

Repercussió i impacte normatiu dels documents de l'Observatori de Bioètica i Dret sobre les voluntats anticipades i sobre l'eutanàsia

Repercusión e impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia

Repercussion and impact on regulations of documents issued by the Observatory of Bioethics and Law on advanced directives and euthanasia

M. Casado i A. Royes (Coords.)

REPERCUSSIÓ I IMPACTE
NORMATIU DELS DOCUMENTS
DE L'OBSERVATORI
DE BIOÈTICA I DRET
SOBRE LES
VOLUNTATS ANTICIPADES
I SOBRE
L'EUTANÀSIA

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

Barcelona, gener de 2010

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

www.bioeticaidret.cat
www.bioeticayderecho.ub.es
www.bioethicsandlaw.es

Imprimeix: Signo Impressió Gràfica, s.a.

C. Múrcia, 54 d, Pol. Ind. Can Calderon
08830 Sant Boi de Llobregat - Barcelona
www.signo.es

Dipòsit Legal B-48.230-2009

PRESENTACIÓ

La necessitat de reeditar els Documents de l'Observatori de Bioètica i Dret sobre les voluntats anticipades (juny, 2001) i sobre l'eutanàsia (desembre, 2003) és una bona oportunitat per analitzar les repercussions que aquests Documents han tingut en el context bioètic, científic i mèdic, i en la societat, així com per dur a terme un estudi detallat de la seva influència en la normativa vigent.

Amb aquest objectiu, presentem novament els Documents esmentats –ja exhaurits– respectant-ne la versió original i actualitzant-los, a fi d'incloure, en aquesta nova edició, la repercussió que han tingut en les normes actualment vigents, aprovades després de la publicació dels nostres Documents, que recullen les nostres propostes.

DOCUMENT SOBRE LES VOLUNTATS ANTICIPADES

El dia 11 de gener de 2001 el Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya publicava 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*, que en el seu art. 8è fa referència al dret dels ciutadans d'atorgar lliurement un document de voluntats anticipades, qüestió aquesta que –juntament amb l'exigència del consentiment informat i el dret a la informació– ha anat modificant en profunditat el que ha estat la tradició en les relacions sanitàries, en les relacions entre professionals sanitaris i malalts o usuaris. Dos anys després, la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (BOE 274, de 15/11/2002), d'àmbit estatal, va reproduir de manera gairebé idèntica allò que ja havia establert la Llei del Parlament.

El juny de 2001, pocs mesos després de la promulgació d'aquesta llei del Parlament de Catalunya, el Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret, de manera absolutament pionera en el nostre context, va redactar i publicar un Document en el qual es feia una anàlisi d'aquest article de la Llei i s'oferia als ciutadans un model de *Document de Voluntats Anticipades* (en endavant, DVA) juntament amb un *full d'instruccions* amb recomanacions per a qui volgués fer ús d'aquest dret.

El model de DVA

Atès que la Llei no oferia a la ciutadania cap model a fi de concretar com havien d'expressar-se les *voluntats anticipades*, el Grup d'Opinió va creure oportú d'elaborar-ne un perquè els ciutadans que ho creguessin oportú l'adoptessin del tot o en part, o bé que es pogués considerar, si més no, com el punt de partida per a una elaboració personal d'acord amb la voluntat i les preferències de cadascú.

Aquest model de DVA incloïa algunes característiques que després han estat en bona part recollides en altres models de DVA elaborats per diferents entitats i institucions, públiques i privades, i per les

Comunitats Autònomes de l'Estat. En la **Taula** que segueix a aquesta Presentació s'hi inclou referències a aquests models a fi de posar de relleu la repercussió i l'impacte normatiu del Document de l'Observatori de Bioètica i Dret.

Els punts bàsics del Document de l'Observatori de Bioètica i Dret recollits en altres models de DVA són:

- a) El nomenament, en el mateix DVA, d'un representant (i fins i tot d'un representant substituït per si es dona el cas d'impossibilitat d'exercir o de renúncia del representant principal) que sigui el garant del compliment de la voluntat expressada per l'atorgant i que haurà de ser l'interlocutor vàlid i necessari pel metge o l'equip assistencial que en aquell moment atengui el malalt.

Aquesta proposta ha estat recollida en tots els models de DVA, com s'esmenta en la **Taula** que s'annexa.

- b) La previsió de que si l'atorgant del DVA és dona i es troba embarassada en el moment que calgui tenir-lo en compte, hagi pogut manifestar anticipadament la seva voluntat pel que fa al manteniment o a la suspensió temporal fins el moment del part de la voluntat que hi havia manifestat.

Aquesta proposta només s'ha inclòs explícitament en el model de DVA de nou Comunitats Autònomes, com es precisa en la **Taula**.

- c) La sol·licitud, adreçada als professionals sanitaris que atenguin el malalt, perquè instaurin les mesures que calgui per al control de qualsevol símptoma que pugui ser causa dolor, patiment o malestar, encara que aquesta conducta tingués com a conseqüència escurçar l'expectativa de vida del malalt, o que fins i tot posés fi a la seva vida de manera immediata.

Aquesta proposta ha estat recollida en el model de DVA de totes les Comunitats Autònomes, com també s'exposa en la **Taula**.

- d) La segona possibilitat que s'esmenta en l'apartat anterior, i que de fet és una demanda d'eutanàsia, no es contemplava legalment el 2001 i segueix estant fora de la legalitat vigent; no obstant això, es va considerar oportú d'incloure-la en el nostre model pel cas que si en un futur la legislació canviés en aquest aspecte, la persona que així ho preferís no hagués de refer el seu DVA.

Aquesta segona possibilitat no s'ha inclòs en cap dels models de DVA que ofereixen les Comunitats Autònomes.

- e) L'eventualitat, inclosa en el mateix DVA, de que l'atorgant vulgui deixar sense efecte, de manera transitòria o definitiva, el seu document.

Aquesta possibilitat ha estat recollida en el model de DVA de sis Comunitats Autònomes, com també es descriu en la **Taula**.

El full d'instruccions

En aquest full es feia una breu explicació de la finalitat d'un DVA, del contingut del document –en especial, què s'entén per l'expressió *la meua voluntat és que no em siguin aplicades, o bé que es retirin si ja s'han instaurat, mesures de suport vital* que incloíem entre les voluntats de la persona atorgant del document– i del procediment que cal seguir per formalitzar un DVA i per assabentar de la seva existència i del seu contingut concret a qui li caldrà conèixer-los. Aquestes instruccions i recomanacions continuen sent oportunes i totes les Comunitats Autònomes ofereixen aquesta informació.

Les excepcions

La normativa legal estableix entre les excepcions a la regla general que obliga a tenir en compte les voluntats expressades en un DVA que no sigui contràries a *la bona pràctica clínica*. Que aquesta referència tan imprecisa podia ser font de profunds desacords i que fins i tot podia portar a ignorar la voluntat d'una persona expressada en el seu DVA, ja ho posàvem de relleu en el nostre Document, per la qual cosa demanàvem que aquesta excepció es precisés millor. Tant en diferents comunicats de les autoritats sanitàries com en la bibliografia publicada

amb posterioritat, s'ha anat, en efecte, precisant en el mateix sentit en que ens manifestàvem en el nostre Document: el dret de la persona a refusar qualsevol actuació sanitària –per més indicada que pogués estar-ha de prevaldre sobre qualsevol altra consideració. Diferent és el cas que en un DVA la persona exigís dels professionals que l'atenguin que actuïn de determinada manera, encara que aquesta actuació no estigués prou indicada, o bé suposés una conducta qualificada de delictes.

A continuació, es reproduïx l'essencial de les **Conclusions** del Document sobre les Voluntats Anticipades exposant el seu respectiu impacte en el context sanitari i en la legislació.

1. Cal promoure l'expressió d'aquestes voluntats anticipades, per la qual cosa és útil que hi hagi models de Documents a disposició de qui desitgi exercir el dret d'atorgar-lo i que puguin servir de base per a l'elaboració d'un document propi o per modificar-ne el contingut d'acord amb la voluntat de la persona interessada.

Des de la publicació del Document del Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret, s'ha fet un important esforç des de les administracions sanitàries i, de manera especial, per part dels Comitès d'Ètica Assistencial, per estendre i per incentivar els DVA, i per organitzar els circuits interns oportuns a fi que els ciutadans puguin exercir amb facilitat i amb normalitat aquest dret.

Així mateix, les diferents Comunitats Autònomes han anat promulgant normes que permeten als ciutadans exercir el dret d'atorgar un DVA proposant diferents models que, en els aspectes bàsics, segueixen de prop el Document de l'Observatori de Bioètica i Dret.

Cal remarcar, a més, que el model orientatiu de DVA elaborat pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya¹ el juliol de 2001, i recomanat pel Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, fou el primer en recollir en bona part el que proposàvem en el nostre model de DVA.

¹ Vegi's: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats2.pdf>

2. És convenient remarcar la conveniència de la designació d'un representant com la persona que interpreta i garanteix el compliment de les voluntats expressades en el Document de voluntats anticipades.

Aquesta Conclusió, que de fet és una recomanació, ha estat efectivament recollida en tots els models de DVA (vegeu la **Taula**).

3. Cal promoure i regular la creació d'un Registre General de Documents de voluntats anticipades.

L'impacte normatiu d'aquesta Conclusió ha estat el primer de tots i el més evident. En efecte, la Generalitat de Catalunya va promulgar el *Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades* (DOGC núm. 3665 - 27/06/2002), amb les dues finalitats següents: una, de recopilació i custòdia dels documents emesos, així com de les seves modificacions i revocació, si s'escau; i una altra, de publicitat restringida a les persones professionals, de manera que faciliti la consulta àgil i ràpida de la voluntat de la persona atorgant en els supòsits que preveu la Llei, mitjançant la creació d'un fitxer automatitzat, que s'ajustarà al que preveu la legislació vigent i que garantirà la confidencialitat, la seguretat i la integritat de les dades.

Des de l'existència d'aquest Registre, és molt important que les persones que hagin atorgat un DVA en lliurin, personalment o per mitjà d'un representant autoritzat, una còpia a l'esmentat Registre², o bé que hi sigui enviat pel notari en el cas que s'hagi formalitzat el DVA per aquest procediment.

També la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, que preveu, en l'article 11, la possibilitat d'atorgar un DVA (que allí es diu *documento de instrucciones previas*), en l'apartat 5 del dit article, estableix: *A fi d'assegurar l'eficàcia a tot el territori nacional de les instruccions prèvies manifestades pels pacients i formalitzades d'acord amb el que disposa la legislació de les comunitats autònomes respectives, es crea al Ministeri de Sanitat i Consum el registre nacional d'instruccions prèvies que es regeix per*

² Registre que, en el cas de Catalunya, està centralitzat en el Departament de Salut. Trav. de les Corts, 131-159. 08028 Barcelona

les normes que es determinin reglamentàriament, amb l'acord previ del Consell Interterritorial del Sistema nacional de Salut. Aquest Registre es regeix pel Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE núm. 40, de 15/02/2007).

Al llarg del temps transcorregut entre la promulgació de la *Ley 41/2002*, a què es fa referència en el paràgraf anterior, i l'aprovació del RD 124/2007, les diferents Comunitats Autònomes han anat organitzant els seus Registres propis, tots els quals es poden consultar en el “Registre de registres” que ha creat el dit RD 124/2007.

