

Del tabú a la discriminación



Cuando no hay perspectivas de mejora...

La **eutanasia** por **sufrimiento psicológico**

Ante una realidad compleja, como es el suicidio, en lugar de reconocer que no tenemos una respuesta definitiva y válida para todos los conflictos que plantea, la sociedad la simplifica y crea el cliché de que el suicidio está mal y es cosa de locos

Fernando Marín*

El omnipresente tabú y el estigma de la locura

Como se ha repetido hasta la saciedad, el primer obstáculo a sortear al abordar la disponibilidad de la propia vida es el tabú social de la muerte. El segundo, es el estigma del suicidio, asociado a la locura. Quizá para las personas asociadas a una entidad como

DMD (en cuyo nombre aparece la palabra morir), cuya finalidad es "defender el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla" (estatutos, art. 2), el tabú no exista. Porque ellas sí que la piensan, al menos cada vez que leen la revista de DMD, su

* Médico paliativista.

página web o su Facebook, y participan en sus actividades de difusión, como los actos públicos, los cine fórum, etc. Además, estas personas **no sólo afrontan “la” muerte, sino también “su” muerte, cuando firman su testamento vital** y se asesoran sobre los recursos asistenciales y las decisiones al final de su vida.

Lamentablemente, DMD es una burbuja, un oasis donde las personas pueden hablar de su muerte sin escandalizar a nadie, expresar sus temores, sus dudas, deliberar sobre sus opciones, planear su muerte voluntaria. Pero fuera, en la sociedad, “hace mucho más frío”, incluso a veces, **en el entorno familiar**, por continuar con la metáfora meteorológica, **el calor puede llegar a ser asfixiante**. Es entonces cuando el tabú reaparece, reforzado por el estigma que la sociedad ha asignado al suicidio, como un acto propio de la locura y por ello inadmisibles desde todo punto de vista. Ante una realidad compleja, como es el suicidio, en lugar de reconocer que no tenemos una respuesta definitiva y válida para todos los conflictos que plantea, la sociedad la simplifica y **crea el cliché de que el suicidio está mal y es cosa de locos**. Sabemos que no es cierto, pero preferimos engañarnos y ocultar lo que nos enfrenta a nuestras limitaciones, a la incertidumbre y a la propia naturaleza humana.

Morir bien y responsablemente

Como cualquier acto intencionado, el objetivo de una muerte voluntaria no debería ser únicamente morir, de cualquier manera, colgarse de una soga o arrojarse por una ventana, por citar dos ejemplos extremos, con los que se suicida el 80% de las personas. Se trata de **morir bien, que significa “morir como tú quieras”**, donde, cuando y con quien cada persona desee, tras descartar con seriedad la opción de seguir viviendo. También se trata de morir **con responsabilidad**. En algunos casos, cuando es posible, “cuando te dejan”, dando razones a los demás para que puedan comprender, e incluso acompañar, a la persona que ha decidido morir (no hay nada ilegal en eso). En otros, ocultándoles nuestro propósito para evitar el impacto emocional de nuestra decisión, o de unos trámites burocráticos (policía, autopsia y declaraciones para las diligencias judiciales) que en ese contexto de pérdida se viven como un tanto esperpénticos. Por eso, para no molestar a los demás más allá de lo inevitable, muchas personas, que mueren de forma voluntaria en compañía o en soledad, procuran que su decisión pase desapercibida y se certifique como una muerte natural, consecuencia de la enfermedad avanzada que padecen o de su avanzada edad (sólo lo cuentan en un escrito o una grabación que entregan a una persona de confianza, por si su muerte se judicializa).

Sufrimiento, compasión y libertad

A la inmensa mayoría de la sociedad le parece bien que si una persona padece una **“enfermedad grave”**, como un cáncer avanzado, del que se va a morir pronto, o una vida

muy deteriorada por una **“enfermedad grave, crónica e invalidante”**, que –en ambos casos– le provoque un sufrimiento intolerable, tenga derecho a una muerte asistida, cuando ella decida. También en el caso de que ya no se pueda expresar, por ejemplo por una demencia que le impida saber quién es y qué le ocurre y le provoque una dependencia (o invalidez), si así lo ha dejado por escrito en su **testamento vital**. Esta es la propuesta de eutanasia del PSOE, la disponibilidad de la propia vida restringida a estos requisitos y a un farragoso procedimiento de garantías basadas en la desconfianza hacia las personas solicitantes y las profesionales.

