

INSTITUT DE DELTEBRE

DIGNITAT EN L'ÚLTIM SOSPIR

L'eutanàsia, solució o problema?

Paula Gonzalez Casanova

2n Batxillerat B

Tutora: Mercè Costa Franch

11 gener 2017



*“¿Por qué morir?
Porque todo viaje tiene su hora de partida.
Y sólo quien se va tiene el privilegio y el derecho
de escoger el día de salida.*

*¿Por qué morir?
Porque, a veces, el viaje sin vuelta es el mejor camino
que la razón nos muestra,
por amor y respeto a la vida.”¹*

¹ SAMPEDRO, R. *Cuando yo caiga*. Madrid: MR ediciones, 2004. Pàg. 10



ÍNDEX

INTRODUCCIÓ.....	1
1. INDAGACIÓ SOBRE EL CONCEPTE D'EUTANÀSIA.....	3
1.1. DEFINICIÓ I TIPOLOGIA	4
1.1.1. ETIMOLOGIA.....	4
1.1.2. CLASSIFICACIÓ ACTUAL	5
1.2. APROXIMACIÓ HISTÒRICA	6
1.2.1. ANTIGUITAT.....	6
1.2.2. ÈPOCA MODERNA I CONTEMPORÀNIA	10
2. MARC LEGAL: DISCUSSIÓ JURÍDICA I SOCIAL	11
2.1. NORMATIVA.....	11
2.2. DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES.....	16
2.3. LES ASSOCIACIONS	20
3. REFLEXIONS FILOSÒFIQUES I SOCIOLÒGIQUES	
SOBRE EL "FINAL"	25
3.1. MONISMES I DUALISMES	26
3.2. TRANSFORMACIÓ DEL MODEL TRADICIONAL AL MODEL BIOGRÀFIC.....	26
3.3. DEBAT BIOÈTIC.....	27
4. HERMENÈUTICA DE L'EUTANÀSIA	32
4.1. ESTUDI DE CAS.....	32
4.2. ENTREVISTES	34
4.3. ENQUESTES	40
CONCLUSIÓ	42



AGRAÏMENTS	44
GLOSSARI.....	45
LLISTA DE REFERÈNCIES.....	56
WEBGRAFIA	56
BIBLIOGRAFIA.....	58
IMATGES NO REFERENCIADES.....	58
ANNEXOS	59
A. LLEI VIGENT	59
B. REPOSITORI DE DOCUMENTS DIVULGATIUS.....	61
C. ENQUESTA: PREGUNTES I RESULTATS	63
D. ENTREVISTA A JOSÉ LUÍS SÁNCHEZ.....	69
E. ENTREVISTA A MONTSERRAT TOMÀS CARTES.....	72
F. ENTREVISTA A NANI HIDALGO	77
G. PEL·LÍCULES RELACIONADES	78
H. BELLES PARAULES SOBRE EL FINAL.....	79
I. MODEL DVA.....	81



INTRODUCCIÓ

Un interrogant no deixa d'insistir al bell mig de la meva vida. Després d'haver viscut en primera persona el buit que deixa la mort, voldria reflexionar sobre com ha de ser el final.

La indagació intenta anar més enllà de la definició i tipologia de l'eutanàsia, que també s'inclou com a pas previ. L'exposició pretén explorar els motius pels quals és un repte per la societat del segle XXI. Per què és un tema de debat? Quina mentalitat pot decantar una decisió tan seriosa cap el si o cap el no? Quins principis ètics, morals, religiosos i culturals menen la tendència que ens guia fins i tot a l'hora d'acabar?

Per poder realitzar aquest itinerari serà necessari emprar una metodologia mixta combinant tant la cerca documental, històrica com l'observació sociocultural. Al mateix temps, però, ha d'incloure una vessant completament hermenèutica que faci el pas del què al per què. L'esforç d'interpretar amb arguments quins valors hi ha sota de les actituds i decisions referents al "final". El mètode és el camí que descriu, explica, compara, interpreta i busca el sentit de l'eutanàsia perquè el viatge fet personalment sigui practicable per qualsevol altre. És una recerca que busca claredat, rigor i fer pensar.

La comparació, que mostra tant l'evolució històrica com els resultats de l'enquesta i les entrevistes, dibuixa una línia nítida sobre les tendències actuals. La hipòtesi central és el dilema que tenen les persones per decidir una mort digna, tot i descobrint els motius que recolzen cada opció. La particularitat de la temàtica rau en ser una decisió delicada i volem indagar els ítems significatius que la configuren.

Situant inicialment el concepte, cal fer una arqueologia sobre l'antropologia funerària per tal de delimitar els eixos del que la llei permet i dels criteris de les voluntats anticipades. És cert que hi ha associacions que promouen o rebutgen l'eutanàsia, està en joc la transformació del model tradicional. Per aquest motiu hi ha un debat en la bioètica. Recollir els testimonis dels professionals pot ser una oportunitat per constatar, de primera mà, l'estat de la problemàtica.



Amb una anàlisi qualitativa i quantitativa potser no podrem resoldre la resposta i no saber si estar a favor o en contra de l'eutanàsia. Hom estaria a favor de que una persona que està sofrint i vol acabar en té el dret? Però per contra, els que estem aquí voldríem que aquella persona que estimem continués lluitant fins l'últim sospir? És una qüestió mèdica, és egoisme, és evitar la crueltat?.

