

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA- Any XI- N. 39

Vers una possible despenalització de l'eutanàsia: Declaració de l'*Institut Borja de Bioètica* (URL)

Conscients que el debat al voltant de l'eutanàsia ocupa un lloc preeminent en la bioètica clínica, no tan sols perquè tracta d'una qüestió fonamental que afecta la vida humana i la seva dignitat, sinó també perquè ha

adquirit un gran ressò social, mediàtic i polític, l'Institut Borja de Bioètica vol oferir, a través d'aquest document, les conclusions a les quals ha arribat el seu *Grup de treball sobre l'eutanàsia*, després d'un llarg període de reflexió i discussió entre els seus diferents membres.

En el document, es defineix el concepte d'eutanàsia i es determinen les condicions que s'han de complir avui per parlar d'eutanàsia, a fi d'evitar confusions amb altres situacions. Seguidament, es fa una defensa del valor de la vida i del l'ajuda al ben morir i, en aquest sentit, es demana que es posin tots els mitjans necessaris perquè l'assistència socio-sanitària en el tram final de la vida sigui de qualitat, això és, que es doni una atenció global en els seus aspectes físics, psíquics, socials, emocionals i espirituals. Tot i que una atenció de qualitat podria reduir les peticions d'eutanàsia, és probable que encara es produïssin situacions extremes i conflictives que portessin a demanar-la. Què caldria fer davant d'aquests casos? En l'última part del document l'Institut Borja de Bioètica dóna una resposta a aquesta qüestió.

PRIMER Definició d'eutanàsia

Considerem que tota definició té avantatges i inconvenients i és sempre discutible i revisable. Tot i així volem iniciar aquest document concretant el concepte d'eutanàsia, a fi de determinar de quin referent conceptual partim i deixant de banda altres conductes mal anomenades *eutanàsia* i que porten a confusió.

Així doncs, entenem que **eutanàsia és tota conducta d'un metge o un altre professional sanitari sota la seva direcció que causa de forma directa la mort d'una persona que pateix una malaltia o lesió no guarible amb els coneixements mèdics actuals i que, per la seva naturalesa, li provoca un patiment insuportable i li causarà la mort en un temps breu, responent a la seva petició expressada de forma lliure i reiterada, amb la intenció d'alliberar-la d'aquest patiment, fent-li un bé i respectant la seva voluntat.** Així, es consideren requisits indispensables la demanda expressa del malalt, l'existència d'un patiment físic o psíquic insuportable pel pacient i una situació clínica

(passa a pàg. 3)

sumari

Vers una possible despenalització de l'eutanàsia: Declaració de l'Institut Borja de Bioètica (URL) 1 a 7

Editorial: "Terri Schiavo" 2

Més enllà de la notícia. Eutanàsia i suïcidi assistit: per què sí o per què no? ... 8 a 10

Bibliografia sobre final de la vida 11 a 15

Agenda 16

(ve de pàg. 1)
irreversible que conduirà prope-
rament a la mort.

Aquests requisits ens distancien del paternalisme mèdic portat fins al moment de la mort. Al llarg dels segles, incloent-hi el segle XX, era freqüent prescindir de la voluntat del pacient i el metge responsable determinava, juntament amb la família, el que més convenia al malalt, fins i tot en el procés de morir. Per més bona que fos la intenció d'aquest professional i de la família, entenem que avui aquesta conducta és reprobable èticament i jurídica, i que atempta contra els drets bàsics de la persona.

Amb aquesta definició queda al marge el suïcidi assistit, concepte que cal diferenciar del d'eutanàsia. En aquest cas, el pacient sol·licita també la mort al metge, però la intervenció d'aquest últim es limita a facilitar-li els mitjans per aconseguir el seu objectiu. Des del punt de vista legal la diferència és molt rellevant i aquesta col·laboració o ajuda al suïcidi seria penalitzada de forma ben diferent. Tot i així, en el present document volem deixar fora aquest concepte i centrar-nos només en l'eutanàsia.