En aquesta mateixa línia, és d'esperar que els diferents Registres s'enllacin en un futur Registre europeu dins del marc de l'Espai Sanitari Europeu i puguin, per tant, tenir plena vigència i ser consultats a qualsevol dels països membres de la Unió Europea.

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

El Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret va publicar el desembre de 2003 aquest Document en el qual es demanava al legislador que regulés els requisits i procediments perquè la disposició de la pròpia vida en determinats supòsits es pugui dur a terme en el nostre país. Es concretava, a més, que la petició d'eutanàsia –en els termes i condicions que la llei establís– la pogués fer el malalt directament o bé mitjançant un DVA que inclogués expressament aquesta petició, qüestió de la qual ja se n'ha parlat.

A la publicació d'aquest Document, que com tots els del Grup d'Opinió va tenir una forta repercussió en els mitjans de comunicació i en diferents entitats i institucions, han seguit diversos pronunciaments, especialment l'*Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*³ adoptat pel Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya el març de 2006. Aquest Informe va ser elaborat per un grup de treball pluridisciplinari i en les seves Recomanacions incorpora en bona part el que havia dit l'Observatori de Bioètica i Dret en el seu Document.

De moment, però, no s'ha produït cap repercussió ni en la promoció ni en l'adopció dels canvis normatius que s'han proposat. Tampoc el recentment constituït *Comité de Bioética de España* no ha inclòs la qüestió de l'eutanàsia i el suïcidi assistit en el seu pla de treball.

El que s'acaba de dir fa pensar que en el debat públic sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi les distintes posicions teòriques han estat ja clarament exposades. El que cal, ara, és la voluntat política per part de qui ho pot fer de proposar iniciatives parlamentàries concretes sobre la qüestió.

María Casado i Albert Royes (coords)
Barcelona, gener de 2010.

³ Es pot consultar a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/eutasui.pdf>

REPERCUSIÓN E IMPACTO
NORMATIVO DE LOS
DOCUMENTOS DEL
OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y
DERECHO SOBRE LAS
VOLUNTADES ANTICIPADAS
Y SOBRE
LA EUTANASIA

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

Barcelona, enero de 2010

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

www.bioeticaidret.cat
www.bioeticayderecho.ub.es
www.bioethicsandlaw.es

PRESENTACIÓN

La necesidad de reeditar los Documentos elaborados por el Observatorio de Bioética y Derecho sobre las voluntades anticipadas (junio, 2001) y sobre la eutanasia (diciembre, 2003) constituye una buena oportunidad para analizar las repercusiones que ambos Documentos han tenido en el contexto bioético, científico y médico, y en la sociedad, así como para llevar a cabo un estudio detallado de su influencia en la normativa vigente.

Con este objetivo, presentamos nuevamente los Documentos mencionados –ya agotados– en un formato que respeta la versión original pero que al tiempo la actualiza, puesto que incluye las referencias que acreditan la repercusión obtenida en las instancias éticas del país así como y, de manera especial, el impacto normativo alcanzado en las normas actualmente vigentes, aprobadas tras la publicación de nuestros Documentos, que recogen nuestras propuestas.

DOCUMENTO SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

El día 11 de enero de 2001 el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya publicaba 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*, que en su art. 8 establece el derecho de los ciudadanos de otorgar libremente un documento de voluntades anticipadas, cuestión esta que –junto con la exigencia del consentimiento informado y el derecho a la información– ha ido modificando en profundidad la tradición en las relaciones sanitarias, en las relaciones entre profesionales sanitarios y enfermos o usuarios. Dos años después, la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (BOE 274, de 15/11/2002), reprodujo de manera casi idéntica aquello que ya había establecido la ley del Parlament, dando así fuerza legal al citado cambio también en el ámbito estatal.

En junio de 2001, pocos meses después de la promulgación de la ley catalana, el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho redactó y publicó un Documento en el que se analizaba este artículo de la ley y se ofrecía a los ciudadanos un modelo de *Documento de Voluntades Anticipadas* (en lo sucesivo, DVA) junto con una *hoja de instrucciones* con recomendaciones para quienes quisieran hacer uso de este derecho.

El modelo de DVA

Dado que la ley no ofrecía a la ciudadanía ningún modelo para concretar cómo debían formalizarse las *voluntades anticipadas*, el Grupo de Opinión creyó oportuno elaborar un modelo con la finalidad de que los ciudadanos que desearan ejercer su derecho de suscribir un DVA lo adoptaran en su totalidad o en parte, o bien que lo tomaran como punto de partida para una elaboración personal de acuerdo con su voluntad y sus preferencias.

Este modelo de DVA incluía características que después han sido recogidas, en su mayoría, en otros modelos de DVA elaborados por

diferentes entidades e instituciones, públicas y privadas, y por la totalidad de las Comunidades Autónomas del Estado. En la **Tabla** que sigue a esta Presentación se incluyen referencias a estos modelos con el fin de poner de relieve la repercusión y el impacto normativo del Documento del Observatorio de Bioética y Derecho.

Los aspectos básicos del Documento del Observatorio de Bioética y Derecho recogidos en otros modelos de DVA son:

- a) El nombramiento, en el mismo DVA, de un representante (e incluso de un representante sustituto para el caso de imposibilidad de ejercer o de renuncia del representante principal) que sea considerado como el garante del cumplimiento de la voluntad expresada por la persona que hubiese otorgado el DVA, y como el interlocutor válido y necesario por el médico o el equipo asistencial que en aquel momento atiende al enfermo.

Esta propuesta ha sido recogida en todos los modelos de DVA, como se menciona en la citada **Tabla**.

- b) La previsión de que si quien otorga el DVA es mujer y se encuentra embarazada en el momento en que deba tenerse en cuenta su DVA, pueda manifestar en el propio documento su voluntad con respecto al mantenimiento –o a la suspensión temporal– de sus decisiones hasta el momento del parto.

Esta propuesta sólo ha sido incluida explícitamente en el modelo de DVA de nueve Comunidades Autónomas, como se recoge en la **Tabla** adjunta.

- c) La solicitud, dirigida a los profesionales sanitarios que atiendan al enfermo, a fin de que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa dolor, padecimiento o malestar, aunque esta conducta tuviera como consecuencia acortar la expectativa de vida del enfermo, o que incluso ocasionara su muerte de manera inmediata.

Esta propuesta ha sido recogida en el modelo de DVA de todas las Comunidades Autónomas, como también se describe en la **Tabla**.

- d) La segunda posibilidad que se menciona en el apartado anterior, y que de hecho es una demanda de eutanasia, no se contemplaba legalmente en 2001 ni en 2002 y sigue estando fuera de la legalidad vigente; sin embargo, se consideró oportuno incluirla en nuestro modelo en previsión de que si en un futuro la legislación cambiara en este aspecto, la persona que así lo prefiriera no tuviera que rehacer su DVA.

Esta segunda posibilidad no ha sido recogida por ninguno de los modelos de DVA que ofrecen las Comunidades Autónomas.

- e) La eventualidad, incluida en el mismo DVA, de que el otorgante quiera revocar, de manera transitoria o definitiva, su documento.

Esta propuesta ha sido recogida en el modelo de DVA de seis Comunidades Autónomas, como se cita en la **Tabla**.

La hoja de instrucciones

En esta hoja se hacía una breve explicación de la finalidad de un DVA, del contenido del documento –en especial, qué se entiende por la expresión *mi voluntad es que no me sean aplicadas, o bien que se retiren si ya se han instaurado, medidas de soporte vital*, que incluíamos entre las voluntades de la persona firmante del documento– y del procedimiento que se debe seguir para formalizar un DVA y para informar de su existencia y de su contenido concreto a quien llegado el caso deberá conocerlo. Estas instrucciones y recomendaciones continúan siendo oportunas y todas las Comunidades Autónomas ofrecen esta información.

Las excepciones

La normativa legal establece, entre las excepciones a la regla general que obliga a tener en cuenta las voluntades expresadas en un DVA, que éstas no sean contrarias a la *buena práctica clínica*. En nuestro Documento ya poníamos de relieve que esta referencia tan imprecisa podía ser fuente de profundos desacuerdos y que incluso podía llevar a ignorar la voluntad de una persona expresada en su DVA, por lo que pedíamos que esta excepción se precisara de manera menos equívoca. Tanto en diferentes comunicados de las autoridades sanitarias como en la bibliografía publicada con posterioridad, se ha ido, en efecto, precisando en el mismo sentido en que nos manifestábamos en nuestro Documento: el derecho de la persona a rechazar cualquier actuación sanitaria –por más indicada que pudiera estar– debe prevalecer sobre cualquier otra consideración. Diferente es el caso que en un DVA la persona exigiera a los profesionales que la atiendan que actúen de determinada manera, aunque esta actuación no estuviera suficientemente indicada, o que supusiera una conducta tipificada como delito.

A continuación, se reproduce lo esencial de las ***Conclusiones*** del Documento sobre las Voluntades Anticipadas exponiendo su respectivo impacto en el contexto sanitario y en la legislación.

1. Es necesario fomentar la adopción de estas decisiones previas facilitando su otorgamiento a personas y centros, para lo cual es útil que haya modelos de documentos de voluntades anticipadas a disposición de quienes deseen acogerse al derecho de otorgarlo y que, respetando siempre la multiplicidad de contenidos posibles, sirvan de esquema básico en el que inspirarse para la elaboración de un documento propio o bien para modificarlo a voluntad.

Desde la publicación del Documento del Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho, se ha llevado a cabo un importante esfuerzo desde las administraciones sanitarias y, en especial, por parte de los Comités de Ética Asistencial, para extender e incentivar los DVA y para organizar los circuitos internos oportunos a fin de que los ciudadanos puedan ejercer con facilidad y con normalidad este derecho.

Asimismo, las diferentes Comunidades Autónomas han ido promulgando normas que permiten a los ciudadanos ejercer el derecho de otorgar un DVA proponiendo diferentes modelos que, en sus aspectos básicos, siguen de cerca el Documento del OBD.

Hay que subrayar, además, que el modelo orientativo de DVA elaborado por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya¹ en julio de 2001, y recomendado por el *Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*, fue el primero en recoger en su mayor parte nuestro modelo de DVA.

2. Es conveniente remarcar la conveniencia de la designación de un representante como la persona que interpreta y garantiza el cumplimiento de las voluntades expresadas en el documento de voluntades anticipadas.

Esta Conclusión, que de hecho es una recomendación, ha sido efectivamente recogida en todos los modelos de DVA (véase la *Tabla*).

3. Es necesario promover y regular la creación de un Registro General de documentos de voluntades anticipadas.

El impacto normativo de esta *Conclusión* ha sido el primero de todos y el más evidente. En efecto, la Generalitat de Catalunya promulgó el *Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades* (DOGC núm. 3665 - 27/06/2002), con las dos finalidades siguientes: una, de recopilación y custodia de los documentos emitidos, así como de sus modificaciones y revocación, si procede; y otra, de publicidad restringida a las personas profesionales, de forma que facilite la consulta ágil y rápida de la voluntad de la persona otorgante en los supuestos que prevé la ley, mediante la creación de un fichero automatizado, que se ajustará a lo que dispone la legislación vigente y que garantizará la confidencialidad, la seguridad y la integridad de los datos.

