de 53 años que, en el año 2000, a raíz de un accidente doméstico se había quedado tetrapléjico y dependiente de respirador. Desde su blog —conseguía manejar el ordenador gracias a un adaptador labial— llevaba un año pidiendo una «mano amiga» que lo ayudara a desconectar su respirador y así «morir dignamente». El 4 de mayo de 2006 esa «mano amiga» se acercó por fin a Jorge León y le desconectó.

Pocos días antes de la rueda de prensa de Inmaculada Echevarría, el Comité Consultivo de Bioética de Catalunya hacía público un «Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio»⁶, donde se abogaba abiertamente por una reforma del artículo 143 del Código Penal español y por la despenalización parcial de determinados supuestos.

Y ya en 2007, antes del desenlace del caso Inmaculada Echevarría, la sociedad española tuvo que afrontar el suicidio de Madeleine Z, una mujer de 69 años con esclerosis lateral amiotrófica. Madeleine, miembro activo de la Asociación Derecho a Morir Dignamente, se suicidó el 12 de enero de 2007, el mismo día que 9 años antes lo hiciera Ramón Sampredo. Con la compañía de una amiga y dos voluntarios de la asociación Derecho a una Muerte Digna y tras ponerse unas gotas de su perfume favorito, tomó un helado con los fármacos indicados.

Así pues, el caso de Inmaculada Echevarría se produce en un contexto de 12 años de debate social intenso sobre el «derecho a una muerte digna» en España. Ello explica que, en realidad, el caso de Inmaculada no haya producido grandes divisiones ni enfrentamientos dentro de la sociedad española, en todo caso una importante expectación pública acerca de cómo iba a ser manejado por sus protagonistas. Salvo el posicionamiento en contra de algunos obispos de la Conferencia Episcopal española, algunas asociaciones «pro-vida» y algunos medios de comunicación afines, no ha habido movimientos amplios de la ciudadanía rechazando la decisión. Al contrario, muchos ciudadanos, profesionales sanitarios y sus asociaciones, políticos de todos los partidos, teólogos y juristas han expresado pública y explícitamente su comprensión y apoyo a la decisión.

Quizá ello se deba a que se ha conseguido trasladar a la opinión pública tres ideas clave. Una, que el caso de Inmaculada no era un caso ni de eutanasia ni de suicidio asistido. Dos, que lo que se iba a hacer era, sin más, respetar una decisión de rechazo de tratamiento en una paciente capaz. Y por último, que esto era correcto desde el punto de vista de una ética civil y conforme a la legislación vigente en España.

Las consecuencias del caso: hacia una mayor claridad de las decisiones éticas al final de la vida

Tras los 12 años de debate social sobre el «derecho a una muerte digna» en España, la manera en que ha

discurrido el caso Echevarría induce a pensar que España está entrando en una nueva etapa del debate. Bien puede decirse que existe un antes y un después del caso Echevarría. Esta nueva etapa del debate se caracterizará por una mayor capacidad de la sociedad española para distinguir los diferentes tipos de actuaciones que pueden ampararse en el concepto «derecho a una muerte digna», y el diferente estatus ético y jurídico de cada una. Estas diferentes actuaciones, que ya han sido explicadas con más detalle en otro lugar⁷, son las cuatro siguientes.

Eutanasia y suicidio asistido

Como es bien sabido, «eutanasia» significa etimológicamente «buena muerte», en el sentido de muerte sin sufrimiento. El problema moral aparece cuando, más allá de esta interpretación genérica, se reflexiona sobre el fin de las distintas actuaciones que los profesionales sanitarios pueden hacer en este contexto y, sobre todo, si es aceptable que una de las formas de alivio del sufrimiento pueda ser la de causar la muerte. Para facilitar este debate, sobre todo a lo largo del siglo XX, se trató de distinguir entre diferentes formas de eutanasia mediante el uso de adjetivos como activa, pasiva, directa, indirecta, voluntaria o involuntaria⁸. La que quizá se mantiene más, sobre todo en círculos jurídicos, es la distinción entre activa y pasiva. Todavía el Consejo Consultivo de Andalucía utilizó este tipo de distinciones en su dictamen sobre el caso de Inmaculada. Pero el resultado de todas esas distinciones no ha hecho más que generar una enorme confusión. Por eso, en muchos foros se aboga por su abandono y por el intento de restringir el uso de la palabra eutanasia a un tipo de actuaciones muy concretas⁹: a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa, mediante una relación causa-efecto inmediata; b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad, y c) en un contexto de sufrimiento que el paciente experimenta como inaceptable y no mitigable por otros medios, por ejemplo mediante cuidados paliativos.