Quedarien també al marge del concepte d'eutanàsia que proposem, les situacions de malaltia que, malgrat el seu caràcter irreversible, no porten associada la proximitat de la mort.

I finalment, en quedarien també fora aquelles conductes que pretenen evitar l'aferrissament terapèutic i que impliquen no iniciar o retirar al pacient un tractament que és desproporcionat i/o fútil. Aquestes actuacions han de ser considerades com a correcta pràctica mèdica quan hi ha un diag-

nòstic ben fet i un adequat procés d'informació i decisió amb el malalt i la família, i en cap cas les qualificarem d'eutanàsia.

Rebutgem així tota terminologia que adjectiva el terme eutanàsia –passiva, indirecta, etc.–, i que no-més porta confusió.

SEGON

Aposta per la vida i per l'ajuda al ben morir

Tota reflexió sobre l'eutanàsia s'ha d'emmarcar en una clara aposta per la vida de les persones, de tota persona, i per una vida humana de qualitat. Aquesta aposta passa no tan sols per una adequada atenció sanitària, sinó també per l'exigència de les necessàries atencions socials, econòmiques, culturals i espirituals que fan possible una vida humana de qualitat.

L'aposta per la vida, però, no ignora ni exclou l'exigència de saber-ne assumir i afrontar els esdeveniments més difícils.

Creiem que la vida és un do que rep la persona per a viure-la responsablement. D'aquí que no puguem concebre-la com un fet que ens limita, sinó com un potencial del que disposem per a posar-lo al servei d'un projecte veritablement humà i humanitzador.

Aquesta premissa ens permet reflexionar a propòsit d'aquelles situacions en les quals la vida ja no és percebuda com un do, sinó com una càrrega feixuga. D'entre aquestes situacions té una especial rellevància aquella en la qual la vida esdevé una dolorosa i agònica espera de la mort.

En el marc de l'aposta per la vida, la reflexió sobre l'eutanàsia s'endinsa en l'inexorable procés del morir de la persona humana, un

procés que pot culminar en el darrer acte humà, en la mesura que es sap afrontar amb lucidesa i responsabilitat. Aquesta lucidesa i responsabilitat poden significar una ferma decisió d'anticipar la mort davant la seva irremediable proximitat i la pèrdua extrema i significativa de qualitat de vida. En aquestes situacions cal plantejar la possibilitat de l'ajuda sanitària a ben morir, especialment si això significa recolzar un posicionament madur que concerneix, en definitiva, el sentit global de la vida i de la mort.

Així, doncs, considerem que la defensa de la vida és un valor ètic, i ha de ser jurídicament protegit. Tanmateix, es podria fer excepció en el cas de l'eutanàsia tal com ha estat descrita. Per tant, caldria plantejar com tipificar aquests casos des de la perspectiva mèdica i/o sanitària i com recollir-los en una norma jurídica.

TERCER

L'assistència socio-sanitària al final de la vida: algunes premisses

Abans d'entrar en el tractament d'aquestes dues grans qüestions, és a dir, l'ajuda sanitària al ben morir i la creació d'unes normes jurídiques entorn de l'eutanàsia, cal establir algunes premisses que considerem indispensables.

Situàriem en un **primer nivell** la necessitat d'analitzar, per part d'una societat que pretén tenir la maduresa suficient per a reflexionar i donar resposta des de l'ètica i la llei a les demandes d'eutanàsia, els següents aspectes:

• **La realitat de l'assistència sanitària que es presta als ciutadans que es troben en el tram**

final de la seva vida. És una realitat palpable que a l'Estat espanyol l'assistència als malalts en fase terminal amb un adequat tractament del dolor i sofriment (unitats de cures pal·liatives), amb el suport tècnic domiciliari que permeti que la persona pugui morir a casa en un context de confort familiar i afectiu (Programes d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport -PADES- a Catalunya), és encara molt minoritària i per tant són pocs els que en poden gaudir. Una gran majoria de pacients moren en condicions precàries, patint innecessàriament i sense un entorn adequat. Caldria, doncs, una acció ferma en política sanitària, amb més inversions en personal i en infraestructures especialitzades per millorar i estendre l'abast d'aquest tipus d'assistència.

