

L'ENTORN SANITARI I L'AJUDA A MORIR EN ELS DARRERS 25 ANYS ^a

Josep Arnau i Figueras

Metge, especialista en Medicina Preventiva i Salut Pública. Màster en Bioètica i Dret

Vaig néixer l'any 1953 a un poblet de la Garrotxa (Girona). Vaig estudiar medicina a la Universitat Autònoma de Barcelona, al campus de Bellaterra i a l'Hospital de Sant Pau. Després de llicenciar-me, vaig treballar de metge de capçalera al Vallès Occidental i a la ciutat de Barcelona. Més tard, em vaig especialitzar en medicina preventiva i salut pública. D'aleshores ençà he exercit aquesta especialitat al Departament de Sanitat, a l'Institut d'Estudis de la Salut i al Departament d'Ensenyament, organismes tots ells pertanyents a la Generalitat de Catalunya.

Vaig ser alumne de la primera promoció del mestratge en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona. És en el camp de la bioètica on han coincidit dues àrees de gran interès personal: la mèdica i la filosòfica.

La primera època en la qual recordo haver-me interessat conscientment pel tema de la mort voluntària va ser quan vaig formar part de l'equip de treball que va fer l'enquesta sobre l'eutanàsia encarregada pel COMB (Col·legi Oficial de Metges de Barcelona), l'any 1988, adreçada a copsar el parer d'una mostra representativa dels metges de la província de Barcelona. Dos anys després, vaig posar-me en contacte amb l'Associació DMD, a la qual vaig incorporar-me com a voluntari i més endavant com a membre de la seva junta directiva durant una colla d'anys.

Al començament, el meu interès per la mort voluntària i el meu compromís amb una associació que, des de l'any 1984, defensava, pràcticament en solitari al nostre país, la regulació legal del testament vital —l'actual document de voluntats anticipades— i de l'eutanàsia era sobretot de caràcter ideològic; no havia viscut fins aleshores cap experiència de persones properes que haguessin emmalaltit i per a les quals s'haguessin plantejat opcions diferents a la de la mort espontània. Més tard, algunes doloroses vivències familiars es van afegir a les inicials preocupacions intel·lectuals.

El meu compromís amb aquesta causa es fonamenta en la defensa d'un dret, a parer meu, tan elemental, democràtic i de sentit comú com ho és el de l'autogovern de les persones, tant en l'àmbit individual com col·lectiu. Gaudir d'aquest dret faria que viure esdevingués una opció, que no fos, com ho és ara, un fatalisme o una obligació imposada des de doctrines que molts no compartim gens. Hom tindria la sensació de no viure per inèrcia, atès

que un mateix decideix cada dia, podent triar entre una cosa o l'altra, que continua sent més valuós continuar vivint que no pas morir, perquè el balanç entre beneficis i inconvenients de viure continua inclinant-se clarament cap al cantó més favorable de la vida. Quan, contràriament, aquest balanç ha esdevingut nítidament negatiu i, a més a més, es té la certesa que mai més no canviarà, excepte per empitjorar, amb quina base racional hom pot seguir interessat a no morir? De què i a qui serveix, per posar només un exemple, passar els dies a la sala comuna d'una residència per a vells, permanentment lligat a una cadira, entre una trentena més de residents situats a l'entorn de dos televisors, que emeten programes diferents que gairebé ningú no s'escolta, i que quan vénen a veure't els fills o els néts aquests siguin per a tu (el que en resta de tu) uns perfectes desconeguts? I que també tu mateix hagis esdevingut un estrany per a ells.

No es pot triar NO MORIR, però, llevat dels casos en què una mort sobtada o la pèrdua de la capacitat de decidir ho fan impossible, sí que es pot escollir QUAN, ON i COM fer-ho. Hi ha algun motiu raonable per renunciar a aquesta llibertat? No pas per a mi.

El gran consol dels que fa anys maldem per atènyer aquesta darrera fita personal és que, trigarà més o menys, però tenim la ferma convicció que s'acabarà reconeixent el dret de les persones (i dels pobles) a ser amos del seu destí, i no pas esclaus de criteris existencials aliens o de simples prejudicis.

A les pàgines que segueixen, voldria recórrer l'itinerari que he anat fent en el decurs d'aquests vint-i-cinc anys i escaig al voltant del debat sobre l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit, a través dels esdeveniments —de casa nostra i de fora de les nostres fronteres— que m'han resultat més significatius, ja sigui per la seva consistència, pel seu impacte social o per haver-hi participat o col·laborat, en major o menor mesura. La narració serà, doncs, volgudament subjectiva i inevitablement esbiaixada.

* * *

L'any 1984 es va fundar a Espanya l'Associació Dret a Morir Dignament (DMD). Ja hi havia altres entitats equivalents a diferents països; la primera s'havia creat a Londres l'any 1935.

Quatre anys més tard, el 1988, el Col·legi Oficial de Metges de Barcelona va encarregar una enquesta entre una mostra representativa dels seus col·legiats per copsar el parer dels metges sobre l'eutanàsia. La vam dissenyar Mercè Forés —metgessa de medicina familiar i comunitària—, Rubén Gualtero —antropòleg— i jo mateix. Els resultats es van publicar a la revista del COMB, *Metge i Societat*.¹

¹. INICIATIVES CIENTÍFIQUES I RECERQUES (I.C.R.): «Enquesta sobre la legalització de l'eutanàsia entre els metges col·legiats a Barcelona», *Metge i Societat*, 5 (desembre-febrer de 1989), pàg. 18-26.

Entre els resultats més rellevants de l'enquesta considero que cal destacar-ne dos. Davant la pregunta: «Vostè considera necessari el desenvolupament d'una llei que reguli l'aplicació de l'eutanàsia?», la majoria dels participants, el 82,3 %, va contestar afirmativament, i, en segon lloc, a la pregunta: «La llei hauria de regular l'eutanàsia, permetent la passiva i l'activa?», més d'una tercera part dels enquestats, el 35,6 %, va respondre-hi favorablement.

L'any 1990, la revista *The Lancet*² va publicar l'anàlisi d'un grup de treball que s'havia constituït al prestigiós Institut d'Ètica Mèdica de Londres per reflexionar sobre la prolongació de la vida i l'ajuda a morir. La conclusió d'aquest equip de treball, multidisciplinari i ideològicament plural, va ser la següent:

Un metge que actua de bona fe està èticament justificat per ajudar a morir si la necessitat d'alleujar un dolor o un patiment intens i permanent, causat per una malaltia inguarible, sobrepassa en molt el benefici que pugui suposar per al pacient la prolongació de la seva vida. Aquesta conclusió és aplicable a pacients dels quals el metge coneix la seva voluntat persistent sobre això i la voluntat dels quals cal respectar, en ser prioritària a les opinions contràries que puguin expressar altres persones. Tanmateix, l'ajuda a morir no està justificada fins que el metge i l'equip clínic no estiguin segurs que el dolor i el patiment del pacient no poden ser alleujats per cap altre mitjà, farmacològic, quirúrgic, psicològic o social.

El 1991 va produir-se un fet bastant insòlit, un capellà caputxí català, Jordi Llimona, va publicar un llibre,³ malauradament gens recordat ni reconegut, en el qual es fa una defensa radical de la llibertat de l'ésser humà i de la bondat de la mort voluntària. Algunes de les frases que n'he extret il·lustren molt bé el tarannà —força excepcional a l'època, i no només entre els creients— d'aquest document elaborat per un catòlic desvinculat dels dogmes i dels prejudicis (encara actuals) propis de la jerarquia de l'Església catòlica:

-[...] el suïcidi, negació límit de l'espècie, és el test absolut de la llibertat humana.

- El control de la mort, com el control de la natalitat, és una qüestió de dignitat humana. Si manca aquest control, les persones es converteixen en simples titelles.

- [...] Sempre serà més ètic i més religiós considerar l'exigència ètica i l'exigència de Déu passant a través de la intel·ligència i de la llibertat humana, imatges i dons de Déu, que no pas a través de les lleis cegues i mecàniques de la naturalesa.

². INSTITUTE OF MEDICAL ETHICS WORKING PARTY ON THE ETHICS OF PROLONGING LIFE AND ASSISTING DEATH: «Assisted death», *The Lancet*, 336 (setembre de 1990), pàg. 610-613.

³. LLIMONA, J.: *Per una mort més humana*, Barcelona, Edicions 62, 1991.

