

DOCUMENTO SOBRE LA DISPOSICIÓN DE
LA PROPIA VIDA EN DETERMINADOS SUPUESTOS:
DECLARACIÓN SOBRE LA EUTANASIA

DOCUMENT SOBRE LA DISPOSICIÓ DE
LA PRÒPIA VIDA EN DETERMINATS SUPÒSITS:
DECLARACIÓ SOBRE L'EUTANÀSIA

THE PATIENT'S RIGHT TO END HIS OR HER LIFE
UNDER CERTAIN CIRCUMSTANCES:
DECLARATION ON EUTHANASIA

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET
M. Casado y A. Royes (Coords.)

Observatori de
Bioètica i Dret



DOCUMENTO SOBRE LA DISPOSICIÓN DE LA PROPIA VIDA EN DETERMINADOS SUPUESTOS: DECLARACIÓN SOBRE LA EUTANASIA

Elaborado por el Grupo de Opinión
del *Observatori de Bioètica i Dret*
Parc Científic de Barcelona

Barcelona, diciembre de 2003

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

Baldiri Reixac, 4-6
Torre D, 4rt
08028 - Barcelona
Tel./Fax: 93 403 45 46
e-mail: obd@pcb.ub.es
<http://www.bioeticayderecho.ub.es>
<http://www.bioeticayderecho.com>

Imprimeix: Signo Impressió Gràfica, sa
C. Múrcia, 54 d, Pol. Ind. Can Calderon
08830 Sant Boi de Llobregat - Barcelona
Dipòsit Legal: B - 48.828 - 2003

PRESENTACIÓN

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret, con sede en el Parc Científic de Barcelona, surgió como respuesta a la necesidad de analizar científicamente y desde un punto de vista pluridisciplinar las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías y para proponer después actuaciones concretas.

El Observatori de Bioètica i Dret se creó con la intención de participar en el diálogo universidad-sociedad y con la finalidad de hacer oír su voz en el conjunto de la sociedad y ante los organismos públicos, administrativos y políticos que regulan y controlan las actividades de investigación y la aplicación de las nuevas tecnologías. Ello requiere también la voluntad de establecer relación con los medios de comunicación para mejorar la calidad de la información. Por esta razón, el Grupo de Opinión ha elaborado ya diversos Documentos sobre temas de actualidad acerca de los cuales no existe una opinión unánime en la sociedad ni en las diversas comunidades científicas implicadas.

En esta ocasión el Grupo presenta un Documento de opinión con la voluntad de intervenir en el debate sobre la eutanasia, que se mantiene a lo largo de los años y resulta de renovada actualidad con cada nuevo caso divulgado por los medios de comunicación. El Grupo parte de que el progresivo reconocimiento de la autonomía de las personas –y, por tanto, también de los pacientes– debe culminar con la aceptación de determinados supuestos de disposición de la propia vida y de que para regularlos es necesaria una legislación específica.

En este tema, como suele suceder en bioética, se requiere una especial disposición para el diálogo pluridisciplinar, que englobe los planteamientos ético-filosóficos, los de la antropología cultural, los jurídicos y los sociosanitarios, y que posea una fuerte base técnica y científica aportada por aquellas disciplinas cuyas nuevas posibilidades desencadenan el debate.

Para la elaboración de esta propuesta, el grupo ha sido coordinado por una jurista, la Dra. María Casado, y un especialista en ética médica, el Dr. Albert Royes, directora y secretario del Observatori de Bioètica i Dret, y ha contado con las aportaciones interdisciplinares de los especialistas que se relacionan en el anexo.

PREÁMBULO

El presente Documento trata sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos, porque en la discusión acerca de la autonomía de las personas siempre late, en último término, la cuestión de las circunstancias en las que puede aceptarse la disponibilidad de la propia vida. En efecto, la dignidad humana se invoca tanto para defender el derecho a elegir libremente el momento de la muerte –derecho a morir dignamente– como para oponerse, en su nombre, al reconocimiento de este derecho. Evidentemente, tras este uso equívoco del término dignidad subyacen distintas concepciones del ser humano, de la libertad y del conjunto de los derechos humanos.

En los últimos tiempos las noticias relevantes sobre el problema de la eutanasia han sido diversas. La más reciente ha sido la polémica suscitada en Francia (septiembre de 2003) por el *caso Humbert* –una madre que ayudó a morir a su hijo con la colaboración de un médico que preparó las sustancias necesarias y para quien el fiscal ha pedido pena de prisión–. Asimismo, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha tenido que tomar postura en este campo con ocasión de la demanda interpuesta contra el Reino Unido por Diane Pretty (julio de 2002). Y, en España, es de todos conocida la repercusión que en su día tuvo el caso Sampedro.

No sólo en los medios de comunicación este debate es continuo y candente. Frecuentemente se realizan encuestas de opinión que evalúan el grado de aceptación de la eutanasia entre los ciudadanos y los profesionales sanitarios, con el fin de analizar el interés de la opinión pública en cuanto a la conveniencia de crear una regulación específica sobre el tema. En todas ellas la aceptación de la regulación de la eutanasia es absolutamente mayoritaria en una tendencia ascendente que se mantiene desde hace décadas. Por otra parte, existen diversas recomendaciones respecto de la eutanasia por parte del Consejo de Europa, que lleva ocupándose del tema desde el año 1976¹. Sin embargo, por ahora tan sólo dos países de nuestro entorno han regulado de manera específica la eutanasia: Holanda (2001) y Bélgica (2002).

¹ Resolución 613 (1976), Recomendación 779 (1976) y Recomendación 1418 (1999). Pueden consultarse en www.coe.int

Desde siempre, los médicos han participado en la toma de decisiones sobre el fin de la vida y actualmente se considera buena práctica limitar, suspender o no instaurar tratamientos en determinadas circunstancias aunque ello conlleve la muerte del paciente: es lo que suele denominarse limitación del esfuerzo terapéutico, limitación de tratamientos o, simplemente, eutanasia pasiva². El criterio médico que justifica esas decisiones encuentra amparo tanto en las normas deontológicas de la profesión como en la Ley básica 41/2002, de 14 de Noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica e, incluso, en diversas declaraciones de círculos de la bioética católica³. Este tipo de medidas son práctica habitual en todos los hospitales; las toman los médicos atendiendo a los intereses de los pacientes y, por lo general, con el conocimiento y la anuencia de la familia. Además, de no hacerse así se incurriría en mala práctica médica. En cualquier caso, lo que aquí se quiere poner de manifiesto es que tales decisiones siguen siendo, frecuentemente, una elección de los médicos, que actúan según su criterio profesional y su concepción de lo que constituye la buena praxis.

El respeto a la libertad de la persona y a los derechos de los pacientes ha adquirido una especial relevancia en el marco de las relaciones sanitarias, ámbito en el que la autonomía de la persona constituye un elemento central cuyas manifestaciones más evidentes se plasman en la necesidad de suministrar información veraz a las personas enfermas y de recabar su consentimiento, aunque no concluyen ahí.

La Ley General de Sanidad de 1986 inició un proceso de concreción de los derechos fundamentales de las personas en el ámbito sanitario y, en especial, del derecho a tomar decisiones sobre la propia salud. Desde entonces, este proceso ha venido desarrollándose paulatinamente: mediante la introducción de la exigencia del *consentimiento informado*, con la aceptación de que las personas competentes pueden ejercer su derecho a rechazar cualquier tratamiento o actuación sanitaria incluyendo los llamados tratamientos de soporte vital, y a través de la promulgación de normas que regulan los *Documentos de voluntades*

² Cabré, Ll., Solsona, JF. y Grupo de trabajo de Bioética de la SEMICYUC, «Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Medicina Intensiva» en *Medicina Intensiva* 2002; 26(6): 304-331.

³ Un ejemplo del punto de vista católico se encuentra en la famosa alocución de Pío XII en el Congreso Nacional de la Sociedad Italiana de Anestesiología en 1957.

anticipadas –cuestión ya tratada en otro Documento del grupo–. Ese desarrollo debe seguir, dotando de contenido real a lo anterior y admitiendo, además, la posibilidad de que el libre ejercicio de la autonomía pueda concretarse también mediante la disposición de la propia vida en determinados supuestos. Es decir, admitiendo lo que comúnmente se denomina eutanasia activa voluntaria.

El debate sobre la legitimidad de la eutanasia debe ser abordado desde un doble punto de vista: como una cuestión de respeto a la autonomía de las personas y, a la vez, de solidaridad con quien sufre. La referencia inicial en este debate es la tradicional invocación a la autonomía y la dignidad de la persona, porque la eutanasia supone una decisión individual y por definición autónoma. Asimismo, porque no se puede invocar la lesión de los derechos de otros sujetos ya que, también por definición, esa decisión afecta directamente sólo a dos partes: a quien la solicita y a quien la realiza.