• **Les condicions socials i econòmiques que acompanyen sovint les demandes d'eutanàsia.** És també una realitat a l'Estat espanyol que les persones grans, malaltes, sovint soles, no tenen els mínims necessaris per a poder considerar que la seva qualitat de vida és acceptable i que, per tant, val la pena continuar vivint. Pensions molt baixes, condicions precàries d'habitatge, solitud i falta d'entorn afectiu, són sovint elements que acompanyen un estat de salut greu i que porten a formular desigs de morir. Caldria, doncs, un plantejament a nivell de polítiques socials que resolgués aquesta situació, elevant el nivell de vida de totes aquestes persones.

Considerem que és una responsabilitat de tot estat social i democràtic emprendre aquest tipus de polítiques sanitàries i socials amb

caràcter prioritari o en paral·lel al plantejament d'una despenalització de l'eutanàsia. En aquest sentit els exemples d'altres països del nostre entorn europeu que han fet el pas de despenalitzar l'eutanàsia no es poden prendre com a paradigma ja que les seves realitats sanitàries, socials i culturals són diferents de la nostra.

En un **segon nivell** hi ha altres premisses que també cal contemplar davant una demanda d'eutanàsia:

• **El suport afectiu:** En l'acte humà del morir és especialment important l'entorn afectiu del moribund. Ho és al llarg de tot el decurs de la vida humana, des del mateix naixement, i especialment en els moments més intensos i delicats de la vida, però sobretot en el seu acabament. El paper d'aquest entorn afectiu és, doncs, fonamental per ajudar la persona a afrontar dignament la seva mort, acompanyant-la en l'estimació i el respecte de les seves decisions. L'ajuda al ben morir no podrà prescindir d'aquest entorn afectiu del pacient, per tant la seva manca, per inexistència o per absència, requerirà establir, en la mesura del possible, l'entorn més adequat per a que el pacient pugui prendre una decisió responsable.

• **El suport sanitari:** També el suport sanitari té un paper rellevant en l'acte humà del morir, ja sigui per les aportacions tècniques ja sigui per la presència i l'acompanyament afectuós del malalt per part de l'equip terapèutic. Caldria vetllar perquè aquest suport es doni eficaçment, especialment pel que concerneix la informació di-

agnòstica, les possibilitats terapèutiques reals i els mitjans que poden ajudar a ben morir, incloent el suport afectiu esmentat.

QUART **Situacions extremes i conflictives**

Tot i les premisses apuntades hi continuarà havent situacions concretes i casos específics en què es produeixin demandes d'eutanàsia i se'ls haurà de poder donar una resposta dins el marc de la legalitat.

CINQUÈ **Per una despenalització de l'eutanàsia en situacions extremes i conflictives**

• **Negativa a la legalització de l'eutanàsia:** La nostra reflexió al voltant de l'eutanàsia no ens porta a demanar-ne la legalització amb caràcter indiscriminat, sinó una possible despenalització en determinats supòsits que representen una inevitable tensió conflictiva entre valors equiparables al de la mateixa vida i que posen en evidència la possibilitat o la necessitat de no perllongar-la innecessàriament.

• **Despenalització:** La despenalització de l'eutanàsia, arribat al punt de la seva concreció en la norma jurídica, hauria d'exigir la concurrència d'uns requisits imprescindibles, a fi d'evitar abusos i vulneració dels drets dels pacients, sense els quals es tractaria d'una acció que en una o altra mesura hauria de ser penalitzada.