També l'any 1991, el metge nord-americà Timothy Quill va publicar un article a la prestigiosa revista *New England Journal of Medicine*,⁴ en el qual explicava com havia ajudat una pacient seva, identificada només com a Diane, a suïcidar-se després que se li hagués diagnosticat una forma aguda de leucèmia. La pacient estava segura, no només que moriria durant el tractament, sinó també que patiria molt amb la quimioteràpia. La Diane va decidir que preferia morir a perdre el control sobre el seu cos. El doctor Quill li va prescriure els barbitúrics que la Diane va emprar per suïcidar-se.

El Centre d'Anàlisi i Programes Sanitaris⁵ va dedicar el número 23 de la revista *Quadern CAPS* de l'any 1995 a un conjunt d'articles monogràfics sobre els diferents vessants de l'atenció al malalt moribund.⁶

En un dels articles, titulat «El debate ético y legal sobre la eutanasia», Javier Gafo, de la Universitat Pontifícia de Comillas de Madrid, presentava les seves reflexions entorn d'aquesta intervenció concreta que, eventualment, pot demanar un pacient al final de la seva vida.

Els trets essencials de la visió de Gafo sobre la qüestió poden sintetitzar-se en dues frases extretes del seu article: *Con la legitimación de la eutanasia se abre un frente nuevo en que la sociedad admite que una persona, lógicamente un médico, pueda disponer de la vida de un enfermo, porque éste así lo pide. [...] ¿Se puede dar a una persona el poder absoluto e irrevocable sobre la vida de otra?*

Jo entenc que només s'atempta contra el dret a la vida d'una persona quan se li provoca la mort quan el que ella vol és viure, incloent-hi en aquesta categoria l'aplicació legal de la pena de mort. En el cas de l'eutanàsia, o del suïcidi assistit, no s'atorga al professional sanitari cap capacitat, ni absoluta ni relativa, per disposar de la vida del pacient. En ambdues situacions és el pacient el que lliurement disposa de la seva vida, no pas el que fa la intervenció que el pacient mateix li demana. Seria, exagerant una mica, com si s'acusés el notari de disposar dels béns d'un difunt quan comunica el testament als seus familiars, o als familiars quan ho accepten i es fan càrrec de l'herència. Va ser el difunt qui va prendre les decisions; el notari es limita a trametre les voluntats del traspasat i la família a acceptar-les (o a rebutjar-les). En tots dos casos, em sembla prou clar qui disposa, de la vida o dels béns, i qui es limita a executar o a recollir les disposicions del propietari, de la vida o dels béns.

⁴. QUILL, T. E.: «Death and Dignity. A Case of Individualized Decision-Making», *New England Journal of Medicine*, 10, vol. 324 (7 de març de 1991).

⁵. CAPS, <<http://www.caps.cat/>> [Consulta: 17/12/2013].

⁶. *Quadern CAPS*, 23 (1995).

El CAPS també va publicar l'any següent un article de Màrius Morlans,⁷ nefròleg de l'Hospital de la Vall d'Hebron, sobre el debat al voltant de l'eutanàsia.

Llegit prop de quinze anys després, s'hi troben diversos elements que sobten. El primer paràgraf diu: *El primer obstáculo a superar para poder hablar sobre la eutanasia es la confusión conceptual que la rodea.* En aquells temps es parlava d'eutanàsia directa i indirecta, de voluntària i involuntària, d'activa i de passiva, d'ortotanàsia, de distanàsia... Era una època de confusió semàntica que ha quedat del tot bandejada, llevat per algunes minories resistents i interessades a perpetuar l'atabalament i els malentesos. Quan es parla d'eutanàsia, avui, gairebé tothom té molt clar de què es parla, tret de, com veurem més endavant, la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives i alguns altres pocs més.

A continuació, s'hi suggereix que l'eutanàsia *cuestiona uno de los principios básicos de la convivencia, la prohibición de que una persona pueda disponer de la vida de otra*, en la mateixa línia argumental que la que proposava l'any abans Javier Gafo. Dos exemples de com es pot intentar forçar les paraules, els conceptes (o les estadístiques) per fer-los dir el que millor ens convingui.

Acaba l'article dient: *La legalización o despenalización total de la eutanasia presupondría la aceptación mayoritaria de esta práctica; y de momento, no parece que nuestros legisladores contemplen esa posibilidad...* Per mi, aquest és un exemple més, entre molts altres, d'un conjunt de temes que fan palès que els polítics i la societat viuen en mons molt allunyats i que els primers no tendeixen a servir prioritàriament la segona (tasca per a la qual han estat elegits i se'ls paga) sinó els interessos propis i els del seus propers.

L'any 1997 l'Assemblea de Metges de Catalunya, aplegada al Palau de la Música de Barcelona, va debatre i va aprovar una reforma del seu Codi de deontologia —Normes d'ètica mèdica. El Codi de deontologia del COMB (la resta de col·legis mèdics de Catalunya es regien pel Codi de l'Organització Mèdica d'Espanya, OMC), vigent des de l'any 1978, assenyalava sobre l'atenció mèdica al final de la vida:

DE LA MORT VI. 47. Atempta contra el dret a morir dignament, el fet de perllongar l'agonia quan això no concorre al servei personal del pacient. És molt més greu, perquè atempta contra el mateix dret a la vida, interrompre-la directament, encara que ho demani el malalt.

L'article 47 d'aquell codi expressava una secular i inequívoca oposició a la pràctica de l'eutanàsia. Aquesta posició clara i lliure d'ambigüitats va ser desplaçada per una proposta d'esmena defensada a l'Assemblea de Metges de Catalunya pel doctor Jordi Costa,

⁷. MORLANS, M.: «La eutanasia a debate», *Quadern CAPS*, 24 (1996), pàg. 57-58.

president aleshores de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives:

DE LA MORT VII. 70. L'objectiu de l'atenció a les persones en situació de malaltia terminal no és d'escurçar ni allargar la seva vida, si no el de promoure la seva màxima qualitat possible. El tractament de la situació d'agonia ha de pretendre evitar el patiment i l'angoixa. En els casos de mort cerebral, el metge haurà de suprimir els mitjans que mantenen una aparença de vida si no és que són necessaris per a un trasplantament previst.⁸

Es va passar, doncs, d'una declaració clarament contrària a l'eutanàsia a una mena de redactat —el que durant dècades han promogut alguns destacats professionals de cures pal·liatives del nostre país—, en el qual, de manera sinuosa, s'introdueix la negativa a respectar la voluntat del pacient que vol morir, procurant que no es vegi gaire el llautó, donant a l'article un aire bondadós, compassiu i de confort.

Com en el cas de les altres opcions d'atenció sanitària que es poden oferir als malalts al final de la seva vida, l'objectiu de l'eutanàsia o del suïcidi mèdicament assistit tampoc no és pas el d'escurçar (ni òbviament, allargar) la vida. Aquestes intervencions actives en direcció a la mort són només un mitjà per aconseguir l'objectiu que persegueixen alguns pacients: lliurar-se, amb la finalització de la vida, del patiment.

Al número 26 del *Quadern CAPS* de l'any 1997 s'hi van publicar un parell d'articles en els quals es valorava el conjunt, o alguns aspectes particulars, del recentment aprovat Codi de deontologia —Normes d'ètica mèdica del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Juana Teresa Betancor, vicepresidenta de l'associació Dret a Morir Dignament, i jo mateix hi vam publicar un article reflexionant sobre el que s'establia (o el que hi trobàvem a faltar) en aquest codi en relació amb l'eutanàsia i amb el testament vital, del qual voldria destacar les tres conclusions:

Consideramos que las normas del nuevo Código son preferibles a las vigentes para los médicos del resto de España, en las que sigue imperando la confusión terminológica y la condena explícita y monolítica. No hay en las normas catalanas una condena sin paliativos de la eutanasia, aunque la redacción es opaca y la oposición de fondo queda disimulada.

La inconsistencia entre el deber de respetar las convicciones de los pacientes (art. 10 del Código) y la falta de respeto por una convicción concreta, mayoritaria entre la población al menos de acuerdo con las encuestas del CIS, supone uno de los elementos de mayor incongruencia interna del Código.

⁸. <http://www.comb.cat/cat/collegi/docs/codi_deontologic.pdf>
[Consulta: 17/12/13].

Es incomprendible que no se hayan introducido en el Código normas con relación a los documentos tipo testamento vital.⁹

Els entrebancs que van posar algunes persones de l'entorn directiu del COMB al prestigiós cardiòleg Alfons Gregorich i Servat, que volia defensar a l'Assemblea de Metges de Catalunya la seva posició, plenament favorable a la regulació de l'eutanàsia, fins a impedir-li-ho, el varen impulsar a deixar-ne constància a la revista *Compartir* —de la qual havia estat un col·laborador habitual durant molts anys— en els termes que segueixen:

No es pot forçar cap persona adulta a sotmetre la més íntima valoració del seu nivell de qualitat de vida als criteris pretesament preeminents, morals, religiosos o tècnics d'altri. Seria la negació de la llibertat d'assumir l'elecció i direcció del propi destí.

