

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'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

TRIBUNA OBERTA
DE L'INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓ I EDICIÓ
Ma. José Abella

CONSELL DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets i Alibés
Jaume Terribas Alamego

DISSENY GRÀFIC
Elisabet Valls i Remolí

COL.LABORADORS
Membres del Grup de
treball del document
sobre l'Eutanàsia
Joan Mir

IMPRÈS A:
Ediciones Gráficas Rey
DIPÒSIT LEGAL: B-29604-99

EDITAT PER:
INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA,
Fundació Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
www.ibbioetica.org

Terri Schiavo

El cas de Terri Schiavo a l'Estat de Florida (EE.UU.) és una mostra clara de la confusió existent en la vessant ètica i jurídica sobre l'Estat Vegetatiu Persistent (EVP), del que la nostra revista, en el seu número 35 (gener 2004) en feia una anàlisi en profunditat, distingint-lo d'altres quadres similars però amb diferències importants. De les informacions ben documentades del cas de Terri, es desprèn clarament que el diagnòstic d'EVP és clar. La hipotètica recuperació parcial, en el cas que es pogués considerar com *estat de mínima consciència*, ha estat descartada. Segons Joy Hirsch de la Universitat de Columbia, una autoritat en el tema, hi ha consens científic sobre el fet que les probabilitats de que Schiavo es recuperi són nul·les.

És prova de desconeixement de l'EVP manifestar que aquests pacients senten dolor, fam o set, ja que aquestes sensacions són atribuïts de la consciència que ja no existeix ni es recuperarà mai més, al no conservar-se les funcions del còrtex cerebral. Els períodes de son i vigília, fins i tot les respostes aleatòries a estímuls visuals o auditius no corresponen a cap propòsit, ni conducta voluntària i no es poden argumentar com a signes de consciència. No obstant, és comprensible que així ho vulguin creure uns pares desesperats que desitgen ferventment el miracle de la recuperació de la seva filla.

En aquesta situació, la qüestió a analitzar és si la hidratació i l'administració de nutrients a Terri Schiavo s'ha de considerar com a cura bàsica pel manteniment de la vida només biològica o bé com a tractament mèdic que té uns límits en la seva aplicació. Potser aquí convé precisar una mica més per orientar al lector. L'alimentació i hidratació artificials en el cas Terri Schiavo s'ha de considerar com un tractament fútil. La seva retirada s'ha d'emmarcar en l'àmbit de la correcta praxi mèdica i **en cap cas s'hauria de qualificar com eutanàsia**. Tot i així, és un deure ètic respectar les formes de fer-ho, és a dir intentar aconseguir la connivència dels pares, amb una adequada pedagogia per part d'aquells que, amb suavitat, els poden ajudar a acceptar que la seva filla ha d'arribar a la mort d'una manera digna, alliberada de tubs i drogues farmacològiques, que només eufemísticament podem anomenar "alimentació" enlloc de tractament desproporcionat.

La disputa legal i política que s'està mantenint entorn a aquest cas és del tot reprovable i, certament, les instruccions de retirada i posterior restauració de la sonda d'alimentació que en els darrers anys s'han donat per part dels jutges no ajuden gens a l'acceptació per part d'aquests pares del fatal desenllaç inevitable de la seva filla.

És trist veure com grups radicals, portats per un messianisme ple d'ignorància i més disposats a condemnar que no pas a mostrar compassió per Terri, prefereixen identificar-se com a "militants" de l'anticiència. Resulten penosos també els intents de treure avantatges polítics d'una tragèdia, que ja fa anys s'hauria d'haver resolt amb la retirada del tractament, en un context de decisió mèdica d'acord amb el tutor legal, que és el marit. La circumstància a la que s'aferran polítics i jutges per a justificar la seva intromissió és que Terri no havia deixat per escrit el seu "*testament vital*"... argument que troba la seva justificació en la Constitució Americana que reconeix el dret a escollir del pacient. Quan aquest ha quedat incapaç ha de constar de manera clara i fefaent que la persona en qüestió hagués preferit la mort que continuar vivint en EVP. Des de la nostra perspectiva entenem que això és portar les voluntats anticipades al límit, passant per sobre de tota consideració al que significa qualitat de vida i dret a una mort digna.

(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, entenen 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.

Eutanàsia i suïcidi assistit: per què sí o per què no?

La confessió fa setmanes de Ramona Maneiro d'haver ajudat a morir al tetraplègic Ramón Sampedro donant-li un got d'aigua amb cianur, va posar en evidència un cop més que la paraula "eutanàsia" es continua lligant, al nostre entendre de manera inapropiada, a la mort de Ramón Sampedro i, per tant, es continua confonent dos termes ("eutanàsia" i "suïcidi assistit"), que són diferents i que inclouen conceptes diferents.

■
Es continua confonent dos termes ("eutanàsia" i "suïcidi assistit") que són diferents i que inclouen conceptes diferents.