En todo el mundo, **la muerte asistida va unida al sufrimiento y a la compasión**. El sufrimiento, que ha de ser intolerable, o sea, que no se pueda aliviar de forma satisfactoria con otras medidas (como los cuidados paliativos), es el que justifica la solicitud de una muerte asistida. La voluntad de morir, la libertad, no es suficiente para **unos legisladores que no se fían** de la responsabilidad de la persona que desea morir y de los profesionales que le asisten para decidir bien cuándo morir.

Es un error afirmar que es la compasión la que socialmente justifica la excepcionalidad de la muerte voluntaria. Claro que es una cuestión de humanidad, pero **lo que justifica la eutanasia no es la compasión, sino el respeto a la libertad** de la persona a decidir cuándo y cómo morir, según su propio concepto de **dignidad**. Por eso, de forma acertada, pero incongruente con la exposición de motivos y el desarrollo de la ley propuesta, se admite que personas con demencia, que no sufren de forma consciente, reciban ayuda para morir cuando, según su testamento vital, su vida carezca de dignidad.

Del dolor y el sufrimiento

El sufrimiento es un concepto muy amplio. El sufrimiento puede ser consecuencia del dolor y la ansiedad, del agotamiento y el cansancio generalizado, del deterioro físico, de la ausencia de perspectivas de mejora, pero también de una dependencia creciente o de un deterioro experimentado por el paciente, o de la pérdida de dignidad. En la sentencia Schoonheim (1984), el Tribunal Supremo holandés ya dictaminó que el sufrimiento puede constar de (el miedo por) un deterioro en constante aumento o de la perspectiva de no poder morir de forma digna.

(**Código Eutanasia 2018**, explicación de la verificación en la práctica. *Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia, Países Bajos*).

El sufrimiento no explica la muerte voluntaria

El meollo está en el ámbito de los valores, de la forma de ser y de estar en el mundo de cada persona, de su biografía..., ámbitos que poco tienen que ver con la enfermedad, con la medicina o con los cuidados paliativos. Por eso, sólo una minoría de los enfermos avanzados de cáncer, de ELA o tetraplégicos decide morir. Ramón Sampredo lo explicaba muy bien: "Yo no pido la eutanasia para nadie, yo no juzgo cómo viven los demás enfermos, yo solo hablo de mí".