Aquests **REQUISITS** al nostre entendre, haurien de ser:

Malaltia que conduirà properament a la mort: Un primer paràmetre que permet plantejar-se la possibilitat de l'eutanàsia és l'existència de la malaltia que conduirà properament a la mort. Es tracta d'aquelles situacions patològiques irreversibles de les quals podem preveure'n un desenllaç fatal en un termini raonablement curt. Certament la ciència mèdica tindrà sempre molt a dir per precisar aquest concepte i, per això mateix, els professionals de la medicina seran sempre interlocutors vàlids i necessaris de qualsevol revisió de les condicions legals que permetin despenalitzar l'eutanàsia.

Sofriment insuportable: Un segon paràmetre és el sofriment insuportable. Som conscients que la mesura del sofriment té sempre una connotació subjectiva, tot i que creiem que hi ha elements objectivables (p.e. el fracàs de les cures pal·liatives o la seva inaccessibilitat), que poden ajudar a avaluar quan un sofriment supera el que el malalt és capaç de suportar.

Consentiment explícit del malalt: Un tercer paràmetre seria la constància de la voluntat manifesta del malalt que sol·licita l'eutanàsia com a única opció digna per a alliberar-se del sofriment. Es tracta de garantir que s'actua sempre conforme a la voluntat del malalt. I això s'ha de garantir també quan aquest ja no pot expressar explícitament aquesta voluntat si bé ho ha fet amb anterioritat mitjançant una previsió o manifestació anticipada deixada en mans de qui en pugui donar raó, sigui el propi centre o

professional, familiars, persones properes o registre legal de voluntats anticipades.

L'exigència d'aquest requisit deixa fora les situacions en que el malalt, eventual subjecte d'eutanàsia, no pugui expressar explícitament ni implícita la seva voluntat, ni ho hagi fet amb anterioritat. Entrarien en aquest grup, entre d'altres, les difícils situacions de pacients amb greus alteracions del nivell de consciència i els nens amb patologies molt greus incompatibles amb una mínima qualitat de vida. Les decisions sobre el seu tractament i assistència recauran sobre aquells que en tenen la responsabilitat o tutela legal, els quals, amb l'assessorament mèdic i legal adequats, procuraran vetllar sempre pel seu màxim benestar i garantir una praxis conforme a l'esperit i a les suposades intencions del malalt. En cap cas, però, se'ls podrà aplicar una eutanàsia en els termes que hem descrit, ja que hi mancaria l'element de la voluntarietat.

En tots aquests casos, la decisió sobre el fet de posar fi a la vida del pacient requeriria un debat més ample, ja que poden confluïr-hi factors de molt diversa naturalesa, i caldria buscar solucions que haurien de passar per una formulació legal que permetés el plantejament del cas concret, a valorar i a decidir en consens amb la família, l'equip terapèutic i l'autoritat judicial.

Intervenció mèdica en la pràctica de l'eutanàsia: En qualsevol cas, entenem que ha de ser sempre un metge o un altre professional sanitari sota la seva direcció el que dugui a terme la

pràctica eutanàsica, discernint-ne els mecanismes adequats per tal de garantir l'absència de dolor i sofriment per part del malalt. L'assessorament sanitari, en el sentit ample i interdisciplinari, serà un requisit previ a la presa de decisió. La constitució dels equips interdisciplinaris haurà de garantir la presència de tots els col·lectius sanitaris (metge, infermer, psicòleg clínic, treballador social), així com l'eventual presència de l'ajut espiritual pertinent, si així ho demana l'interessat.

Revisió ètica i notificació legal: Tota pràctica eutanàsica haurà de comptar prèviament amb el vist-i-plau d'un Comitè d'Ètica Assistencial i, amb posterioritat a la seva realització, haurà de ser notificada a l'autoritat pertinent a fi i efecte de poder verificar el compliment dels requisits i exercir una acció judicial en cas contrari.

* * * * *

Desitjaríem que aquest document ajudés a aprofundir en la reflexió i debat sobre una qüestió que reiteradament es fa present en l'opinió pública, com és l'eutanàsia, i que requereix un enfocament multidisciplinari i amb una deguda atenció a tots els agents implicats.