El Comité Nacional de Ética francés publicó en 2000 un informe⁴, en el que modificaba las conclusiones y criterios que había sostenido al respecto nueve años atrás⁵, para reconocer explícitamente que es aconsejable revisar aquellas conclusiones a la luz del progreso de la técnica médica y de la evolución de la sociedad desde entonces. Resulta importante en sí mismo –y tiene repercusiones en la normativización de los problemas de la bioética– el hecho de que un comité del prestigio y la solvencia del francés sostenga que en menos de diez años las circunstancias han evolucionado tanto que le obligan a revisar sus propios planteamientos. Pero lo que interesa señalar ahora es la intención del citado Comité de aportar elementos para esta reflexión a partir de la constatación de la evolución de los hechos y de la necesidad de dar una respuesta solidaria a un problema real de nuestra sociedad. La evolución científica y técnica plantea nuevos problemas al ser humano; el alargamiento de la vida en determinadas circunstancias no es considerado como un bien por todas las personas y, en este caso, la voluntad del sujeto debe ser tenida en cuenta. Ante esta situación –sin establecer como un derecho la exigencia de la colaboración de un tercero para

⁴ CCNE, *Avis sur la fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, de 27-I-00, París. Puede consultarse en http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_063.htm

⁵ CCNE, *Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants...*, de 24-VI-91, París. Puede consultarse en http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_026.htm#deb

poner fin a la propia vida— el Comité invoca la solidaridad humana y la compasión para tomar en consideración el hecho de que el ser humano puede encontrarse en circunstancias tales que, aunque exista una regla general de prohibición de colaborar en la muerte de otro, se deban tener en cuenta excepciones.

Hablar en este contexto de compasión no supone entender este concepto de forma paternalista, sino que apela a una concepción solidaria de las relaciones entre los seres humanos, a una visión del problema que acepte aperturas excepcionales para supuestos excepcionales. Y, además, se trata de circunscribir el marco del acuerdo en conformidad con una definición estricta del término, ligado a la solicitud del sujeto y al cumplimiento de requisitos que garanticen la voluntariedad. Esta es una buena vía para el acuerdo entre posiciones que de otra manera resultan habitualmente enfrentadas.⁶

La confusión conceptual que aún subyace en el debate sobre la eutanasia se halla, sin duda, estrechamente relacionada con la ambigüedad existente en torno a los diferentes significados que se atribuyen a la palabra eutanasia. El término se refiere, según algunos, a cualquier tratamiento médico que acorte la vida de un enfermo y también se asocia con el acto de dejar que las personas se mueran. Para otros, equivale al homicidio por compasión, o bien al homicidio en interés de la víctima. Para algunos se identifica con el homicidio a petición del que muere y el auxilio al suicidio. Y también hay quienes lo entienden como la acción de acabar con la vida de las personas no deseadas, o como la de provocar la muerte de los que sufren.

Esas diferentes acepciones del término eutanasia, con valoraciones éticas y jurídicas distintas e incluso divergentes, en las que además se mezclan sin distinción las definiciones descriptivas con las prescriptivas, traen como consecuencia que no resulte nada evidente de qué se está discutiendo cuando se debate acerca de la eutanasia. La gran variedad

⁶ En este mismo sentido se ha manifestado recientemente el presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECP), tradicional valedora de éstos como la alternativa a la eutanasia, al reconocer que (...) *No obstante, el enfoque paliativo puede no satisfacer las necesidades de algunos pacientes. En estos casos, ante una solicitud de eutanasia, sería necesario un debate sereno sobre algún tipo de regulación que tuviera como ejes fundamentales el sufrimiento humano y un profundo respeto a la decisión de cada persona.* El País, 28 de octubre de 2003.

de significados que aporta la pluralidad de definiciones elaboradas para distinguir entre las diferentes clases de eutanasia –con la distinción entre eutanasia activa y pasiva, directa e indirecta, y voluntaria, no voluntaria e involuntaria–, han acabado dando a luz una tipología que no ayuda a obtener criterios de decisión en los casos concretos. Al no ser estas clasificaciones aplicables a todas las diferentes definiciones de eutanasia, y al ser susceptibles de combinarse entre sí, su uso ha acabado generando una complejidad terminológica que dificulta aún más la discusión de los diferentes problemas que subyacen en la llamada cuestión de la eutanasia.

La eutanasia es una acción que abarca dos actos, cada uno de los cuales tiene un protagonista distinto. En el primero, el protagonista es el enfermo que padece una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte o que le causa padecimientos permanentes y difíciles de soportar y es quien toma la decisión, éticamente legítima, de poner fin a su vida de manera apacible y digna. Este enfermo goza de voluntad libre, o la tuvo cuando suscribió un documento de voluntades anticipadas. Este primer acto es verdaderamente básico y, a su vez, es el fundamento del segundo.

El segundo acto consiste en la intervención médica que proporciona la muerte de forma rápida, eficaz e indolora y, en efecto, carecería de legitimidad si no se puede verificar la existencia del primero. Pero resulta necesario, porque hace efectiva la libre decisión del enfermo. Para que se cumpla esa voluntad de *buena muerte* se precisa la ayuda del médico, puesto que, de acuerdo con los conocimientos actuales, habrá que prescribir fármacos y administrarlos correctamente. Y la razón de que se requiera esa intervención médica es de carácter práctico, ya que el conocimiento profesional es el que asegura que la muerte acaecerá de la manera apacible que se pretende.

La objeción de conciencia del personal sanitario debe ser respetada pero, como cualquier otro derecho, debe cumplir unos determinados requisitos. El límite esencial es que nunca el ejercicio del derecho a la objeción de conciencia por un profesional sanitario puede suponer perjuicio para el paciente. Además, la objeción de conciencia, como derecho derivado de la libertad ideológica, es un derecho individual y nunca puede ser ejercido por una institución –centros de salud, hospitales...–. Es

de resaltar que –como ha sostenido el Tribunal Constitucional en su STC 106/1996, de 12 de junio–, los centros sanitarios no pueden invocar un ideario propio como derecho a ponderar frente a otros derechos tutelados. Los centros sanitarios están obligados, en todo caso, a prescribir y proporcionar los servicios y prestaciones que reconozca el sistema de salud.

La argumentación que sostiene la libre decisión del enfermo es la autonomía moral. No sería legítima una ley que tratara de imponer la eutanasia a todos los enfermos incurables y dolientes, pero sí lo es una ley que la admita bajo determinados supuestos bien precisos e incluya las cautelas necesarias para prevenir posibles vicios en cualquiera de los dos actos que concurren en ella.

Las acciones de provocar o colaborar en la terminación de la vida del paciente a su requerimiento que se han descrito anteriormente son las que en este Documento se consideran legítimas, por más que otras interpretaciones del derecho constitucional a la vida concluyan que ese derecho incluye el deber de seguir viviendo en cualquier caso. El Estado puede proteger la vida, pero no imponer el deber de vivir en todas las circunstancias. El reconocimiento del derecho a la vida tiene en nuestro ordenamiento una vocación garantista: frente al Estado y frente a los demás ciudadanos. No se trata de un derecho absoluto: el derecho a la vida puede entrar en colisión con otros derechos y debe ser ponderado. A la luz de la Constitución, y desde un punto de vista estrictamente jurídico, no es posible situar en todos los casos el derecho a la vida por encima del de la libertad del individuo. Hay que tener en cuenta que la ley penal debe acomodarse a los principios constitucionales, ya que estos principios son los que establecen los bienes jurídicos merecedores de la tutela penal. La concepción del derecho a la vida que implica el mantenimiento de ésta incluso en contra de la voluntad de su titular, debe ceder paso a concepciones más acordes con el respeto al derecho de autodeterminación de las personas y con el carácter laico del Estado. Las garantías siempre se establecen a favor de quien ostenta el derecho y no en su contra: el derecho a la vida lleva aparejado el deber de respetar la vida ajena, pero no el deber de vivir contra la propia voluntad en condiciones penosas.

De ahí la propuesta de que se regule en España la eutanasia –entendida como activa y voluntaria, que es a lo único a lo que propiamente debería llamarse *eutanasia*–, mediante la promulgación de una norma específica y pormenorizada que permita la colaboración del médico en la disposición de la propia vida en determinadas circunstancias.

No obstante, hay que señalar que la propuesta del presente Documento tiene como eje la autonomía. El deber general de respeto por el paciente se manifiesta de manera especial en la aceptación de su autonomía, y rige también para los menores de edad. No se puede olvidar que el mejor interés del menor es el principio rector de cualquier normativa al respecto. Las normas jurídicas no pueden imponer unos límites fijos donde la naturaleza establece un proceso continuado, como es el crecimiento; hacerlo, supondría una falta de realismo en un área en la que el derecho demuestra ser sensible al desarrollo humano y al cambio social. Es de resaltar que la patria potestad debe ser ejercida siempre en beneficio de los hijos (Art. 154 del Código Civil) y que las reglas que regulan las relaciones paterno-filiales no deben interpretarse de forma que priven al menor del ejercicio de sus derechos fundamentales (Art. 162 del Código Civil). Por otra parte, en algunos tipos penales se admite la validez del consentimiento –entendido como «capacidad natural de consentir»– desde los 13 años, aunque no se tenga la mayoría de edad civil o política.

Los casos en los que las personas carecen de autonomía quedan fuera de esta propuesta. Los niños, los incapaces y todos aquellos que no hubieran manifestado anteriormente su voluntad, por no poder o no querer hacerlo, plantean problemas específicos y separados que deberían ser tratados de forma distinta ya que ninguno de estos supuestos puede resolverse acogiéndose a la necesidad de respetar la libertad de la persona en la toma de decisiones sobre su propia vida. La importancia y la complejidad de estos casos –como se pone de manifiesto en las unidades de neonatos y en las de medicina intensiva– aconsejan un tratamiento diferenciado que este Grupo de Opinión se propone abordar en su momento.