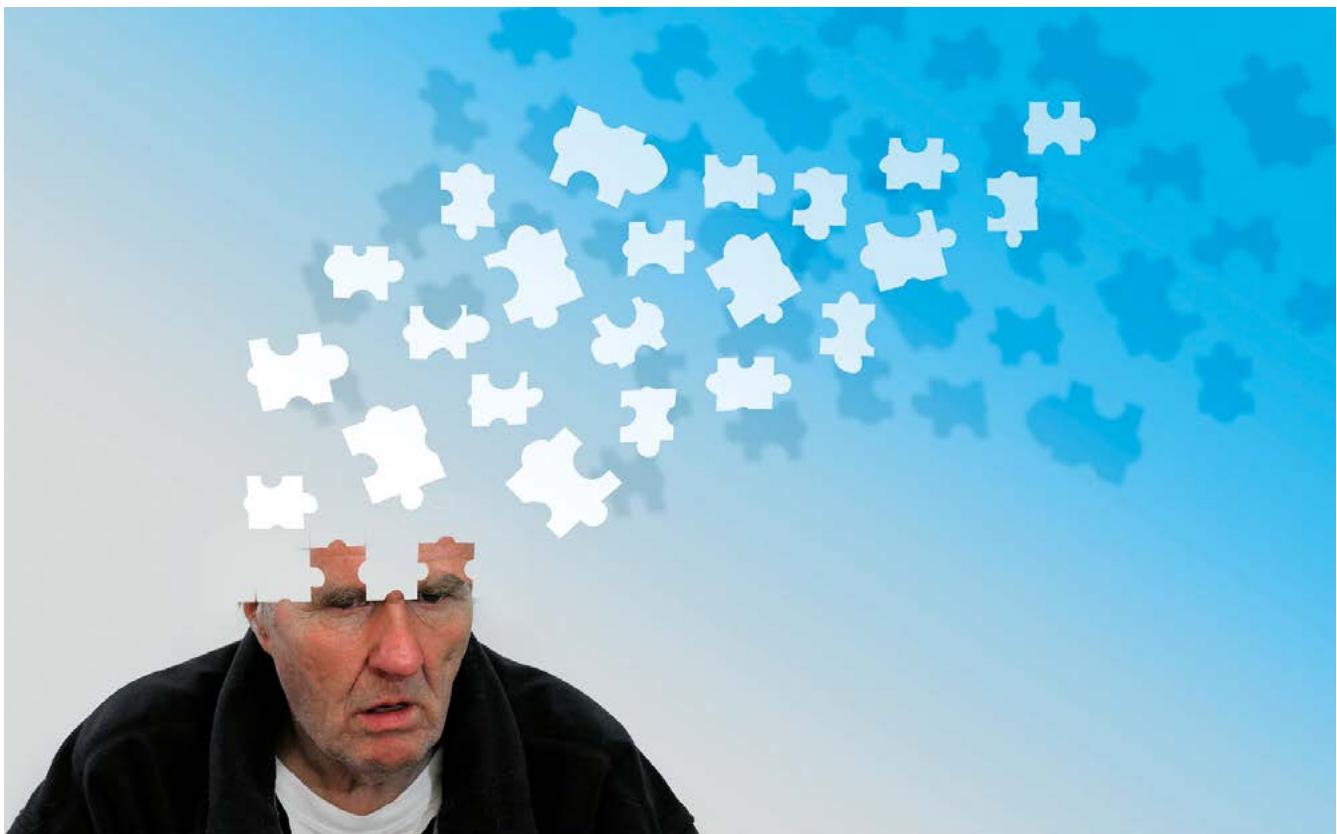
¿Por qué morir? **Porque vivir "así" ya no tiene sentido** para esa persona en particular. Repito, la eutanasia **no es un juicio de valor sobre la calidad de vida de otras personas, sino un acto de respeto** a la libertad de cada una de ellas. Todas las personas que desean morir viven una experiencia de sufrimiento, pero no solo de tipo físico, protagonizado por el dolor u otros síntomas que tratan los cuidados paliativos, o por esa situación típicamente terminal, de extrema debilidad en la que la persona apenas come y hace una vida cama sillón. Ese sufrimiento, común entre cientos de miles de personas que mueren cada año, no basta. Las perso-

nas deciden morir porque sienten estar viviendo de más, por su incapacidad para realizar actividades satisfactorias, soportando **una vida que es absurda para ellas, que ya no valoran y ya no desean**.

A veces no es por su situación actual, sino por lo que está por venir, **la amenaza del empeoramiento y la dependencia**. Aunque no se tenga dolor, aunque todavía la persona sea capaz de dar una vuelta a la manzana, o de viajar, **no desean arriesgarse a perder el control o a no valerse por sí mismas**. Las razones para morir de estas personas –para no vivir "así"– no son el dolor o el sufrimiento físicos, sino algo que podríamos llamar **sufrimiento existencial** o psicosocial, un malestar vital, una preocupación por el futuro que sustenta una voluntad de morir que sólo se comprende desde los valores de esa persona, desde su propia coherencia biográfica.

La eutanasia no es un juicio de valor sobre la calidad de vida de otras personas, sino un acto de respeto a la libertad de cada una de ellas

Coincido con la psiquiatra belga Thienpont, con gran experiencia en eutanasia, en que no necesitamos preocuparnos por establecer límites sobre quién debería ser elegible para la eutanasia, porque **solo las personas verdaderamente desesperadas pedirán la muerte**. No debemos caer en la propaganda del miedo de los funda-



Una opción ante la amenaza del deterioro futuro

mentalistas de la sacralidad de la vida, sino confiar en la libertad de las personas. ¿Cómo le dices a una persona que su sufrimiento “no es legal”? Necesitamos ir más allá de la idea materialista del sufrimiento físico y atender a la voluntad soberana, pero mientras tanto, para “quien corresponda”, hemos de afirmar, con rotundidad, que sí, que todas las personas que desean morir, de una forma inequívoca, seria y reiterada, “porque les da la gana”, aunque no se estén tomando ni un paracetamol, padecen –como dice la ley– un “sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable”.