GLOSSARI

Acte humà: és aquell acte deliberadament voluntari, fruit d'una decisió lliure i responsable que expressa l'escala de valors de la persona que el realitza.

↳ **Aferrissament terapèutic:** és una expressió col·loquial –popularitzada pels mitjans de comunicació social, en les llengües romàniques– que tradueix de manera parcial, encara que expressiva, el terme més acadèmic de “distanàsia”, paraula d’origen grec que significa “mort difícil o anguniosa”. En el vocabulari ètic s’utilitza la paraula *distanàsia* per indicar la utilització de tractaments que no tenen més sentit que la prolongació de la vida biològica del pacient. La paraula “aferrissament”, creiem que no correspon a la realitat, ni fa justícia als metges, ni tampoc s’adapta a tots els casos de prolongació del procés de morir, en els quals el metge hi està implicat. Per tot això, creiem que l’expressió més adequada és la d’obstinació terapèutica.

↳ **Despenalitzar:** donar a una determinada conducta, fins aquest moment castigada pel Codi Penal, la categoria d’acte permès per la llei sota determinats condicionants i requisits que, si s’incompleixen, l’acte en qüestió serà igualment castigat. Ordinàriament, la despenalització no implica el reconeixement d’un dret exigible per part del ciutadà encara que sí exercitable, i tampoc correspon a una conducta normalitzada socialment sinó excepcional.

↳ **Dolor i sofriment:** el dolor és una experiència corporal i mental que és subjectiva. A diferència del sofriment se sent com una experiència estranya a un mateix, adventícia i inassimilable, que a vegades hem de suportar. El sofriment és un sentiment que pot resultar profitós i bo, i té una connotació de contenció i elaboració del dolor.

El que el pacient explica ha passat pel seu sedàs intel·lectiu, cultural, afectiu i imaginatiu, i arriba al professional de forma més o menys propera a la realitat experimentada.

↳ **Legalitzar:** donar a una determinada conducta, fins aquest moment castigada pel Codi Penal, la categoria d’acte permès per la llei, quedant ja fora de la norma sancionadora a tots els efectes, sense condicionants ni requisits. La legalització implica el reconeixement d’un dret exigible per part del ciutadà davant dels tribunals, i correspon a una conducta normalitzada socialment.

↳ **Limitació terapèutica:** tota actuació o decisió del metge o equip terapèutic de limitar, retirar o no iniciar una determinada mesura de suport vital, entenent per tals aquelles que pretenen endarrerir el moment de la mort, estigui o no adreçada la mesura a la patologia de base o al procés biològic causal (reanimació cardiopulmonar, ventilació mecànica, tècniques de circulació assistida, diàlisi, marcapassos, oxigenació extracorpòrea, tractament farmacològic amb drogues vasoactives, antibiòtics, diürètics, cistostàtics, derivats sanguinis, nutrició enteral i parenteral i hidratació).

↳ **Malaltia terminal:** presència d’una malaltia incurable, progressiva i avançada, en situació d’impossibilitat raonable de resposta del pacient a un tractament específic, amb presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants, amb gran impacte emocional per part del pacient, la família i l’equip terapèutic, i amb

un pronòstic vital inferior a sis mesos.

↳ **Mitjans proporcionats i desproporcionats:** per formar-se un judici correcte sobre el caràcter proporcionat o desproporcionat d’un mitjà en un cas determinat, és precís atendre a diversos factors i avaluar-los conjuntament. El judici conclusiu depèn: 1) de la raonable confiança en l’èxit; 2) del nivell de qualitat humana en la vida conservada (sobretot de la consciència i del marc de llibertat eficaç); 3) del temps previst de pervivència; 4) de les molèsties (del pacient, dels familiars, etc.) que acompanyaran el tractament; 5) del cost de la intervenció o teràpia en una perspectiva individual, familiar o social.