DECLARACIÓN

Teniendo en cuenta que la posibilidad de disponer de la propia vida en determinadas circunstancias es un tema clásico de la ética, la bioética y los derechos humanos sobre el que aún no existe una conceptualización precisa.

Teniendo en cuenta que el debate sobre la eutanasia resurge en la opinión pública con cada nuevo caso que es divulgado por los medios de comunicación.

Teniendo en cuenta que existen una gran confusión e imprecisión terminológicas que dificultan el debate mismo y el acuerdo en torno a la cuestión de la eutanasia.

Teniendo en cuenta que, aunque las opiniones y valoraciones sobre la eutanasia y su moralidad sean dispares, existe un consenso social favorable a no castigarla.

Teniendo en cuenta que uno de los objetivos de la medicina es aliviar el sufrimiento de los enfermos mediante el uso de los medios más adecuados en cada caso.

Teniendo en cuenta que existe el imperativo moral de evitar el sufrimiento innecesario e indeseado y que castigar la eutanasia es prolongar inhumana y moralmente el sufrimiento.

Teniendo en cuenta que la prohibición de la eutanasia conlleva la clandestinidad de conductas que no son ni moral ni socialmente reprochables y que genera situaciones de injusticia y de sufrimiento.

Teniendo en cuenta que el respeto a la autonomía de la persona es un derecho que adquiere cada vez mayor relevancia y alcance en el ámbito de la sanidad.

Teniendo en cuenta que la eutanasia debe ser abordada no sólo desde el respeto a la autonomía de las personas sino como una cuestión de solidaridad con quienes la solicitan.

Teniendo en cuenta que el Estado debe proteger la vida pero no imponer a las personas el deber de vivir en condiciones penosas en contra de sus deseos y convicciones más íntimas.

El Grupo de Opinión del *Observatori de Bioètica i Dret* propone las siguientes

RECOMENDACIONES

1. El legislador debe regular los requisitos y procedimientos para que la disposición de la propia vida en determinados supuestos pueda llevarse a cabo en nuestro país.

Para ello se ha de introducir una legislación específica que permita la práctica de la eutanasia en cuanto acción médica a petición seria, expresa, inequívoca y reiterada de la persona afectada.

2. La Ley ha de precisar con claridad el papel del médico respecto de toda petición de eutanasia que reúna los requisitos que ella misma establezca y en la puesta en práctica de dicha petición.

Compete al médico el control del cumplimiento de las condiciones clínicas que se establezcan para la eutanasia, así como el seguimiento de la actuación para asegurar que el paciente pueda morir de forma rápida e indolora. La práctica del procedimiento eutanásico puede ser efectuada, no obstante, además de por el médico, por el propio enfermo o por alguno de sus allegados.

Se ha de respetar el derecho a ejercer la objeción de conciencia por parte del médico u otro profesional sanitario directamente implicado en un procedimiento eutanásico. En todo caso, la ley debe garantizar el derecho de los enfermos a disponer de la propia vida en los supuestos instituidos.

3. Ha de aceptarse la validez de la petición de eutanasia hecha mediante un Documento de Voluntades Anticipadas o manifestada por el representante designado en el mismo documento.

Cuando un Documento de Voluntades Anticipadas contenga esta petición, ha de ser considerada vinculante, pues reúne el requisito de ser una manifestación fehaciente de la voluntad de alguien competente que ha establecido previsiones respecto a su propia muerte, como ya se puso de manifiesto en el *Documento sobre las voluntades anticipadas* elaborado por este Grupo de Opinión (junio de 2001). A fin de confirmar esta voluntad, deberá constatarse que el correspondiente Documento de voluntades anticipadas no ha sido revocado por su otorgante.

4. La ley deberá respetar la autonomía de los menores atendiendo a su grado de madurez.

Dado que la normativa más reciente es sensible al problema que supone establecer límites fijos a los procesos vitales –que de suyo son evolutivos– y reconoce el derecho de los menores a tomar decisiones sobre su salud, es necesario aceptar una petición de eutanasia proveniente de un menor maduro. Sería razonable aceptar la pauta –ya reconocida en diversas ocasiones y lugares– de que los mayores de 16 años puedan decidir por sí mismos, con el requisito de que los padres sean oídos y se involucren en la decisión; y en lo que respecta a los menores de entre 12 y 16 años, la aceptación por los padres de la decisión del menor ha de ser un requisito imprescindible.

5. Los poderes públicos deberán propiciar la extensión de cuidados especializados específicos a fin de que todas las personas tengan acceso a ellos y el proceso de morir se desarrolle con dignidad.

Esto implica favorecer los cuidados paliativos y domiciliarios de forma que sean una posibilidad real al alcance de toda la población en tanto que derecho de los pacientes. Conviene subrayar que, pese a esto, seguirán existiendo peticiones de eutanasia que deben ser atendidas.

RELACIÓN DE MIEMBROS DEL GRUPO DE OPINIÓN
DEL *OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET*
QUE HAN ELABORADO ESTE DOCUMENTO

María Casado

Directora del *Observatori de Bioètica i Dret* y del Máster en Bioética y Derecho. Profesora Titular de Filosofía del Derecho, Moral y Política. Universitat de Barcelona.

Albert Royes

Secretario del *Observatori de Bioètica i Dret* y Profesor de Ética Médica. Universitat de Barcelona.

Pilar Antón

Profesora Titular de Ética y Legislación de l'Escola Universitària d'Infermeria. Universitat de Barcelona.

Manuel Atienza

Catedrático de Filosofía del Derecho. Universitat d'Alacant.

Anna Badia

Catedrática de Derecho Internacional Público. Universitat de Barcelona.

Lydia Buisan

Médica. Jefe del Servicio de Anestesia y Reanimación del *Consorci Hospitalari de la Creu Roja* de l'Hospitalet de Llobregat.

Maria Jesús Buxó

Catedrática de Antropología. Universitat de Barcelona.

Lluís Cabré

Médico. Jefe de la Unidad de Cuidados Intensivos del *Hospital de Barcelona* y Secretario de la Asociación de Bioética y Derecho.

Camilo José Cela Conde

Catedrático de Filosofía Moral. Universitat de les Illes Balears.

Mirentxu Corcoy

Catedrática de Derecho Penal. Universitat de Barcelona.

Josep Egozcue

Catedrático de Biología Celular. Universitat Autònoma de Barcelona.

Roser González-Duarte

Catedrática de Genética. Universitat de Barcelona.

Javier de Lucas

Catedrático de Filosofía del Derecho y Filosofía Política. Universitat de València.

Itziar Lecuona

Licenciada en Derecho y Becaria de Investigación. Universitat de Barcelona.

Florencia Luna

Presidenta de la Asociación Internacional de Bioética y Directora del Área de Bioética de la FLACSO, Argentina.

M^a Cruz Martín Delgado

Médica intensivista. Asociación de Bioética y Derecho.

Joaquim Martínez-Montauti

Médico. Coordinador del Servicio de Medicina Interna del *Hospital de Barcelona*.

Víctor Méndez Baiges

Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Moral y Política. Universitat de Barcelona.

María Jesús Montoro

Catedrática de Derecho Administrativo. Universitat de Barcelona.

Mónica Navarro

Profesora de Derecho Civil. Universitat de Barcelona.

Jaime Peris

Catedrático de Derecho Penal. Universidad de Murcia.

Daniel Ramon Vidal

Catedrático de Tecnología de los Alimentos. Universitat de València.

Coral Rodríguez-Fouz

Licenciada en Medicina. Asociación de Bioética y Derecho.

Ana Rubio

Profesora Titular de Filosofía del Derecho, Moral y Política. Universidad de Granada.

Alfonso Ruiz Miguel

Catedrático de Filosofía del Derecho. Universidad Autónoma de Madrid.

Javier Sádaba

Catedrático de Ética. Universidad Autónoma de Madrid.

Ana Sánchez Urrutia

Profesora Titular de Derecho Constitucional. Universitat de Barcelona.

Ramon Valls

Catedrático de Filosofía. Universitat de Barcelona.

Rodolfo Vázquez

Catedrático de Filosofía del Derecho. Universidad Nacional Autónoma de México.

Anna Veiga

Jefe de la Sección de Biología. Servicio de Medicina de la Reproducción. Institut Universitari Dexeus. Barcelona.

Carmina Virgili

Catedrática de Geología. Universidad Complutense de Madrid.

DOCUMENT SOBRE LA DISPOSICIÓ DE LA PRÒPIA VIDA EN DETERMINATS SUPÒSITS: DECLARACIÓ SOBRE L'EUTANÀSIA

Elaborat pel Grup d'Opinió de
l'*Observatori de Bioètica i Dret*
Parc Científic de Barcelona

Barcelona, desembre de 2003

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

Baldiri Reixac, 4-6
Torre D, 4rt
08028 - Barcelona
Tel./Fax: 93 403 45 46
e-mail: obd@pcb.ub.es
<http://www.bioeticayderecho.ub.es>
<http://www.bioeticayderecho.com>

PRESENTACIÓ

El Grup d'Opinió del CER Observatori de Bioètica i Dret, amb seu al Parc Científic de Barcelona, va sorgir com a resposta a la necessitat d'analitzar científicament i des d'un punt de vista pluridisciplinari les implicacions ètiques, socials i jurídiques de les biotecnologies i per proposar després actuacions concretes.