Una cosa és la pròpia mort i una altra molt diferent és veure com se'n va algú que estimes i que no vols que se'n vagi. Cada individu ha estat tota una vida fent branques i verdes fulles per tal d'acaronar aquest cel immens. Cada any marcat amb un nou anell d'experiències i fases de creixement. El cicle vital incloïa el moment en què les esmorteïdes escorces del tronc ja no poden fer brollar la saba... La qüestió és el tallem o deixem que es vagi apagant? Per autonomia, la nostra llibertat defensa la dignitat en l'últim sospir, però com?.



FIG.1: La metàfora de l'arbre. El tallem?

FONT: pròpia [15-07-2016]



1. INDAGACIÓ SOBRE EL CONCEPTE D'EUTANÀSIA

L'ésser humà és així... més enllà de la constitució biològica, el nostre nínxol (vegeu glossari) ecològic és imaginar i construir una segona naturalesa cultural. Sempre estem manipulant el món transformant-lo segons la nostra comoditat. Interpretem i expliquem tota la realitat: els sabers van resolent totes les qüestions fins i tot la mort. Quan, com i per què ha arribat el moment?.

Hi ha diferents camins avançant per la sendera de la creença. Una convicció subjectiva que fermament es relliga a la fe irracional. La religió tant monoteista com politeista interpreta la mort com un trànsit, però dins d'un determinisme escatològic. No som qui per acabar amb la vida tant si és una roda de reencarnacions com si és una prova imposada pel creador. D'altra banda, mirat d'una manera naturalista, l'ésser humà és un ésser viu i, per tant, s'aferra a la vida. És l'esperança que reneix com l'au de fènix i de les cendres d'una religió, la següent torna a situar el final com un principi: la vida eterna. El viatge al més enllà queda agermanat a la visió que té de la vida, de la bona vida, de la bona mort. Tot això queda capgirat quan es nega el més enllà i tot s'acaba quan s'acaba: quin sentit té allargar l'agonia?.



1.1. DEFINICIÓ I TIPOLOGIA

1.1.1. ETIMOLOGIA

Els humans sempre ens hem preguntat quin sentit té la realitat. Per aconseguir una resposta convincent observem tot allò que ens envolta i ens fa feliços, fugint dels paranys del dolor. Tenim el desig de fer determinades coses, d'avançar, de gaudir, de conèixer... amb l'objectiu de trobar la nostra raó d'existir. No obstant, quan ens trobem en situacions límit o desesperants, el nostre pensament canvia i aquest anhel ja no hi és?. Si estem sofrint en aquest món, no podem trobar cap sentit a la vida i, busquem una altra sortida?.

Per una banda, estan les persones creients, les que posen la vida com a primer principi que, inclús sent conscients de la seva greu situació, s'aferren a l'esperança que encara pot haver un mínim fil de llum. Per l'altra banda, està la gent que ja no té cap il·lusió i, per dret i respecte a la vida digna, volen desaparèixer. Però, si un no pot executar la seva pròpia mort aleshores demana ajuda als altres i, per tant, estarà sol·licitant l'eutanàsia. Perquè com que no ha pogut viure dignament, vol morir amb aquest respecte.

La paraula eutanàsia prové del grec "eu" (bo) i "θάνατος" (mort), per tant, significa "bona mort". Actualment el DIEC la defineix com "Mort sense sofriment" i en diferència dos: "**eutanàsia activa**, mort sense sofriment provocada a una persona que té una malaltia en fase terminal o es troba en un estat d'inconsciència irrecuperable" i "**eutanàsia passiva**, mort sense sofriment que s'esdevé quan no s'apliquen o es deixen d'aplicar els mitjans per a perllongar la vida d'una persona en la fase terminal d'una malaltia o en un estat d'inconsciència irrecuperable." ¹

L'associació Dret a Morir Dignament afirma que el concepte d'eutanàsia ha anat adquirint diversos significats per influència de la societat, motiu pel qual s'ha tornat imprecís i no té una definició clara. A partir d'aquí han sorgit diversos adjectius per especificar tots els seus conceptes com «activa», «passiva», «directa», «indirecta», «voluntària» o «involuntària».

¹ <http://dlc.iec.cat/results.asp?txtEntrada=eutan%E0sia&operEntrada=0>[Data de consulta 06-07-2016]



1.1.2. CLASSIFICACIÓ ACTUAL

En general el terme eutanàsia sempre ha fet referència a una bona mort, ràpida i indolora, provocada a través de l'administració de medicaments a una persona que ho ha sol·licitat reiteradament. Però en l'actualitat han sorgit diferents formes de realitzar l'eutanàsia, de manera que ha anat adquirint diversos conceptes que s'han classificat segons la seva manera d'aplicar-se. En primer lloc, està l'eutanàsia directa, que consisteix en avançar l'hora de la mort en cas d'una malaltia incurable progressiva. Es pot fer a través de dos formes. De forma activa, suposa la intervenció directa que ocasiona una mort indolora al pacient, posant fi al seu sofriment mitjançant l'administració de substàncies letals.