Presentem, com a mostra, alguns titulars espigolats en diaris que s'han fet ressò de la confessió de Ramona Maneiro i en els quals queda palesa la confusió —o si més no l'ambigüïtat— en l'ús dels dos termes "eutanàsia" i "suïcidi assistit": "La confessió de Ramona Maneiro reobre el debat de l'eutanàsia"; "El CGPJ diu que és un tribunal qui ha de decidir si el delictes d'ajuda al suïcidi ha prescrit"; "La dona afirma no saber qui va aconsellar el mètode per consumir el suïcidi"; "Defensors de l'eutanàsia jutgen molt oportunes les declaracions de Maneiro", etc.

Però, aquí no es tracta de parlar del significat de la paraula eutanàsia i la seva diferència conceptual amb el suïcidi assistit

Ramona Maneiro, parella de Ramón Sampedro, admet que li va facilitar el cianur amb què el tetraplègic es va treure la vida.

El secret de domini públic que envoltava la mort del tetraplègic gallec Ramón Sampedro el 1998 va quedar ahir revelat. La seva companya sentimental, Ramona Maneiro, va confessar que va ser ella qui el va ajudar a morir al subministrar-li el got amb una solució de cianur amb què es va treure la vida. El delictes en què podria haver incorregut ja ha prescrit.

El Periódico de Catalunya, 11 de febrer del 2005

Ramona Maneiro, la amiga del tetraplègic Ramón Sampedro, admet que fue ella quien le dio el vaso con cianuro.

Ramona Maneiro, la amiga de Ramón Sampedro que compartió con el tetraplègic gallego sus últimos años, reconoció ayer que fue ella quien le dió el vaso con cianuro para morir.

La Vanguardia, 11 de Enero del 2005

(problema semàntic), sinó de reflexionar sobre el problema ètic de l'eutanàsia i del suïcidi assistit. I ho farem presentant, breument, un resum dels arguments que fan servir els partidaris i els contraris d'aquestes dues pràctiques.

■
En cas de patir una malaltia en fase final i/o irreversible, tenim dret a demanar a un tercer que ens provoqui deliberadament la mort per a posar fi al nostre sofriment?.

Una possible formulació del problema ètic de l'eutanàsia i el suïcidi assistit podria ser la següent: en cas de patir una malaltia en fase final i/o irreversible, tenim dret a dema-

nar a un tercer (personal sanitari o familiar) que ens provoqui deliberadament la mort per a posar fi al nostre sofriment (eutanàsia)? Tenim dret a demanar a algú, com va demanar Ramón Sampedro a Ramona Maneiro, que ens ajudi a morir, que ens posi a l'abast els elements necessaris per a causar-nos nosaltres mateixos la mort (suïcidi assistit)?.

■ Els qui responen afirmativament ambdues preguntes fonamenten aquest dret en la llibertat de l'individu. I l'argumentació que normalment es fa servir segueix aquest fil: Les persones, mentre no es demostri el contrari, som éssers autònoms, som lliures de decidir sobre tot allò que afecta la nostra vida i el nostre destí. Les persones tenim el dret d'escollir la

nostra mort i no pas solament de patir-la, i escollint la mort esdevenim plenament responsables de nosaltres mateixos. En conseqüència el dret a morir, el dret a disposar de la pròpia vida, –tant en el cas de l'eutanàsia com en el suïcidi assistit– deriva del dret de les persones a l'autodeterminació i, per tant, ha de formar part de la llista de drets humans fonamentals. D'altra banda les persones som lliures de tenir les pròpies conviccions, som lliures d'escollir l'ideal de “vida bona” i de “bona mort” que considerem més pertinent. Ningú no pot obligar a ningú a viure contra la seva voluntat en nom d'interessos aliens, interessos de l'Estat o d'altres persones o grups. Per tant –es conclou– no es poden posar impediments ni a qui demana ajuda per tal que li provoquin la mort (eutanàsia) ni a qui demana ajuda per tal que ell mateix es pugui donar la mort (suïcidi assistit).

■
*El dret a morir,
 el dret a disposar de
 la pròpia vida,
 –tant en el cas de
 l'eutanàsia com en
 el suïcidi assistit–
 deriva del dret
 de les persones
 a l'autodeterminació.*
 ■

Aquesta postura que parteix de l'autodeterminació total de la persona humana –la pròpia llibertat és l'últim criteri de referència– té la seva expressió màxima en la coneguda frase del filòsof J. Stuart Mill (1806-1873): “sobre el seu cos i el seu esperit l'home és sobirà”. També, en aquest plat de la balança, s'hi podria posar el text de F. Nietzsche (1844-1900) “Moral per

a metges” en el seu llibre “*Crepuscle dels ídols*”, en el qual es parla de la mort elegida lliurement i es justifica, en certs casos, el suïcidi.

Partint d'una perspectiva liberal, la vida de cadascú és en primer lloc de qui la viu i, per tant, tot-hom té dret a aspirar a l'ideal de “vida bona” o de “bona mort” que li sembli més convenient mentre –com ensenya el mateix J.S. Mill– l'exercici de la pròpia llibertat no perjudiqui la llibertat dels altres. A més l'ideal de “vida bona” o de “bona mort” que té cadascú no solament s'ha de respectar sinó que no el podem imposar a ningú, pertany a l'àmbit privat i íntim de cada persona.