Cal deixar l'avaluació del sofriment continu, inacabable i inútil, amb dolor o sense dolor, sense esperança de modificació, o de guariment, al criteri del qui pateix, perquè:

- No coneixem mitjans d'avaluació objectiva d'un sofriment personal.
- Aquesta avaluació personal del qui pateix pot ser molt variable, des de qui no vol patir més fins a qui es conforma a seguir patint o qui és capaç d'oferir el seu sofriment d'acord amb un elevat sentiment religiós.
- L'actitud del metge ha de ser igualment respectuosa amb qualsevol opció, lliurement escollida i manifestada pel pacient.

Calen noves lleis i reglaments per tal que l'eutanàsia activa pugui esdevenir un acte moralment i jurídica acceptable i controlat.¹⁰

El 12 de gener de 1998 va morir Ramón Sampedro, a Boiro, després d'ingerir ell mateix una dosi letal de cianur potàssic que li van proporcionar alguns dels seus amics. Es va tractar, doncs, d'un cas de suïcidi assistit, no pas d'eutanàsia. Va morir clandestinament després d'haver reclamat tenaçment, durant trenta anys, sense èxit, a les instàncies governamentals i jurídiques espanyoles que se'l pogués ajudar a morir sense que els que li oferissin aquesta mena d'ajut fossin sancionats penalment.

L'any 2000, la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, va regular a Catalunya les voluntats

⁹. BETANCOR, J. T. i ARNAU, J.: «Eutanasia, testamento vital y el nuevo código deontológico de Catalunya», *Quadern CAPS*, 26 (1997), p. 20-27.

¹⁰. BONET, I.: «Dr. Gregorich: "La guerra se'ns va mostrar amb la seva estúpida bestialitat i crueltat"», *Compartir. Revista de la Fundació Espriu*, 28 (1997), pàg. 38-39.

anticipades, a través de l'article 8. En el punt primer d'aquest article s'assenyala que *el document de voluntats anticipades és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat*.¹¹

Dos anys després, mitjançant el Decret 175/2002, de 25 de juny, es va regular el Registre de Voluntats Anticipades, on els ciutadans poden depositar els seus documents de voluntats anticipades per tal que siguin accessibles als metges que atenguin una persona malalta sense capacitat de prendre decisions, qualsevol dia de l'any i des de qualsevol lloc on es disposi de connexió a Internet.¹²

L'any 2001, la revista *Annals de Medicina* publicava, a la secció «deBat a deBat», tres articles sobre l'eutanàsia, escrits des de perspectives ben diferents: una de radicalment oposada, la del doctor Josep M. Simón, president de Metges Cristians de Catalunya; una altra, la del doctor Jordi Huguet, excirurgià de l'Hospital de Sant Pau, que defensava el testament vital sense posicionar-se sobre l'eutanàsia; i la meua, que contestava la pregunta que constituïa el títol del meu article: «Mai és ètic provocar la mort?», en el sentit que:

Sí, en alguns casos, és èticament acceptable provocar la mort d'un pacient, amb requisits molt estrictes i amb totes les garanties de seguretat jurídica que calguin per evitar abusos, després que el pacient hagi tingut accés a tots els recursos socio-sanitaris disponibles, aquesta intervenció s'ha de fer amb el mateix grau de qualitat que qualsevol altra. En cas contrari, si és inacceptable, cal impedir que es faci, ja sigui obertament o d'amagat.

A la part final de l'article, s'hi defensava que:

S'ha de respectar, de veritat, els pacients autònoms que demanen l'eutanàsia, acceptant que la mort es pot escollir voluntàriament, en lloc de seguir-los forçant a morir en la foscor i la il·legalitat, amb mètodes casolans i matussers.

S'ha d'oferir, al final de la vida, una atenció d'igual qualitat als que moren involuntàriament i als que decideixen morir. Ajudar activament a morir pot ésser el darrer acte mèdic que alguns metges poden oferir a alguns pacients que ho necessiten, i als quals han acompanyat i ajudat a viure.¹³

¹¹. <http://www20.gencat.cat/portal/site/portaljuridic/template.PAGE/menuitem.d15a4e5dfb99396dc366ec10b0c0e1a0/?javax.portlet.tpst=ba5f51819ed19d6c56159f10b0c0e1a0&javax.portlet.prp_ba5f51819ed19d6c56159f10b0c0e1a0=action%3Dfitxa%26documentId%3D246194%26mode%3Dsingle%26> [Consulta: 17/12/2013].

¹². Podeu consultar el Decret 175/2002 a: <<http://www.gencat.cat/diari/3665/02170076.htm>> [Consulta: 17/12/2013].

¹³. ARNAU J.: «Mai és ètic provocar la mort?», *Annals de Medicina*, vol. 84, núm. 1 (2001), pàg. 38-40.

Segons la informació publicada al diari *El País* el 20 d'octubre de 2003, la conclusió de l'enquesta «Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia», que va dur a terme l'any 2002 el Centro de Investigaciones So-ciológicas (CIS), a instàncies del Senat, entre 1.057 metges, va ser que: *Seis de cada diez médicos españoles son favorables a la legalización de la eutanasia activa, aunque solo una minoría se muestra dispuesta a aplicarla.*¹⁴

Igualment, és important destacar la primera de les recomanacions que es van presentar al final del «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 de la Universitat de Barcelona), l'any 2003. Es tracta de la primera institució especialitzada en bioètica al nostre país que feia pública una posició radicalment favorable al dret a l'autogovern de les persones, també a la darrera etapa de la seva vida.

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.¹⁵

L'any 2004 Màrius Morlans, en un article publicat per la Fundació Rafael Campalans, fa una nova aportació, després de la del CAPS de l'any 1995, en contemplar la multiplicitat d'elements que cal tenir presents quan l'equip sanitari atén una persona que s'acosta a l'últim tram de la vida. En el darrer paràgraf de l'article proposa la següent definició d'eutanàsia: *Ara i aquí, el debat social sobre la conveniència de despenalitzar o legalitzar l'eutanàsia es beneficiaria d'una definició precisa del concepte, com la que segueix o una de semblant: l'eutanàsia és la mort causada per prescripció mèdica a demanda d'una persona competent que d'aquesta manera vol acabar amb el patiment físic o mental causat per una malaltia incurable o per les seqüeles irreversibles d'un accident i quan la percepció de la mort no és propera.*¹⁶

<http://www.acmcb.es/publicacions/annals_medicina/_IK1S6jr-m5Y_43CAy3N62cQ> [Consulta: 17/12/2013].

¹⁴. <http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp? estudio=2988> [Consulta: 17/12/2013].

¹⁵. <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Declaracion_sobre_la_Eutanasia.pdf> [Consulta: 17/12/2013].

¹⁶. MORLANS, M.: «L'assistència mèdica al final de la vida», *Revista FRC*, 9 (2004), pàg. 1-9. Disponible a: <http://www.fcampalans.cat/uploads/publicacions/pdf/9_7.pdf> [Consulta: 17/12/2013].

La definició actual més acceptada discrepa en diversos punts de la que suggeria el doctor Morlans, ja que no es considera que l'eutanàsia hagi de ser prescrita —proposada— pel metge, sinó que ha de ser demanada pel pacient. La perspectiva de la mort pot ser llunyana o propera. Pot no haver-hi una malaltia incurable, com en els casos en què s'està reclamant l'eutanàsia per a persones grans que consideren que ja han completat la seva vida.

Aquest seria un exemple il·lustratiu de totes les giragonses per les quals ha transcorregut el debat sobre l'eutanàsia a les darreres dècades fins a assolir la claredat actual sobre el seu contingut i els diferents parers que segueixen coexistint al seu entorn.