En general, els defensors d'aquesta opció, coincideixen en que ha d'haver la petició directa per part del pacient o malalt terminal de voler posar fi a la seva vida. Per contra, l'altra forma d'eutanàsia directa és la passiva, que es procedeix per omissió. Fa referència a la mort natural, és a dir, quan es suspèn o no s'inicia el tractament que permet mantenir amb vida el malalt. En segon lloc, està l'eutanàsia indirecta, quan no es té com a intenció escurçar la vida del pacient sinó alleujar el seu sofriment, gràcies a diversos procediments amb intenció terapèutica. Per exemple, l'administració d'analgèsics, no només contribueixen a calmar els dolors sinó que també impliquen, com a efecte secundari, la disminució de l'estat de consciència i possible abreuament del període de supervivència.

A banda d'aquests dos grups principals hi ha altres classificacions com l'eutanàsia voluntària, involuntària, piadosa, eugenèsica, autònoma, solutiva, etc.

Un altre tipus de bona mort, que comparteix diferències i igualtats amb l'eutanàsia, és el suïcidi assistit. Aquest, consisteix en proporcionar a una persona, de manera intencionada i amb coneixement, els mitjans necessaris per a suïcidar-se. És el pacient, en aquest cas, el que voluntàriament acaba amb la seva vida. L'ajuda pot ser facilitada per professionals metges, infermeres o altres persones. A diferència de l'eutanàsia, en el suïcidi assistit l'actuació del professional mèdic es limita a proporcionar al pacient els recursos adequats perquè sigui ell mateix qui es produeixi la mort. L'element



distintiu no està en el mitjà que s'empra, sinó en el subjecte que ho realitza. Les persones que poden dur a terme un suïcidi assistit són els malalts terminals o els malalts amb problemes psicològics. No obstant, existeix un altre concepte anomenat "mort assistida", la qual només pot aplicar-se als malalts terminals i és legal als Estats Units i Regne Unit.

1.2. APROXIMACIÓ HISTÒRICA

1.2.1. ANTIGUITAT

La mort ha adoptat diverses interpretacions al llarg dels segles. Cada cultura ha creat, segons el lloc i l'època històrica en la que ha viscut, diferents creences escatològiques. En un principi, la reencarnació, perllongar la transmigració de les ànimes, va deixar pas a la possibilitat d'un altre món. Aquest misticisme marcava pensaments amb una forta influència de menyspreu sobre el material. Els humans eren limitats i els únics que tenien la perfecció eren les divinitats.

Cada cultura tenia els seus rituals i tradicions en honor als Déus, amb l'objectiu d'aconseguir la seva protecció i obtenir un bon destí. Per tant, les antigues civilitzacions destinaven els seus esforços a complaure les divinitats. No obstant, la màgia irracional de contacte o de contagi necessitava de més ofrenes i imposava una moral de vida per tal de gaudir-ne els fruits a l'altra vida. Una antropologia funerària mostra determinades constants en el procés ritual de la mort i en les creences del més enllà, que són la base del model tradicional.

A Catalunya, durant els segles VII-VI aC, la cultura ibèrica va formar la seva pròpia religió, la qual va introduir noves creences. Creien en una vida després d'aquesta i, per això, les incineracions anaven acompanyades dels objectes personals del difunt. Més tard, els pobles cèltics, posaven tota la seva fe en el món del més enllà, que simbolitzava la vida digna, feliç i tranquil·la. Mitjançant una bona conducta en aquesta vida, els déus donaven el regal més apreciat als humans: l'eterna felicitat. No obstant, els pobles



nòrdics van donar un gir a les concepcions anteriors. Per a ells, el destí formava part de la vida, no es podia evitar ni canviar, i calia plantar-li cara sense por. Així que tots els déus i humans havien de desaparèixer per tal que la roda de la vida girés i donés la forma a un nou món més pacífic.

L'Antic Egipte, per primer cop, va deixar petjades en textos escrits, on s'explicava el difícil viatge al més enllà. Existia un vincle d'unió amb la vida eterna a que tot egipci aspirava, i que podia aconseguir a través d'una vida impecable i el compliment d'una sèrie de requisits. Per poder obtenir la immortalitat i arribar a la terra dels morts, l'esperit del difunt havia de superar uns obstacles i, finalment, sotmetre's a un judici pel Déu Osiris, que avaluava la seva puresa. El fet d'arribar al més enllà no significava que l'esperit abandonés tot contacte amb el món terrenal, de manera que podia rebre cartes dels familiars vius en les que li demanaven ajuda en qüestions quotidianes.

Per contra, l'Antiga Mesopotàmia no tenia les mateixes creences que els egipcis. La intensa activitat religiosa dels mesopotàmics no desembocà en una visió clara i optimista del món inferior, sinó que, pensaven que era un lloc obscur poblat pels espectres dels morts que hi accedien sense un judici previ. El premi o el càstig es donava en la vida terrenal i la mort era un pas inevitable que tothom, tard o prompte, acabaria fent.

La Roma i Grècia Antigues també van crear la seva pròpia religió. Segons les seves creences, creien que després de la mort l'ànima anava al món dels morts, un espai per sota de la superfície de la terra i, allí, qui no s'havia comportat en vida era castigat. Els més afortunats i protegits pels déus anaven als camps elisis, un paradís eternament assolat. Per contra, les ànimes dels qui havien ofès Zeus eren llençades al tàrtar, al més profund de la terra, on patirien dures condemnes. Per tant, el càstig o recompensa després de la mort estava vinculat amb la vida que cadascú havia portat. En aquell moment, la mort s'interpretava com un rapte que sofria la vida.