■ Els qui són contraris al dret a demanar l'eutanàsia o el suïcidi assistit es basen en diversos arguments. L'argument principal és l'afirmació que la vida humana és inviolable i sagrada i, per tant, cal respectar-la sempre, sigui quina sigui la seva condició. És la postura clàssica de la tradició occidental sobre el respecte a la vida. Es considera que conservar la vida o no lesionar la integritat física dels altres, encara que ens ho demanin, és una obligació moral irrenunciable que ens la recorda el precepte “no mataràs”. Aquesta obligació, s'afirma, prové tant de la llei natural com de la llei divina. Hi hauria, doncs, com fan notar alguns autors, dues autoritats susceptibles de garantir la sacralitat de la vida humana: la natura i Déu. D'altra banda, també s'addueix el punt de vista de l'ètica religiosa: la majoria de les religions afirmen el valor fonamental –però no absolut– i sagrat de la vida humana. La vida i la mort, des d'aquesta perspectiva, no pertanyen sinó a Déu

i, per tant, no poden deixar-se a la lliure disposició de l'home. I, d'un i altre argument, es conclou que cal respectar la vida abans que la llibertat i, per tant, cal posar límits ètics i legals a les decisions autònomes.

■
*Conservar la vida o
 no lesionar la
 integritat física dels
 altres, encara que
 ens ho demanin,
 és una obligació
 moral irrenunciable
 que ens la recorda
 el precepte
 “no mataràs”.*
 ■

Un altre argument contrari al dret a demanar l'eutanàsia o el suïcidi assistit subratlla que la persona humana és un ésser social per naturalesa i per tant la seva llibertat té una dimensió relacional. Ignorar aquesta dimensió és fer una interpretació parcial de l'ésser humà i encaminar-se cap a un concepte de llibertat autàrquic, això és, creure's amo d'un mateix i no haver de donar comptes a ningú. Entre les persones hi ha una interdependència i això condiona la nostra llibertat.

Sense recolzar-se necessàriament en un fonament religiós, els defensors d'aquesta postura posen més l'accent en l'aspecte quantitatiu o biològic de la vida (la quantitat de vida). En canvi, els partidaris del dret a l'eutanàsia o al suïcidi assistit posen èmfasi sobretot en la qualitat de la vida, qualitat de la qual cada individu és l'únic jutge.

Des del punt de vista d'una ètica secular –deslligada de tota referència religiosa–, no sembla que hi hagi una resposta totalment

convinent a favor o en contra del dret a l'eutanàsia o del dret al suïcidi assistit. La resposta serà favorable o contrària a aquestes pràctiques segons es parteixi d'una o altra de les dues postures esmentades, de l'autoritat que s'atorgui a llur raonament i, també, de la manera que cadascú entengui la vida, la malaltia, el sofriment i la mort. D'altra banda si acceptem de moure'ns dins els paràmetres mentals d'un societat liberal i democràtica, es fa molt difícil trobar arguments decisius per a valorar quina postura té més pes. Ambdues postures -tot i que pretenen defensar el mateix, la dignitat de la persona- apareixen com a irreconciliables. El debat, a nivell ètic, resta, doncs, obert i, sovint, fa l'afecte que ha arribat a un cul de sac.

■
*Des del punt de vista
 d'una ètica secular
 -deslligada de tota
 referència religiosa-,
 no sembla que hi hagi
 una resposta totalment
 convincent a favor o
 en contra del dret a
 l'eutanàsia o del dret
 al suïcidi assistit.*
 ■

Si, pel que sembla, a nivell ètic no hi ha una sortida clara, aleshores el dret o no dret a l'eutanàsia o al suïcidi assistit caldrà dirimir-lo en el camp polític-jurídic. Recordem que en l'àmbit públic són les lleis, i no pas l'autonomia personal i la pròpia idea de "bona mort", les que tenen la darrera paraula. Per tant, el problema de l'eutanàsia i del suïcidi assistit no és solament un problema ètic sinó també un problema jurídic.

I un últim apunt. Cal tenir en

compte que, tant en l'eutanàsia com en el suïcidi assistit hi està implicada necessàriament una altra persona a la qual es demana ajuda per a poder portar a terme allò que es desitja que, en aquest cas, és la mort. Així, tant en la petició d'eutanàsia com de suïcidi assistit, es tracta d'una petició que no sols afecta l'autonomia individual (l'àmbit privat) sinó que, en la mesura que es necessita la col·laboració d'algú per a poder portar a terme la mort desitjada, això afecta també l'àmbit públic, àmbit que és regulat pel dret. I aquí apareix un problema ètic essencial que podem formular amb una doble pregunta: El personal sanitari –o algú altre– està legitimat èticament per a llevar la vida d'una persona o col·laborar-hi encara que aquesta persona tingui una malaltia irreversible o en fase final i demani lliurement, insistentment i reiteradament la mort? En nom de la seva llibertat individual, un malalt amb una malaltia irreversible o en fase final pot obligar a un tercer –personal sanitari o algú altre– a practicar-li l'eutanàsia o a fer-lo col·laborar en un suïcidi?.