Sufrimiento de origen psicológico

Con una visión miope de la realidad, la propuesta de ley de eutanasia del PSOE excluye el sufrimiento de origen psicológico, así que **no hay debate**. Los requisitos son *enfermedad grave e incurable*, “con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva” o *enfermedad grave, crónica e invalidante*, con “limitaciones que inciden directamente sobre su autonomía física, así como sobre su capacidad de expresión y relación”.

Con una visión miope de la realidad, la propuesta de ley de eutanasia del PSOE excluye el sufrimiento de origen psicológico

que consigan sus medicamentos en el mercado ilegal de Internet o que se tiren por un puente. Al igual que ocurre con los menores, que también son excluidos, la propuesta de ley ignora la larga y exitosa experiencia del Benelux. Es el miedo, al conflicto, a la complejidad, a los titulares de los sectores reaccionarios de la sociedad, el que impide una ley avanzada.

La muerte asistida de personas con un trastorno mental tiene dos características conflictivas: la **juventud** de algunas solicitantes y, sobre todo, la dificultad para asegurar la **irreversibilidad** del sufrimiento que padecen.

En un documental sobre la eutanasia de una joven de 24 años, que padecía un trastorno de personalidad tan grave que hacía imposible su proyecto vital, aparecen varias psiquiatras que, tras deliberar durante meses sobre su solicitud de muerte asistida, concluyen: desgraciadamente no podemos ayudarla a vivir, **para nosotras, es como si tuviera un tumor cerebral**, a nuestro juicio su sufrimiento es insoportable para ella y es irreversible. Por ello, consideramos que tiene derecho a la muerte asistida que solicita.

Los locos, ni se van a morir pronto, ni son dependientes a consecuencia de su trastorno mental, así que no entran. Asunto zanjado. Si desean morir, porque desde hace años viven el horror del sufrimiento, porque su mente está dañada de forma grave e irreversible, **la única opción que les ofrecemos para liberarse de esa tragedia es**



Sin alternativa pacífica queda el puente

En Bélgica, Holanda y Luxemburgo, únicos países donde esto es posible, la eutanasia por sufrimiento de origen psicológico representa la **excepción** dentro de la excepción: en 2018 en Bélgica, de un total de 2.357 eutanasias, sólo atendieron la solicitud de 57 personas con trastorno mental (2,4%); y en los Países Bajos, de 6.126 eutanasias en 2018, en solo 67 personas la causa fue sufrimiento de origen psicológico, o sea, el 1% de todas la eutanasias practicadas o el 0,04% de todos los fallecimientos de 2018. Los números hablan por sí mismos. De forma similar a lo que ocurre con los menores (en 2018 ninguno en Bélgica y tres en Países Bajos), podemos decir que cuantitativamente la muerte asistida de personas con trastorno mental no es significativa. Sin embargo, como es obvio, **cuantitativamente todas las personas son importantes**. Incluir el sufrimiento de origen psicológico nos obliga a enfrentarnos a situaciones dramáticas, como la de la joven Noa, de 17 años, que murió en 2019 tras rechazar la alimentación artificial, a la que le fue denegada su solicitud de eutanasia, que son enormemente complejas, pero que, por los mismos principios de humanidad, de compasión y de respeto con los que reconocemos el derecho a morir, no debemos ignorar.

El sufrimiento psicológico como causa de la eutanasia es la excepción dentro de la excepción. Supone menos del 3% de todas las eutanasias



¿Estamos de acuerdo con que los jóvenes se maten?

En uno de los talleres que DMD realiza en los institutos de bachillerato de Madrid, un alumno preguntó si a DMD, que defiende la disponibilidad de la propia vida, le parece bien que los jóvenes y adolescentes se suiciden. ¡Uf! Vaya pregunta.