Desde la entrada en funcionamiento de este Registro, es muy importante que las personas que hayan otorgado un DVA entreguen, personalmente

¹ Véase: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/modvacas.pdf>

o mediante un representante autorizado, una copia del mismo al mencionado Registro², o bien que sea remitido por el notario en el caso de que el DVA se haya formalizado mediante esta opción.

También la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, prevé, en el artículo 11, la posibilidad de otorgar un DVA (que esta Ley denomina *documento de instrucciones previas*), y en el apartado 5 de dicho artículo, establece: *Con objeto de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo que dispone la legislación de las comunidades autónomas respectivas, se crea en el Ministerio de Sanidad y Consumo el registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que se determinen reglamentariamente, con el acuerdo previo del Consejo Interterritorial del Sistema nacional de Salud*. Este Registro ha sido creado por el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE núm. 40, de 15/02/2007).

Durante el tiempo transcurrido entre la promulgación de la *Ley 41/2002*, a la que se refiere el párrafo anterior, y la aprobación del RD 124/2007, las diferentes Comunidades Autónomas han ido organizando sus propios Registros, los cuales se pueden consultar en el “Registro de registros” que puso en marcha el RD 124/2007.

En esta misma línea, es de desear que los diferentes Registros se enlacen en un futuro Registro europeo dentro del marco del Espacio Sanitario Europeo y puedan, por lo tanto, tener plena vigencia y ser consultados en cualquiera de los países miembros de la Unión Europea.

² Registro que, en el caso de Catalunya, está centralizado en el Departament de Salut. Trav. de les Corts, 131-159. 08028 Barcelona

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

El Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho publicó en diciembre de 2003 este Documento en el que se pedía al legislador que regulara los requisitos y procedimientos para que la disposición de la propia vida en determinados supuestos fuera posible. Se solicitaba, además, que la petición de eutanasia –en los términos y condiciones que la ley estableciera– pudiera efectuarla el enfermo directamente o bien mediante un DVA que la incluyera explícitamente, cuestión que ya se ha tratado anteriormente.

A la publicación de este Documento, que como todos los del Grupo de Opinión tuvo una fuerte repercusión en los medios de comunicación y en diferentes entidades e instituciones, han seguido diversos pronunciamientos, en especial el *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*³ adoptado por el *Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya* en marzo de 2006. Este *Informe* fue elaborado por un grupo de trabajo pluridisciplinar y en sus *Recomendaciones* incorpora en buena parte lo que había dicho el Observatorio de Bioética y Derecho en su Documento.

Por el momento no ha habido repercusión alguna ni en la promoción ni en la adopción de los cambios normativos que se proponían. Tampoco el recientemente constituido *Comité de Bioética de España* ha incluido la cuestión de la eutanasia y el suicidio asistido en su plan de trabajo.

Lo que se acaba de decir lleva a pensar que en el debate público sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio las distintas posiciones teóricas ya han sido claramente expuestas. Lo que se precisa es la voluntad política para proponer iniciativas parlamentarias concretas sobre la cuestión por parte de quien puede hacerlo.

María Casado y Albert Royes (coords)
Barcelona, enero de 2010.

³ Se puede consultar en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/eutasui.pdf>

REPERCUSSION AND IMPACT
ON REGULATIONS OF DOCUMENTS
ISSUED BY THE OBSERVATORY
OF BIOETHICS AND LAW ON
ADVANCED DIRECTIVES AND
EUTHANASIA

Prepared by The Opinion Group
of Bioethics And Law Observatory

Barcelona, January 2010

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

www.bioeticaidret.cat
www.bioeticayderecho.ub.es
www.bioethicsandlaw.es

PRESENTATION

The need to reprint the Observatory of Bioethics and Law's Documents on advanced directives (June 2001) and euthanasia (December 2003) provides us with a perfect opportunity to analyse the repercussions these Documents have had in the field of bioethics, science and medicine and society and also to carry out a detailed study of how they influence current regulations.

With this aim in mind, we again present the aforementioned Documents –which are out of print– respecting the original version and updating them so as to include in this new edition, the repercussion they have had on the current regulations which were passed following the publication of our Documents and which include our proposals.

DOCUMENT ON ADVANCED DIRECTIVES

On 11 January 2001, the Official Journal of the Generalitat of Catalonia published *Law 21/2000, 29 December, on the rights to data concerning one's health, patient's autonomy and clinical data*, which in article 8 refers to citizens' rights to freely draft a document of advanced directives which –together with the requirement of informed consent and the right to data – has completely changed the traditional relations in health care, and relationships between healthcare professionals, patients and users. Two years later, *Law 41/2002, 14 November, basic regulation on patient's autonomy and rights and obligations in matters of data and clinical documentation* (BOE 274, 15/11/2002), copied on a state-wide level almost exactly what the Catalan Parliament had established.

In June 2001, some months after this law was passed by the Catalan Parliament, the Opinion Group at the Observatory of Bioethics and Law, pioneers in our field, drafted and published a Document in which an analysis of this article in the Law was made providing citizens with a model of an *Advanced Directives Document* (hereinafter, ADD) together with an *Instruction Sheet* with recommendations for those who wish to exercise this right.

The ADD Model

Given the Law failed to provide citizens with any model as to how they were to specify their *advanced directives*, the Opinion Group believed the time was right to draft one for citizens who wished to use all or part of it, or which perhaps could be regarded as a starting point for drafting a personal document in accordance with each person's wishes and preferences.

This ADD model included several features which were later mostly included in other ADD models prepared by other public and private entities and institutions, and by State Autonomous Communities. In the **Table** attached to this Presentation, references are included on these models so as to highlight the repercussion and impact the Document by the Observatory of Bioethics and Law has had on regulations.

The basic points of the Document issued by the Observatory of Bioethics and Law included in other ADDs are:

- a) Representatives appointed (and even an absolute substitute representative in case something impedes the main representative from exercising this power or waiving it) in the ADD will provide a guarantee of complying with the wishes expressed by persons drafting ADDs, and these would be valid and necessary interlocutors for the physician or the healthcare team caring for the patient at that moment.

This idea was included in all ADD models, as shown in the attached ***Table***.

- b) Providing for cases if the person drafting the ADD is a woman and is pregnant when having to use the document, and makes her wishes known in advance as to maintaining or temporarily suspending the wishes expressed until the child is born.

This proposal has only been implicitly included in the ADD model in nine Autonomous Communities, as shown in the ***Table***.

- c) The application, aimed at healthcare professionals providing care for the patient, to comply with the measures necessary for controlling any symptoms which may cause pain, suffering or discomfort although this behaviour may lead to shortening the patient's life expectancy, or which may immediately end their life.

This suggestion was included in the ADD model in all Autonomous Communities as shown in the ***Table***.

- d) The second possibility mentioned in the section above, which is in fact a request for euthanasia, was not considered by law in 2001 and is still not lawful in our current legislation; however, it was considered useful to include it in our model in case future

legislation regarding this issue changes so that persons preferring this would not have to alter their ADD.

This second possibility has not been included in any ADD models provided by the Autonomous Communities.

- e) The eventuality included in the ADD for the persons who wish to declare their document temporarily or indefinitely null and void.

This possibility has been included in the ADD model in six Autonomous Communities, as described in the *Table*.

Instruction sheet

In this sheet a brief explanation of the contents was provided as to the aim of an ADD –particularly so that one may understand the wording *my wish is for no life support measures to be applied to me, or any life support machines that are used should be withdrawn* which we included in the wishes of the person drafting the document– and the procedure that should be followed to formalise an ADD for the existence of such and its specific content be made known to any person who should know. These instructions and recommendations are still useful and every Autonomous Community has provided this information.

Exceptions

Legal regulations establish a number of exceptions to the general rule which compels one to bear in mind wishes expressed in an ADD which do not contravene *good medical practices*. The fact that such an imprecise reference could be the source of profound disagreements and may even lead to ignoring the wishes of a person expressed in their ADD was then highlighted in our Document, in which we requested this exception to be more precise. In several communiqués issued by health authorities and in the bibliography published later, these have in fact followed the meaning in the same sense as our Document outlined: the right of a person to refuse any health treatment –however essential

it may be— must prevail over any other consideration. Unlike the case where a person's ADD requests healthcare professionals attending them to act in a certain way, even though this action was not clearly useful, or even where this behaviour might be qualified as criminal.

The basic features of the *Conclusions* in the Document on Advanced Directives are shown below together with their impact in the field of health and legislation.

1. The expression of advanced directives should be promoted, therefore it is useful to make models of Documents available for any person wanting to exercise the right to draft one which may be used as a basis to prepare their own document or to change the contents in accordance with the wishes of interested parties.

Since the Document by the Opinion Group at the Observatory of Bioethics and Law was published, a major effort has been made by the health authorities and particularly Healthcare Ethics Committees, to spread and promote ADDs and organise the necessary internal circuits so that citizens may exercise this right easily and normally.

Autonomous Communities have also passed regulations which allow citizens to exercise their right to draft an ADD by suggesting several models which closely follow the Document issued by the Observatory of Bioethics and Law to a large degree.

In addition it is worth pointing out that the ADD model guidelines prepared by the Department of Health at the Generalitat of Catalonia¹ in July 2001, and recommended by the Consultative Committee of Bioethics in Catalonia, was the first to largely include what we had suggested in our ADD model.

¹ See: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats2.pdf>

2. It is worth pointing out the appointment of a representative as the person who interprets and guarantees the wishes in the Document of advanced directives are complied with.

This Conclusion, which is in fact a recommendation, has been effectively included in all existing ADD models (see *Table*).

3. A General Register of Documents of advanced directives should be promoted, regulated and created.

The impact of this Conclusion on regulations was the first and clearest. Indeed, the Generalitat of Catalonia passed *Decree 175/2002, 25 June, which regulated the Register of advanced directives* (Official Journal of the Generalitat of Catalonia (DOGC) number 3665 - 27/06/2002) with the two following aims: first, to collect and guard the documents issued, and also allow any changes and if necessary to revoke it; and second, concerning powers restricted to professionals, to make consultation of the patient's wishes fast and easy in cases provided for by the Law, by creating a data base which will be adapted to current laws and shall guarantee confidentiality, safekeeping and integrity of data.

Since this Register was established, it has been highly important for persons drafting an ADD to submit a copy of such to the aforementioned Register either personally or by an authorised representative,² or for it to be forwarded by a notary when the ADD has been conducted using this procedure.

Also *Law 41/2002, 14 November, a basic law which regulates the patient's autonomy and rights and obligations in matters of clinical data and documentation*, whereby article 11 provides for the possibility of drafting an ADD (which is thereof called *document of previous instructions*), section five of this article states: *So as to ensure the effectiveness of the previous instructions issued by the patient in all national territory and formalised in accordance with the regulations laid down by legislation passed by the respective autonomous communities, a national register of previous instructions was set up at the Ministry of Health and Consumer Affairs which is governed by the norms to be*

² Central Register managed in Catalonia by the Health Department. Trav. de les Corts, 131-159. 08028 Barcelona

determined by regulations, previously agreed on by the Interterritorial Council of the National Health System. This Register is governed by Royal Decree 124/2007, 2 February, whereby the National Register of Previous Instructions is regulated corresponding to the personal data base (Official Journal of Spain (BOE) number 40, 15/02/2007).