L'any 2005 l'Institut Borja de Bioètica (IBB), un centre de gran prestigi i pioner en la reflexió bioètica al nostre país i a Europa, presidit aleshores per un metge i sacerdot jesuïta, el doctor Francesc Abel, va publicar una declaració amb un títol prou significatiu: «Vers una possible despenalització de l'eutanàsia». En ella es diu: *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.*¹⁷

Amb timidesa, s'hi plantejava la possibilitat de regular l'eutanàsia només en el cas d'una malaltia que conduiria properament a la mort, amb el vistiplau previ d'un comitè d'ètica assistencial, requisits, tots dos, amb els quals jo estic en desacord, tal com ja vaig expressar aquell mateix any en un article publicat a la revista *Annals* de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears:

[...] es dóna la paradoxa d'acceptar l'escurçament de la vida, per lliurar-los d'un patiment insuportable, a pacients que moriran dintre de pocs mesos, setmanes o dies i de negar aquesta intervenció als que, amb patiments similars (físics i/o psíquics), tinguin una esperança de vida de molts mesos, d'anys o dècades (per exemple, persones amb nom i cognoms propis com Ramón Sampedro, Vincent Humbert, Diana Pretty, Joan Garrido, i tants altres). S'accepta, doncs, l'eutanàsia per als malalts terminals de càncer, però no pas per als tetraplègics, els malalts amb esclerosi lateral amiotròfica, en estat vegetatiu persistent, amb demències senils o presenils...

L'any 2005 la revista *Annals de Medicina*, com havia fet ja l'any 2001, va dedicar novament la secció «deBat a deBat» a oferir un ventall de perspectives sobre la regulació legal de l'eutanàsia, coincidint amb l'aparició de la declaració de l'IBB i amb els esdeveniments de l'hospital de Leganés. El meu article en aquesta secció va girar al voltant de la convicció,

¹⁷. <<http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=45>>
[Consulta: 18/12/2013].

nuclear al llibre *Sobre la llibertat* de John Stuart Mill, que, com ell defensa: *Sobre un mateix, sobre el seu propi cos i esperit, l'individu és sobirà*. A partir d'aquest principi i del fet que la qualitat de vida pot arribar a ser molt dolenta, tant des d'un punt de vista objectiu com subjectiu, al final de la vida d'algunes persones s'hi defensa que la mort, lluny de ser un perill o una temença, pot arribar a ser volguda, com el remei que posarà fi a un patiment greu i definitivament inguarible.¹⁸

El juny de 2005, l'Associació Mèdica Britànica (BMA) va esdevenir la tercera organització mèdica del Regne Unit que va retirar la seva oposició a la legalització de l'ajuda a morir. Malgrat la seva llarga història d'oposició, els delegats a la trobada anual de representants van aprovar per un estret marge deixar la qüestió en mans del Parlament. Els reials col·legi de metges generalistes i el de metges havien retirat la seva oposició l'octubre de 2004, al·legant que es tracta d'un tema per a la societat, però subratllant que la neutralitat no significava pas donar suport a l'ajuda a morir. Tanmateix, els col·legis estan revisant el seu posicionament a causa de les crítiques d'alguns dels seus membres.

Aquesta decisió de neutralitat en relació amb l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit que, per un estret marge de vots, l'Associació Mèdica Britànica havia adoptat l'any 2005 es va invertir l'any següent després que el 65 % dels cinc-cents metges participants al congrés de la BMA, celebrat a Belfast, votessin en contra de l'ajuda a morir.

L'any 2006 el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya (CCBC) va presentar el seu «Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi».¹⁹ Sobre aquest document, que ha tingut una gran transcendència al nostre país, voldria fer les consideracions següents:

1. Em sembla que l'informe del CCBC basteix un edifici argumental d'inequívoca defensa del dret a l'autogovern personal, també al final de la vida (en la mateixa línia del dret a l'autonomia col·lectiva que molts reclamem per a Catalunya). A l'informe s'hi desplega una argumentació que considero que és clara, exhaustiva i molt sòlida. Em sembla difícilment qüestionable des d'una òptica democràtica, de respecte per la pluralitat d'opcions morals privades (d'amics morals) que conviuen a la nostra societat, d'estrangers morals. S'hi nota molt (i molt positivament) el pes dels filòsofs (els d'ofici i els afeccionats).

2. Cal destacar que l'assumpció dels postulats que impregnen les recomanacions, assumida per un Comitè Consultiu vinculat al Departament de Salut del Govern d'una nació, és una de les primeres amb aquestes característiques, no només en l'àmbit de les comunitats autònomes d'Espanya, sinó també en els àmbits europeu i internacional.

3. Davant d'això, tinc només algunes objeccions a la proposta que fan sobre el control

¹⁸. ARNAU, J.: «La mort volguda», *Annals de Medicina*, 88 (2005), pàg. 160-163. <http://www.acmcb.es/publicacions/annals_medicina/_IK1S6jr-m5Y43CAy3N62cQ> [Consulta: 18/12/2013].

¹⁹. <<http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/InformeEutanasia.pdf>> [Consulta: 18/12/2013].

que convindria exercir en relació amb aquestes intervencions, que proposen que sigui major o menor en funció de l'esperança de vida del pacient i del grau de participació dels professionals sanitaris en la intervenció (*ex ante*, previ, per a l'eutanàsia no terminal; *ex post*, posterior, per a l'eutanàsia terminal i per al suïcidi assistit no terminal; i cap control per al suïcidi assistit terminal). Trobo que té un caràcter garantista, motivat (segurament) per una genuïna preocupació (que comparteixo) pels més desvalguts, amb l'objectiu d'evitar o minimitzar potencials abusos, ho entenc com una nova forma de reticència a acceptar l'autodeterminació radical de la persona, posició amb la qual no coincidiria. Passa quelcom semblant quan alguns professionals sanitaris, accepten, a contracor, la regulació legal d'aquestes intervencions, però immediatament reclamen que no les facin els metges, la qual cosa (per mi) és incongruent; seria com defensar que la reanimació cardiorespiratòria la fessin els sabaters o que les mitges soles de les sandàlies les possessin els arquitectes. Convé no perdre de vista quines són les competències i les experteses específiques de cadascun dels diferents oficis.

Tinc la impressió que el grup de treball del CCBC no es va preocupar de posar-se en contacte amb persones de països propers on l'eutanàsia i/o el suïcidi assistit són pràctiques, socialment i jurídica, acceptades (en algun d'ells des de fa més de trenta anys), per recollir informació de primera mà sobre l'experiència empírica disponible. Jo ho he fet, escrivint-me amb el doctor Aycke Smook, d'Holanda, amb Jacqueline Herremans, de Bèlgica, i amb el doctor Jérôme Sobel, de Suïssa. Tots ells van ser ponents de les II Jornades DMD, celebrades el 2005, i són persones que estan molt implicades en la regulació legal i en la pràctica d'aquestes intervencions en els seus respectius països de residència. Voldria fer-vos partícips de les consideracions que em feia en una carta Jacqueline Herremans, que sintetitzen les idees sobre un potencial control previ, compartides per aquestes tres persones i els seus respectius països. Jacqueline Herremans és membre del Comitè Consultiu de Bioètica de Bèlgica, presidenta de l'Associació pel Dret a Morir Dignament belga, membre de la Comissió Federal de Control i Avaluació de la Llei relativa a l'eutanàsia de Bèlgica i vicepresidenta de la Federació Mundial d'Associacions pel Dret a Morir. En un dels seus correus electrònics em deia:

En el cas dels pacients per als quals el metge estima que la mort no és produirà a curt termini, els requisits previstos per la llei [belga] es veuen reforçats, respecte dels previstos per a malalts en la fase terminal de la seva vida. Però no es tracta mai d'un CONTROL previ, o més exactament, d'una APROVACIÓ que hauria de ser atorgada abans de practicar-se l'eutanàsia. NO hem pas volgut que fos així, tant si es tracta d'una mort propera com si no ho és.

Hem considerat que un procediment d'aquest tipus implicaria la TRIBUNALITZACIÓ de la petició d'eutanàsia, perquè situaria el pacient (i jo afegiria que també el metge) sota la tutela de la justícia o d'un tribunal paral·lel (com si fossin, el pacient i el metge, menors incompetents). Recordem quins són els principis: només es planteja una eutanàsia quan

hi ha una petició del pacient. Aquesta demanda ha de coincidir amb l'acord d'un metge, el qual ha d'assegurar-se que es compleixen el conjunt de condicions legals requerides i ha de respectar també el procediment previst per la llei. ELS DOS ACTORS SÓN, DONCS, EL METGE I EL PACIENT. Els altres que hi intervenen tenen un paper relatiu, ja sigui com a consultor (un metge en el cas d'una mort que es preveu a curt termini, dos metges en el cas d'una mort que no es preveu a curt termini), ja sigui que hagin de ser informats pel metge del cas (l'equip mèdic, si n'hi ha: la llei preveu una consulta amb l'equip). La llei preveu igualment que el metge ha de parlar amb la família del pacient, si aquest ho desitja. RESUMINT, LES DUES PERSONES QUE HAN DE PRENDRE LA DECISIÓ SÓN EL PACIENT I EL METGE.