Però l'eutanàsia no és una pràctica recent sinó que s'ha anat experimentant i debatent des de temps molt antics. A l'Antiga Grècia, on tenien una concepció de la vida molt diferent, els humans no tenien cap inconvenient en practicar-la ja que creien que una mala vida no era digna de ser viscuda. Aquest ideal va portar als governants a permetre sotmetre's a l'eutanàsia a tot aquell que volgués acabar amb la seva vida de forma indolora. Per fer-ho calia l'entrega d'una autorització oficial: "Qui no vulgui viure ha d'exposar els motius al senat i un cop l'hagi rebut, pot llevar-se la vida. Si l'existència et resulta odiosa, mor; si el destí t'és advers, beu cicuta. Si la pena t'aclapara, abandona la vida. Deixeu que l'infeliç expliqui la seva desgràcia, deixeu que el magistrat li proporcioni el remei perquè ell mateix pugui posar-hi fi."²

Això succeïa bàsicament a Atenes. Tot i això, no totes les persones hi estaven d'acord en l'ús de l'eutanàsia. Hipòcrates, metge de l'Antiga Grècia, ho considerava una violació de l'ètica i, per això, la seva influència va causar que els metges es comprometessin èticament amb el denominat Jurament Hipocràtic: "I no donaré cap droga letal a ningú, encara que me la demanin, ni suggeriré un tal ús, i de la mateixa manera, tampoc a cap dona donaré pessari avortiu, sinó que, al llarg de la meua vida, exerciré el meu art pura i santament."³ No obstant, Grècia no era l'única que permetia aquest tipus de pràctica. A Roma, l'eutanàsia també estava legalitzada però no de la mateixa manera. La societat pensava que una persona podia abandonar la vida voluntàriament només si es trobava en un estat terminal ja que posseïa motius suficients i vàlids per fer-ho.

El pensament racional insisteix en l'ideal de la "kalokagathia" o salut mental i física. Filòsofs com Plató o Aristòtil amplien aquesta salut a l'estat, la qual cosa podia suposar l'infanticidi. La consideració del metge com un artesà que té cura de la malaltia implicava com objectiu principal evitar el dolor. Segons la tradició, el déu de la medicina Asclepi podia guarir i reviure els mortals, i no permetria una llarga agonia.

La influència de les escoles hel·lèniques en la valoració de "l'ataràxia" o tranquil·litat interior comporta un gir en la temàtica. Dos grans grups mouen

² <http://laeutanasia.bligoo.com.co/antesedentes-historicos-de-la-eutanasia#.V5a2mLiLS00> [Data de consulta 26-07-2016]

³ <http://www.ub.edu/ciudadania/hipertexto/evolucion/trabajos/0304/3/2.htm> [Data de Consulta 27-07-2016]



una valoració enfrontada davant el destí però no pas davant la mort. L'estoïcisme parteix d'un determinisme i acceptació del destí, però la seva indiferència davant la mala sort adoptant el suïcidi com una alternativa del savi que "substine et abstine" impertorbable quan la vida ja no és natural. D'altra banda, l'hedonisme és materialista i basa el càlcul del plaer en l'absència del dolor. El "tetra-fàrmac" d'Epicur aporta al savi aquest argument per una pau interior. No té por a la mort perquè quan ella arriba tu ja no hi ets. No hi ha cap vida després de la mort. Morir és el cessament de tota sensació (que és l'origen de tot bé i tot el mal). Mai coincidirem. Per tant, no cal promoure un plaer que no sigui natural ni necessari.

Amb l'aparició del cristianisme la societat va començar a adoptar altres idees sobre el concepte de la mort. La religió compta amb un seguit de regles o preceptes que els fidels han de seguir, els quals impliquen adorar i respectar un poder superior o invisible que és el creador i vigilant del món. El fet comú que tenen totes les religions és la creença en un principi transcendent que forma part de cada ésser humà, amb el qual l'home pot comunicar-se i ser ajudat. Dins de la religió trobem l'espiritualitat que dona resposta a les preguntes bàsiques de l'home i que per cadascú és la més propera, la que segueix la família i la societat que ens envolta.

En la religió cristiana, la figura simbòlica és Déu, considerat l'origen de totes les coses i, per tant, creador dels éssers humans. Per als creients, és Déu qui produeix els naixements i també és qui ha de decidir el moment de la mort de les persones, de manera que té el control sobre els destins humans i els processos naturals. La doctrina cristiana dicta deu manaments que tots els fidels han de complir. Un d'ells és "no mataràs", això significa que cap persona pot escollir quan algú ha de morir. La providència exigent donava sentit al sofriment com un sacrifici, una llavor que germina en fruit: donar la vida per guanyar la vida eterna. "Pare, a teves mans encomano el meu esperit" és el que va dir Jesús a la creu. La vida és un do i Déu és qui el dona o el pren.