L'Observatori de Bioètica i Dret es va crear amb la intenció de participar en el diàleg universitat-societat i amb la finalitat de fer sentir la seva veu en el conjunt de la societat i davant dels organismes públics, administratius i polítics que regulen i controlen les activitats d'investigació i l'aplicació de les noves tecnologies. Això també requereix la voluntat d'establir relació amb els mitjans de comunicació per millorar la qualitat de la informació. Per aquesta raó, el Grup d'Opinió ja ha elaborat diversos documents sobre temes d'actualitat sobre els quals no hi ha una opinió unànime en la societat ni en les diverses comunitats científiques implicades.

En aquesta ocasió el Grup presenta un document d'opinió amb la voluntat d'intervenir en el debat sobre l'eutanàsia, que es manté al llarg dels anys i que resulta d'actualitat renovada amb cada nou cas divulgat pels mitjans de comunicació. El Grup parteix del fet que el reconeixement progressiu de l'autonomia de les persones –i, per tant, també dels pacients– ha de culminar amb l'acceptació de determinats supòsits de disposició de la pròpia vida i que per regular-los és necessària una legislació específica.

En aquest tema, com sol passar en bioètica, cal una disposició especial per al diàleg pluridisciplinari, que englobi els plantejaments eticofilosòfics, els de l'antropologia cultural, els jurídics i els sociosanitaris, i que tingui una base tècnica i científica forta aportada per aquelles disciplines les noves possibilitats de les quals desencadenen el debat.

Per a l'elaboració d'aquesta proposta, el Grup ha estat coordinat per una jurista, la Dra. María Casado, i un especialista en ètica mèdica, el Dr. Albert Royes, directora i secretari de l'Observatori de Bioètica i Dret, i ha comptat amb les aportacions interdisciplinàries dels especialistes que consten en l'annex.

PREÀMBUL

Aquest document tracta sobre la disposició de la pròpia vida en determinats supòsits, perquè en la discussió sobre l'autonomia de les persones sempre batega, en últim terme, la qüestió de les circumstàncies en què es pot acceptar la disponibilitat de la pròpia vida. En efecte, la dignitat humana s'invoca tant per defensar el dret a elegir lliurement el moment de la mort –dret a morir dignament– com per oposar-se, en nom seu, al reconeixement d'aquest dret. Evidentment, darrere d'aquest ús equívoc del terme *dignitat* hi ha subjacents diferents concepcions de l'ésser humà, de la llibertat i del conjunt dels drets humans.

En els darrers temps hi ha hagut diverses notícies rellevants sobre el problema de l'eutanàsia. La més recent ha estat la polèmica suscitada a França (el setembre de 2003) pel *cas Humbert*, quan una mare va ajudar a morir el seu fill amb la col·laboració d'un metge que en va preparar les substàncies necessàries i per a qui el fiscal ha demanat pena de presó. Així mateix, el Tribunal Europeu de Drets Humans ha hagut de prendre posició en aquest camp en ocasió de la demanda interposada contra el Regne Unit per Diane Pretty (el juliol de 2002). I, a Espanya, és prou coneguda per tothom la repercussió que va tenir al seu dia el cas Sampedro.

Aquest debat no sols és continu i candent en els mitjans de comunicació. Sovint es fan enquestes d'opinió que avaluen el grau d'acceptació de l'eutanàsia entre els ciutadans i els professionals sanitaris, a fi d'analitzar l'interès de l'opinió pública quant a la conveniència de crear-ne una regulació específica. En totes, l'acceptació de la regulació de l'eutanàsia és absolutament majoritària en una tendència ascendent que es manté des de fa dècades. D'altra banda, respecte de l'eutanàsia, hi ha diverses recomanacions del Consell d'Europa, que s'ocupa del tema des de l'any 1976¹. No obstant això, per ara, només dos països del nostre entorn han regulat de manera específica l'eutanàsia: Holanda (2001) i Bèlgica (2002).

Des de sempre, els metges han participat en la presa de decisions sobre la fi de la vida i, actualment, es considera una bona pràctica limitar,

¹ Resolució 613 (1976), Recomanació 779 (1976) i Recomanació 1418 (1999). Poden consultar-se a www.coe.int

suspendre o no instaurar tractaments en determinades circumstàncies, encara que això comporti la mort del pacient: és el que se sol denominar *limitació de l'esforç terapèutic*, *limitació de tractaments* o, simplement, *eutanàsia passiva*.² El criteri mèdic que justifica aquestes decisions troba empara tant en les normes deontològiques de la professió com en la Llei bàsica 41/2002, de 14 de novembre, reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i de documentació clínica i, fins i tot, en diverses declaracions de cercles de la bioètica catòlica³. Aquest tipus de mesures són una pràctica habitual en tots els hospitals; les prenen els metges atenent els interessos dels pacients i, generalment, amb el coneixement i el consentiment de la família. A més, si no es fes així s'incorreria en una mala pràctica mèdica. En tot cas, el que aquí es vol posar de manifest és que decisions com aquestes continuen sent, sovint, una elecció dels metges, que actuen segons el criteri professional i la concepció que tenen del que constitueix la bona praxi.

El respecte a la llibertat de la persona i als drets dels pacients ha adquirit una rellevància especial en el marc de les relacions sanitàries, àmbit en què l'autonomia de la persona constitueix un element central, les manifestacions més evidents del qual es plasmen en la necessitat de subministrar informació veraç a les persones malaltes i de demanar-los-en el consentiment, però que no conclouen aquí.

La Llei general de sanitat de 1986 va iniciar un procés de concreció dels drets fonamentals de les persones en l'àmbit sanitari i, en especial, del dret a prendre decisions sobre la pròpia salut. Des de llavors, aquest procés s'ha desenvolupat gradualment: mitjançant la introducció de l'exigència del *consentiment informat*, amb l'acceptació que les persones competents poden exercir el dret a rebutjar qualsevol tractament o actuació sanitària, incloent-hi els tractaments anomenats *de suport vital*, i a través de la promulgació de normes que regulen els documents de voluntats anticipades –qüestió que ja s'ha tractat en un altre document elaborat pel Grup. Aquest desenvolupament ha de continuar i ha de dotar de contingut real el que s'ha dit fins ara, i ha d'admetre, a més,

² Cabré, Ll., Solsona, JF. i el Grup de treball en Bioètica de la SEMICYUC, "Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Medicina Intensiva" a *Medicina Intensiva* 2002; 26(6): 304-331.

³ Un exemple del punt de vista catòlic és la coneguda al·locució de Pius XII al Congrés Nacional de la Societat Italiana d'Anestesiologia l'any 1957.

la possibilitat que el lliure exercici de l'autonomia també es pugui concretar mitjançant la disposició de la pròpia vida en determinats supòsits. És a dir, admetent el que comunament s'anomena *eutanàsia activa voluntària*.

El debat sobre la legitimitat de l'eutanàsia s'ha d'abordar des d'un punt de vista doble: com una qüestió de respecte a l'autonomia de les persones i, al mateix temps, de solidaritat amb qui pateix. La referència inicial en aquest debat és la invocació tradicional a l'autonomia i la dignitat de la persona, perquè l'eutanàsia suposa una decisió individual i, per definició, autònoma. Així mateix, perquè no es pot invocar la lesió dels drets d'altres subjectes, ja que, també per definició, aquesta decisió afecta directament només dues parts: qui la sol·licita i qui la realitza.

El Comitè Nacional d'Ètica francès va publicar el 2000 un informe⁴ en què modificava les conclusions i els criteris que havia sostingut respecte d'això nou anys enrere⁵, per reconèixer explícitament que és aconsellable revisar aquelles conclusions tenint en compte el progrés de la tècnica mèdica i l'evolució de la societat des de llavors. És important en si mateix –i té repercussions en la normativització dels problemes de la bioètica– el fet que un comitè del prestigi i la solvència del francès sostingui que en menys de deu anys les circumstàncies han evolucionat tant que l'obliguen a revisar els seus propis plantejaments. Però el que interessa assenyalar ara és la intenció de l'esmentat Comitè d'aportar elements per a aquesta reflexió a partir de la constatació de l'evolució dels fets i de la necessitat de donar una resposta solidària a un problema real de la nostra societat. L'evolució científica i tècnica planteja nous problemes en l'ésser humà; l'allargament de la vida en determinades circumstàncies no és considerat un bé per totes les persones i, en aquest cas, la voluntat del subjecte s'ha de tenir en compte. Davant d'aquesta situació –sense establir com un dret el fet d'exigir la col·laboració d'una tercera persona per posar fi a la pròpia vida–, el Comitè invoca la solidaritat humana i la compassió per prendre en consideració el fet que l'ésser humà es pot trobar en determinades circumstàncies en què, en-

⁴ CCNE, *Avis sur la fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, de 27-1-00, París. Pot consultar-se a http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_063.htm

⁵ CCNE, *Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants...*, de 24-VI-91, París. Pot consultar-se a http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_026.htm#deb

cara que hi hagi una regla general de prohibició de col·laborar en la mort d'una altra persona, s'hagin de tenir en compte excepcions.