Què passa si la petició se sotmet a un control previ a la intervenció? En primer lloc, qui exercirà aquest control? Pel que fa al caràcter greu i incurable de l'afecció, el metge que tracta el pacient (i el/els consultor/consultors), evidentment, està capacitat per pronunciar-se. Pel que fa al patiment i al seu caràcter d'insuportable, qui està millor situat per jutjar-lo que el mateix pacient? Si es regula el control previ per part d'un comitè, tant si és el d'ètica com si fos d'un altre tipus, el pacient hauria, d'alguna manera, de pledejar, de litigar, el seu cas, i de justificar-se davant d'un areòpag (d'un consell de nobles, com a l'antiga Atenes). És per això que s'ha parlat de tribunalització.

El camí imposat per la llei ja és prou feixuc. Si es multiplica el nombre de persones que hi poden intervenir, per dir-hi el seu parer, si cada cop i repetidament el pacient s'ha de justificar, això acaba convertint-se en un autèntic viacrucis (kafkià). Us puc assegurar que a algunes persones que hi han reflexionat, durant molts anys, en aquesta demanda, ja troben prou amarg el fet d'haver de repetir la petició i les seves justificacions davant del seu metge i del/s seu/s metge/s consultor/s.

En la meua opinió, hi hauria d'haver, en tots els casos, un control posterior a la intervenció, tant si es tracta d'eutanàsia com de suïcidi mèdicament assistit, independentment de si el malalt està en la fase final de la seva vida o no ho està.

4. Un altre aspecte del document que em causa certa perplexitat és una absència força significativa en la bibliografia sobre el tema que figura al final de l'informe, d'altra banda força completa, la d'un llibre que he esmentat abans, elaborat a casa nostra, que considero cabdal i amb plena vigència, encara avui, el de Jordi Llimona, *Per una mort més humana*.

Apareix, també l'any 2006, publicat per la Fundació Alternativas, un magnífic document, «Intervención médica y buena muerte», elaborat per tres metges de l'Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona: un cirurgià, Marc Antoni Broggi; una anestesista, Clara Llubí, i un especialista en cures paliatives, Jordi Trelis, en el qual s'emmarquen molt encertadament l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi —des d'una posició (prudent, dubitativa o

possibilista, com ho va ser la declaració de l'IBB) favorable a la seva regulació legal— en el conjunt de les diferents atencions sanitàries que es poden oferir als malalts al final de la seva vida, i com també en el context dels grans canvis tecnològics, organitzatius i de valors que ha presentat la pràctica mèdica en els darrers cinquanta anys.²⁰

Període 2005 a 2007: A partir d'una denúncia anònima, l'any 2005, es van acusar quinze metges de l'Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid) d'haver comès quatre-cents «homicidis» al servei d'urgències de l'hospital. El conseller de Sanitat de la Comunitat de Madrid, Manuel Lamela, va impulsar la denúncia, va destituir cinc caps i tres supervisors de l'hospital i va portar el cas als tribunals de justícia. Vora tres anys després, el 2007, l'Audiència Provincial de Madrid no tan sols va arxivar el cas, sinó que sentencià que no hi havia hagut mala praxi mèdica.

D'altra banda, Albert Royes va publicar l'any 2007 el que considero que és el millor article que s'ha elaborat a casa nostra sobre el suïcidi mèdicament assistit.²¹ És un article rodó, clar, rigorós i valent, que em recorda la impecable elegància de l'article que va publicar a *The Lancet*, l'any 1990, el grup de l'Institut d'Ètica Mèdica de Londres sobre l'ajuda a morir. Acaba l'escrit amb aquest magnífic apunt final:

Lo que se precisa es voluntad, determinación y coraje políticos por parte del legislador para que nuestros conciudadanos gocen de posibilidades hasta ahora reservadas a enfermos sufrientes de otras comunidades [Holanda, Bélgica, Luxemburgo], ampliándose así, por fin, el capítulo de los Derechos Humanos fundamentales, de manera que las personas tengamos el convencimiento de que, si así lo deseamos, podremos controlar nuestro proceso de muerte de acuerdo con nuestros valores éticos personales y que quien o quienes nos ayuden en este momento final sólo serán calificados de personas compasivas que habrán accedido a realizar para con nosotros, tal vez entre lágrimas, un último acto de amor.

L'any 2009 es constitueix al Regne Unit SOARS,²² Society for Old Age Rational Suicide (Societat pel Suïcidi Racional en Persones Grans), impulsada, entre d'altres, pel doctor Michael Irwin, antic president de la World Federation of Right to Die Societies (Federació Mundial de Socie-tats pel Dret a Morir):

²⁰. BROGGI, M.A., LLUBIÀ, C. i TRELIS, J.: «Intervención médica y buena muerte», Fundación Alternativas, 2006. Disponible a: <<http://www.falternativas.org/laboratorio/documentos/documentos-de-trabajo/intervencion-medica-y-buena-muerte>> [Consulta: 18/12/2013].

²¹. ROYES, A.: «El suicidio médicamente asistido», *Humanitas*, 18 (agost de 2007). Disponible a: <http://www.fundacionmhm.org/www_humanitas_es_numero18/papel.pdf> [Consulta: 18/12/2013].

²². <<http://www.soars.org.uk/>>

El principal objectiu de SOARS a llarg termini és aconseguir canviar la llei al Regne Unit de manera que a les persones mentalment competents i molt grans, que pateixen de manera insuportable a conseqüència de diversos problemes de salut (encara que cap d'ells no sigui terminal), se'ls permeti rebre l'ajut d'un metge per morir, si aquesta és la seva voluntat persistent. Certament, la possibilitat de decidir, a una edat avançada, que «prou» vol dir «prou», i que, per evitar més patiment, gaudir d'una mort digna és l'últim dret humà per a una persona molt vella.

L'associació Right to Die Netherlands va editar el 2010 un document, «Completed Life», amb la mateixa filosofia que SOARS, entenent per vida completa quan *es pateix amb la perspectiva d'haver de seguir vivint amb un nivell de qualitat profundament disminuït, que deriva en un recurrent desig de morir, sense que es pugui identificar un motiu físic o psicològic concret.*²³

En la mateixa línia de la reflexió sobre el conjunt de possibles actuacions que poden oferir-se als pacients al final de la seva vida, o sobre alguna d'elles en particular, el Comitè de Bioètica de Catalunya va editar, els anys 2009 i 2010, respectivament, sengles documents sobre «Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida» i sobre «Recomanacions davant el rebuig dels malalts al tractament», que completen un itinerari encetat quinze anys enrere.²⁴

El maig de 2011 va morir la doctora Ann McPherson, metgessa de família al Regne Unit, que patia un càncer de pàncrees i que va promoure una plataforma adreçada a professionals sanitaris, Health Professionals for Assisted Dying,²⁵ amb la finalitat d'impulsar un canvi en la cultura mèdica, a la legislació i a la pràctica clínica, de manera que els pacients que demanen una ajuda per morir puguin rebre el suport de l'equip mèdic que en té cura i poder morir així quan i on ho desitgin, amb les garanties legals adients.

El mes de juny de 2011 va morir el doctor Jack Kevorkian, patòleg nord-americà que havia suscitat una gran polèmica mediàtica internacional en haver ajudat a morir unes cent persones malaltes que l'hi havien demanat.

L'any 2011, aquest cop en solitari, el doctor Marc Antoni Broggi continuà la reflexió que ja havia dut a terme en un document del 2006, «Intervención médica y buena muerte»,

²³. <<http://www.nvve.nl/assets/nvve-english/publications/CompletedLife.pdf>>

²⁴. <[http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home %20Canal %20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Atencio %20al %20final %20de %20la %20vida/documents/cbcfivida.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Atencio%20al%20final%20de%20la%20vida/documents/cbcfivida.pdf)> y <[http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home %20Canal %20Salut/Professionals/Recursos/Protocols_i_recomanacions/26_bioetica/documents/Recomanacions_comitebioetica_catalunya_davant_rebuig_malaltstractament.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Recursos/Protocols_i_recomanacions/26_bioetica/documents/Recomanacions_comitebioetica_catalunya_davant_rebuig_malaltstractament.pdf)> [Consulta: 18/12/2013].

²⁵. <<http://www.hpad.org.uk/>> [Consulta: 18/12/2013].

juntament amb els doctors Llubí i Trelis, en un nou llibre: *Per una mort apropiada*,²⁶ en el qual, com s'assenyala a la contraportada, repassa *els aspectes més rellevants que envolten el final de la vida, des de l'àmbit més personal fins al públic: la necessitat de preparació, de companyia atenta i d'una cura pal·liativa adequada. Mostra què s'entén avui per bones pràctiques i, sense obviar la polèmica sobre l'eutanàsia, exposa la necessitat d'estendre el respecte a la voluntat, la lluita contra el dolor i el sofriment i la reducció d'actuacions inútils. Si morir és inevitable, morir malament ja no ha de ser-ho.*

Un llibre que, sortosament, està sent molt llegit, que l'autor està presentant a molts fòrums i que jo crec que suposarà una contribució essencial perquè la nostra societat aprengui a considerar serenament i lúcida el darrer tram de la vida.