↳ **Morir dignament:** l’expressió “morir dignament” és ambigua, depèn dels desigs de cada persona i inclou per tant un grau important de subjectivitat. Tanmateix hi ha un conjunt d’elements mèdics, psicològics, socials i espirituals que permeten objectivar aquest concepte. Morir dignament és morir sense dolor físic ni sofriment psíquic innecessari, amb coneixement de les dades rellevants sobre la pròpia situació clínica, amb facultats per prendre decisions o que es respectin les voluntats expressades prèviament, envoltat d’un entorn acollidor i amb possibilitat de ser acompanyat espiritualment, si es desitja.

Morir dignament, per tant, no es pot associar exclusivament amb l’eutanàsia. Hom pot morir dignament sense que se li hagi practicat l’eutanàsia, i a la inversa, hom pot sol·licitar aquesta pràctica i no morir dignament.

📌 **Patiment:** terme que inclou dolor i sofriment, i que serveix per a designar el conjunt de sensacions anímiques i corporals, emotives i afectives, provocades per la consciència d'algun mal.

📌 **Qualitat de vida:** el concepte “qualitat de vida” es refereix al conjunt de condicions necessàries, tant des del punt de vista biofisiològic com social, que donen lloc a una vida autònoma i humana, això és, capaç de realit-

zar les funcions pròpies de l'ésser humà. En la determinació de la qualitat de vida d'una persona hi influeixen tant factors interns com externs. L'absència d'aquest element ha de ser un estímul perquè el sistema i les institucions donin resposta a aquestes necessitats.

📌 **Suïcidi assistit:** conducta o actuació mitjançant la qual la persona mateixa posa fi a la seva vida amb l'ajuda d'una altra, que coopera amb actuacions que no són

pròpiament l'acció directa de causar-li la mort.

📌 **Tractament fútil:** aquell tractament o acte mèdic l'aplicació del qual està desaconsellada ja que és clínicament ineficaç, no millora el pronòstic, els símptomes, ni les malalties intercurrents del pacient, o bé perquè de manera previsible produirà perjudicis personals, familiars, econòmics o socials desproporcionats al benefici que se n'espera.

Aquest document ha estat treballat i redactat per l' Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull, en una comissió integrada per les següents persones:

DR. FRANCESC ABEL I FABRE

President de l'IBB. Acadèmic numerari de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya.

PROF. ESTER BUSQUETS I ALIBÉS

Col.laboradora i responsable d'Infermeria de l'IBB. Professora associada de Bioètica de la Universitat de Vic.

DR. JUAN A. CAMACHO I DIAZ

Cap de Secció de Nefrologia infantil i membre del CEIC de l'Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues). Col.laborador de l'IBB.

DR. FCO. JOSÉ CAMBRA I LASAOSA

Metge Adjunt de cures intensives pediàtriques de l'Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues). Col.laborador de l'IBB.

PROF. XAVIER CARDONA I IGUACEN

Professor de l'Escola Universitària d'Infermeria, Fisioteràpia i Nutrició Blanquerna (Universitat Ramon Llull).

DRA. VICTÒRIA CUSÍ I SÁNCHEZ

Coordinadora del Servei d'Anatomia patològica de l'Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues). Col.laboradora de l'IBB.

DR. ANTONI NELLO I FIGA

Catedràtic d'Antropologia de l'Escola Universitària d'Infermeria, Fisioteràpia i Nutrició Blanquerna (Universitat Ramon Llull).

DR. IGNASI SALVAT I FERRER

Professor emèrit de Teologia Moral de la Facultat de Teologia de Catalunya.

PROF. NÚRIA TERRIBAS I SALA

Jurista. Directora de l'Institut Borja de Bioètica i de la revista “Bioètica & debat”.

DR. FRANCESC TORRALBA I ROSELLÓ

Professor titular de la Facultat de Filosofia de la URL. Cap Acadèmic de la Càtedra Ramon Llull de la Fundació Blanquerna. Col.laborador de l'IBB.