Si yo tuviera que responder, primero le aclararía que el tema que se plantea no es ese, sino la eutanasia, la muerte voluntaria por un sufrimiento irreversible, asistida o medicalizada. Aun así, para que no creyera que evito la respuesta, le diría no, que **no está bien que un joven se suicide de forma violenta y en soledad. La disponibilidad de la propia vida que defiende DMD no es arrojar al tren, ahorcarse o tirarse por una ventana**, tal y como en 2017 hicieron en España, 50 jóvenes de 14 a 19 años, la mayoría sin dar razones, sin decir adiós, sin nadie alrededor, sin ningún acompañamiento personal y profesional que, con honestidad y humildad, pudiera plantear alternativas.

¿Debemos permitir que una joven de 16 años muera de inanición por un trastorno de alimentación? Depende. La experiencia demuestra que

muchas de ellas, que son ingresadas y alimentadas a la fuerza para evitar su muerte, posteriormente tienen una vida aceptable para ellas. Además, en estos casos no existiría una voluntad seria, inequívoca y reiterada de morir, sino un rechazo irracional a la comida, resultado de su trastorno, de su percepción deformada de la realidad. ¿Y en el caso de Noa? Si existe esa voluntad firme de morir, si se encuentra en una situación de deterioro mental y de sufrimiento, frente a la que no existen propuestas alternativas que mejoren su calidad de vida y que ella acepte, en palabras de un psiquiatra **“es una enferma terminal, no porque su cuerpo falle, sino por su alma”**. La única opción es respetar a Noa, que debería tener derecho a una muerte asistida por un médico, cuando ella decida, acompañada de su familia.

Enfermedad mental: del estigma a la discriminación

Desde siempre la sociedad ha temido a la locura. Todavía nos cuesta mirar a las personas con un trastorno mental en igualdad con el resto de problemas de salud. Una de las ideas más dañinas, profundamente enraizada, es que la enfermedad mental se puede controlar con fuerza de voluntad: **“si pusieras de tu parte...”**. Esto es demoledor. Este prejuicio se desvanece cuando se conoce a personas que por un trastorno mental padecen un sufrimiento tan atroz, que desean morir. Basta repasar el largo itinerario de psiquiatras, psicólogas, ingresos, terapeutas y terapias de todo tipo, para comprender que su proyecto vital se ha truncado y es para ellas un absoluto fracaso. Basta mirarles a los ojos con un poco de sensibilidad para comprender que **la muerte asistida es, en su caso también, un derecho**. ¡Ojo! –habrá que repetirlo mil veces– la eutanasia no es un juicio de valor sobre la calidad de vida de las personas con cáncer, con Alzheimer, con esquizofrenia o

cualquier otra enfermedad. Es un derecho, no una obligación, ni tan siquiera una coacción. La experiencia muestra lo contrario, la opción del suicidio asistido evita la muerte violenta de personas que piensan en morir. Sin embargo, con demasiada frecuencia, en el debate sobre la eutanasia por sufrimiento como resultado de trastornos psicológicos, las personas se sitúan fuera de este contexto.

Una mujer de 29 años, cuya solicitud de eutanasia por sufrimiento psíquico fue aprobada, decía: “Entiendo que la eutanasia es difícil de imaginar si estás sana psicológicamente, y **no le pido a nadie que realmente lo entienda, solo pido que la gente lo acepte** y que no se enfade. Que no me consideren ingrata, que no piensen que soy demasiado exigente. Sólo acéptenlo. Ya estoy suficientemente

mal como para tener que preocuparme por lo que otros piensen de mí. **Me gustaría que respetaran mi decisión”**.

Cuando se conoce a personas que, por un trastorno mental, padecen un sufrimiento tan atroz que desean morir, basta mirarles a los ojos con un poco de sensibilidad para comprender que la muerte asistida es, en su caso también, un derecho



Cerrar salidas no ayuda

Miedo al “contagio”

Algunos psiquiatras de Benelux han expresado su temor a que, por **imitación**, haya personas que abandonen sus tratamientos y consideren la muerte voluntaria como una opción más. O que estos testimonios transmitan una **idea excesivamente negativa del trastorno mental**, como si fueran situaciones que no son tratables desde un punto de vista médico y psicosocial. Sobre esto, hay que puntualizar que **el suicidio ya es una experiencia cotidiana** para estas personas, a las que se atribuye el 90% de los casos. En España, cada día, se suicidan diez personas, ¿Qué imagen transmite la muerte violenta? ¿Qué alternativa plantea el sistema? El encierro.