Parlar de *compassió* en aquest context no suposa entendre el concepte d'una manera paternalista, sinó que apel·la a una concepció solidària de les relacions entre els éssers humans, a una visió del problema que accepti obertures excepcionals per a supòsits excepcionals. I, a més, es tracta de circumscriure el marc de l'acord conformement a una definició estricta del terme, lligat a la sol·licitud del subjecte i al compliment de requisits que en garanteixin la voluntarietat. Aquesta és una bona via per a l'acord entre posicions que d'una altra manera resulten habitualment enfrontades.⁶

Sens dubte, la confusió conceptual que encara hi ha subjacent en el debat sobre l'eutanàsia està estretament relacionada amb l'ambigüitat existent entorn dels diferents significats que s'atribueixen a la paraula *eutanàsia*. El terme es refereix, segons alguns, a qualsevol tractament mèdic que escurci la vida d'un malalt, i també s'associa amb l'acte de deixar que les persones es morin. Per d'altres, equival a l'homicidi per compassió, o bé a l'homicidi en interès de la víctima. Per alguns altres, s'identifica amb l'homicidi a petició de qui mor i amb l'auxili al suïcidi. I també hi ha qui l'entén com l'acció d'acabar amb la vida de les persones no desitjades, o com la de provocar la mort dels que sofreixen.

Aquestes diferents accepcions del terme *eutanàsia*, amb valoracions ètiques i jurídiques diverses i fins i tot divergents, en què a més es barregen sense distinció les definicions descriptives amb les prescriptives, tenen com a conseqüència que no resulti gens evident de què s'està discutint quan es debat sobre l'eutanàsia. La gran varietat de significats que aporta la pluralitat de definicions elaborades per distingir entre les diferents classes d'eutanàsia –amb les distincions entre eutanàsia activa i passiva, directa i indirecta, i la voluntària, la no voluntària i la

⁶ En aquest mateix sentit s'ha manifestat recentment el president de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECP), tradicional valedora de les cures pal·liatives com la alternativa a l'eutanàsia, admetent que (...) *No obstante, el enfoque paliativo puede no satisfacer las necesidades de algunos pacientes. En estos casos, ante una solicitud de eutanasia, sería necesario un debate sereno sobre algún tipo de regulación que tuviera como ejes fundamentales el sufrimiento humano y un profundo respeto a la decisión de cada persona.* El País, 28 d'octubre de 2003.

involuntària—, han originat una tipologia que no ajuda a obtenir criteris de decisió en els casos concrets. Com que aquestes classificacions no són aplicables a totes les definicions d'eutanàsia i són susceptibles de combinar-se entre si, el seu ús ha generat una complexitat terminològica que dificulta encara més la discussió dels diferents problemes subjacents en l'anomenada *qüestió de l'eutanàsia*.

L'eutanàsia és una acció que abraça dos actes, cada un dels quals té un protagonista diferent. En el primer, el protagonista és el malalt que pateix una malaltia greu que el conduirà necessàriament a la mort o que li causa patiments permanents i difícils de suportar i que pren la decisió, èticament legítima, de posar fi a la seva vida de manera plàcida i digna. Aquest malalt gaudeix de voluntat lliure, o la va tenir quan va subscriure un document de voluntats anticipades. Aquest primer acte és veritablement bàsic i, al seu torn, és el fonament del segon.

El segon acte consisteix en la intervenció mèdica que proporciona la mort de manera ràpida, eficaç i indolora i, en efecte, està mancat de legitimitat si no es pot verificar l'existència del primer. Però resulta necessari, perquè fa efectiva la lliure decisió del malalt. Perquè es compleixi aquesta voluntat de *bona mort* fa falta l'ajuda del metge, ja que, d'acord amb els coneixements actuals, caldrà prescriure fàrmacs i administrar-los correctament. I la raó que es requereixi aquesta intervenció mèdica és de caràcter pràctic, ja que el coneixement professional és el que assegura que la mort s'esdevindrà de la manera plàcida que es pretén.

L'objecció de consciència del personal sanitari ha de ser respectada; però, com qualsevol altre dret, ha de complir uns determinats requisits. El límit essencial és que mai l'exercici del dret a l'objecció de consciència d'un professional sanitari pot suposar un perjudici per al pacient. A més, l'objecció de consciència, com a dret derivat de la llibertat ideològica, és un dret individual i mai no pot ser exercit per una institució —centres de salut, hospitals, etc. S'ha de ressaltar que —com ha sostingut el Tribunal Constitucional en la STC 106/1996, de 12 de juny— els centres sanitaris no poden invocar un ideari propi com a dret a ponderar enfront d'altres drets tutelats. Els centres sanitaris estan obligats, en tot cas, a prescriure i proporcionar els serveis i les prestacions que reconegui el sistema de salut.

L'argumentació que sosté la lliure decisió del malalt és l'autonomia moral. No seria legítima una llei que tractés d'imposar l'eutanàsia a tots els malalts incurables i que patissin, però sí que ho és una llei que l'admeti sota determinats supòsits ben precisos i inclogui les cauteles necessàries per prevenir possibles vicis en els dos actes que hi concorren.

Les accions de provocar l'acabament de la vida del pacient quan ho demani o de col·laborar-hi que s'han descrit anteriorment són les que es consideren legítimes en aquest document, encara que altres interpretacions del dret constitucional a la vida concloguin que aquest dret inclou el deure de seguir vivint en qualsevol cas. L'Estat pot protegir la vida, però no imposar el deure de viure en totes les circumstàncies. El reconeixement del dret a la vida té en el nostre ordenament una vocació garantista: enfront de l'Estat i enfront dels altres ciutadans. No és un dret absolut: el dret a la vida pot entrar en col·lisió amb altres drets i ha de ser ponderat. Segons la Constitució i des d'un punt de vista estrictament jurídic, no és possible situar en tots els casos el dret a la vida per damunt del de la llibertat de l'individu. Cal tenir en compte que la llei penal s'ha d'acomodar als principis constitucionals, ja que aquests principis són els que estableixen els béns jurídics mereixedors de la tutela penal. La concepció del dret a la vida que implica mantenir-la fins i tot en contra de la voluntat del seu titular ha de cedir pas a concepcions més d'acord amb el respecte al dret d'autodeterminació de les persones i amb el caràcter laic de l'Estat. Les garanties sempre s'estableixen a favor de qui ostenta el dret i no en contra seva: el dret a la vida porta unit el deure de respectar la vida aliena, però no el deure de viure contra la pròpia voluntat en condicions penoses.

D'aquí sorgeix la proposta que es reguli al nostre país l'eutanàsia –entesa com a activa i voluntària, que és l'única cosa que pròpiament s'hauria d'anomenar *eutanàsia*–, mitjançant la promulgació d'una norma específica i detallada que permeti la col·laboració del metge en la disposició de la pròpia vida en determinades circumstàncies.

No obstant això, cal assenyalar que la proposta d'aquest document té com a eix l'autonomia. El deure general de respecte pel pacient es manifesta de manera especial en l'acceptació de la seva autonomia, i també regeix per als menors d'edat. No es pot oblidar que el millor interès

del menor és el principi rector de qualsevol normativa respecte d'això. Les normes jurídiques no poden imposar uns límits fixos on la naturalesa estableix un procés continuat, com és el creixement; fer-ho suposaria una falta de realisme en una àrea en què el dret demostra ser sensible al desenvolupament humà i al canvi social. S'ha de ressaltar que la pàtria potestat s'ha d'exercir sempre en benefici dels fills (art. 154 del Codi civil) i que les regles que regulen les relacions paternofilials no s'han d'interpretar de manera que privin el menor de l'exercici dels drets fonamentals (art. 162 del Codi civil). D'altra banda, en alguns tipus penals s'admet la validesa del consentiment –entès com a «capacitat natural de consentir»– des dels 13 anys, encara que no es tingui la majoria d'edat civil o política.

Els casos en què les persones estan mancades d'autonomia queden fora d'aquesta proposta. Els infants, els incapaços i totes aquelles persones que no hagin manifestat anteriorment la seva voluntat, per no poder o no voler fer-ho, plantegen problemes específics i separats que s'haurien de tractar d'una manera diferent, ja que cap d'aquests supòsits es pot resoldre acollint-se a la necessitat de respectar la llibertat de la persona en la presa de decisions sobre la pròpia vida. La importància i la complexitat d'aquests casos –com es posa de manifest en les unitats de nous nats i en les de vigilància intensiva– aconsellen un tractament diferenciat que aquest Grup d'Opinió es proposa abordar més endavant.

DECLARACIÓ

Tenint en compte que la possibilitat de disposar de la pròpia vida en determinades circumstàncies és un tema clàssic de l'ètica, la bioètica i dels drets humans sobre el qual encara no hi ha una conceptualització precisa.

Tenint en compte que el debat sobre l'eutanàsia ressorgeix en l'opinió pública amb cada nou cas que és divulgat pels mitjans de comunicació.

Tenint en compte que hi ha una gran confusió i imprecisió terminològica que dificulta el debat mateix i l'acord entorn de la qüestió de l'eutanàsia.