1.2.2. ÈPOCA MODERNA i CONTEMPORÀNIA

La consideració de l'eutanàsia com un assassinat envers la pròpia vida havia estat titllada de pecat capital a tota l'Edat Medieval. Com era un acte impur no es deixava que fossin enterrats al cementiri. Però el Renaixement va implicar un gir inesperat, amb la versió antropocèntrica tornen a la classe culta els conceptes grecs i romans de la bona mort, que no flagel·lés amb una llarga agonia la vida humana. Partint de l'individualisme era un signe d'humanitat acabar amb certs sofriments era un ideal no patir per morir. No és un pecat, és un sentiment humà. Reservem per a reflexió sociològica la repercussió de la institució hospitalària i el liberalisme en el model biogràfic de l'existència.

A nivell religiós, actualment, tant l'església Catòlica, la musulmana, la jueva, com la luterana i Episcopal s'oposen a l'eutanàsia i el suïcidi assistit. El Papa Pius XII va condemnar l'eutanàsia però apaivagar el dolor si que era lícit. La mort ha de ser de manera natural sense accelerar-la ni ajornar-la. La inviolabilitat de la vida humana impedeix que ningú pugui segar la vida d'un innocent. No obstant, els que no tenen salut mental i els que s'han convertit en una càrrega familiar per la seva malaltia incurable tenen dret a una assistència proporcionada. L'església interpreta que l'home actual no sap assumir el fet de la mort. En realitat, l'angoixa davant del sofriment és la necessitat d'afecte i calor humana. Si l'home tingués fe, aleshores sentiria el recolzament de Déu i portaria l'agonia amb la pau interior. Amb l'amor que comporta el sacrifici, ja no hi hauria por, ni desesperació, davant d'un final que està en mans del creador.



2. MARC LEGAL: DISCUSSIÓ JURÍDICA I SOCIAL

2.1. NORMATIVA

La legalització de l'eutanàsia cada vegada està sent més sol·licitada per la població. Fins ara s'ha aconseguit l'aprovació d'alguns drets èticament acceptables, com el dret del malalt a rebutjar tractaments i poder morir en dignitat. Òbviament, per a les associacions a favor de l'eutanàsia només significa un pas més per arribar a la legalització de l'eutanàsia activa amb aquells pacients que vulguin posar fi a la seva vida.

No obstant, hi ha una sèrie d'inconvenients molt importants en contra de la legalització de l'eutanàsia. La imatge social del metge podria veure's afectada ja que la seva vocació sempre s'ha entès com un servei a favor de la vida. Si s'admetés legalment l'eutanàsia, es convertiria en un "agent de la mort" i això deterioraria la humanitat en la relació del metge amb el malalt. La medicina pot arribar a la conclusió de que una malaltia és irreversible i que al pacient li queda poc temps de vida. Però el curs de la malaltia és totalment inesperat i, en algunes ocasions, la vida del malalt és perllonga molt o té importants nivells de recuperació. A més a més, hi ha una dificultat molt important. Una hipotètica legalització de l'eutanàsia, sol·licitada pel pacient, pot actuar en forma de coacció sobre ell mateix. Aquest es podria veure forçat a demanar l'eutanàsia perquè la seva mort suposaria menys despeses i preocupacions per als familiars, encara que no sigui aquesta la seva autèntica voluntat.

Una hipotètica legalització de l'eutanàsia hauria de tenir una llei que la regulés i evités els abusos que es podrien seguir. Els que defensen la seva legalització afirmen que es refereixen en els determinats casos que el malalt demana conscientment que es posi fi a la seva vida i al seu sofriment. No obstant, es pot menysprear el perill de passar d'una mort a petició a una sense petició; de l'eutanàsia aplicada a persones que la sol·liciten a la imposada a malalts inconscients. Cal remarcar que els majors esforços per aconseguir la legalització de l'eutanàsia es fan en països tècnicament desenvolupats, on hi ha un important creixement i envelliment de la



població. La població activa ha de cobrir els costos socials d'un número elevat de pensionistes. Per tant, la legalització d'aquesta pràctica podria significar l'aplicació injusta de l'eutanàsia a persones de la tercera edat.

Si féssim una ressenya de lleis començaríem per la *Ley general de Sanidad* del 1986 on es reconeixien certs drets i deures dels pacients. No obstant, el tema va prendre forma com a part del codi penal de l'estat espanyol del 1995 quan en l'article 143 penalitzava com delictes la inducció al suïcidi amb penes de 4 a 8 anys de presó i també quedava regularitzada la cooperació en el suïcidi (de 2 a 5 anys de reclusió). No obstant, l'eutanàsia es rebaixa en un o dos graus dins del sistema penal. No es penalitza la cooperació no necessària i, per tant, es pot practicar l'eutanàsia indirecta o sedació pal·liativa. A nivell de Catalunya la llei 21/2000 perfila els drets del pacient i en la mateixa línia que la llei espanyola 41/2002. Val a dir que si que hi ha modificacions en els pacients menors d'edat amb la revisió del consentiment subrogat de *la llei del menor* 8/2015.

Al 2015 l'última llei que va aprovar el govern del PP era la llei del menor, no va tenir difusió mediàtica. Es va aprovar al final del juliol. Es va discutir una mica i va sortir als mitjans de comunicació si es baixava l'edat penal o no. Però amb aquella llei van posar el que es diu una disposició addicional que és com un afegidor que es pot posar a les lleis i té una característica: és pot aplicar a qualsevol altra llei després. Aquesta addició deia que quan està en perill la vida o la salut del pacient sempre qui decidiria seria l'equip mèdic i sempre intentant salvar la vida i la salut del pacient. Abans, en cas que una persona estava en una situació terminal, és preguntava als familiars i aquests decidien desconnectar-lo o no. Ara, sempre que no hi hagi DVA, si l'equip mèdic diu que no perquè a la gent se li ha d'allargar la vida, no conta l'opinió dels familiars, només la dels professionals. En el cas dels menors, eren els pares qui parlaven perquè tenien la pàtria potestat. Però com és una disposició addicional s'aplica a totes les lleis.