En general, el debate actual circunscribe estas actuaciones a la práctica de los profesionales sanitarios, no de los ciudadanos en general. Es decir, el debate se centra sobre todo en si puede o no llegar a formar parte de las atribuciones profesionales de los sanitarios realizar o no este tipo de actuaciones, que buscan el alivio del sufrimiento mediante la producción de la muerte. Cuando, en este contexto, la actuación del profesional se limita a proporcionar al paciente los medios materiales y/o intelectuales para que sea él quien se produzca la muerte, se habla de suicidio médicamente asistido o suicidio asistido sin más. Cuando quien realiza esto no es un profesional, es mejor hablar de auxilio o ayuda al suicidio. La posible ayuda proporcionada por terceras personas en los casos de Ramón Sampederro y Madeleine Z sería, en todo caso, etiquetado de esta forma. Y lo que hicieron esas dos personas al poner fin a su vida fue suicidio.

Una cosa muy importante en la que hay que insistir es que el requisito imprescindible para hablar de eutanasia es que exista una petición expresa del paciente. Que no exista consentimiento informado expreso del paciente hace que la actuación deba ser etiquetada como homicidio. Por ello, las expresiones «eutanasia voluntaria» y «eutanasia involuntaria» son innecesarias y confusas, porque la eutanasia siempre es, por definición, voluntaria y la eutanasia involuntaria no es eutanasia, sino homicidio. Lo mismo puede afirmarse de expresiones como «eutanasia directa» o «eutanasia activa», pues la eutanasia es, por definición, siempre ambas cosas, y el problema de las contrarias, indirecta o pasiva, es que no son eutanasia.

La eutanasia, el suicidio asistido y la ayuda al suicidio son en España actuaciones que encajan en el delito tipificado por el artículo 143 del Código Penal (tabla 3). El caso de Inmaculada Echevarría, como ya se expuso, no fue ninguna de esas tres cosas.

Limitación del esfuerzo terapéutico

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) consiste en la retirada (en inglés, *withdraw*) o no inicio (en inglés, *withhold*) de las terapias de soporte vital cuando parece claro que son inútiles o fútiles porque lo único que hacen es mantener la vida biológica, pero sin posibilidad de recuperación funcional del paciente con una calidad de vida mínima. Retirar o no iniciar tales medidas permite a la enfermedad concluir su victoria sobre la vida del enfermo. Por lo tanto, es la enfermedad lo que produce la muerte del enfermo, y no la actuación del profesional. La LET «permite» la muerte en el sentido de no evitarla, pero no la «produce».

El juicio sobre la futilidad de una medida no es fácil¹⁰. Y además la decisión final requiere el acuerdo entre los profesionales, los pacientes y, en caso de incapacidad de éstos, el o los representantes de los pacientes^{11,12}. En cualquier caso es importante señalar que existe acuerdo casi unánime entre los juristas acerca de que la LET no está tipificada por el artículo 143 del Código Penal¹³. Tampoco por el artículo 196, que tipifica el delito de omisión del deber de socorro de los profesionales. La LET, como resultado de un proceso de valoración ponderada, e incluso colegiada entre diferentes profesionales, sobre el grado de adecuación, necesidad o futilidad de una determinada intervención médica, y teniendo en cuentas los deseos del paciente o sus representantes, no es por tanto una práctica punible, no es eutanasia y es buena práctica clínica. Y debe dejar de ser llamada con el confuso nombre de «eutanasia pasiva».

El caso de Inmaculada Echevarría no debería ser etiquetado como una LET porque los clínicos todavía no habían llegado al punto de considerar la terapia con ventilación mecánica como una terapia fútil. El argumento de la retirada no nació de los clínicos, sino de la propia paciente. Por eso es más correcto etiquetarlo como un caso de rechazo de tratamiento.

Rechazo de tratamientos y retirada de consentimiento

El rechazo de tratamiento forma parte de la teoría general del consentimiento informado, que es el modelo de toma de decisiones vigente en la bioética moderna¹⁴. Este modelo postula que, salvo determinadas excepciones muy concretas, los pacientes pueden ejercer su autonomía moral y tomar las decisiones que estimen convenientes respecto a su cuerpo o su salud. Estas decisiones pueden ser de aceptación o de rechazo de un tratamiento. Este modelo ético de toma de decisiones tiene además pleno respaldo jurídico en la vigente 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.

Éste es el marco jurídico desde el que se ha argumentado el derecho de Inmaculada Echevarría a solicitar la desconexión de su respirador. Y es el argumento desde el que Jorge León podía haberlo hecho, sin necesidad de solicitar una «mano amiga» que lo desconectara en la clandestinidad.