Tenint en compte que, encara que les opinions i valoracions sobre l'eutanàsia i la seva moralitat siguin dispars, hi ha un consens social favorable a no castigar-la.

Tenint en compte que un dels objectius de la medicina és alleujar el patiment dels malalts amb l'ús dels mitjans més adequats en cada cas.

Tenint en compte que hi ha l'imperatiu moral d'evitar el patiment innecessari i no desitjat i que castigar l'eutanàsia és prolongar immoralment el patiment.

Tenint en compte que la prohibició de l'eutanàsia comporta la clandestinitat de conductes de les quals no es pot fer retret ni moralment ni socialment i que, en canvi, genera situacions d'injustícia i de patiment.

Tenint en compte que el respecte a l'autonomia de la persona és un dret que guanya cada vegada més rellevància i abast en l'àmbit de la sanitat.

Tenint en compte que l'eutanàsia s'ha d'abordar no sols des del respecte a l'autonomia de les persones, sinó com una qüestió de solidaritat amb qui la sol·licita.

Tenint en compte que l'Estat ha de protegir la vida, però no imposar el deure de viure en condicions penoses per a les persones i en contra dels seus desitjos i conviccions més íntims.

El Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret proposa les següents

RECOMANACIONS

1. El legislador ha de regular els requisits i procediments perquè la disposició de la pròpia vida en determinats supòsits es pugui dur a terme en el nostre país.

Amb aquesta finalitat s'ha d'introduir una legislació específica que permeti la pràctica de l'eutanàsia com a acció mèdica a petició seriosa, expressa, inequívoca i reiterada de la persona afectada.

2. La llei ha de precisar amb claredat el paper del metge respecte de tota petició d'eutanàsia que reuneixi els requisits que la mateixa llei estableixi i en la posada en pràctica de l'esmentada petició.

Competeix al metge el control del compliment de les condicions clíniques que s'estableixin per a l'eutanàsia, així com el seguiment de l'actuació per assegurar que el pacient pugui morir de manera ràpida i indolora. No obstant això, pot efectuar la pràctica del procediment eutanàsic, a més del metge, el mateix malalt o alguna de les persones que li són pròximes.

S'ha de respectar el dret a exercir l'objecció de consciència per part del metge o d'un altre professional sanitari directament implicat en un procediment eutanàsic. En tot cas, la llei ha de garantir el dret dels malalts a disposar de la pròpia vida en els supòsits instituïts.

3. S'ha d'acceptar la validesa de la petició d'eutanàsia feta mitjançant un document de voluntats anticipades o manifestada per la persona designada com a representant en el mateix document.

Quan un document de voluntats anticipades contingui aquesta petició, s'ha de considerar vinculant, perquè reuneix el requisit de ser una manifestació fefaent de la voluntat d'algú competent que ha establert previsions respecte a la pròpia mort, com ja es va posar de manifest en el *Document sobre les voluntats anticipades* elaborat per aquest Grup d'Opinió (el juny de 2001). A fi de confirmar aquesta voluntat, s'haurà

de constatar que el corresponent document de voluntats anticipades no ha estat revocat per l'atorgant.

4. La llei haurà de respectar l'autonomia dels menors atenent al seu grau de maduresa.

Atès que la normativa més recent és sensible al problema que suposa establir límits fixos als processos vitals –que en si mateixos són evolutius– i que es reconeix el dret dels menors a prendre decisions sobre la seva salut, cal acceptar una petició d'eutanàsia provinent d'un menor madur. Seria raonable acceptar la pauta –ja reconeguda en diverses ocasions i llocs– que els majors de 16 anys puguin decidir per si mateixos, amb el requisit que els pares siguin escoltats i s'involucrin en la decisió; i pel que fa als menors d'entre 12 i 16 anys, el fet que els pares acceptin la decisió del menor ha de ser un requisit imprescindible.

5. Els poders públics hauran d'afavorir l'extensió d'atencions especialitzades específiques a fi que totes les persones hi tinguin accés i el procés de morir es desenvolupi amb dignitat.

Això implica afavorir les cures pal·liatives i domiciliàries de manera que siguin una possibilitat real a l'abast de tota la població, en tant que és un dret que tenen els pacients. Convé subratllar que, tot i això, hi continuarà havent peticions d'eutanàsia que hauran de ser ateses.

RELACIÓ DE MEMBRES DEL GRUP D'OPINIÓ DE
L'*OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET*
QUE HAN ELABORAT AQUEST DOCUMENT

María Casado

Directora de l'*Observatori de Bioètica i Dret* i del Màster en Bioètica i Dret. Professora titular de Filosofia del Dret, Moral i Política. Universitat de Barcelona.

Albert Royes

Secretari de l'*Observatori de Bioètica i Dret*. Professor d'Ètica Mèdica. Universitat de Barcelona.

Pilar Antón

Professora titular d'Ètica i Legislació de l'Escola Universitària d'Infermeria. Universitat de Barcelona.

Manuel Atienza

Catedràtic de Filosofia del Dret. Universitat d'Alacant.

Anna Badia

Catedràtica de Dret Internacional Públic. Universitat de Barcelona.

Lydia Buisan

Metgessa. Cap del Servei d'Anestèsia i Reanimació del Consorci Hospitalari de la Creu Roja de l'Hospitalet de Llobregat.

Maria Jesús Buxó

Catedràtica d'Antropologia. Universitat de Barcelona.

Lluís Cabré

Metge. Cap de la Unitat de Vigilància Intensiva de l'Hospital de Barcelona. Secretari de l'Associació de Bioètica i Dret.

Camilo José Cela Conde

Catedràtic de Filosofia Moral. Universitat de les Illes Balears.

Mirentxu Corcoy

Catedràtica de Dret Penal. Universitat de Barcelona.

Josep Egozcue

Catedràtic de Biologia Cel·lular. Universitat Autònoma de Barcelona.

Roser González Duarte

Catedràtica de Genètica. Universitat de Barcelona.

Javier de Lucas

Catedràtic de Filosofia del Dret i Filosofia Política. Universitat de València.

Itziar Lecuona

Llicenciada en Dret. Becària d'investigació. Universitat de Barcelona.

Florencia Luna

Presidenta de l'Associació Internacional de Bioètica i Directora de l'Àrea de Bioètica de la FLACSO, Argentina.

M^a Cruz Martín Delgado

Metgessa intensivista. Associació de Bioètica i Dret.

Joaquim Martínez-Montauti

Metge. Coordinador del Servei de Medicina Interna de l'Hospital de Barcelona.

Víctor Méndez Baiges

Professor titular de Filosofia del Dret, Moral i Política. Universitat de Barcelona.

María Jesús Montoro

Catedràtica de Dret Administratiu. Universitat de Barcelona.

Mònica Navarro

Professora de Dret Civil. Universitat de Barcelona.

Jaume Peris

Catedràtic de Dret Penal. Universitat de Múrcia.

Daniel Ramon Vidal

Catedràtic de Tecnologia dels Aliments. Universitat de València.

Coral Rodríguez-Fouz

Llicenciada en Medicina. Associació de Bioètica i Dret.

Ana Rubio

Professora titular de Filosofia del Dret, Moral i Política. Universitat de Granada.

Alfonso Ruiz Miguel

Catedràtic de Filosofia del Dret. Universitat Autònoma de Madrid.

Javier Sádaba

Catedràtic d'Ètica. Universitat Autònoma de Madrid.

Ana Sánchez Urrutia

Professora titular de Dret Constitucional. Universitat de Barcelona.

Ramon Valls

Catedràtic de Filosofia. Universitat de Barcelona.

Rodolfo Vázquez

Catedràtic de Filosofia del Dret. Universitat Nacional Autònoma de Mèxic.

Anna Veiga

Cap de la Secció de Biologia. Servei de Medicina de la Reproducció. Institut Universitari Dexeus. Barcelona.

Carmina Virgili

Catedràtica de Geologia. Universitat Complutense de Madrid.

THE PATIENT'S RIGHT TO END HIS OR HER LIFE UNDER CERTAIN CIRCUMSTANCES: DECLARATION ON EUTHANASIA

Prepared by The Opinion Group
of Bioethics And Law Observatory

Barcelona, december 2003

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

Baldiri Reixac, 4-6
Torre D, 4rt
08028 - Barcelona
Tel./Fax: 93 403 45 46
e-mail: obd@pcb.ub.es
<http://www.bioeticayderecho.ub.es>
<http://www.bioeticayderecho.com>

INTRODUCTION

The Opinion Group of the Observatori de Bioètica i Dret, based at the Barcelona Science Park, was formed to study the ethical, social and legal implications of new biotechnology techniques from a scientific and multidisciplinary point of view, and to make specific proposals for actions to be taken.

The Observatori de Bioètica i Dret itself was created with a view to participating in the university-society dialogue and so as to make its voice heard in the wider society; more specifically its aim is to make submissions to the public, administrative and political bodies which regulate and control research and application of new technologies. Achieving these objectives demands a fluid relationship with the media, so as to improve the quality of information available. The Group has already prepared statements on a number of issues which cause controversy, both in society in general, and among the scientists working in relevant fields.