Además, **la eutanasia no es eso, una muerte violenta en soledad, sino el último recurso tras un proceso deliberativo en el que se descartan todas las demás opciones**. ¿Cuántas de las personas que morirán hoy de forma violenta podrían hacerlo en su casa, tras dar razones y escuchar las alternativas, en compañía de su familia? ¿Cuántas evitarían una muerte impulsiva si pudieran hablar con libertad de su idea de morir, en un entorno seguro, sin la amenaza del ingreso forzoso en psiquiatría? No lo sabemos, y nunca lo sabremos con una ley como la que se propone en España.

Cerrar salidas no ayuda

En Benelux **el médico y el paciente deciden juntos si existe una alternativa razonable a la eutanasia**. No es fácil, **el profesional se enfrenta al dilema de si es el momento adecuado** para morir o sería mejor demorar la decisión un tiempo. La mayoría de los trastornos mentales de años de evolución son **incurables**, pero para el psiquiatra es mucho más difícil afirmar que el **sufrimiento seguirá siendo intolerable**. Para eso, necesitan agotar todos los recursos, como un piso tutelado, con una psicoterapia y un programa de terapia ocupacional excelentes, o pequeñas comunidades en el ámbito rural, donde estas personas puedan vivir unos meses hasta ver si mejoran, talleres de capacitación profesional, puestos de trabajo adaptados... Entiendo que los psiquiatras no estén dispuestos a autorizar una eutanasia mientras no agoten todas las alternati-

vas, que no existen. Pero, por otro lado, si les negamos la muerte asistida, les abocamos al suicidio como única salida. Hagámoslo todo, regulemos la muerte voluntaria y reclamemos recursos que han demostrado que pueden mejorar la calidad de vida de algunas de estas personas.

Tampoco, soñar soluciones

Como dice la asociación DMD de Bélgica, **“lo que no es serio, es dejar a la persona en una situación de desamparo y de dependencia, sin hablar de la desesperación construida alrededor de una situación sin salida que impone una vulnerabilidad aún mayor a la persona que sufre**. Pensar que, más allá de las terapias probadas, existen **otras posibilidades** terapéuticas, **es más cruel que apaciguador**, porque en realidad no existen o porque, de haberlas, no se entiende que no las hayan propuesto antes, a menos de que se trate de intervenciones sobre el cerebro, electrodos, implantes y otras intervenciones quirúrgicas cuya naturaleza invasiva hace que los efectos secundarios superen con mucho los posibles beneficios. La Psiquiatría debería profundizar sobre el concepto de incurabilidad de los trastornos mentales, cosa que no se hace. Además, **no se puede jugar impunemente con la esperanza de la gente, presa en la contradicción de un malestar permanente y un discurso que no ofrece esperanzas”**.

Es más fácil teorizar que decidir cara a cara con el paciente

Sobre esto, el psiquiatra holandés Menno Oosterhoff escribe en su blog: “¿Cuánto tiempo? ¿Y si por aceptar la petición con demasiada rapidez se priva a esa persona de una mejoría? Técnicamente, sería un juicio falso positivo. Debido a que las personas que obtienen la eutanasia ya no viven, **no es posible investigar cuántas se recuperarían** hasta el punto de no desear su muerte. Cuanto más aplique la eutanasia, mayor será la posibilidad de falsos positivos. Pero cuanto más exigente y prudente se sea con la eutanasia, mayores serán las probabilidades de falsos negativos: **concluir erróneamente que el sufrimiento no es insoportable o intratable y que todavía hay alternativas, pudiendo así contribuir al suicidio violento de esa persona**. ¿Es la posibilidad de falsos positivos peor que la posibilidad de falsos negativos?”

“Cada solicitud de eutanasia es una elección. Por supuesto que lo mejor es estar seguros de que no es un falso positivo o un falso negativo. Pero **esa certeza no existe**. Solo puedes intentar juzgar cada solicitud lo mejor posible. No es fácil. Sin embargo, hay médicos que no evitan esta incertidumbre, que están dispuestos a “ensuciarse” las manos en la práctica. Podemos criticarlos, pero hay que tener en cuenta que es más fácil juzgar con la teoría que tomar una decisión cara a cara con un paciente”.