Éste quizá sea el elemento más positivo del caso Inmaculada, que por primera vez en España se ha aplicado la legislación vigente de forma pública y transparente a un caso en que el rechazo de tratamiento tenía como consecuencia inmediata la muerte de un paciente perfectamente capaz. Esto es importante, porque arroja luz sobre otros casos de rechazo de tratamiento que hasta ahora han sido motivo de polémica en España, como el de los Testigos de Jehová o el de los presos en huelga de hambre. Sin embargo, Ramón Sampederro no habría podido beneficiarse de esta ley, pues no era dependiente de ningún tratamiento que pudiera rechazar. Y Madeleine Z habría tenido que esperar a que su enfermedad hubiera evolucionado hasta el punto de volverse dependiente de un respirador, para entonces poder solicitar su desconexión.

Es muy importante que las personas puedan expresar sus deseos previamente, para que se pueda respetarlos en el caso de que se vuelvan incapaces. Una buena manera de hacerlo es mediante una voluntad anticipada o instrucción previa (testamento vital), que en España están intensamente reguladas¹⁵, aunque todavía muy pocos españoles (37.000 españoles a 1 de junio de 2007) las hayan cumplimentado.

Sedación paliativa de enfermos terminales

El último escenario importante que hay que distinguir de los anteriores es la sedación paliativa. Ésta es una práctica profesional habitual en el área de los cuidados paliativos de todos los países del mundo. Consiste en producir la sedación profunda de un paciente en situación terminal por medios farmacológicos porque experimenta un sufrimiento intenso que no puede ser mitigado por otros medios¹⁶. El consentimiento informado del paciente o de su representante es necesario, como en cualquier otra actuación médica.

Uno de los posibles efectos secundarios de esta práctica es que, por un mecanismo no del todo aclara-

do, puede contribuir a acortar el tiempo de vida del paciente. Para justificar esta práctica y evitar la acusación de eutanasia encubierta, los profesionales y algunos expertos en ética han acudido al uso de un antiguo principio moral, el «principio del doble efecto»¹⁷. Este principio dice que, cuando una determinada actuación tiene dos posibles efectos, uno positivo y otro negativo, si la persona actúa buscando intencionadamente el efecto positivo, pero como consecuencia de ello se produce, de manera no buscada, el negativo, la actuación es moralmente correcta.

Apelar a esto quizá sea innecesario, pues todas las prácticas clínicas tienen efectos secundarios no deseados ni buscados, y no por eso se apela continuamente a este principio para justificar la conducta de los profesionales cuando esos efectos nocivos indeseables se producen¹⁸. Basta con hacer las cosas bien desde el punto de vista científico-técnico y contar con el consentimiento informado del paciente o su representante. Cuando así se hace, se actúa técnica y éticamente de manera correcta y conforme a Derecho.

Tanto el Juzgado de Primera Instancia e Instrucción n.º 7 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, han dejado establecido que las actuaciones médicas fueron correctas, conformes a derecho. No hubo ni «eutanasia», ni negligencias, sólo buena práctica clínica. Y es que tal y como dice el primer Auto, no «resulta típica la conducta (de los médicos) por vía de los artículos 143 o 196 CP». Es más, bien puede decirse que lo que sí pudiera ser punible según el artículo 196 CP es no ofrecérsela al paciente cuando esté indicado hacerlo¹⁹.

EL FUTURO DEL DEBATE SOBRE EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA EN ESPAÑA

La reciente reforma jurídica de los estatutos de autonomía de Cataluña y Andalucía ha incluido como derecho específicamente reconocido el «derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte». En España, en este momento, existe acuerdo unánime de que el primer y principal contenido de este derecho consiste en poner a disposición de los pacientes en situación terminal una red adecuada de cuidados paliativos. Ésta es la prioridad política, tal y como reiteradamente han señalado tanto el Ministerio de Sanidad y Consumo como todas las comunidades autónomas. Otra prioridad manifestada es el impulso de las Voluntades Anticipadas, para reforzar ética y jurídicamente las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en caso de incapacidad del paciente. La aprobación del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que

se regula el Registro nacional de Instrucciones Previas, que pondrá en comunicación todos los registros autonómicos, es sin duda expresión de esta apuesta por la implantación de las Voluntades Anticipadas.

Después del caso Inmaculada también existe un importante acuerdo ético y jurídico acerca del derecho de los pacientes adultos a rechazar todo tipo de tratamientos, aun en el caso de que dicha retirada pueda producirles la muerte. El mismo acuerdo parece haberse logrado respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa. Ninguna de estas actuaciones es etiquetable como eutanasia, ni incurrir en el delito tipificado por el artículo 143 del Código Penal. Otra cosa son los problemas morales particulares de objeción de conciencia que puedan presentar algunos profesionales a este respecto, y que deberán resolverse en cada momento garantizando, en cualquier caso, que se respetan al mismo tiempo los derechos de los pacientes afectados. En lo que ha trascendido públicamente, al parecer, ninguno de los profesionales implicados en la atención a Inmaculada Echevarría planteó tal tipo de objeciones.