El calendari de les diferents autonomies d'Espanya es divers pel que fa a la mort digna: 2/2010 a Andalusia, 10/2011 a Aragó, 8/2011 a Navarra i 2015 a Canàries, Balears, Galícia i Euskadi. Però totes tenen el mateix marc allunyat de la legalització de l'eutanàsia activa. Això si que és vigent a Holanda des del 2001, a Bèlgica (2002), Luxemburg (2008) o a Canadà (2015).



Per a una hipotètica aprovació de l'eutanàsia s'haurien de tenir en compte diversos aspectes: El testament vital és un document en el que l'afectat expressa les seves voluntats sobre l'atenció mèdica que voldria rebre en cas de patir una malaltia irreversible o terminal i no poder expressar-se per ell mateix. D'aquest tipus de document existeixen múltiples versions ja que no està estandarditzat i cadascú fa el seu propi personalitzat. Un dels motius per realitzar-lo seria l'augment de l'esperança de vida en els països més pròspers. Això ens beneficia mentre tinguem un bon estat de salut. Però els avenços mèdics han contribuït a perllongar el procés de mort i els malalts automàticament han acceptat el subministrament mèdic. Per això, moltes persones han passat mesos o anys en una qualitat de vida tan miserable que han arribat a desitjar morir. En aquells llocs que s'han fet enquestes, la majoria de gent pensa que els metges haurien de poder ajudar a morir a un pacient incurable si aquest ho sol·licita.

Una possible legalització de l'eutanàsia hauria de tenir en compte el dret a la intimitat com ho consagra l'article 15 de la Constitució de 1991. També hauria de tenir en compte el dret consuetudinari que declara el dret a la lliure disposició del cos i el reconeixement de l'autonomia de la vida a l'ésser humà. S'haurien de practicar els mateixos principis sobre un malalt mentalment capacitat que a un altre que ja no es pot expressar? Això podria provocar una eutanàsia social, on els afectats que només suposen un pes serien eliminats suaument fent-los desconèixer quins són els seus drets.

L'aplicació continuada de procediments extraordinaris per allargar el procés de mort és una violació dels drets constitucionals del pacient i, per tant, seria anar en contra de la dignitat i la intimitat de la persona.



L'interès del pacient s'ha de tenir en compte, quan aquest no hagi expressat anteriorment en condicions de vida normal les seves voluntats, haurien aspectes implícits com la qualitat de la seva i l'edat.

Seria aconsellable que els hospitals tinguessin comissions ètiques interdisciplinàries per prendre aquestes difícils decisions i puguin establir directius hospitalàries amb el pacient, si es pot, la família i els metges sobre com tractar l'afectat.

Les famílies podrien estar en situacions inhumanes pel fet de perllongar inútilment l'agonia de la persona. Mantenir el malalt amb cures pal·liatives suposa un cost que moltes famílies no poden permetre's i, moltes vegades, acaben en la ruïna per destinar tots els recursos en l'atenció a qui de totes formes acabarà morint. Això significa que la pràctica de la medicina s'ha deshumanitzat i es dona més importància al capital que a la vida.

En molts casos es diu que mantenir una persona que s'ha de morir suposaria una càrrega social i econòmica per a la societat. Però si es dediquen grans pressupostos per al país, també s'haurien de dedicar mínims recursos a aquestes persones desfavorides i donar-los l'oportunitat de tenir un camí cap a la mort més digne.

La possible legalització de l'eutanàsia hauria de ser suficientment àmplia i clara per que cada cas pogués tenir les seves pròpies i peculiars dificultats. I l'estat hauria d'animar els ciutadans a prendre decisions autònomament sobre el seu futur.

Els debats que es fan sobre l'eutanàsia generalment sempre acaben en la menció de diferents prejudicis (morals, religiosos..) entremig. Però, ignorant les distintes visions, la pregunta que s'hauria de fer és:

A una persona que està al final dels seus dies, no té cap possibilitat de curació, se sent completament fatal i no té una vida digna, està conscient i demana ajuda per a un suïcidi, se li pot aplicar l'eutanàsia o aconsellar-la en el seu suïcidi?



En els debats sobre l'eutanàsia no s'ha de discutir:

- Si un malalt terminal hauria de sol·licitar l'eutanàsia, que sempre ha de ser per pròpia decisió, sinó si la gent hauria de tenir l'opció d'elegir l'aplicació d'aquesta.
- Si s'hauria de permetre el suïcidi ja que en moltes jurisdiccions ha estat legal per molt temps.
- Si a una persona saludable se li hauria de donar ajuda per al suïcidi si estar passant per un període de depressió, ja que no s'ha de donar aquesta assistència.

Finalment, l'eutanàsia estar davant de la següent pregunta: s'hauria de donar el control total dels seus cossos als humans?