* * *

Durant els darrers trenta anys, quina ha estat l'evolució de les diferents organitzacions i institucions que de manera més continuada han participat en el debat públic al voltant de la regulació legal de la mort voluntària?

- Els grups més radicalment oposats a aquesta legalització, com ara les associacions provida o Metges Cristians de Catalunya, que havien tingut una presència molt activa i bel·ligerant en el debat, hi han anat desapareixent progressivament o tenint-hi una participació molt menor.

- Les institucions representatives de la doctrina oficial de l'Església catòlica, com ara la Conferència Episcopal Espanyola, no s'han mogut del seu tradicional rebuig al fet que les persones gaudeixin d'autonomia per decidir si volen continuar vivint o renunciar a viure.

- Els parlaments, llevat dels d'Holanda, Bèlgica i Luxemburg, segueixen sense regular l'eutanàsia; només la legislació suïssa i la d'alguns estats nord-americans permeten l'auxili mèdic al suïcidi. L'any 1996 es va aprovar una llei sobre l'eutanàsia voluntària al Territori del Nord d' Austràlia, que va ser derogada nou mesos després pel Parlament federal d'aquell país. En aquest breu període només es van poder dur a terme quatre morts voluntàries ajudades pel doctor Philip Nitschke, posteriorment fundador i director de l'organització Exit International²⁷ i autor del llibre, prohibit al seu país, *The Peaceful Pill Handbook*.

- Mentre que al començament del debat sobre l'ajuda a morir al nostre país es reclamava aquesta possible cooperació sobretot per als malalts terminals, cada cop més els que

²⁶. BROGGI, M. A.: *Per una mort apropiada*, Barcelona, Edicions 62, 2011.

²⁷. < <http://www.exitinternational.net/page/Home> > [Consulta: 18/12/2013].

públicament reclamen el dret a decidir són persones amb malalties cròniques, en molts casos amb una esperança de vida d'anys o de dècades, com és el cas dels malalts amb esclerosi lateral amiotròfica, tetraplegia, síndrome del captiveri, demència, malalties mentals refractàries al tractament..., com també, més recentment, gent gran que no vol viure més perquè consideren que ja han tingut una vida completa.

- Un altre canvi molt rellevant i positiu és que, així com als anys vuitanta només l'Associació DMD defensava públicament el dret a decidir el moment i la manera de morir, a la darrera dècada, bastant més a Catalunya que a la resta d'Espanya, hi ha força institucions de gran prestigi acadèmic i social que han elaborat informes o han fet declaracions totalment coincidents amb els que han estat, des de la seva fundació l'any 1984, i continuen sent els objectius de DMD. Per aquesta raó, entenc que el respecte per la voluntat dels pacients al final de la seva vida està plenament consolidat a casa nostra, cosa que fa difícil comprendre la ceguesa dels nostres polítics en aquest tema, com en tants altres.

- Pel que fa al sector professional de cures pal·liatives, tant les corresponents societats — espanyoles o europees, amb poques excepcions— com alguns dels seus més destacats representants han mostrat de manera reiterada una posició poc receptiva, reticent o contrària a l'opció de la mort voluntària.

La guia de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) sobre els «Problemas éticos al final de la vida», disponible a Internet,²⁸ assenyala en el punt setè, relatiu a l'eutanàsia: *Entendemos que el concepto de eutanasia debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa o intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta. Aunque etimológicamente signifique «buena muerte», actualmente es un término circunscrito a esta definición.*

Avui dia, a la definició d'*eutanàsia* només s'encabeixen les accions directes i intencionals per provocar la mort, no pas les omissions de tractament mèdic, i es planteja també per a malalts crònics, amb malalties físiques i/o psíquiques, i per a persones grans no terminals.

Costa d'entendre (o potser no) la insistència de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives a emprar definicions que ja ningú no comparteix, mantenint o recuperant el confusionisme de vint o trenta anys enrere.

- L'any 2003, un grup de treball de la European Association for Palliative Care (EAPC)²⁹ va

²⁸. <http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=7> [Consulta: 18/12/2013].

²⁹. MATERSTVEDT, L. J.; CLARK, D.; ELLERSHAW, J.; FORDE, R.; BOECK, A. M.; MÜLLER-BUSCH, H. C.; PORTA, J. I RAPIN, C. H.: «Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force», *Palliative Medicine*, 17 (2003), pàg.97-101. Disponible a: <<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=eoUoZKuuBeY%3d&tabid=1694>> [Consulta: 22/12/2013].

publicar a la revista *Palliative Medicine* la posició d'aquesta organització sobre l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit:

5) The provision of euthanasia and physician-assisted suicide should not be part of the responsibility of palliative care.

[...]

7) If euthanasia is legalised in any society, then the potential exists for: (i) pressure on vulnerable persons; (ii) the underdevelopment or devaluation of palliative care; (iii) conflict between legal requirements and the personal and professional values of physicians and other healthcare professionals; (iv) widening of the clinical criteria to include other groups in society; (v) an increase in the incidence of nonvoluntary- where the person is unable to consent -and involuntary- against the person's will -medicalized killing; (vi) killing to become accepted within society.

[...]

9) The Ethics Task Force encourages the EAPC and its members to engage in direct and open dialogue with those within medicine and healthcare who promote euthanasia and physician-assisted suicide. Understanding and respect for alternative viewpoints is not the same as the ethical acceptance of either euthanasia or of physician-assisted suicide.³⁰

Al punt cinquè del document de l'EAPC es rebutja l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit com a intervencions que poguessin fer-se en el marc de les cures pal·liatives. Considero que es tracta d'un proposta de medicina NO integral (justament en el sentit contrari al de la cultura sanitària predominant, si més no formalment), com, a l'altre extrem de la vida, la dels ginecòlegs que atenen en tot la dona embarassada, llevat de quan la pacient demana una interrupció voluntària de l'embaràs. A Bèlgica, en canvi, entre els professionals de la medicina, han estat els pioners de les cures pal·liatives d'aquell país els mateixos que han encapçalat les propostes de regulació legal de l'eutanàsia i del suïcidi mèdicament assistit.

Tots estem d'acord en què la regulació comporta riscos potencials (alguns descrits al punt setè del mateix document). Tanmateix, la manca de regulació de l'eutanàsia no està pas

³⁰. 5) La participació en l'eutanàsia i en el suïcidi mèdicament assistit no hauria de formar part de les responsabilitats de les cures pal·liatives.

[...]

7) Si es legalitza l'eutanàsia a qualsevol país, aleshores hi haurà la possibilitat que: (i) s'exerceixi pressió sobre les persones vulnerables; (ii) s'infradesenvolupin o infravalorin les cures pal·liatives; (iii) es generin conflictes entre les exigències legals i els valors personals i professionals dels metges i d'altres professionals de la salut; (iv) es vagin ampliant els criteris clínics per incloure-hi altres col·lectius de la societat; (v) s'incrementi la incidència de la mort medicalitzada no voluntària —quan la persona és incapaç de donar el seu consentiment— i de la involuntària (en contra de la voluntat de la persona); (vi) matar pot acabar sent acceptat per la societat.

[...]

9) El Grup de Treball d'Ètica anima l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (EAPC) i els seus membres a implicar-se en un diàleg obert amb aquells que, dintre de la medicina i de l'atenció sanitària, promouen l'eutanàsia i el suïcidi mèdicament assistit. La comprensió i el respecte per punts de vista alternatius no suposa pas l'acceptació ètica de l'eutanàsia ni del suïcidi mèdicament assistit.

exempta de riscos, com no ho estava (ara ho coneixem prou bé) l'antiga prohibició de l'avortament voluntari. És en relació amb aquests riscos que tothom reclama que la regulació legal estableixi garanties molt estrictes a l'hora d'aplicar intervencions letalment irreversibles com ho són les que estan adreçades a provocar la mort del pacient que ho demana.

Al punt novè hi ha una esperançadora proposta de diàleg. Nogensmenys, l'ús del verb *promote* (promoure) no és el més afortunat, valgui la redundància, per promoure aquest diàleg. L'Associació DMD, o qualsevol altra associació amb objectius anàlegs, mai no ha «venut» la mort voluntària com la millor opció, no l'hem promogut, ens limitem a defensar el dret radical de cada ésser humà a autogovernar-se i, en conseqüència, a decidir també, si ho vol, el seu moment i la seva manera de morir.