■
*En una societat
 democràtica i plural
 ser partidari o contrari
 de l'eutanàsia o
 del suïcidi assistit
 no hauria de ser
 motiu d'exclusions o
 desqualificacions.*
 ■

En una societat democràtica i plural ser partidari o contrari de l'eutanàsia o del suïcidi assistit no hauria de ser motiu d'exclusions o desqualificacions. Per tant, entenem que seria un signe de maduresa intel·lectual i de responsabilitat

social que el debat sobre aquests temes complexos es pogués continuar en profunditat i serenor, sobretot tenint en compte que no sembla pas que es pugui dir que algú té, ja d'entrada, l'última paraula.

ESTER BUSQUETS I ALIBÉS

COL·LABORADORA I RESPONSABLE
 D'INFERMERIA DE L'IBB
 PROFESSORA DE BIOÈTICA
 UNIVERSITAT DE VIC

JOAN MIR I TUBAU

PROFESSOR DE BIOÈTICA
 UNIVERSITAT DE VIC
 MÀSTER EN BIOÈTICA

Alguns títols recomanats sobre final de la vida

«La eutanasia y el auxilio médico al suicidio»



Gerard DWORKIN, R.G. FREY, Sissela BOK, *La eutanasia y el auxilio médico al suicidio*, Madrid, Cambridge University Press, 2000, pp. 166.

La portada del llibre, *La eutanasia y el auxilio médico al suicidio*, s'illustra amb una corda tensada pels dos extrems i a punt d'esquinçar-se. Es tracta d'una imatge, certament, il·lustrativa del debat mèdic, filosòfic, jurídic, social i mediàtic entorn de les qüestions relacionades amb el final de la vida. Un extrem de la corda és tensat pels qui estan *a favor* de l'eutanàsia i el suïcidi assistit, l'altre extrem ho és pels qui estan *en contra* d'aquestes pràctiques. Aquest llibre és, doncs, el recull d'un conjunt d'arguments *a favor* de l'eutanàsia i el suïcidi assistit, de la mà de dos destactats filòsofs, G. Dworkin i R. G. Frey, i els arguments *en contra*, aportats per

Sissela Bok, una de les estudioses de l'ètica més reconegudes d'Estats Units.

La dualitat de posicionament davant de l'eutanàsia i el suïcidi assistit constitueix l'estructura d'aquest llibre, integrada per dues parts. En la primera Dworkin i Frey sostenen que en circumstàncies molt concretes és moralment permisible –i ho hauria de ser també des d'un punt de vista legal– que els metges facilitin els coneixements i/o mitjans necessaris perquè els pacients puguin posar fi a la seva vida. La justificació la troben en l'existent i inexplicable assimetria normativa entre el rebuig d'un tractament i l'ajuda a morir. En la segona part, en canvi, Bok assegura que els riscos als quals ens enfrontem –si es legalitzen aquestes pràctiques– són immensos i innecessaris. Més encara, considera que aquestes mesures legals no són les adequades per fer front a les necessitats de les persones que es troben en el tram final de la vida, i menys si es tracta de societats mancades d'un sistema de Seguretat Social que cobreixi a tots els ciutadans.

La lectura atenta d'aquest llibre pot proporcionar al lector els elements essencials per posar-se a estirar a un o altre cantó de la corda, això és, adoptar una postura pròpia en relació amb la manera com hem de morir.

ESTER BUSQUETS

«Sobre morir. Eutanasias, derechos, razones»



Víctor MÉNDEZ, *Sobre morir. Eutanasias, derechos, razones*. Madrid: Trotta, 2002, pp. 110.

Víctor Méndez, professor de Teoria i de Filosofia del dret de la Universitat de Barcelona, sosté en el seu llibre que la discussió actual de la mort està dominada per la qüestió de l'eutanàsia. I situa l'arrel d'aquest fenomen en la manca de claredat i de comprensió dels conceptes terminològics relacionats amb l'eutanàsia.

Un cop feta aquesta constatació, l'autor vol mostrar els problemes lligats a l'evolució del procés de morir durant el segle XX. El "model tradicional" de morir es substitueix pel "model tecnològic". La mort deixa de ser una mort *natural* per passar a ser una mort *medicalitzada i mediada per la tecnologia*. Aquesta nova manera tecnològica de morir planteja nous