Generalment són els mateixos grups els que estant en contra de l'avortament i l'eutanàsia, entre ells es troben:

- Els grups religiosos conservadors, que s'oposen al dret de control sobre les pròpies vides.
- Les associacions mèdiques que tenen com a objectiu perllongar la vida de les persones i no volen ajuda a la gent a acabar amb les seves vides.
- Els grups d'incapacitats que pensen que l'eutanàsia significaria una manera ràpida d'acabar amb aquelles persones incapacitades sense la seva voluntat.



2.2. DOCUMENT VOLUNTATS ANTICIPADES

El Document de Voluntats Anticipades és la nostra veu quan nosaltres, per malaltia, no podem expressar la nostra voluntat. Poden fer el DVA totes les persones majors d'edat, amb capacitat suficient i actuant lliurement, sense cap mena de coacció. Primerament cal reflexionar sobre com ens agradaria morir, després redactar el document i, finalment, fer que aquest document sigui legal. Es pot legalitzar el DVA a la notaria, al CAP o DMD i davant de tres testimonis. També s'aconsella designar un o dos representants. És necessari assegurar que el DVA pugui complir la seva funció, parlant-ne amb l'entorn proper, donant una còpia als metges del CAP o l'hospital i registrant-lo al Registre General del Departament de Salut. Hi ha diversos motius per realitzar el DVA: protegeix els drets i dóna tranquil·litat a la persona que el fa, ajuda a decidir i facilita l'acord a l'equip mèdic i allibera la responsabilitat de la família. En definitiva, es tracta de no deixar la nostra mort en mans dels altres. El DVA facilita l'entesa entre tots i crea harmonia, que fa possible un bon procés de mort entre el malalt, el seu entorn proper i l'equip de sanitaris que l'atén.

Fer el DVA és un acte de llibertat i afirmació, que cal fer per tal de que hi hagi coherència entre la nostra vida i el seu final. Per tant, ens hem de plantejar el DVA com un regal per nosaltres mateixos, per a la nostra família i per als equips mèdics que ens atendran.

El document de voluntats anticipades serveix per a tota la nostra vida ja que no té cap limitació de temps, és a dir, no caduca. Tot i això, és necessari revisar-lo regularment per si ha hagut algun canvi en els desitjos de la persona. La seva vigència té efecte durant la vida del pacient, a diferència del testament sobre la propietat, que manifesta les voluntats després de la mort. L'objectiu del DVA és seguir i respectar les decisions i desitjos del pacient quan aquest no és pugui expressar. Si és troba en un estat físic que impedeix la seva capacitat de comunicació, el professional serà més respectuós amb les seves voluntats. Cal reflexionar sobre com volem que sigui el final de la nostra vida, segons els nostres principis i creences.



Després assessorar-nos sobre els riscos i beneficis de les diverses opcions de tractament. I, finalment, prendre les decisions sobre rebutjar o acceptar certs tractaments mèdics. Les voluntats anticipades poden expressar-se de manera verbal, però les instruccions escrites són més efectives. A més de protegir el dret del pacient a decidir, ajuda a descarregar de l'angoixa que genera als familiars i als amics el fet d'haver de decidir pel malalt.

No existeix cap document "oficial" de voluntats anticipades per què hi ha una amplitud de possibilitats de les instruccions, depenent de la singularitat de la persona que l'escriu. Es poden rebutjar certs procediments mèdics com la intervenció quirúrgica agressiva, la quimioteràpia sense garanties de curació, reanimació cardiopulmonar o mesures de suport vital. En el contingut del document de voluntats anticipades es pot incloure una descripció de la pròpia jerarquia de la persona dels seus valors i creences sobre la vida. Com a petició del tractament, es poden demanar les cures pal·liatives per a la millora de la qualitat de vida sense la curació. Per tal que les voluntats siguin respectades, les instruccions han d'estar dins del marc legal i conforme la bona praxis clínica.

Tothom tenim el dret a decidir com volem que sigui el nostre final i a posar límit a les intervencions que es practiquen sobre nosaltres o escollir quines volem que se'ns apliquen. També podem preparar amb antelació les nostres voluntats si, arribat el moment, no tenim la capacitat per expressar-nos. Aquestes decisions s'escriuen en el document de voluntats anticipades, per continuar exercint l'autodeterminació personal i per a què es respectin els nostres valors i desitjos.

L'entitat del Comitè de Bioètica de Catalunya, entre altres, ha participat a trobar el mètode més adequat per fomentar aquesta manifestació d'autonomia ciutadana. L'any 2002, el Comitè va publicar una guia sobre el document de voluntats anticipades, que ara s'ha tingut que renovar a causa de l'experiència adquirida. La importància de fer aquest document recomana fer també una reflexió sobre els seus propòsits, condicions, límits, maneres i efectes. Amb aquesta guia, el Comitè de Bioètica de Catalunya vol aconseguir fer reflexionar als ciutadans, com als gestors i professionals de la salut i del dret.



El pacient té el dret a contribuir en la pròpia planificació de les atencions sanitàries i els professionals tenen la responsabilitat i el deure de respectar les seves decisions per tal d'aconseguir una bona pràctica mèdica. Per tant, fer un DVA ha de ser l'expressió d'un procés reflexiu sobre valors personals i ha de contribuir en la comunicació del pacient amb els metges. No s'ha d'entendre com a instrument d'enfrontament entre desitjos contraris, sinó com a eina de participació interactiva en decisions compartides. Es tracta que el pacient exerciti el seu dret a triar entre opcions raonables o a rebutjar allò que no vol.