On this occasion, the Group addresses the issue of euthanasia, which has been a source of controversy for many years, and which returns to the media headlines with every new case reported. The Group's view is that our progressive recognition of the individual's autonomy—and therefore, the patient's autonomy—should culminate in acceptance of the patient's right to end his or her life under certain circumstances. We recognise that there is a need for specific legislation to regulate this right.

As tends to occur in issues arising in bioethics, there is a great need for multidisciplinary dialogue encompassing ethical, philosophical, anthropological, legal, social and health aspects of the debate. The discussion needs to be solidly based on technical and scientific input from the disciplines whose advances underlie the issue.

The group has been coordinated by a jurist, Dr. María Casado, and a specialist in medical ethics, Dr. Albert Royes, director and secretary, respectively, of the Observatori de Bioètica i Dret, and has received inter-disciplinary submissions from specialists as acknowledged in the annex.

PREAMBLE

This Declaration addresses the issue of the individual's right to end his or her own life under certain circumstances. This issue underlies, at the deepest level, all discussion on individual autonomy. Human dignity is evoked both in defence of the right to end one's life –the right to a dignified death– and also held up as a reason to reject this right. Clearly, this equivocal use of the term “dignity” reveals underlying differences in conceptions of human life, freedom and human rights in general.

In recent years, media coverage has brought euthanasia to the forefront of our minds. The most recent case was the controversial *Humbert case* in France in September 2003, in which a mother helped her son to die with the cooperation of a doctor, for whom the state prosecutor has sought a prison sentence. The European Court of Human Rights has had to intervene in this area in the July 2002 cases taken by Diane Pretty against the United Kingdom. And, in Spain, memories of the Sampedro case are still fresh in our minds.

The issue continues to arouse heated debate, and not only in the media. Frequent surveys assess the acceptability of euthanasia among both the general public and health professionals, with a view to determining public opinion on the need for specific legislation. These surveys invariably find that a clear majority of the public favours legislation on euthanasia. This majority has been rising for decades now. In addition, the Council of Europe has also made several recommendations on the issue, since its first declaration in 1976¹. However, at present only two of our neighbouring countries have introduced specific legislation permitting euthanasia: the Netherlands (2001) and Belgium (2002).

Doctors have always participated in decisions concerning the end of life. At present it is considered good practice to limit, suspend or not undertake treatment in certain circumstances, even though this may lead to the death of the patient: decisions to limit therapeutic effort, limit treatment, or passive euthanasia.² The justification for such decisions

¹ Resolution 613 (1976), Recommendation 779 (1976) and Recommendation 1418 (1999). Available at www.coe.int

² Cabré, Ll., Solsona, JF. and the Bioethics Group of the SEMICYUC, “Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Medicina Intensiva” in *Medicina Intensiva* 2002; 26(6): 304-331.

are found in deontological codes and also in Law 41/2002, of 14 November, regulating patient autonomy and rights and obligations concerning clinical documentation, and even in a number of bioethics statements by the Catholic Church.³ Such measures are habitual practice in all hospitals; decisions are taken by doctors in the interest of patients and, in general, with the knowledge and consent of the patient's family. Failure to take these measures would in fact constitute bad medical practice. The essential point here is, however, that these decisions are taken by doctors, based on their professional judgement and their concept of good practice.

Respect for individual freedom and for the rights of the patient has become especially important in health professional-patient relations. Indeed, it is a sphere in which the autonomy of the individual is central. The clearest manifestations of this autonomy are the requirements to provide patients with accurate and truthful information and to obtain their consent; however, the requirements of respect for patient autonomy do not end here.

The General Health Law of 1986 initiated a concretion process for the fundamental rights of those in healthcare and, especially, for the right to make decisions concerning one's own health. Since then, the process has gradually advanced: through introduction of the concept of informed consent, through recognition that competent persons can exercise their right to refuse medical treatment or intervention, including life support, and through introduction of laws on living wills –an issue addressed in another of the Opinion Group's publications. This process must continue to advance, providing concrete content to the provisions already in place and accepting that free exercise of personal autonomy can also entail the right to decide to end one's life, under certain circumstances; that is, accepting voluntary active euthanasia.

The debate on the legitimacy of euthanasia must be approached from a twofold perspective: firstly, as a question of respect for individual autonomy and secondly, as a matter of solidarity with those suffering from serious illness. The initial reference in this debate is the traditional invocation of human autonomy and dignity; euthanasia involves an indi-

³ One example of the view of the Catholic Church is the famous papal address by Pius XII at the National Congress of the Italian Anaesthesiology Society in 1957.

vidual decision which is autonomous by definition. Breach or infringement of the rights of others is not an issue in euthanasia, since the decision only affects two parties –the person seeking euthanasia and the person assisting him or her to carry it out.

The French National Ethics Committee published in 2000 a report,⁴ modifying the criteria applied and conclusions drawn nine years earlier,⁵ and explicitly accepting that the medical and social advances occurring since then have justified these changes. The fact that a prestigious ethics committee should recognise that in less than ten years circumstances had changed sufficiently to demand modifications in their own policy is important in itself and will have repercussions for bioethics legislation. However, the main point is that the Committee is now willing to advance in the light of developments and seeks to provide a response to a real problem faced by our society. Scientific and technological development poses new problems for the human being; prolongation of life is no longer considered to be good in all cases, and the will of the patient must be taken into consideration. While not recognising the right to demand the cooperation of a third party in ending one's own life, the Committee appeals to human solidarity and compassion in understanding that a person may find him or herself in circumstances which merit an exception to the general prohibition on cooperating in the death of another.

Compassion in this context is not to be interpreted paternalistically, but rather as a solidarity-based conception of relations between human beings; as a perspective enabling us to accept exceptional remedies for exceptional circumstances. It is a matter of restricting the consensus in keeping with a strict definition of the term euthanasia, linked to the individual's request and confirmation that this request is voluntary. This is the only channel for agreement between positions which otherwise are destined to be confronted.⁶

⁴ CCNE , *Avis sur la fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, 27-I-00, Paris. Available at http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_063.htm

⁵ CCNE, *Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants...*, 24-VI-91, Paris. Available at http://www.ccne-ethique.fr/francais/avis/a_026.htm#deb

⁶ The president of the Spanish Palliative Care Society (SECP), the traditional proponent of palliative care as alternative to euthanasia, recently reached a similar conclusion ... *Nevertheless, the palliative approach may not meet the needs of certain patients. In these cases, given a request for euthanasia, a clear-minded debate would be required concerning a law based*

The conceptual confusion which still underlies the euthanasia debate is undoubtedly due to ambiguity concerning the actual meaning of the word “euthanasia”. In the minds of some, the term refers to any medical treatment which shortens the life of the patient, and is also associated with permitting a person to die. For others, the term means compassionate homicide, or homicide in the victim’s interest. For others, homicide at the request of the victim or assisted suicide. There are also those who see it as the ending of the life of undesired persons, or as causing the death of those who are suffering.

These different interpretations of the word “euthanasia”, with differing and even divergent ethical and legal consequences, and a mixture of descriptive and prescriptive criteria, make discussions on the subject of euthanasia anything but clear. The wide variety of meanings arising from efforts to distinguish between different types of euthanasia –active and passive euthanasia, direct and indirect, voluntary, non-voluntary and involuntary, have given rise to classifications which provide no criteria for decision making in concrete cases. Since these classifications cannot be applied to all the different definitions of euthanasia, and tend to be randomly combined with one-another, their use has led to a terminological maze which further impedes discussion of the real issues underlying the question.

Euthanasia comprises two actions, each of which is carried out by a different actor. The first is a decision. It is an ethically legitimate decision to end his or her life in a dignified, peaceful manner, taken by a patient suffering from a grave illness which will irrevocably lead to death or entail permanent, unbearable suffering. This patient is either in a position to express his or her free will, or else has done so previously by completing a living will. This first act is fundamental and gives rise to the second.

The second action comprises a medical intervention which leads to a rapid, effective and painless death for the patient. This second act cannot be legitimate without the existence of the first. However, if the first exists, then the second act is necessary, since it gives effect to the patient’s freely taken decision. The doctor’s help is required to fulfil the

(...)

on the concept of human suffering and a deep respect for the decisions of every individual. El País, 28 October, 2003.

patient's desire for a *good death*, since prescription and correct administration of certain drugs will be required. The reason behind this medical intervention is quite practical, since professional knowledge is what enables the patient's death to be peaceful and dignified.

Conscientious objection on the part of healthcare professionals must be respected; however, like all other rights, a number of requirements must be met. The right to conscientious objection of the professional must never prejudice the patient. The right to conscientious objection, deriving from the right to ideological freedom, is an individual right and can never be exercised by an institution, such as a health centre, hospital, etc. As upheld by the Spanish Constitutional Court in its ruling STC 106/1996, of 12 June, health institutions cannot use ideological issues as grounds to override rights enshrined in the Constitution. Health centres are obliged to prescribe and provide the services recognised by the health system.

The justification for the free decision on the part of the patient is his or her moral autonomy. A law imposing euthanasia for all sufferers of incurable and painful illnesses would be bereft of all legitimacy; however, a law which permits euthanasia under certain clearly specified circumstances and which includes provisions to prevent possible abuse in either of the two constituent actions is legitimate.