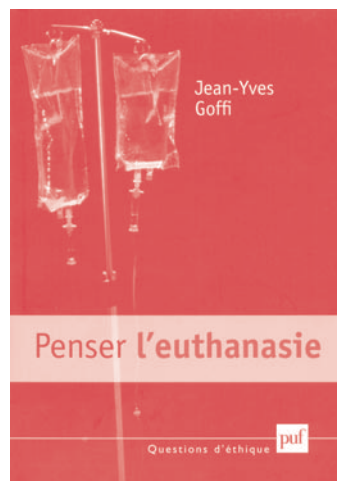
problemes a la societat i, al mateix temps, s'acompanya d'una juridificació del procés de morir, per això avui es disposa d'una sèrie de material legal que distribueix obligacions i drets en la manera tecnològica de morir. Tanmateix, l'autor considera que la tolerància legal envers certes conductes relacionades amb el procés de morir (causar o col·laborar en la mort d'un malalt terminal) ha crescut, però afirma que els canvis legals encara són molt tímids, ja que ell defensa un "dret a morir amb dignitat", entès com un dret a determinar el moment de la pròpia mort: "parlar d'un dret a morir amb dignitat és parlar d'un dret reconegut legalment als individus perquè puguin prendre per si mateixos algunes de les decisions relatives a certs assumptes que afecten a la seva pròpia mort". I aquest dret es justifica a partir del respecte a l'autonomia de la persona, respecte que, a parer seu, ha d'estar garantit per l'ordenament jurídic.

Després d'anunciar i justificar la seva postura liberal davant la mort, Méndez exposa els arguments contraris al dret a morir, i en fa una triple classificació: a) *arguments de principi*: afirmen que concedir un dret a morir és contrari a un, o varis, principis fonamentals; b) *arguments sobre la inutilitat*: diuen que la concessió del dret a morir és o bé innecessària, o impossible, o bé no soluciona el problema que es vol solucionar; i c) *arguments sobre les conseqüències*: parteixen de la tesi que tal concessió té efectes socials colaterals perversos que la desaconsellen completament. L'autor exposa amb rigor els arguments contraris a la seva postura, perquè

se'ls pren seriosament, sobretot els de caire conseqüencialista, però s'oposa fermament al fet que "en nom del perill es pretengui bloquejar una legislació sobre el dret a morir amb dignitat quan el risc més evident sembla ser el d'aportar claredat a l'assumpte de la mort". Amb tot, l'autor conclou que la por al "pendent relliscós" no pot actuar com a fre de la llibertat de la persona.

ESTER BUSQUETS

«Pensar l'euthanasie»



Jean-Yves GOFFI, *Penser l'euthanasie*, Paris, PUF, 2004, pp. 193.

El llibre s'enceta amb una aproximació històrica i conceptual a l'eutanàsia fent veure les llums i ombres de les diferents definicions i proposant, al final d'aquest primer capítol, el que, segons l'autor, seria una bona definició d'eutanàsia; la definició en qüestió, que és força llarga i que per això no la reproduïm, es deu al conegut bioeticista T.L. Beauchamp i és la que es té en compte en la resta del llibre. Després l'autor presenta

l'argumentació que se sol fer servir, a partir de l'anomenat "pendent relliscós", per a rebutjar l'eutanàsia i es pregunta, en una breu però original reflexió i jugant amb la grafia de la paraula francesa "euthanasie" i el grafiti "euthanazie", si entre aquestes dues paraules hi ha una pendent fatal. En un altre capítol, l'autor s'atura a fer una descripció minuciosa de totes les formes d'eutanàsia, presenta alguns punts de metodologia moral per tal de no perdre de vista que l'eutanàsia és una qüestió ètica i clou el capítol descrivint tres teories morals: conseqüencialisme, deontologisme i areteïsmes. En el cos principal del llibre (capítols 4 al 7) s'estudia la qüestió de l'eutanàsia des del prisma de cadascuna d'aquestes tres teories ètiques. L'autor fa anàlisis molt minucioses i molt suggerents de cadascuna d'aquestes tres perspectives, intentant aclarir el que cal i fent notar els diversos registres que es fan servir en l'aplicació d'aquestes teories ètiques.

El llibre es clou amb tres annexes interessants de cara al tema estudiat: la definició d'eutanàsia, segons T.L. Beauchamp et A. Davidson, acompanyada d'un comentari de l'autor del llibre; tres textos breus de l'Associació pel dret a morir dignament i, finalment, el dictamen n. 63, "Fi de la vida, aturada de la vida i eutanàsia" del Comitè Consultiu Nacional d'Ètica de França. En resum, es tracta d'un llibre que és recomanable de llegir, que està molt ben estructurat i que captiva per la seva claredat i equilibri en exposar els diversos punts de vista.

JOAN MIR

¿Libres para morir?. En torno a la Tánato-Ética



Enrique BONETE, *¿Libres para morir? En torno a la tánato-ética*, Bilbao, Desclée de Brouwer, 2004, pp. 178.

Tenim al davant una proposta innovadora: l'autor d'aquest llibre es presenta com a promotor d'una nova disciplina que ell mateix bateja amb el nom de "tánato-ètica". L'objectiu general d'aquesta nova disciplina, diu l'autor, és "establir els principis ètics i criteris morals per a orientar en les decisions que cal prendre entorn a qui està pròxim a la mort per part dels professionals sanitaris, la família i fins i tot el propi malalt". I, a més, aquesta nova disciplina, ha d'abordar també objectius més filosòfics: "reflexionar, recolzant-se en la història del pensament occidental, sobre el significat ètic de la realitat mortal de l'home". En definitiva, podríem dir que l'objectiu final d'aquesta nova disciplina és educar davant la mort, ensenyar a acceptar amb maduresa i serenament l'experiència humana de morir.