Throughout the period between passing *Law 41/2002*, mentioned in the paragraph above and approval by Royal Decree 124/2007, each Autonomous Community has set up their own Registers, which may all be consulted in the “Register of registers” established by the aforementioned RD 124/2007.

In line with the above, each Register will be expected to be linked in the future to the European Register within the framework of the European Health Area and therefore may have fully accepted by law and be consulted in any Member Country of the European Union.

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

The Opinion Group at the Observatory of Bioethics and Law published this Document in December 2003 in which the Legislator was requested to regulate the requirements and procedures so that ending one's own life in certain circumstances might be allowed in our country. In addition it specified that the request for euthanasia –in accordance with the terms and conditions laid down by law– may be done by patients themselves or through an ADD which includes this request, an issue which has already been discussed.

When this Document was published it had a high repercussion in the media and in several entities and institutions, as with all Documents issued by the Opinion Group, and this has been followed by several pronouncements, particularly the *Report on Euthanasia and Assisted Suicide*³ published by the Consultative Committee of Bioethics in Catalonia in March 2006. This Report was drafted by a multidisciplinary work group and in its recommendations was included a large part of those put forward by the Observatory of Bioethics and Law in its Document.

Yet so far there has been no repercussion as to promoting or adopting changes to the regulations which were proposed. Nor has the recently established *Spanish Bioethics Committee* included the issue of euthanasia and aided suicide in its work schedule.

The information above leads us to believe that in the public debate on euthanasia and aided suicide many ideological positions have already been clearly outlined. What is now needed is political will by those who have the power to propose specific parliamentary initiatives on the matter.

María Casado and Albert Royes (coordinators)
Barcelona, January 2010.

³ This may be seen at: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/eutasui.pdf>

TAULA / TABLA / TABLE

Resum de la repercussió i de l'impacte normatiu del Document sobre les voluntats anticipades en les Comunitats Autònomes que han legislat sobre la matèria.

Resumen de la repercusión y del impacto normativo del Documento sobre las voluntades anticipadas en las Comunidades Autónomas que han legislado sobre la materia.

Summary of the repercussion and impact the Document on Advance Directives has had on regulations in the Autonomous Communities which have passed laws on this issue

Comunitat Autònoma / Comunidad Autónoma / Autonomous Community	Model de DVA / Modelo de DVA / Model of ADD	Instruccions / Instrucciones / Instructions	Registre / Registro / Register	Inclou el cas de la dona embarassada / Incluye el caso de la mujer embarazada / Includes the case of pregnant women	Inclou designació representant / Incluye designación representante / Includes appointing representatives	Inclou possible revocació / Incluye posible revocación / Includes possible revocation of documents	Inclou petició de supressió del dolor / Incluye petición de supresión del dolor / Includes request for lessening pain
Andalucía	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ
	http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/porta/index.jsp						
Aragón	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
	http://portal.aragon.es/porta/page/porta/SAS/CIUDADANO/DVA/DVA-CIUDADANO.pdf						
Asturias	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ
	http://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF%20DE%20TEMAS/Recursos%20Sanitarios/Testamento%20vital/mod_orientativo.pdf						
Illes Balears	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
	http://www.voluntatsanticipades.caib.es/sacmicrofront/contenido.do?mkey=M47&lang=CA&cont=5383						
Canarias	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ
	http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/remav/formularios.asp						
Cantabria	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
	https://rvp.cantabria.es/rvp/						
Castilla y León	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ
	http://www.salud.jcyl.es/sanidad/cm/ciudadanos						
Castilla-La Mancha	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ
	http://pagina.jccm.es/sanidad/volprinci.html						
Catalunya	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
	http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3353/index.html						
Comunitat Valenciana	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	SÍ	SÍ
	http://www.san.gva.es/cas/comun/pdf/v10792005.pdf						
Euskadi	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ
	http://www.euskadi.net/r33-2288/es/contenidos/informacion/voluntades_anticip/es_1255/volant_c.html						
Extremadura	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
	http://www.juntaex.es/consejerias/sanidad-dependencia/common/documentos_pdf/folleto_ultimas_voluntades.pdf						
Galicia	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ
	http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T01.aspx?IdPaxina=20399						
Madrid	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ
	http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1156329829777&language=es&pagename=PortalSalud%2FPagina%2FPantallaContenidoFinal&test=1156329829777						
Murcia	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ
	http://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78225						
Navarra	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ
	http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/616E6E24-F49D-4BB1-B1F5-DE737DADB06A/0/Voluntadesanticipadas_2009_cast.pdf						
La Rioja	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ
	http://www.riojasalud.es/usuarios/documento-de-instrucciones-previas-de-la-rioja						

Les pàgines web s'han consultat el desembre de 2009. Las páginas web se han consultado en diciembre de 2009. The websites were consulted in December 2009.

DOCUMENT SOBRE LES VOLUNTATS ANTICIPADES

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

Barcelona, juny de 2001

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

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

PRESENTACIÓ

El Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret, amb seu al Parc Científic de Barcelona, es va constituir per intentar donar 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.

La creació de l'Observatori de Bioètica i Dret es va dur a terme 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 comunitat i, més específicament, davant els organismes públics, administratius o polítics que regulen i controlen les activitats d'investigació i l'aplicació de les noves tecnologies. Això inclou també la voluntat d'establir relació amb els mitjans de comunicació per millorar la qualitat de la informació. Amb aquest objectiu, s'han elaborat ja diversos Documents sobre temes d'actualitat en els quals no existeix una opinió unànime en la societat ni tampoc en les diferents comunitats científiques implicades.

*En aquest cas, el Grup presenta un Document que aporta als ciutadans, als centres assistencials i a l'administració un model de **Document de voluntats anticipades** a partir del qual hom pot redactar les pròpies previsions pel que fa a les actuacions sanitàries que la persona desitja o no desitja rebre en el cas que en el futur es trobi en circumstàncies ben determinades i no pugui expressar la seva voluntat; es pretén, d'aquesta manera, facilitar la tasca a les persones que decideixin fer ús de les noves possibilitats en l'exercici de l'autonomia que la Llei preveu.*

Per a l'elaboració d'aquest Document, el Grup ha estat coordinat pel Dr. Albert Royes i Qui, Professor d'Ètica Mèdica de la Facultat de Medicina de la UB, i ha comptat amb l'aportació dels especialistes en medicina, infermeria, filosofia, biologia, antropologia i dret que es relacionen al final del Document.

PREÀMBUL

El Grup d'Opinió de l'*Observatori de Bioètica i Dret* del Parc Científic de Barcelona parteix de la consideració que el dret del pacient i el principi d'autonomia de la persona constitueixen un element central en la relació pacient-professional de la salut i pacient-administració sanitària. Les manifestacions més clares d'aquesta posició tenen a veure amb la informació i el consentiment, però no en exclusiva.

En aquest sentit, considerem que la llibertat de la persona i, per tant, l'autonomia individual, adquireixen una especial rellevància quan es tracta de les relacions assistencials. En aquest àmbit, un dels aspectes més remarcables és la previsió que la persona pot fer per si en el futur esdevé pacient i no es troba en condicions de decidir sobre l'acció terapèutica a rebre.

El dia 11 de gener de 2001 el Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya publicava 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. Aquesta norma legal fa referència a les *voluntats anticipades* (Article 8 de la Llei), seguint en això el que estableix el Conveni del Consell d'Europa sobre els drets humans i la biomedicina, de 4 d'abril de 1997, en el qual es diu que "*Es prendran en consideració els desigs expressats amb anterioritat respecte d'una intervenció mèdica per un pacient que, en el moment de la intervenció, no estigui en condicions de fer saber la seva voluntat*" (Article 9 del Conveni).

Pensem que la possibilitat d'atorgar un Document de voluntats anticipades –juntament amb l'exigència del consentiment informat i el dret a la informació– sens dubte modificarà en profunditat el que ha estat la tradició en les relacions sanitàries, dominada pel paternalisme mèdic, actitud que priva les persones d'alguns dels seus drets tan bon punt esdevenen pacients. Valorem, per tant, molt positivament aquesta voluntat de canvi, tot i que una innovació de tanta volada en hàbits tan arrelats no es pot esperar que tingui lloc ràpidament i, en conseqüència, caldrà una decidida tasca educadora dels responsables de les institucions sanitàries –en especial, dels Comitès d'ètica assistencials– i també caldrà la insistència dels ciutadans en fer valer el seu dret d'establir les seves voluntats.

Hom és conscient de les dificultats pràctiques que planteja el fet que els Documents de voluntats anticipades arribin en el lloc i moment oportuns. La Llei preveu que es facin arribar al centre sanitari on la persona és atesa i s'incorporin a la història clínica. Tanmateix, per tal que la Llei sigui efectiva cal que existeixi un Registre únic d'aquests Documents a fi que qualsevol professional sanitari autoritzat, i des de qualsevol institució sanitària, pugui consultar si la persona l'ha atorgat o no i, en cas afirmatiu, conèixer el seu contingut. Això és, sens dubte, especialment important en casos d'urgència o d'accident.

Amb el *Document de voluntats anticipades* que es presenta es pretén oferir un model, que conté els elements formals i materials previstos a la Llei, a qui vulgui fer ús d'aquest dret.

DECLARACIÓ

EXPOSICIÓ DE MOTIUS

Considerant que la regulació dels Documents de voluntats anticipades representa un pas endavant molt important en el respecte a l'autonomia de les persones pel que fa a les actuacions sanitàries que desitgen o que no desitgen rebre en un futur, i que aquests Documents de voluntats anticipades cal entendre'ls “*com un element coadjuvant en la presa de decisions, a fi de conèixer amb més exactitud la voluntat del pacient*” quan aquest no es trobi en condicions d'expressar-la directament en el moment de necessitar una actuació sanitària.

Considerant que amb aquesta possibilitat el nostre país s'afegeix a la llista de societats en les quals els ciutadans poden fer ús d'una opció molt de temps desitjada per aquells que creiem que l'autonomia de les persones és –també pel que fa a les actuacions sanitàries– un valor de primer ordre i que cal concretar els drets humans més bàsics en l'àmbit de la sanitat.

Considerant que els professionals sanitaris i els centres assistencials s'hauran d'habituar a l'existència cada cop més freqüent de persones que hagin atorgat un Document de voluntats anticipades, que hauran de parlar francament amb els pacients d'aquesta possibilitat (en especial en casos de pacients amb malalties cròniques o degeneratives) i que hauran de tenir molt en compte el contingut del Document a fi de respectar la voluntat dels pacients quan aquests no puguin fer-la saber de manera immediata.

Considerant que hi ha aspectes de la Llei que són equívocs o fins i tot contradictoris amb el seu esperit, ja que, atès el que diu en el Preàmbul, és fa difícil d'entendre que l'apartat 3 de l'Article 8 estableixi que “no es poden tenir en compte voluntats anticipades que incorporin previsions contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica, o que no es corresponguin exactament amb el supòsit de fet que el subjecte ha previst a l'hora d'emetre-les”.