* * *

Al llarg d'aquestes darreres dècades s'han produït altres esdeveniments. Considero que alguns d'ells estan contribuint a apropar-nos a l'assoliment dels objectius que constitueixen la missió de les diferents societats de defensa del dret a morir, mentre que d'altres ens n'estan allunyant:

- S'han presentat repetidament propostes legislatives a diferents parlaments: Austràlia, Regne Unit, Canadà i Espanya, ara per ara sense que s'hagi aconseguit aprovar una legislació que permeti una mort voluntària en aquests països.

- L'any 2012, arran d'un debat al Parlament de Quebec, diferents institucions mèdiques d'aquesta província canadenca van expressar una posició favorable a la regulació legal de la mort volguda.

- Sovint els mitjans de comunicació, sobretot els britànics, es fan ressò dels pacients que, davant la impossibilitat d'un suïcidi legal al seu país, es dirigeixen a l'organització Dignitas, a Suïssa, per rebre aquesta assistència. Una de les emissions televisives més seguides va ser un documental de la BBC sobre el suïcidi assistit a Dignitas de Peter Smedley, un hotelier britànic, acompanyat pel conegut escriptor Terry Pratchett, que pateix la malaltia d'Alzheimer i considera que: *I endorse the work of Dignity in Dying because I believe passionately that any individual should have the right to choose, as far as it is possible, the time and the conditions of their death. I think it's time we learned to be as good at dying as we are at living.*³¹

³¹. Dono el meu suport al treball de «Dignitat en Morir» perquè crec profundament que qualsevol persona hauria de tenir el dret a decidir, fins on sigui possible, el moment i les condicions de la seva mort. Crec que ha arribat l'hora d'aprendre a ser tan bons en la manera de morir com ho som en la manera de viure.

- Davant l'extrema dificultat per obtenir els medicaments idonis per aconseguir una mort ràpida, indolora i segura, com ara els barbitúrics, a Austràlia i a altres països hi ha un moviment de persones grans que es desplacen a Mèxic, on es poden comprar barbitúrics de lliure expedició a les botigues veterinàries d'aquell país.

- Cada cop són més freqüents els suïcidis de persones malaltes o grans mitjançant una bossa de plàstic col·locada al cap dins la qual s'insufla gas heli (el que es ven per inflar globus a les festes), que desplaça l'oxigen i produeix la mort en poc temps i sense cap patiment.

- Als Estats Units d'Amèrica (EUA), un grup de persones que elaborava un *kit* per suïcidar-se amb aquest darrer mètode i el venien a través d'Internet darrerament són perseguides per la policia i pels tribunals. També als Estats Units s'està portant a les comissaries i als jutjats persones que, per exemple, han estat al costat de la seva dona, greument malalta, mentre ella se suïcidava amb una bossa de plàstic després d'haver ingerit pastilles per dormir.

- D'altra banda, el maig de 2012, la jutgessa del Tribunal Suprem de Vancouver (Colúmbia Britànica, Canadà) Lynn Smith va emetre una sentència en relació amb la demanda presentada per Gloria Taylor, una pacient que patia una esclerosi lateral amiotròfica (ELA), en el sentit que no autoritzar-la perquè obtingués ajuda mèdica per suïcidar-se violava la Secció 7 de la Carta de drets, que garanteix el dret a la vida, a la llibertat i a la seguretat, i la Secció 15, que garanteix el dret a la igualtat. Com que suïcidar-se no és il·legal, la sentència conclou que la legislació canadenca relacionada amb el suïcidi assistit, que s'oposa a aquesta ajuda, discrimina les persones amb discapacitat que necessiten ajuda per suïcidar-se i, per això, és inconstitucional.³²

- A un editorial de 2012 de la revista *Canadian Medical Association Journal* es va expressar la necessitat que els canadencs es comprometessin a implicar-se en un ampli debat nacional sobre si els pacients amb una malaltia terminal haurien de tenir el dret legal a un *homicidi terapèutic*.³³

- El mateix any, i en una línia similar a la de la revista mèdica canadenca, es va expressar en un editorial de la prestigiosa revista mèdica *British Medical Journal (BMJ)*: «Assisted

³². Podeu llegir la notícia a: http://www.thestar.com/news/canada/2012/06/15/bc_supreme_court_strikes_down_ban_on_doctorassisted_suicide.html [Consulta: 22/12/2013].

³³. Consulteu l'editorial a: <http://www.cmaj.ca/content/early/2012/06/25/cmaj.120961.1.full.pdf+html?sid=2333ac0f-8394-41a0-ab5d-04fd40ad3635> i una notícia relacionada a: <http://www.winnipegfreepress.com/canada/doctors-argue-for-new-euthanasia-law-160344985.html> [Consulta: 22/12/2013].

dying. Legislation is a decision by society not doctors», la seva editora, Fiona Godlee: [...] *The same is true for assisted dying: doctors hold the means but the decision rests with society and its representatives in parliament. A change in the law, with all the necessary safeguards, is an almost inevitable consequence of the societal move towards greater individual autonomy and patient choice.*³⁴

Si els polítics persisteixen en la seva miopia i manca de coratge, el meu parer és que als ciutadans ens convindrà optar per un darrer recurs: el de la desobediència civil, i cercar mètodes per atènyer una mort voluntària ràpida, indolora, segura i elegant (no pas llançar-se al metro o saltar des d'un penya-segat) que no estiguin segrestats (sota la *tutela* dels estaments sanitaris) i que no puguin ser bloquejats pels governants. Com ho han fet palès en els darrers anys múltiples plataformes cíviques (Assemblea Nacional Catalana, Plataforma d'Afectats per la Hipoteca, Procés Constituent, Associació de Municipis per la Independència de Catalunya...), es pot i cal fer polítiques al marge dels polítics, i diferents de les dels polítics, que, pel que fa a la mort voluntària —com en tants altres temes— tampoc no representen la gran majoria de ciutadans del nostre país.

Si hom no pot obtenir fàrmacs, del tipus dels barbitúrics o dels relaxants musculars, ni tampoc disposa dels coneixements o de l'assessorament tècnic per aplicar-los (com és el cas per a la majoria de ciutadans que no exerceixen oficis sanitaris), crec que un dels pocs mètodes actualment disponibles per assegurar-se una bona mort voluntària al nostre país — i a la gran majoria de països on la mort volguda no és legal— és el de la bossa de plàstic amb l'ajut del gas heli (el que s'usa per inflar globus a les festes infantils; es poden comprar bombones d'heli a les botigues especialitzades en festes i per Internet). Com es pot emprar aquest mètode s'explica, entre d'altres llocs, a un DVD de quinze minuts editat pel psiquiatre holandès Boudewijn Chabot, que també es pot comprar a Internet.³⁵

³⁴. El mateix és veritat per a l'ajut a morir: els metges tenen els mitjans però la decisió correspon a la societat i als seus representants al Parlament. Un canvi a la llei, amb totes les garanties necessàries, és gairebé una conseqüència inevitable de la tendència social cap a una autonomia individual més gran i envers l'elecció del pacient.

Vegeu: <<http://www.freerepublic.com/focus/f-news/2896715/posts>> i <<http://www.cmfblog.org.uk/2012/06/16/why-is-the-editor-of-the-bmj-making-such-a-strong-case-for-the-bma-going-neutral-on-assisted-dying-on-such-shaky-evidence/>> [Consulta: 22/12/2013].

³⁵. En aquesta pàgina web: < <http://www.heliumthuissterven.nl/english-dvd/dying-at-home-with-helium>> [Consulta: 22/12/2013].

Confiem en què, mentre no es legalitza el suïcidi mèdicament assistit i l'eutanàsia a casa nostra, no es prohibeixi la venda de bosses de plàstic i de bombones d'heli per inflar globus (que, amb els polítics tan espavilats i competents que patim avui dia, també podria passar).

Un altre mètode que també es fa servir per suïcidar-se és l'administració oral del barbitúric pentobarbital (Nembutal) que, ara per ara, encara es pot comprar a botigues veterinàries de Mèxic, i a altres països a través d'Internet.