El llibre, *¿Libres para morir?* és el primer volum d'una trilogia,

obra del mateix autor, que servirà per a donar forma i contingut a la "tánato-ètica". Els dos altres volums de la trilogia portaran per títol *¿Médicos contra moribundos?* i *¿Sentido de la muerte?*. L'autor espera que a poc a poc la "tánato-ètica" sigui un concepte acceptat no sols en el món acadèmic sinó també mèdic i professional.

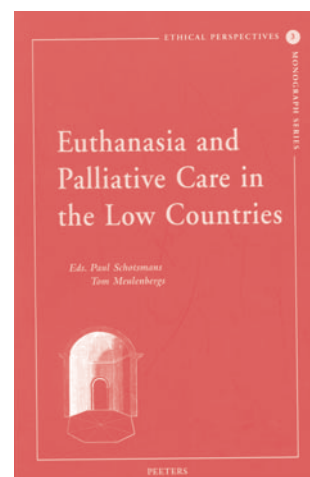
Aquest primer volum està dividit en tres grans capítols. 1) Entorn del "saber morir"; 2) Entorn del "dilema moral" del suïcidi, 3) Entorn a la "mort digna". En el primer capítol l'autor proposa repensar la saviesa moral que ens ve dels clàssics entorn del tema del "saber morir": Plató, Sèneca, Sant Agustí i Montaigne són els pensadors seleccionats. En el segon capítol l'autor fa un recorregut històric presentant les diverses posicions ètiques davant el suïcidi. De nou, l'autor, torna a fer aparèixer una galeria de filòsofs il·lustres: Plató, Aristòtil, Sèneca, Sant Agustí, Sant Tomàs, Montaigne, Hume, Kant, Schopenhauer i Nietzsche, i de cadascun d'ells ens n'ofereix textos selectes, degudament comentats i contextualitzats. Tanca el capítol amb un esbós del que podria ser una ètica del suïcidi. En el tercer capítol s'aborda el concepte de dignitat de la persona, es fa veure les dificultats de la seva delimitació filosòfica i es fa un repàs històric dels diversos models de dignitat, i acaba exposant les diverses concepcions del que significa avui dia una "mort digna". Subratlla que la "mort digna" és incompatible amb l'homicidi i el suïcidi, amb el suïcidi assistit, amb l'eutanàsia voluntària-activa-directa i amb l'obstinació terapèutica i, en canvi, sí que ho és amb l'aplicació correcta de

l'analgèsia i les cures pal·liatives. L'autor veu en la dignitat ontològica i incondicionada de la persona la salvaguarda i la garantia de l'autèntica dignitat del procés humà de morir.

Acabem subratllant que la lectura d'aquest llibre ens permet conèixer un autor que posseeix una vasta erudició filosòfica i ho demostra a bastament l'excel·lent recull de textos que ens ofereix. Per tant, es tracta d'un llibre interessant, que val la pena llegir i que ajuda a familiaritzar-se amb múltiples i diverses maneres de mirar-se la mort. Tanmateix fins que no tinguem la trilogia completa no podrem saber què dona de si aquesta nova disciplina que l'autor anomena "tánato-ètica". En tot cas, en aquest primer volum, no veiem que hi hagi gaire diferència, ni de forma ni de fons, entre la manera com la bioètica tracta aquests temes sobre el final de la vida i la manera com els tracta la "tánato-ètica".

JOAN MIR

«Euthanasia and Palliative Care in the Low Countries»



Paul SCHOTSMANS i Tom MEULENBERGS(eds.) *Euthanasia and Palliative Care in the Low Countries*. Leuven, Peeters, 2005. pp. 264.

Holanda i Bèlgica han estat els dos països pioners a Europa en la despenalització de l'eutanàsia. Tanmateix, tant el procés de redacció de les lleis com la seva aprovació i posterior aplicació ha donat origen a un debat ètic vigorós i, al mateix temps, molt controvertit. Per uns, la nova legislació s'ha convertit en un exemple brillant; per uns altres, en canvi, es tracta d'una lamentable materialització de la cultura de la mort.

L'obra *Eutanàsia i cures paliatives en els Països Baixos*, presenta i analitza comparativament, d'una manera molt acurada, les legislacions holandesa i belga en matèria d'eutanàsia. Les principals diferències recauen d'una banda en l'*extensió*; la llei belga és més extensa i detallada que la llei holandesa, i per l'altra en el *reconeixement del suïcidi assistit*; la llei holandesa inclou el suïcidi assistit mentre que la llei belga és confusa en aquest aspecte. La comparació entre els dos països s'estén també a l'organització de les cures paliatives.