Perquè, en primer lloc, és obvi que el marc legal pot variar durant l'interval de temps que pugui transcórrer entre el moment en què una persona atorga un Document de voluntats anticipades i el moment en què el seu contingut hagi de fer-se efectiu. Per això, la nostra opinió és que hom pot fer-hi previsions que, encara que ara per ara no estiguin d'acord amb l'ordenament jurídic vigent, en un futur puguin tenir cabuda dins la legalitat.

I, en segon lloc, perquè en el mateix apartat el legislador hi introdueix l'excepció segons la qual no es tindran en compte voluntats contràries "*a la bona pràctica clínica*", sense que s'especifiqui enlloc com i qui defineix què cal entendre per bona pràctica clínica. Aquest redactat pot suposar que es deixi sense efecte la voluntat expressada per l'atorgant del Document si el personal sanitari responsable de l'assistència del pacient entén que ell mateix, o les associacions professionals, tenen la potestat d'interpretar l'adequació del contingut del Document de voluntats anticipades a una imprecisa "*bona pràctica clínica*"; és a dir, torna a aparèixer –i ara en un text legal– l'actitud injustificadament paternalista que una norma dirigida a preservar l'autonomia dels pacients hauria hagut de bandejar sense ambigüïtat.

Considerant que perquè tot això sigui efectiu cal que la possibilitat que la llei preveu es concreti mitjançant algun tipus de document i se segueixin les vies establertes per a formalitzar-lo, per tal que sigui un instrument útil per a qui vulgui acollir-se al dret d'atorgar-lo.

El Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret ha arribat a les següents

CONCLUSIONS

1. Cal promoure l'expressió d'aquestes voluntats anticipades, per la qual cosa és útil que hi hagi models de Documents a disposició de qui desitgi exercir el dret d'atorgar-lo i que puguin servir de base per l'elaboració d'un document propi o per modificar-ne el contingut d'acord amb la voluntat de la persona interessada.

A tal fi, aquest Grup d'Opinió presenta, en *ANNEX*, un *Document de voluntats anticipades*, que té dues parts:

- Un **full d'instruccions** en el qual es dóna algunes orientacions a les persones interessades a signar un Document de voluntats anticipades.
- El **Document** pròpiament dit, que caldrà emplenar, signar i formalitzar com la persona que l'atorga cregui més convenient i d'acord amb algun dels procediments que estableix la Llei.

2. És convenient remarcar la conveniència de la designació d'un representant com la persona que interpreta i garanteix el compliment de les voluntats expressades en el Document de voluntats anticipades.

El representant, com persona de confiança de l'atorgant del Document i que en coneix la jerarquia de valors i les opcions de vida, serà qui millor expressi la voluntat de la persona que ha signat el Document quan no estigui en condicions de fer-la saber directament.

3. Cal promoure i regular la creació d'un Registre General de Documents de voluntats anticipades.

Aquest Document ha de ser de fàcil accés per aquells que en un futur hagin d'atendre sanitàriament l'atorgant del Document i per les persones a ell vinculades.

4. Recomanar que el Document sigui atorgat davant notari a fi de dotar-lo de major poder de vinculació.

Mentre no es creï i funcioni efectivament el Registre al qual es fa referència en la conclusió anterior, considerem que aquesta manifestació de voluntats feta davant fedatari públic ha de tenir més força de persuasió a l'hora de garantir que serà respectada pel personal assistencial i els vinculats a la persona que l'ha atorgat, perquè la presència del notari dóna fe de la llibertat i de la capacitat d'obrar de la persona en signar-lo.

ANNEX

Instruccions per a emplenar el *Document de voluntats anticipades*:

1. Pel que fa als objectius del Document

Aquest Document vol deixar constància fefaent, i per escrit, de la seva voluntat pel que fa a les actuacions sanitàries que desitja o no desitja rebre en determinats supòsits, quan vostè no pugui manifestar-ho directament; és a dir, aquest Document només tindrà validesa quan vostè no pugui donar a conèixer de forma conscient la seva voluntat.

2. Pel que fa al procediment que cal seguir

És molt recomanable que en llegeixi curosament el contingut i que, si creu que li pot ser d'ajuda, demani consell a fi de concretar-lo al seu cas personal.

Si és el seu desig, pot modificar qualsevol aspecte del seu contingut així com afegir-hi les consideracions que cregui convenient; per a facilitar aquesta opció hi ha espais en blanc a l'apartat d'***Instruccions addicionals***.

Ha de saber que aquest Document pot ser invalidat en qualsevol moment, però només per vostè, bé al final del Document on hi ha un espai per si vol formalitzar-ne per escrit la revocació, bé en qualsevol altre document signat per vostè.

És extremadament important la designació d'un representant i el seu substitut (per al cas que el representant estigui impossibilitat d'exercir aquesta funció per qualsevol causa) ja que serà la persona que haurà de resoldre qualsevol incertesa o dubte en la interpretació de la seva voluntat. Per tant, han de ser persones de la seva màxima confiança i no cal que formin part de la seva família. Tanmateix, aquestes persones han de conèixer, amb la màxima precisió, la seva voluntat en atorgar aquest Document i quina pot arribar a ser, si s'escau, la seva funció.

3. Pel que fa al contingut del Document

En el Document que presentem s'ha previst alguns supòsits típics; però, depenent de la seva situació de salut actual o que pugui presentar més endavant, vostè ha de considerar la conveniència d'afegir-ne d'altres que puguin escaure's millor a les seves previsions.

En aquest Document es fa referència a la voluntat que “*no em siguin aplicades –o bé que es retirin si ja s'han instaurat– mesures de suport vital*”. Sota tal denominació s'inclou habitualment les mesures següents: reanimació cardiopulmonar, connexió a un respirador mecànic, nutrició i hidratació artificials o qualsevol altra que, si no s'instaura o si es retira, la vida és compromesa a molt curt termini.

D'altra banda, a l'apartat d'***Instruccions addicionals*** vostè també pot fer-hi constar altres voluntats, com per exemple si no desitja ser traslladat a un hospital i vol ser atès al seu domicili, si vol rebre assistència religiosa, si caldria advertir de la seva situació de salut a alguna o algunes persones concretes, etc.

4. Pel que fa a la tramitació del Document

La normativa preveu dos camins alternatius per a validar aquest Document:

- a. formalitzar-lo davant notari, que és el procediment que millor garanteix que la seva voluntat serà atesa;
- b. signar-lo davant tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar, tenint en compte, però, que, dos d'ells com a mínim, no

han de tenir relació de parentiu fins al segon grau ni poden estar vinculats per relació patrimonial amb vostè. Si es fa ús d'aquesta possibilitat, cal que els testimonis signin a l'espai que hi ha reservat en el propi Document.

5. Consideracions finals

Tingui en compte que els professionals sanitaris, els seus familiars, el seu representant i representant substituït han de conèixer l'existència d'aquest Document així com el seu contingut. Cal, per tant, que en tinguin còpia i que també s'adjunti a la seva història clínica allí on la tingui oberta o puguin obrir-la en el futur.

No obli posar data i signar el Document i fer que tant el seu representant com el representant substituït també el signin, així com els testimonis en el cas que vostè hagi escollit aquesta opció per formalitzar-lo.

DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Jo,, major d'edat,
amb el DNI núm. i amb domicili a,
carrer, amb plena capacitat d'obrar i
de manera lliure, atorgo el present **Document de voluntats anticipades**.

Pel que fa a la interpretació i aplicació d'aquest Document, designo **representant** meu,
amb el DNI núm., amb domicili a, carrer,
i telèfon....., que haurà de ser
considerat l'interlocutor vàlid i necessari pel metge o l'equip sanitari que m'atengui i garant del compliment de
la meua voluntat aquí expressada. Així mateix, per si es dóna el cas d'impossibilitat d'exercir o de renúncia del meu
representant, designo **representant substitut**,
amb el DNI núm., amb domicili a,
carrer i telèfon

DISPOSO:

Si en un futur em trobés en alguna de les situacions esmentades a continuació:

1. demència severa deguda a qualsevol causa (per exemple: malaltia d'Alzheimer ...)
2. danys encefàlics severos produïts per qualsevol causa (per exemple: coma irreversible, estat vegetatiu persistent...)
3. malaltia degenerativa neuromuscular en fase avançada (per exemple: esclerosi múltiple...)
4. càncer disseminat en fase avançada (per exemple: tumor maligne amb metàstasis...)
5. malaltia immunodeficient en fase avançada (per exemple: SIDA...)
6. (altres)

I si a judici dels metges que m'atenguin (un dels quals, si més no, haurà de ser especialista) no hi ha expectatives de recuperació sense que se'n segueixin seqüeles que impedeixin una vida digna segons jo l'entenc, **la meua voluntat és que NO em siguin aplicades –o bé que es retirin si ja s'han començat a aplicar- mesures de suport vital o qualssevol altres que només intentin perllongar la meua supervivència.**

Només en cas de ser dona i estar en edat fèrtil: Si en el moment que em trobi en alguna de les situacions abans esmentades estic embarassada, la meua voluntat és que:

- es mantingui íntegrament la validesa d'aquest Document
- la validesa d'aquest Document quedi suspesa fins després del part
- la validesa d'aquest Document quedi suspesa fins després del part, sempre que hi hagi prou garanties que el meu estat clínic no afecti negativament el fetus

VULL, en canvi, que s'instaurin les mesures que calgui per al control de qualsevol símptoma que pugui ser causa de dolor, patiment o malestar, encara que això pugui:

- escurçar la meva expectativa de vida.
- posar fi a la meva vida.

Instruccions addicionals:

-
-

En cas que el o els professionals sanitaris que m'atenguin addueixin motius de consciència per no actuar d'acord amb la meva voluntat aquí expressada, vull ser transferit a un altre o altres professionals que estiguin disposats a respectar-la.

Lloc i data:, a

Signatura de l'atorgant:

Signatura del representant:

Signatura del representant substituït:

En cas que el present Document s'atorgui davant testimonis i no davant notari:

Testimoni primer: DNI núm.:

Signatura:

Testimoni segon: DNI núm.:

Signatura:

Testimoni tercer: DNI núm.:

Signatura:

En el supòsit que, més endavant, l'atorgant volgués deixar sense efecte el present Document podrà, si és el cas, signar l'ordre de revocació següent:

Jo,, major d'edat,

amb el DNI núm. amb plena capacitat d'obrar i de manera lliure revoco i deixo

sense efecte el present document de voluntats anticipades en tots els seus extrems.

Lloc i data:

Signatura:

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 de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Pilar Antón. Professora Titular d'Ètica i Legislació de l'Escola Universitària d'Infermeria. UB.

Montserrat Boada. Biòloga. Institut Universitari Dexeus de Barcelona.

Lidia Buisan. Metgessa. Consorci Hospitalari de la Creu Roja de l'Hospitalet.

Montserrat Busquets. Professora Titular d'Ètica i Legislació de l'Escola Universitària d'Infermeria. UB.

M. Jesús Buxó. Catedràtica d'Antropologia Cultural de la UB.

Lluís Cabré. Metge. Hospital de Barcelona.

Mirentxu Corcoy. Catedràtica de Dret Penal de la Universitat Pública de Navarra.