* * *

Per acabar, vull oferir una breu relació cronològica dels llibres que, a més a més dels documents que he citat anteriorment, m'han acompanyat en la meva reflexió personal sobre la mort volguda durant les tres darreres dècades:

- EPICUR: *Lletres*, Barcelona, Fundació Bernat Metge, 1975.
- RILKE, R. M.: *Els quaderns de Malte Laurids Brigge*, Barcelona, Edicions Proa, 1981.
- FERRATER MORA, J. i COHN, P.: *Ètica aplicada: del abortio a la violència*, Madrid, Alianza, 1988.
- TOLSTOI, I.: *La mort d'Ivan Ílitx*, València, El Grill, 1989.
- HUMPHRY, D. i WICKETT, A.: *El derecho a morir. Comprender la eutanasia*, Barcelona, Tusquets, 1989.
- GUILLON, C. i LE BONNIEC, Y.: *Suïcidi. Manual d'ús. Història, tècnica, actualitat*, Badalona, Llibres de l'índex, 1991.
- GUISÁN, E.: *Ètica sin religión*, Madrid, Alianza, 1993.
- MILL, J. S.: *Sobre la libertad*, Madrid, Alianza, 1994.
- DWORKIN, R.: *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Barcelona, Ariel, 1994.
- CASADO, M.: *La eutanasia: aspectos éticos y jurídicos*, Madrid, Reus, 1994.
- SAMPEDRO, R.: *Cartas desde el infierno*, Barcelona, Planeta, 1996.
- SINGER, P.: *Repensar la vida y la muerte*, Barcelona, Paidós, 1997.
- TOMÁS-VALIENTE, C.: *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho Penal*, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1999.
- KÜNG, H. i JENS, W.: *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*, Madrid, Editorial Trotta, 2004.

—CONSEIL DE L'EUROPE: «L'euthanasie», vol. I: *Aspects éthiques et humains*, Estrasbourg, Editions du Conseil de l'Europe, 2004.

— CONSEIL DE L'EUROPE: «L'euthanasie», vol. II: *Perspectives nationales et européennes*, Estrasbourg, Editions du Conseil de l'Europe, 2004.

—HUMBERT, V.: *Pido el derecho a morir*, Barcelona, RBA, 2004.

—WARNOCK, M. i MACDONALD, E.: *Easeful Death. Is there a case for assisted dying?*, Oxford, Oxford University Press, 2009.

* * *

Addenda:

Comencen a haver-hi professionals de cures pal·liatives- disposats a manifestar públicament el seu parer sobre la mort voluntària, diferent al dels iniciadors d'aquesta especialitat mèdica a casa nostra -que es mostren capaços d'escoltar, millor que temps enrere, i de respectar plenament la voluntat dels pacients, com va poder veure's no fa gaire mesos al programa **Morir bé**, a *Latituds* del Canal 33^b. També hi apareix en aquest documental una metgessa d'atenció primària, amb una sensibilitat semblant. Els metges/sses de capçalera són els professionals que, en la majoria de casos, convindria que es fessin càrrec de tenir cura del pacient al final de la seva vida- com sovint ho han fet abans, durant molts anys -, en lloc de derivar-los, per limitacions dels sanitaris o dels familiars, a morir en l'entorn (per bé que funcioni) inhòspit (almenys més que el de la llar, amb algunes excepcions, és clar) de l'hospital.

Considero que representa un progrés substancial, a nivell bioètic i democràtic, que vagin deixant de presentar-se **les cures pal·liatives i la mort voluntària** (alguns ho han estat fent durant molts anys) com a opcions mútuament excloents, i que vagin visualitzant-se com a **alternatives complementàries**, eines diverses, totes a l'abast de pacients i sanitaris per a l'atenció al malalt al final de la seva vida, cadascuna aplicable en funció de la particular sensibilitat, circumstàncies i necessitats de cada pacient concret.

Hem de garantir que tots els pacients autònoms tinguin l'oportunitat de decidir "Fins aquí he arribat i aquí m'aturo", si aquesta és la seva voluntat. Avui en dia, no hi cap necessitat de què ningú hagi de patir, mes enllà del que hom lliurement decideixi. No crec que hi hagi, perquè ho haguem de fer [de patir, vull dir] cap argument racional ni ètic sòlid on pugui sostenir-se l'obligació de viure malament [de malviure] en contra de la pròpia voluntat. Les ètiques, de caire religiós, que entenen la vida com una obligació, només són aplicables als que professen aquestes creences, i, entre aquests, només als que estan disposats (la minoria, a la Catalunya del segle XXI) a sotmetre's a aquest dogma, a ningú més.

Tant l'article precedent com aquest afegitó són reflexions teòriques sobre la mort volguda (el suïcidi, el suïcidi mèdicament assistit i l'eutanàsia), quelcom relativament força senzill, comparat amb la vida real; les decisions que hom acaba havent de prendre a la vida quotidiana ho són molt menys, per a la família, pels amics, per l'equip sanitari,... Ser capaços de respectar un dels quatre principis morals que s'accepten actualment com a fonamentals i irrenunciables en l'atenció als malalts, **el respecte** (real, no formal) **a l'autonomia del pacient**, i no només això, sinó, també, el poder recolzar i ajudar al malalt a assolir les seves fites- quan el darrer cim ja s'acosta -, sovint és molt difícil- moralment -, i extremadament dolorós- afectivament -.

Tanmateix, això és el que ens pertoca, als professionals de la salut, als familiars i als amics, per raons d'afecte, d'ètica i de competència professional. No és acceptable que hi hagi metges que encara diguin, a una malalta amb una neoplàsia cerebral avançada, desconèixer què és un Document de Voluntats Anticipades. Si aquest/a metge/ssa treballa, precisament, a l'ICO (Institut Català d'Oncologia), molt menys encara. Però, segueix passant, al 2015, aquí i ara. Sense que ens serveixi de consol, a França, el país veí- el de la llibertat, la igualtat i la fraternitat -, encara estan pitjor, debatent als òrgans legislatius si s'ha d'oferir, o no, una sedació profunda i continua als malalts terminals (*la Llei Leonetti.2*)^{c, d, e}.

Per anar acabant, plantejar la possibilitat de què les autoritats o la indústria (sovint ve a ser el mateix) cerquessin la manera de limitar l'accés a mètodes per matar-se fàcilment accessibles a tothom, com ara les **bombones d'heli**- el que jo feia en un requadre al final del meu article -no era una hipòtesi tan forassenyada com pensava jo mateix en el moment d'escriure'l. D'acord amb una notícia apareguda al web d'EXIT Internacional^{f, g} el passat Abril, l'empresa Worthingtons d'Ohio, la principal productora de cilindres d'heli, va anunciar a la seva pàgina web que, a partir d'Abril de 2015, les seves bombones només garantirien un 80% d'heli. Mentre que una barreja d'un 80% d'heli i un 20% d'aire és apropiada per a fer enlairar globus de festa, no és pas útil per a proporcionar una mort ràpida, indolora i segura. El 2011, un forense de Nova Zelanda, Ian Smith, va investigar la mort de Kyle McIntosh, de 37 anys, i la d'un home de 23 anys, de nom desconegut; ambdós havien mort com a conseqüència de l'ús de bombones d'heli. A partir de les seves troballes, el senyor Smith va recomanar que es combinés el gas heli amb un 10% d'oxigen. Sembla que la seva proposta ha tingut ressò, a l'altra banda del Pacífic, pocs anys després de fer-la. Dintre d'algunes dècades, o segles, estic convençut de què l'aferrissada batalla d'alguns per impedir, a qualsevol preu, que la gent major d'edat pugui exercir com a tal serà vista com a bastant esperpèntica.

Josep Arnau i Figueras

Bibliografia

- a. Arnau J. L'entorn sanitari i l'ajuda a morir en els darrers 25 anys. Dins: DMD – Catalunya. Una mirada a la història de l'Associació DMD. Els primers anys en defensa del dret de les persones a decidir sobre la pròpia mort. Barcelona: Associació Dret a Morir Dignament – Catalunya; 2015. pàg. 189–215.
- b. <<http://blogs.ccma.cat/latituds.php?itemid=55114>> [Consulta: 02/05/15].
- c. <<http://www.diaridegirona.cat/espanya-internacional/2015/03/18/parlament-frances-aprova-sedacio-pacients/714982.html>> [Consulta: 02/05/15].
- d. <<http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2512.asp>> [Consulta: 02/05/15].
- e. <http://www.admdblog.fr/Le-president-de-l-ADMD-Jean-Luc-Romero-En-fin-de-vie-les-Francais-savent-qu-aujourd-hui-ils-ne-decident-pas_a3026.html> [Consulta: 02/05/15].
- f. <<http://assisted-dying.org/blog/2015/04/24/australian-warning-on-diluted-helium-tanks/>> [Consulta: 02/05/15].
- g. <<http://assisted-dying.org/blog/2015/04/23/1830/>> [Consulta: 05/05/15].