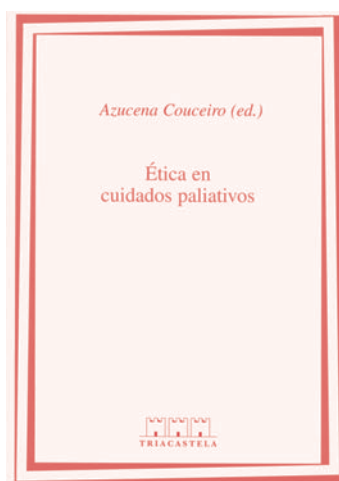
Un altre dels aspectes que s'analitzen en el llibre és el fet que l'aplicació de la llei a Holanda ha fet disminuir les notificacions de les pràctiques eutanàsiques per part dels metges. El llibre compta també amb un col·lecció d'articles de caràcter més abstracte sobre les decisions al final de la vida, i on s'exposen conceptes com la dignitat humana; qualitat de vida-san-tedat de vida; el principi de responsabilitat... Les darreres pàgines

ofereixen una anàlisi profunda de les argumentacions que s'utilitzen en el debat entorn del final de la vida, i es fa un examen crític de les posicions adoptades per les diferents esglésies. Per últim es descriu com les institucions sanitàries cristianes es van adaptant a aquesta nova situació legal. En els annexes s'ofereix la possibilitat de llegir íntegrament tant la llei holandesa aprovada el novembre del 2000 com la llei belga promulgada el maig del 2002.

La lectura d'aquest volum, elaborat conjuntament per diferents experts, és altament recomanable perquè permet fer-se una idea molt aproximada i, alhora, reflexionar arrel de l'experiència legislativa dels Països Baixos entorn de l'eutanàsia i les cures paliatives.

ESTER BUSQUETS

«Ética en cuidados paliativos»



Azucena COUCEIRO, *Ética en cuidados paliativos*, Madrid: Triacastela, 2004, pp. 446.

El desenvolupament accelerat de les cures paliatives ha fet que en els darrers temps s'hagi publicat abundantment sobre el tema. Tanmateix el llibre que presentem aporta una novetat important en el conjunt d'aquesta vasta bibliografia, ja que aborda l'estudi de les cures paliatives exclusivament des d'una perspectiva ètica, és a dir, analitza quins són els problemes ètics que es plantegen en l'àmbit de les cures paliatives (ètica del cuidar, demandes d'eutanàsia, morir en pau...) i intenta oferir als clínics unes reflexions que els ajudin a resoldre els problemes ètics derivats de l'atenció al malalt terminal.

L'obra, d'una gran solidesa i rigor, s'estructura en tres blocs, una conclusió i uns apèndixs. En un primer moment es presenta la filosofia, els objectius i les virtuts ètiques pròpies de les cures paliatives. Seguidament es passa de la teoria a la pràctica i s'analitzen els problemes concrets de la relació sanitària (consentiment informat, tractament del dolor...) i els problemes ètics que, amb una certa freqüència, sorgeixen entorn del final de la vida. El darrer bloc està dedicat a la investigació en l'àmbit de les cures paliatives. La conclusió compta amb una reflexió entorn del morir en pau, i la justificació sobre la necessària evolució de l'ètica en les cures paliatives.

El contingut excepcional del llibre es deu a les valuoses aportacions dels diferents especialistes clínics i bioeticistes que col·laboren en aquesta obra (Azucena Couceiro, Xabier Etxebarria, Juan Carlos Siurana, Jesús Conill, Pablo Simón, Juan Manuel Núñez, Javier Barbero, Adela Cortina i Diego

Gràcia, entre d'altres). La qualitat de les aportacions juntament amb l'enfocament multidisciplinar faran que aquest volum es converteixi, en text de referència sobre el tema.

NÚRIA TERRIBAS

«Silenzi e parole negli ultimi giorni di vita»



M. BONETTI, M. ROSSI, C. VIAFORA, *Silenzi e parole negli ultimi giorni di vita*, Milano, FrancoAngeli, 2003, pp. 262.

Heus ací un llibre enormement suggerent, no tan sols pel que respecta al títol, sinó sobretot pel contingut que atesora. És un text que recull les conclusions d'un congrés que va tenir lloc a la *Università degli Studi di Padova* sobre Ciència humana i sanitat.

El tema central del llibre és l'acompanyament a les persones en situació crítica o terminal i explora les condicions d'un bon acompanyament a partir d'un enfoc essencialment interdisciplinari. Estructurat en quatre parts, l'obra s'endinsa en les dificultats de tenir cura dels malalts terminals i de totes les variables i factors

que cal tenir en compte en aquesta cura. La segona part, de naturalesa ètica i antropològica, és especialment lluminosa per entendre el lloc que ocupa l'experiència del patiment i de la mort en la nostra societat i les dificultats que experimenten tant els malalts com també els professionals de la salut per afrontar-s'hi.

En essència, en el llibre es fa una apologia de les cures paliatives i s'aprofundeix en la seva filosofia, tot posant de relleu que és un sistema d'atenció integral on es recullen totes les dimensions de la persona, des de les seves necessitats d'ordre somàtic i social, fins a les de caire psicològic i espiritual. Un llibre interessant que enriqueix la reflexió sobre el tram final de la vida i que, de ben segur, serà il·lustratiu per als professionals que treballen en aquest sector.