Josep Egozcue. Catedràtic de Biologia Cel·lular de la Universitat Autònoma de Barcelona.

María Lourdes Frías. Notària de l'Il·lustre Col·legi de Notaris de Catalunya.

Roser González-Duarte. Catedràtica de Genètica de la UB.

Joaquim Martínez Montauti. Coordinador del Servei de Medicina Interna de l'Hospital de Barcelona.

M. Jesús Montoro. Catedràtica de Dret Administratiu de la UB.

Josep-Enric Rebés. President de la Comissió Jurídica Assessora de la Generalitat de Catalunya.

Encarna Roca. Catedràtica de Dret Civil de la UB.

Albert Royes. Professor d'Ètica Mèdica de la Facultat de Medicina de la UB.

Ramon Valls. Catedràtic d'Història de la Filosofia i Síndic de Greuges de la UB.

DOCUMENTO SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

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

Barcelona, junio de 2001

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

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

PRESENTACIÓN

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret, con sede en el Parc Científic de Barcelona, surgió para tratar de dar 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.

La creación del Observatori de Bioètica i Dret se llevó a cabo con la intención de participar en el diálogo universidad-sociedad, y con la finalidad de hacer oír su voz en el conjunto de la comunidad y, más específicamente, ante los organismos públicos, administrativos o 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. Para ello se han elaborado ya diversos Documentos sobre temas de actualidad en los que no existía una opinión unánime en la sociedad, ni tampoco en las diversas comunidades científicas implicadas.

*En esta ocasión el grupo presenta un Documento que pretende aportar pautas útiles a los ciudadanos, a los centros asistenciales y a la administración, al proporcionar un modelo de **Documento de voluntades anticipadas**, en el que cada uno pueda redactar las propias previsiones respecto a las actuaciones sanitarias que desee recibir, si se presentan determinadas circunstancias y se carece de conciencia para manifestar personalmente la propia voluntad; se aspira a facilitar la tarea de quienes decidan hacer uso de las nuevas posibilidades de ejercicio de la autonomía que la ley reconoce.*

Para la elaboración de esta propuesta, el grupo ha sido coordinado por el Dr. Albert Royes i Qui, Profesor de Ética Médica de la Facultad de Medicina de la UB, y ha contado con la aportación de los especialistas en medicina, en enfermería, en filosofía, en biología, en antropología y en derecho que se relacionan al final de este Documento.

PREÁMBULO

El Grupo de Opinión del *Observatori de Bioètica i Dret* del Parc Científic parte de la consideración que el derecho del paciente y el principio de autonomía de la persona constituyen un elemento central en la relación paciente-profesional de la salud y paciente-administración sanitaria. Las manifestaciones más claras de esta posición tienen que ver con la información y el consentimiento, aunque no son las únicas.

En este sentido, consideramos que la libertad de la persona y, por tanto, la autonomía individual, adquieren una especial relevancia cuando se trata de las relaciones asistenciales. En este ámbito, uno de los aspectos más remarcables es la posibilidad de que la persona pueda establecer previsiones, por si en el futuro se convierte en paciente y no se encuentra en condiciones de decidir sobre la acción terapéutica a recibir.

Así, el día 11 de enero de 2001 el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya publicaba la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, “*sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*”, en cuyo Art. 8 se regulan las *voluntades anticipadas* siguiendo lo establecido en el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina –en vigor en nuestro país desde el 1 de enero de 2000–, en cuyo Art. 9 se instituye que «*Se tendrán en consideración los deseos expresados con anterioridad respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no esté en condiciones de hacer saber su voluntad*”. En esta misma línea, otras Comunidades Autónomas están elaborando disposiciones análogas, e incluso se ha presentado ante el Senado una Proposición de Ley de contenido semejante que cuenta con el respaldo de todos los grupos parlamentarios.

La posibilidad de otorgar un Documento de voluntades anticipadas, junto con la exigencia del *consentimiento informado*, modificará profundamente la tradición en las relaciones sanitarias dentro de nuestra cultura, dominada por el paternalismo médico, actitud que priva a las personas de algunos de sus derechos en cuanto se convierten en pacientes. Es preciso valorar positivamente esta voluntad de cambio en las relaciones asistenciales, si bien hay que tener en cuenta que una innovación de tal envergadura –en hábitos tan arraigados– no es de

esperar que tenga lugar rápidamente y requerirá del empeño educativo de los responsables de las instituciones sanitarias, en especial de los Comités de Ética Asistencial; así como de la implicación de los ciudadanos para hacer valer su derecho a decidir sus voluntades.

Por otra parte, no conviene ignorar las dificultades añadidas, de carácter práctico, que existen para que los documentos de voluntades anticipadas sean accesibles en los momentos y lugares en que se requiera conocer su existencia y su contenido. Por ello, aunque la Ley determina que se hagan llegar al centro sanitario en que la persona sea atendida y que se incorporen a la historia clínica, para que la previsión establecida sea verdaderamente efectiva conviene contar con un Registro de Documentos fácilmente accesible a los profesionales sanitarios autorizados, lo cual resulta especialmente necesario en los casos de urgencia o accidente.

Con el *Documento de voluntades anticipadas* que se presenta, se pretende ofrecer, a quien desee hacer uso de este derecho, un modelo que contenga los elementos formales y materiales previstos por la Ley.

DECLARACIÓN

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Considerando que la regulación de los Documentos de voluntades anticipadas representa un importante paso adelante en el respeto a la autonomía de las personas, al permitirles decidir respecto a las actuaciones sanitarias que deseen recibir, o no, en el futuro, si se encuentran en determinadas circunstancias, ya que la ley reconoce que constituyen *«un elemento coadyuvante en la toma de decisiones, a fin de conocer con más exactitud la voluntad del paciente»* cuando éste no se encuentre en condiciones de expresarla directamente en el momento de una actuación sanitaria.

Considerando que con el reconocimiento legal de esta posibilidad nuestro país se une a la lista de sociedades en que los ciudadanos pueden hacer uso de una opción, largo tiempo deseada, que se incardina en el proceso de concreción de los Derechos Humanos en la sanidad, ámbito en el que la autonomía de las personas es un valor de primer orden.

Considerando que los profesionales sanitarios y los centros asistenciales deberán habituarse a la existencia, cada vez más frecuente, de personas que hayan otorgado un Documento de voluntades anticipadas, lo que requerirá tratar abiertamente sobre tal posibilidad –en especial en casos de pacientes con enfermedades crónicas o degenerativas– y conocer el contenido del Documento, a fin de respetar la voluntad de los pacientes cuando no puedan manifestarla de manera inmediata.

Considerando que hay aspectos de la Ley que resultan equívocos e inclusive contradictorios con el espíritu de la misma, según se expone en su Preámbulo, conviene resaltar la dificultad de comprender –en este contexto– manifestaciones como las que se recogen en el apartado 3 del Artículo 8 según el cual *“no se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto del hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitirlas”*. Porque, en primer lugar, es obvio que el marco legal de cualquier sociedad puede variar durante el intervalo de tiempo que transcurra

entre el momento de otorgar un Documento de voluntades anticipadas y el de hacer efectivo su contenido; consecuentemente, serían aceptables previsiones que, aun no estando de acuerdo actualmente con el ordenamiento jurídico vigente, en un futuro puedan tener cabida dentro de la legalidad.

Porque, en segundo lugar, la mención a conceptos abiertos, como que no se tendrán en cuenta voluntades contrarias “*a la buena práctica clínica*” –sin que se especifique en ninguna parte cómo y quién define, en cada momento, qué se ha de entender por buena práctica clínica– puede dejar sin efecto la voluntad expresada por el otorgante del Documento si el personal sanitario, o las asociaciones sanitarias, entienden que tienen la facultad de interpretar la adecuación del contenido del Documento de voluntades anticipadas a una imprecisa “buena práctica clínica”. Es decir, vuelve a aparecer –y ahora en un texto legal– la actitud injustificadamente paternalista que una norma dirigida precisamente a preservar la autonomía de los pacientes habría tenido que abandonar sin ambigüedad.

Considerando que para que todo lo anteriormente expuesto sea efectivo hace falta que la posibilidad que la ley prevé se concrete mediante algún tipo de documento y se sigan las vías establecidas para formalizarlo, este Grupo de Opinión quiere ofrecer un Documento de voluntades anticipadas que sea un instrumento útil para quien quiera acogerse al derecho de otorgarlo.

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret ha llegado a las siguientes

CONCLUSIONES

1. Es necesario fomentar la adopción de estas decisiones previas facilitando su otorgamiento a personas y centros, para lo cual es útil que existan modelos de Documentos de voluntades anticipadas a la disposición de quienes deseen acogerse al derecho de otorgarlo, y que, respetando siempre la multiplicidad de contenidos posibles, sirvan de esquema básico en el que inspirarse para la elaboración de un documento propio o bien para modificarlo a voluntad.

Para ello, este Grupo de Opinión presenta en el **ANEXO** un *Documento de voluntades anticipadas* estructurado en dos partes:

- la primera es una **Hoja de instrucciones** en la que se suministran orientaciones para las personas interesadas en otorgar un Documento de voluntades anticipadas, y
- la segunda es el **Documento** propiamente dicho, que será necesario rellenar, firmar y formalizar como el otorgante crea más conveniente y de acuerdo con alguno de los procedimientos que establece la Ley.

2. Es conveniente remarcar la conveniencia de la designación de un representante como la persona que interpreta y garantiza el cumplimiento de sus voluntades expresadas en el Documento de voluntades anticipadas.

El representante, como la persona de confianza del otorgante del Documento y que conoce su jerarquía de valores y sus opciones de vida, será quien mejor conozca y exprese la voluntad del otorgante cuando no esté en condiciones de hacerla saber.

3. Es necesario promover y regular la creación de un Registro General de Documentos de voluntades anticipadas.

Este Documento debe ser fácilmente accesible para quienes en un momento dado tengan que prestar atención sanitaria al otorgante y para los que estén vinculados con él.

4. Se recomienda que el documento sea otorgado ante notario con la finalidad de dotarlo de un mayor grado de vinculatoriedad.

Así, al menos mientras no se creen y entren en funcionamiento efectivo los Registros que se proponen en la anterior conclusión, estimamos que la manifestación de voluntad realizada ante fedatario público debe tener mayor fuerza persuasiva a la hora de asegurar que será respetada por médicos y familiares, ya que la presencia del notario garantiza legalmente la capacidad del sujeto en el momento de suscribirlo.

ANEXO

Instrucciones para rellenar el Documento de voluntades anticipadas:

1. Respecto a los objetivos del Documento

Este Documento quiere dejar constancia fehaciente, y por escrito, de su voluntad respecto a las actuaciones sanitarias que desea o no desea recibir en determinados supuestos, cuando usted no pueda manifestarlo directamente; es decir, este Documento sólo tendrá validez cuando usted no pueda dar a conocer de forma consciente su voluntad.

2. Respecto al procedimiento a seguir

Es muy recomendable que lea cuidadosamente el contenido y que, si cree que puede serle de ayuda, pida consejo con el fin de concretarlo a su caso personal.

Si es su deseo, puede modificar cualquier aspecto de su contenido, o bien añadir cualquier consideración que crea oportuna. Con este fin, se han dejado espacios en blanco en el apartado de **Instrucciones adicionales**.