Por lo tanto, de los cuatros escenarios que hemos planteado, puede decirse que durante 2007 han quedado bastante asentados desde el punto de vista ético y jurídico tres de ellos, aunque siga siendo necesaria una intensa labor de información de los ciudadanos y los profesionales para despejar definitivamente las dudas que aún pudieran tener. Por lo tanto, la gran cuestión que tendrá que afrontar la sociedad española en los próximos años será la del primer escenario expuesto: el de la eutanasia y el suicidio asistido.

Para ello será necesario estudiar con detenimiento, sabiduría y prudencia lo que ya otras sociedades han hecho, y poder aprender así tanto de sus aciertos como de sus errores^{20,21}. De hecho, no sería de extrañar que en los próximos años el debate en torno a esta cuestión alcance una dimensión más europea²², dado que otros países de nuestro entorno, como Francia, Italia o Reino Unido, también están sumidos en el mismo debate por casos muy parecidos al de Inmaculada Echevarría: Piero Welby, Giovanni Nuvoli o Eluana Englaro (Italia), Vincent Humbert o Chantal Sébire (Francia) o Diane Pretty (Reino Unido).

Declaración de conflicto de intereses

Los autores firmantes manifiestan no tener ningún conflicto de intereses respecto a lo expuesto en este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Consejo Consultivo de Andalucía [citada 9 Oct 2007]. Disponible en: <http://www.cca.junta-andalucia.es/consejoconsultivo/index.jsp>
2. Comisión Permanente. Consejo Consultivo de Andalucía. Dictamen 90/2007. Granada, 28 de febrero de 2007.
3. Guerra MJ. Euthanasia in Spain. The public debate after Ramon Sampedro's Case. *Bioethics*. 1999;13:426-32.
4. Declaración conjunta de la Organización Médica Colegial y Sociedades Científicas Españolas sobre los sucesos del Hospital de Leganés. *Emergencias*. 2005;17:39-40.
5. Caplan AL, McCartney, Sisti DA. The case of Terry Schiavo. New York: Prometheus Books; 2006.
6. Comité Consultivo de Bioética de Cataluña. Informe sobre la Eutanasia y la ayuda al suicidio. Barcelona: Departament de la Salut-Generalitat de Catalunya; 2006.
7. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez F, Barbero Gutiérrez FJ, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008;23:271-85.
8. Gascón Abellán M. ¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia? *Humanitas*. 2003;1:5-12. [citado 12 Oct 2007]. Disponible en: <http://www.fundacionmhm.org/edicion.html>
9. Organización Médica Colegial, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Declaración sobre la Atención Médica al Final de la Vida. 2002 [citado 5 Oct 2007]. Disponible en: http://www.aeds.org/documentos/dec_amfv.htm
10. Ara JR. El problema de los tratamientos inútiles. Consideraciones teorico-prácticas en el paciente con demencia. *Neurol Supl*. 2006;1:32-9.
11. Solsona JF, Miro G, Ferrer M, Cabré L, Torres A. Los criterios de ingreso en la UCI del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Documento de consenso SEMICYUC-SEPAR. *Arch Bronconeumol*. 2001;37:335-9.
12. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Rev Esp Salud Pública*. 2006;80:303-15.
13. Tomas-Valiente Lanuza C. La regulación de la eutanasia voluntaria en el ordenamiento jurídico español y en el derecho comparado [citado 12 Oct 2007]. *Humanitas*. 2003;1:33-46. Disponible en: <http://www.fundacionmhm.org/edicion.html>
14. Simón P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Supl 3:29-40.
15. Simón P, Barrio IM. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Rev Calidad Asistencial*. 2004;19:460-72.
16. Couceiro A, Núñez JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Pal*. 2001;8:138-43.
17. Comité Ético de la SECPAL. Aspectos Éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Pal*. 2002;9:41-6.
18. Azulay Tapiero A. La sedación terminal. Aspectos éticos. *An Med Interna*. 2003;20:645-9.
19. Barrios Flores LF. La sedación terminal. *Derecho Sanitario*. 2005;13:157-85.
20. De Miguel Sánchez C, López Romero A. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I). *Med Pal*. 2006;13:207-15.
21. De Miguel Sánchez C, López Romero A. Eutanasia y suicidio asistido: dónde estamos y hacia dónde vamos (II). *Med Pal*. 2007;14:40-9.
22. Council of Europe. Steering Committee on Bioethics. Replies for the questionnaire for member states relating to euthanasia. Strasbourg, 20 January 2003 [citado 5 Dic 2007]. Disponible en: [http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/bioethics/activities/euthanasia/INF\(2003\)8e_replies_euthanasia.pdf](http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/bioethics/activities/euthanasia/INF(2003)8e_replies_euthanasia.pdf)