FRANCESC TORRALBA

«Aprende a morir. Vivències a la vora de la mort»



Xavier BUSQUET, Esther VALVERDE, *Aprende a morir. Vivències a la vora de la mort*, Girona, Documenta Universitària, 2005, pp. 222.

Aprende a morir és un text original i singular, probablement únic en el conjunt de la nostra geografia. I ho és per molts motius. En primer lloc, perquè tracta un tema tabú, que és la mort i el tracta amb cura i delicadesa, a partir del coneixement de situacions concretes i reals. No és freqüent que els professionals de la salut disposin de bones obres per preparar-se adequadament a la mort i menys encara que estiguin escrites amb un llenguatge clar que parteix, inductivament, de les situacions més reals. En segon lloc, és un text embellit per unes il·lustracions, obra d'Esther Valverde, que només per elles, el llibre ja tindria valor. La seva contemplació facilita l'anostament de les idees que els autors expressen al llarg del llibre. En aquest sentit és un llibre quasi de tipus meditatiu, no tan sols per la disposició del text, que ho facilita, sinó per l'organització interna dels temes. En tercer lloc, és un text que tracta d'articular una simbiosi entre teoria i praxi, o dit d'una altra manera, mira de trobar un àmbit de convergència entre la descripció formal i filosòfica de la condició humana i la vivència pràctica i difícil de narrar que té el seu origen en l'acompanyament de persones que s'afronten al tram final de la seva vida.

En aquest sentit, és un llibre que no deixarà indiferent el lector.

FRANCESC TORRALBA

✓ **Jornada “The ethics of Bioethics”, Conference on the Crisis of Confidence in Bioethics**, organitzada per l’“Albany Medical College and The Graduate College of Union University”, pels dies 7 a 9 d’abril a New York. Més informació: www.amc.edu i E-mail: amccme@mail.amc.edu

✓ **5th European Conference of ACENDIO “Documenting Nursing Care”**, organitzada per la “Association for common european nursing diagnoses, interventions and outcomes” pels dies 7 a 9 d’abril a Bled (Slovenia). Secretaria Tècnica: “Oud Consultancy & Conference Management”, Hakfort 621, 1102 LA Amsterdam, The Netherlands. Telf.: +31 20 409 0368, Fax: +31 20 409 0550.

E-mail: conference.management@freeler.nl i pág. Web: www.acendio.net

✓ **V Jornades de Recerca en Atenció Primària**, organitzades per la Fundació Jordi Gol i Gurina pels dies 14 i 15 d’abril a Barcelona. Informació: e-mail jgola@fundaciojgol.org / www.fundaciojgol.org

✓ **X Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud “Humanizar el final de la vida”**, organitzades pel “Centro de Humanización de la Salud”, Sindicat d’Infermeria i la Universitat Pública de Navarra pels dies 14 a 16 d’abril a Pamplona. Secretaria Tècnica: Telf.: 948 247 000. E-mail: navarra@satse.es

✓ **Jornada “Exploiting the Dead? The Use of Human Cadavers For Research, Teaching And Spare Body Parts - A Multidisciplinary Enquiry”**, organitzada per “The Health Care Ethics Forum” i

“The Centre for Professional Development” a l’Imperial College London pel dia 22 d’abril. Informació: Telf.: +44 (0)2075946882. E-mail: cpd@imperial.ac.uk

✓ **XVIII Jornadas de Salud Pública y Administración Sanitaria i XIV Jornadas de Hipatía “De la bioética clínica a la bioética global”**, organitzades per la “Escuela Andaluza de Salud Pública” - Consejería de Salud, pels dies 19 a 21 de maig a Granada. Secretaria Tècnica: Telf.: 958 027 400/11/ E-mail: jornadas2005.easp@juntadeandalucia.es

✓ **Congreso Internacional del 50 Aniversario de la Escuela Universitaria de Enfermería de Navarra, “Desarrollo del conocimiento de la enfermería y su integración en la práctica profesional”** organitzada per la “Escuela Universitaria de Enfermería” de la Universidad de Navarra pels dies 4 i 5 de maig a Pamplona. Secretaria: Telf.: 948 42 56 45. Fax: 948 42 57 40. E-mail: aurdanoz@unav.es

✓ **EACME Annual Conference 2005 “Ètica i Filosofia en les Tecnologies Mèdiques Emergents”**, organitzada per l’EACME/AECM (Associació Europea de Centres d’Ètica Mèdica i l’ESPMH (European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare), i l’Institut Borja de Bioètica - Universitat Ramon Llull, pels dies 24 a 27 d’agost a Barcelona. Secretaria de l’Institut Borja de Bioètica: Telf. 93 600.61.06, E-mail: bioetica@ibb.hsjdbcn.org. Web del Congrés: www.marsans.es/eacme-espnh-2005.

bioètica & debat

AMB LA COL.LABORACIÓ DE



CAIXA DE CATALUNYA