Ha de saber que este Documento puede ser invalidado en cualquier momento, pero solamente por usted; no obstante, al final del Documento se ha previsto la posibilidad de que, si lo desea, usted pueda anularlo en el futuro.

Tenga en cuenta que es extremadamente importante la designación de un representante –y un sustituto para el caso de que aquél se hallase imposibilitado para ejercer su función por cualquier causa– ya que será la persona designada para resolver cualquier incertidumbre en la interpretación de su voluntad. Es preciso que sean personas de su máxima confianza, pero no es necesario que formen parte de su familia. Estas personas deben conocer con precisión su intención al otorgar este Documento y cuáles pueden llegar a ser sus funciones.

3. Respecto al contenido del Documento

En el Documento que presentamos se han previsto algunos supuestos típicos. Pero dependiendo de su situación de salud, actual o futura, usted mismo puede considerar la conveniencia de añadir otras posibilidades que puedan precisar mejor sus previsiones.

En este Documento se hace referencia a la voluntad que “*no me sean aplicadas –o bien que se retiren si ya se han instaurado– medidas de soporte vital*”. Bajo tal denominación se incluyen habitualmente las siguientes: reanimación cardiorrespiratoria, conexión a un respirador mecánico, nutrición e hidratación artificiales, o cualquier otra que, si no se instauran o si se retiran, la vida se compromete a muy corto plazo.

Además, usted puede hacer constar, en el apartado de **Instrucciones adicionales**, otras voluntades, como por ejemplo si no desea ser trasladado a un hospital y prefiere ser atendido en su domicilio, si quiere recibir asistencia religiosa, si hay que advertir de su situación a algunas personas concretas, etc.

4. Respecto a la tramitación del Documento

La normativa prevé dos caminos alternativos para validar este Documento:

- a) formalizarlo ante notario, como cualquier testamento; es el procedimiento que mejor puede garantizar que su voluntad será respetada.
- b) firmarlo delante de tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, teniendo en cuenta, además, que dos de ellos, como mínimo, no han de tener relación de parentesco –hasta el segundo grado–, ni tampoco vínculos patrimoniales con el otorgante. Si se hace uso de esta posibilidad, es necesario que los testigos firmen en el espacio reservado para ello en el propio Documento.

5. Consideraciones finales:

Tenga en cuenta que su médico, sus familiares, su representante y representante sustituto han de conocer la existencia de este Documento, así como su contenido. Es muy recomendable, por tanto, que tengan copia y también que se adjunte a su historia clínica, allí donde la tenga abierta o puedan abrirla en el futuro.

No olvide poner la fecha y firmar el Documento, y hacer que tanto su representante como su representante sustituto también lo firmen, así como los testigos –si usted ha escogido esta opción para formalizarlo.

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Yo, , mayor de edad,
con DNI núm. y domicilio en..... ,
calle , con plena capacidad de obrar y
actuando libremente, otorgo el presente **Documento de voluntades anticipadas**.

En lo que se refiere a la interpretación y aplicación de este Documento, designo mi **representante**
..... , con DNI núm. ,
con domicilio en..... , calle
..... y teléfono..... , quien deberá ser considerado como interlocutor
válido y necesario para el médico o el equipo sanitario que me atienda, y como garante del cumplimiento de mi
voluntad aquí expresada. De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi respresentante,
designo como **representante sustituto** a ,
con DNI núm. , con domicilio en ,
calle y teléfono

DISPONGO:

Si en un futuro me encontrase en alguna de las situaciones que se señalan a continuación:

1. Demencia severa debida a cualquier causa (por ejemplo: enfermedad de Alzheimer...)
2. Daños encefálicos severos debidos a cualquier causa (por ejemplo: coma irreversible, estado vegetativo persistente,...)
3. Enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (por ejemplo: esclerosis múltiple,...)
4. Cáncer diseminado en fase avanzada (por ejemplo: tumor maligno con metástasis,...)
5. Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (por ejemplo: SIDA,...)
6. (otras)

Y si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo uno de ellos un especialista) no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según yo la entiendo, **mi voluntad es que NO sean aplicadas –o bien que se retiren si ya han sido comenzadas a aplicarse– medidas de soporte vital o cualquiera otras que intenten prolongar mi supervivencia.**

Solamente en caso de ser mujer y estar en edad fértil: Si en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones antes citadas estoy embarazada, mi voluntad es que:

- Se mantenga íntegramente la validez de este Documento
- La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto
- La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto.

DESEO, en cambio, que se instalen las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor, padecimiento o malestar, aunque eso pueda:

- Acortar mi expectativa de vida.
- Poner fin a mi vida.

Instrucciones adicionales:

-
-

En caso que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser transferido a otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Lugar y fecha:,

Firma del otorgante:

Firma del representante:

Firma del representante sustituto:

En caso que el presente Documento se otorgue ante testigos y no ante notario:

Primer testigo: DNI núm.:

Firma:

Segundo testigo: DNI núm.:

Firma:

Tercer testigo: DNI núm.:

Firma:

Si, más adelante, el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente Documento podrá firmar, si lo desea, la siguiente orden de anulación:

Yo,, mayor de edad,
con DNI núm. con plena capacidad de obrar y de manera libre anulo y dejo
sin efecto el presente Documento de voluntades anticipadas en todos sus extremos.

Lugar y fecha:

Firma:

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 i del Màster de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Pilar Antón. Profesora Titular de Ética y Legislación de la Escola Universitària d'Infermeria. UB.

Montserrat Boada. Bióloga. Institut Universitari Dexeus de Barcelona.

Lidia Buisan. Médico. Consorci Hospitalari de la Creu Roja de l'Hospitalet.

Montserrat Busquets. Profesora Titular de Ética y Legislación de la Escola Universitària d'Infermeria. UB.

M. Jesús Buxó. Catedrática de Antropología Cultural de la UB.

Lluís Cabré. Médico. Hospital de Barcelona.

Mirentxu Corcoy. Catedrática de Derecho Penal de la Universidad Pública de Navarra.

Josep Egozcue. Catedrático de Biología Celular de la Universitat Autònoma de Barcelona.

María Lourdes Frías. Notaria de l'Il·lustre Col·legi de Notaris de Catalunya.

Roser Gonzàlez-Duarte. Catedrática de Genética de la UB.

Joaquim Martínez Montauti. Coordinador del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Barcelona.

M. Jesús Montoro. Catedrática de Derecho Administrativo de la UB.

Josep-Enric Rebés. Presidente de la Comissió Jurídica Assessora de la Generalitat de Catalunya.

Encarna Roca. Catedrática de Derecho Civil de la UB.

Albert Royes. Profesor de Ética Médica de la Facultat de Medicina de la UB.

Ramon Valls. Catedrático de Historia de la Filosofía i Síndic de Greuges de la UB.

DOCUMENT ON LIVING WILLS

Prepared by The Opinion Group
of Bioethics And Law Observatory

Barcelona, June 2001

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

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

INTRODUCTION

*The Opinion Group of **Bioethics and Law Observatory**, based at the Parc Científic de Barcelona, 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 legislative action.*

The Bioethics and Law Observatory itself was created with a view to participating in the university-society dialogue and making its voice heard in the wider society; more specifically its aim was to make submissions to the public, administrative and political bodies which regulate and control research and the application of new technologies. To achieve these aims it is also necessary to maintain a fluid relationship with the media, so as to improve the quality of information available. In the light of this objective the Group has already published Declarations on issues which had given rise to debate both among the public and the scientific community.

*In this present document, the Group presents a model for a **Living Will** which, it is hoped, will serve for expression of an individual's wishes with regard to the medical treatment he or she wishes to receive or not to receive in certain well-defined future circumstances in which the declarant cannot express these wishes; the aim is to facilitate exercise of the personal autonomy provided for by Law.*

The group has been coordinated by Dr. Albert Royes i Qui, Professor of Medical Ethics at the Faculty of Medicine of UB, and has received submissions from specialists in medicine, nursing, philosophy, biology, anthropology and law, as acknowledged at the end of the document.

PREAMBLE

The Opinion Group of *Bioethics and Law Observatory*, based at the Parc Científic de Barcelona, believes that the rights of the patient and the principle of personal autonomy are central to the patient-doctor and patient-health authorities relationships. These rights are particularly relevant, but not exclusively so, in the areas of information and consent.

The group holds that personal freedom and, therefore, personal autonomy, are especially important in health care. The advance decisions a person may take in anticipation of a possible future situation in which he is unable to participate effectively in decisions concerning his health care, are particularly important in this respect.

Law 21/2000, of 29 December was published in the *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* on 11 January, 2001. It set out the patient's right to information and personal autonomy in relation to health care and clinical documentation.

Article 8 of this law makes provision for *previously expressed wishes*, as set out in the Council of Europe Convention on Human Rights and Biomedicine of 4 April 1997, which states "*The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account.*" (Article 9).

We believe that the introduction of Living Wills, in addition to the concept of informed consent and the right to information, will have a profound effect on traditional patient– health professional relations, hitherto characterised by a paternalistic attitude on the part of the medical profession which could be viewed as a deprivation of certain of the patient's rights. The will to change this situation is positive; however, we recognise that such far-reaching changes in an area of deep-rooted practices will not take place overnight and will require an educational campaign on the part of medical institutions and especially the Medical Ethics Committees. It will also be necessary for the public to demand and exercise their right to complete Living Wills.

There are practical difficulties in ensuring that the completed Living Wills be available in the right place at the right time. The Law establishes that they should be forwarded to the medical centre where the declarant is being treated and should be lodged with his or her medical records. However, for the Law to be effective, it will be necessary to have a Registry of these Declarations, so that authorised health professionals, from any medical institution, can check whether the patient has lodged the document or not, and in cases in which he has, check its content. This will be particularly important in cases of emergency or accident.

The Living Will Document presented here aims to serve as a model and has been drawn up in accordance with the provisions of the Law for those who wish to exercise their right.

DECLARATION

REASONS FOR THE DECLARATION

Bearing in mind that the legal provision for Living Wills is a very important step forward for the personal autonomy of patients and should be seen an important aid for medical decisions concerning treatment when the patient is not capable of participating effectively in these directions.

Bearing in mind that the provision for Living Wills allows our country to take its place alongside those societies where citizens may avail of this essential right; and that those of us who believe in the importance of personal autonomy and human rights in health care have long wished to see such a development.

Bearing in mind that health care professionals and medical centres will have to adapt to the fact that increasing numbers of persons will complete Living Wills; and that they will have to speak frankly to patients of this possibility (especially in cases of patients with chronic or degenerative illness); and that they will have to take account of the Living Will as an expression of the patient's wishes when he is unable to participate effectively in decisions about his treatment.

Bearing in mind that certain aspects of the Law are equivocal and seem to contradict its overall spirit, e.g. it is difficult to reconcile the content of its Preamble with article 8, section 3, which establishes that "*Living Wills including provisions contrary to the law or to good clinical practice, or which do not exactly correspond with the conditions envisaged by the declarant when completing them, will not be binding.*"

This is contradictory since, firstly, it is clear that the law may change in the time elapsing between completion of the Living Will and a future occasion on which it might need to be applied. Therefore, we believe that provision can be made for eventualities which, although not envisaged under present legislation, may be permitted in the future.