The actions of causing or cooperating in termination of a patient's life at his or her request are those which this Declaration sees as legitimate, despite the fact that other interpretations of the constitutional right to life conclude that it includes the duty to continue living under all circumstances. The state may protect life, but it cannot impose the obligation to continue living. Recognition of the right to life in our law sets out to provide a guarantee: on the part of the state and on the part of other citizens. It is not however, an absolute right: the right to life may enter into conflict with other rights and must then be weighed against them. Based on a strictly legal interpretation of the Constitution, we cannot place the right to life above the individual's right to freedom in all cases. It must be borne in mind that penal law must adapt to the principles enshrined in the Constitution, since these determine the parties and entities which are afforded constitutional protection. A conception of the right to life which entails maintenance of life even against the will of the individual, must give way to other conceptions which are

more respectful of the right to personal autonomy and in keeping with the non-confessional nature of the state. Constitutional guarantees are always established in favour of the persons who are construed as possessing the right in question, and never against them: the right to life implies the obligation to respect the life of others but not the obligation of living against one's personal will in painful conditions.

Therefore, we propose that legislation legalising euthanasia be introduced in Spain. By euthanasia we mean voluntary and active euthanasia –the only variety which should receive this name. The legislation should be a specific, detailed law permitting medical cooperation in ending a patient's life under certain circumstances.

The principle underlying this proposed legislation is autonomy. The general obligation to respect the patient's demands means that we must also accept and respect his or her autonomy; this also applies for minors. It should not be forgotten that the interest of the minor is the fundamental guiding principle in any legislation which affects them. Laws cannot impose fixed limits where nature has ordained a continuum, such as the process of human growth; to do this, would reveal a lack of realism in an area in which law has proven itself sensitive to human development and social change. Custody must always be exercised in the best interest of the children (article 154 of the Civil Code). The laws governing the relations between parents and children must not be interpreted in such a way as to deprive the minor of his or her fundamental rights (article 162 of the Civil Code). In certain provisions of Penal Law, the age of consent is taken to be 13 years –interpreted as when children have a “natural capacity to consent”, even though the minor has not yet reached the civil or political age of majority.

The proposal made here does not include cases of non-autonomous patients. Children, the gravely handicapped and all those who have not previously manifested their will –whether through inability or lack of willingness– pose specific problems which must be dealt with separately. None of these cases can be resolved on the basis of respect for the individual's decision-making autonomy. The importance and complexity of these cases –as evidenced in the newborn wards and intensive care units– merit separate treatment. This issue will be addressed by the Opinion Group on another occasion.

DECLARATION

Bearing in mind that the right to end one's life under certain circumstances is a central issue in ethics, bioethics and human rights and that no precise conceptualisation yet exists.

That the debate on euthanasia returns to the public eye with each new case highlighted by the media.

That there exists a great deal of confusion and terminological inaccuracy, impeding clear discussion and agreement.

That while there exists a wide range of opinions on euthanasia and its morality or lack thereof, we also recognise that there exists a social consensus in favour of not punishing euthanasia.

That one of the objectives of medicine is to alleviate patient suffering through application of the most appropriate means for each case.

That there exists a moral imperative to avoid unnecessary and undesired suffering and that punishment of euthanasia constitutes immoral prolongation of suffering.

That prohibition of euthanasia may lead to illegal practice of what is neither a morally nor socially reprehensible activity.

That respect for the individual's autonomy is increasingly important in the area of health professional-patient relations.

That euthanasia should be approached not only from a perspective of respect for personal autonomy but also from one of solidarity with those who suffer.

That the state must protect life but cannot impose the obligation to continue living in intolerably painful conditions or against the patient's deepest desires and convictions.

The Opinion Group of the *Observatori de Bioètica i Dret* makes the following:

RECOMMENDATIONS

1. Legislation should be enacted to regulate for euthanasia under certain circumstances.

This legislation should be specific and should permit euthanasia, as a medical practice, in cases of serious, express, unequivocal and repeated requests from the patient.

2. The law must clearly specify the doctor's role in each request for euthanasia which meets the legally specified requirements for consideration as such, and also the doctor's role in carrying out the request.

Control of the clinical conditions established for euthanasia must be the doctor's responsibility, as must be supervision of the procedure followed so as to ensure that the patient's death is rapid and painless. The procedure itself may be carried out by the doctor, by the patient or by one of his or her family or close friends.

The right of the doctor or other directly involved health professionals to exercise conscientious objection must be respected. However, the law must guarantee the patient the right to euthanasia in the specified circumstances.

3. The validity of the request for euthanasia made by means of a living will or expressed by the patient's representative as designated in the living will must be accepted.

When a living will contains a request for euthanasia, it must be accepted as valid, since it is an irrefutable expression of the will of a competent person concerning his or her own death, as set out in the Opinion Group's Declaration on Living Wills (June 2001). It must be confirmed that the declarant has not since revoked the request.

4. The law must respect the autonomy of minors, bearing in mind their relative maturity.

Given that recent legislation is sensitive to the problem of establishing fixed limits to what are living and, therefore, continuous processes,

developmental by nature, and that the right of minors to make decisions on their health is recognised in law, it is necessary to accept, as has already occurred on various occasions and in various places, that persons older than 16 years can decide for themselves, on condition that parents be listened to and play a role in the decision; in the case of minors between the age of 12 and 16 years, parental consent is required for the minor's decision to be valid.

5. The public authorities must seek to extend the availability of specific intensive care services, thus ensuring access for all to these services and to the right to die with dignity.

This entails improving palliative care and care in the patient's home so as to make these services available to the entire population as a patient's right. Requests for euthanasia will continue to be made, and should be attended.

MEMBERS OF THE *BIOETHICS AND LAW OPINION GROUP*
WHO HAVE DRAWN UP THIS DOCUMENT:

María Casado

Directora del *Observatori de Bioètica i Dret* y del Máster en Bioética y Derecho. Profesora Titular de Filosofía del Derecho, Moral y Política. Universitat de Barcelona.

Albert Royes

Secretario del *Observatori de Bioètica i Dret* y Profesor de Ética Médica. Universitat de Barcelona.

Pilar Antón

Profesora Titular de Ética y Legislación de l'Escola Universitària d'Infermeria. Universitat de Barcelona.

Manuel Atienza

Catedrático de Filosofía del Derecho, Universitat d'Alacant.

Anna Badia

Catedrática de Derecho Internacional Público. Universitat de Barcelona.

Lydia Buisan

Médica. Jefe del Servicio de Anestasia y Reanimación del *Consorti Hospitalari de la Creu Roja* de l'Hospitalet de Llobregat.

Maria Jesús Buxó

Catedrática de Antropología. Universitat de Barcelona.

Lluís Cabré

Médico. Jefe de la Unidad de Cuidados Intensivos del *Hospital de Barcelona* y Secretario de la Asociación de Bioética y Derecho.

Camilo José Cela Conde

Catedrático de Filosofía Moral. Universitat de les Illes Balears.

Mirentxu Corcoy

Catedrática de Derecho Penal. Universitat de Barcelona.

Josep Egozcue

Catedrático de Biología Celular. Universitat Autònoma de Barcelona.

Roser González-Duarte

Catedrática de Genética. Universitat de Barcelona.

Javier de Lucas

Catedrático de Filosofía del Derecho y Filosofía Política. Universitat de València.

Itziar Lecuona

Licenciada en Derecho y Becaria de Investigación. Universitat de Barcelona.

Florencia Luna

Presidenta de la Asociación Internacional de Bioética y Directora del Área de Bioética de la FLACSO, Argentina.

M^a Cruz Martín Delgado

Médica intensivista. Asociación de Bioética y Derecho.

Joaquim Martínez-Montauti

Médico. Coordinador del Servicio de Medicina Interna del *Hospital de Barcelona*.

Víctor Méndez Baiges

Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Moral y Política. Universitat de Barcelona.

María Jesús Montoro

Catedrática de Derecho Administrativo. Universitat de Barcelona.

Mónica Navarro

Profesora de Derecho Civil. Universitat de Barcelona.

Jaime Peris

Catedrático de Derecho Penal. Universidad de Murcia.

Daniel Ramon Vidal

Catedrático de Tecnología de los Alimentos. Universitat de València.

Coral Rodríguez-Fouz

Licenciada en Medicina. Asociación de Bioética y Derecho.

Ana Rubio

Profesora Titular de Filosofía del Derecho, Moral y Política. Universidad de Granada.

Alfonso Ruiz Miguel

Catedrático de Filosofía del Derecho. Universidad Autónoma de Madrid.

Javier Sádaba

Catedrático de Ética. Universidad Autónoma de Madrid.

Ana Sánchez Urrutia

Profesora Titular de Derecho Constitucional. Universitat de Barcelona.

Ramon Valls

Catedrático de Filosofía. Universitat de Barcelona.

Rodolfo Vazquez

Catedrático de Filosofía del Derecho. Universidad Nacional Autónoma de México.

Anna Veiga

Jefe de la Sección de Biología. Servicio de Medicina de la Reproducción. Institut Universitari Dexeus. Barcelona.

Carmina Virgili

Catedrática de Geología. Universidad Complutense de Madrid.



UNIVERSITAT DE BARCELONA



Divisió de Ciències Jurídiques,
Econòmiques i Socials

Associació de
Bioètica i Dret



Parc Científic
de Barcelona