And secondly, Section 3 of the Law would seem to indicate that the directions of the declarant will not be binding if the medical personnel responsible for the treatment see themselves, or the professional medical associations, as having the power to interpret whether the wishes expressed in the Living Will are compatible with the rather vague concept of “good clinical practice”, a concept which is not defined. This would seem to be a return to the unjustifiably paternalistic attitudes which any law aiming to safeguard patient autonomy should unambiguously eliminate.

And bearing in mind that the possibilities envisaged by the Law must find concrete legal expression if it is to become a truly effective instrument for patient autonomy.

The Opinion Group of the *Observatori de Bioètica i Dret* has reached the following

CONCLUSIONS

1. The use of Living Wills must be promoted. One way of doing this is by making model forms available which would serve as the basis for a more personal document adapted to the needs of the declarant.

To this end, in the ANNEX to this document the Opinion Group presents a model Living Will. The form consists of two parts:

- An **instruction sheet** for the declarant.
- The **Living Will** itself, which must be filled in, signed and formalised in accordance with one of the procedures established by the Law.

2. The declarant should designate a proxy. The proxy will interpret the declarant's wishes and seek to ensure that they are carried out.

The proxy, as someone close to the declarant, who knows his or her values, state of health and possible outcomes of any future treatment, is the person best qualified to express the declarant's wishes when the latter cannot do so himself.

3. Provision must be made for establishment and regulation of a General Registry of Living Wills.

The Living Will must be readily available to those responsible for the health care of the declarant and to his friends and family.

4. We recommend that the Living Will be completed and signed in the presence of a notary, so as to make it legally binding.

Until such time as the above-mentioned Registry has been created and is functioning effectively, we believe that the Living Will should be signed and completed in the presence of a notary public. This will help ensure adherence to the wishes it expresses, since the presence of a notary guarantees that the declaration has been made freely and in soundness of mind.

ANNEX

Instructions for completing the Living Will

1. Objectives

The purpose of this Living Will is to provide a reliable written record of your wishes with regard to the medical treatment you wish to receive and not to receive in certain possible situations, in which you would be unable to participate effectively in the decision making process. In other words, this Document will only be valid when you are personally unable to express your intentions.

2. The procedure to be followed

It is extremely important that you read the content of the declaration with great attention. If you feel it is suitable for you, you should ask for advice and clarification for its application to your personal circumstances.

If you wish, you may modify any aspect of the content or make any additions you feel necessary. For this purpose, there is a section entitled *Additional Instructions*.

Remember that the Living Will can be modified or revoked at any time, but only on your instructions. This can be done by signing the form provided at the end of the declaration itself or by means of any other signed document revoking the Living Will.

It is extremely important to designate a proxy and a substitute proxy (in case the proxy should be unable to exercise his or her functions for whatever reason). It will be the proxy who will resolve any uncertainty with regard to interpretation of your intentions. The proxies should be close to you although they need not necessarily be members of your family. These persons must also be aware of your intentions in completing the Living Will and the nature of their role as proxies, should the situation arise in which the Living Will needs to be applied.

3. Content

The declaration presented below envisages a number of typical situations; however, in the light of your present or anticipated future state of health, you must consider whether you wish to make any modifications.

The Living Will includes the clause *“I declare that I do not wish to be given life-sustaining treatment or other forms of treatment whose only aim is to keep me alive, and if such treatments have already been applied, I wish them to be withdrawn.”* Life-sustaining treatment in this context includes: cardiopulmonary resuscitation, artificial ventilation, artificial feeding or hydration or any other form of treatment which, if not applied or withdrawn, will lead to death in the short term.

In ***Additional Instructions*** section, you may also record other wishes, e.g. if you would prefer not to be taken to hospital and would prefer to be treated at home, whether you require religious attention, whether you wish certain people to be informed of your state of health, etc.

4. Validating the Declaration

The Law makes provision for two methods of validating this declaration:

- a. Completing the declaration in the presence of a notary. This is the best means of ensuring that your instructions will be followed;
- b. Completing the Declaration in the presence of three witnesses over the age of 18 and of sound mind. At least two of them must not be relatives of yours to the second degree and none of them should stand to benefit from your death. Should you follow this procedure, the witnesses must sign the spaces provided for this purpose in the declaration.

5. Final considerations

Please remember that the health professionals, your family, your proxy and the substitute proxy must be aware of the existence of this

declaration and its content. They should have a copy and another copy should be lodged with your present or future medical records.

Do not forget to sign and date the document and ensure that both the proxy and substitute proxy also sign it. If you choose procedure (b) above, please ensure that the witnesses sign the declaration.

LIVING WILL

I, (name)
..... (address)
..... (date of birth)
..... (National Identity Card no.)

in full awareness and sound mind, freely sign this **Living Will**.

For the purpose of interpretation and application of this Declaration, I designate

..... (name)
..... (address)
..... (date of birth)
..... (National Identity Card no.)
..... (telephone no.)

to as my **proxy** with my physician or the medical team responsible for my treatment and seek to ensure that my wishes as expressed in this declaration are fulfilled. Should my **proxy** be unable or decide not to exercise this role for whatever reason, I designate

..... (name)
..... (address)
..... (date of birth)
..... (National Identity Card no.)
..... (telephone no.)

as my **substitute proxy**.

I DECLARE:

If in the future, I should suffer any of the following conditions:

1. Advanced dementia for whatever cause (e.g. Alzheimer's disease).
2. Severe brain damage due to whatever cause (e.g. irreversible coma, persistent vegetative state)
3. Advanced neuromuscular degenerative disease (e.g. multiple sclerosis).
4. Advanced disseminated cancer (e.g. a malignant tumour with metastasis).
5. Severe immune deficiency (e.g. Acquired Immune Deficiency Syndrome).
6. (others)

And if the considered judgement of the doctors attending me (at least one of which will be a consultant) there is no chance of my recovering and living with what I consider to be human dignity, **I declare that I do not wish to be given life-sustaining treatment or other forms of treatment whose only aim is to keep me alive, and if such treatments have already been applied, I wish them to be withdrawn.**

For women of child-bearing age: If I should suffer from one of the above-mentioned conditions when pregnant, my wishes are as follows:

- The content of this declaration will remain unchanged.
- The content of this declaration shall be suspended until after the birth of my child.
- The content of this declaration shall be suspended until after the birth of my child, on condition that there is sufficient evidence that my condition will not have a negative effect on the foetus.

For women of child-bearing age: If I should suffer from one of the above-mentioned conditions when pregnant, my wishes are as follows:

- The content of this declaration will remain unchanged.
- The content of this declaration shall be suspended until after the birth of my child.
- The content of this declaration shall be suspended until after the birth of my child, on condition that there is sufficient evidence that my condition will not have a negative effect on the foetus.

However, ***I DO WISH*** to receive whatever measures may be taken to relieve symptoms of pain and discomfort, even if this should:

- Shorten my life expectancy.
- Bring an end to my life.

Additional instructions:

-
-

Should the physician or medical team treating me have conscientious objections to my wishes as expressed in this declaration, then I wish to be transferred to another doctor or medical team that will follow them.

Date and place:,

Signature of declarant: *Signature of proxy:* *Signature of substitute proxy:*

If this Declaration is completed in the presence of witnesses and not in the presence of a notary public:

First witness: (National Identity Card no.)

Signature:

Second witness: (National Identity Card no.)

Signature:

Third witness: (National Identity Card no.)

Signature:

Should the declarant wish to revoke this declaration, he or she should fill in the section below:

I, (name)
..... (date of birth)
..... (National Identity Card No.)

in full awareness and sound mind, freely revoke the present Living Will and all its contents

Date and place: *Signature:*

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

María Casado. Directora de l'Observatori de Bioètica i Dret i del Màster de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Pilar Antón. Professora Titular d'Ètica i Legislació de l'Escola Universitària d'Infermeria. UB.

Montserrat Boada. Biòloga. Institut Universitari Dexeus de Barcelona.

Lidia Buisan. Metgessa. Consorci Hospitalari de la Creu Roja de l'Hospitalet.

Montserrat Busquets. Professora Titular d'Ètica i Legislació de l'Escola Universitària d'Infermeria. UB.

Maria Jesús Buxó. Catedràtica d'Antropologia Cultural de la UB.

Lluís Cabré. Metge. Hospital de Barcelona.

Mirentxu Corcoy. Catedràtica de Dret Penal de la Universitat Pública de Navarra.

Josep Egozcue. Catedràtic de Biologia Cel·lular de la Universitat Autònoma de Barcelona. Assessor del Consell d'Europa i de la Comissió Europea.

Maria Lourdes Frías. Notària de l'Il·lustre Col·legi de Notaris de Catalunya.

Roser González-Duarte. Catedràtica de Genètica de la UB.

Joaquim Martínez Montauti. Coordinador del Servei de Medicina Interna de l'Hospital de Barcelona.

M. Jesús Montoro. Catedràtica de Dret Administratiu de la UB.

Josep-Enric Rebés. President de la Comissió Jurídica Assessora de la Generalitat de Catalunya.

Encarna Roca. Catedràtica de Dret Civil de la UB.

Albert Royes. Professor d'Ètica Mèdica de la Facultat de Medicina de la UB.

Ramon Valls. Catedràtic d'Història de la Filosofia i Síndic de Greuges de la UB.

**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

Baldri 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 socio-sanitaris, 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).

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

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, 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

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.

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, 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

⁴ CCNE, *Avis sur la fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, de 27-I-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

que l'ésser humà es pot trobar en determinades circumstàncies en què, encara 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'ambigüïtat 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 involuntària–, han originat una tipologia que no ajuda

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.

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 conclouin 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 nounats 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.

**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

Baldri 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>

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

⁸ 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.

⁹ 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.

promulgación de normas que regulan los *Documentos de voluntades 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

¹⁰ 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

¹¹ 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

—sin establecer como un derecho la exigencia de la colaboración de un tercero para 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

¹² 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 *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 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.

**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

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.

decisions 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

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.

individual 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 on the concept*

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 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.

Documents publicats pel Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret

Disponibles a: www.bioeticaidret.cat/documents
www.bioeticayderecho.ub.es/documentos
www.bioethicsandlaw.es/documents

- Document sobre la limitació de l'esforç terapèutic a les unitats de neonatologia, 2009
- Document sobre la interrupció voluntària de l'embaràs, 2008
- Document d'anàlisi de l'impacte normatiu dels documents de l'Observatori de Bioètica i Dret sobre reproducció assistida, 2008
- Document sobre l'objecció de consciència en sanitat, 2007
- Document sobre proves genètiques de filiació, 2006
- Document sobre el rebuig dels Testimonis de Jehovà a les transfusions de sang, 2005
- Document sobre dones i ciència, 2004
- Document sobre la disposició de la pròpia vida en determinats supòsits: declaració sobre l'eutanàsia, 2003
- Document sobre selecció del sexe, 2003
- Document sobre salut sexual i reproductiva en l'adolescència, 2002
- Document sobre congelació d'òocits per a la reproducció humana, 2002
- Document sobre cèl·lules mare embrionàries, 2001
- Document sobre les voluntats anticipades, 2001
- Document sobre donació d'òocits, 2001
- Document sobre investigació amb embrions, 2000