En el moment que el malalt expressa les seves pròpies voluntats sobre la salut, allibera a la seva família de la responsabilitat i la dificultat que comporta prendre aquestes dures decisions. Per una banda, el metge aporta els seus coneixements i l'experiència, i fa d'orientador per aconseguir una assistència legal i útil. Per l'altra banda, el pacient considera quina qualitat de vida és raonable, mostra els seus valors, pensa quines situacions serien indignes o dependències que no voldria acceptar. Finalment, fa consideracions sobre el DVA i les preferències familiars per compartir les decisions.

El document de voluntats anticipades no té data de caducitat però és aconsellable fer-ne una renovació per si es vol fer algun canvi, reafirmar voluntats, augmentar-lo o adequar-lo segons els teus desitjos actuals. També s'aconsella actualitzar el document periòdicament i tothom té el dret d'anul·lar-lo en qualsevol moment.



Fer el DVA aporta diversos avantatges:

La persona adquirirà més coneixements sobre la seva malaltia i, a la vegada, propiciarà una reflexió sobre els valors que vol defensar.

Millora la relació clínica entre el professional i el pacient. El document afavorirà a la seva relació fent que hi hagi més confiança i, així, podran pactar quins procediments i límits s'han de respectar.

Facilita una bona interpretació dels desitjos de la persona, ja que haurà expressat les seves voluntats explícitament, les haurà dictat a algú o bé haurà nomenat una persona que sap el que vol.

Proporciona una planificació anticipada de l'atenció mèdica i facilita les eleccions terapèutiques ja que amb prevenció s'hauran preparat les possibles situacions.

Contribueix a reforçar la bona pràctica mèdica, ja que aquesta respecta les voluntats del pacient i les seves decisions planificades sobre l'atenció.

Eludeix l'aplicació de mètodes no desitjats i redueix el risc de decisions equivocades en possibilitar la definició del propòsit acordat.

Ajuda a descarregar la responsabilitat de la família per prendre aquesta difícil decisió i els lleva el possible sentiment de culpa.

Aporta seguretat ètica i jurídica tant a la persona que el concedeix com al professional sanitari que el respecta i l'aplica.



2.3. LES ASSOCIACIONS

Actualment hi ha diverses associacions arreu del món que defensen el dret a l'eutanàsia. Una d'elles és l'**Associació federal dret a morir dignament**. Aquesta promou el dret de tota persona a decidir sobre el seu cos i la seva vida amb llibertat i finalitzar-la en el moment i amb els mitjans que vulgui. També recolza el dret



FIG.2: Logotip de l'associació DMD.

FONT: eutanasia.ws/ [08-11-2016]

dels malalts terminals a morir sense sofriments si aquest és el seu desig.

L'AFDMD va ser fundada l'11 de novembre de 1986. El director, que era membre de *The Voluntary Euthanasia Society* de Londres, volia aportar les seves idees a Espanya i promulgar el dret a morir dignament ja que era una demanda social molt gran però sense cap reforç. Per aconseguir-ho, va enviar una carta al diari "El País" per fer reflexionar i plantejar a la societat el problema i, així, poder arribar a crear una associació. Després de publicar la notícia, immediatament unes dues-centes persones es van posar en contacte entre si i van crear l' "Associació Dret a Morir Dignament", DMD. El Ministeri d'Interior va inscriure a l'ADMD el 13 de desembre de 1984 amb el nombre 57889, legalitzant un moviment ciutadà de respecte a la llibertat de l'individu al final de la seva vida.

Aquesta federació, que creix enfortint les seves postures, està formada per uns 4000 socis d'associacions autonòmiques: Andalusia, Aragó, Astúries, Catalunya, Euskadi, Galícia, Madrid, Navarra, Comunitat Valenciana. A més a més, forma part d'una federació mundial de més d'un milió de ciutadans.

El passat 19 de Desembre del 2016, l'Associació Dret a Morir Dignament (DMD) va oferir una xerrada gratuïta i oberta a tots els públics a la Biblioteca Zona Nord de Barcelona. Tenia el següent titular "El dret a morir dignament, un dret humà" i va ser a càrrec de la Responsable del Grup d'Educació de DMD-CAT, la Nani Hidalgo i Albert Rey, membres de l'associació. Jo hi vaig assistir personalment per tal de recollir més dades i informació sobre el tema.



L'objectiu principal de la xerrada va ser conscienciar a la nostra societat que tenim el dret a decidir com serà el final de la nostra vida, explicar quina funció té l'associació i informar de la importància del Document de Voluntats Anticipades o Testament Vital. La DMD és una entitat sense ànim de lucre fundada l'any 1984 que defensa la llibertat de tota persona a decidir el moment i la manera de finalitzar la seva vida, especialment quan pateix un deteriorament irreversible i un sofriment insuportable. Segons els seus estatus, la seva finalitat és defensar els drets del ciutadà al final de la seva vida (Llei 41/2002 d'Autonomia del Pacient) i defensar el dret a l'eutanàsia i el suïcidi medicament assistit per a malalts que lliurement desitgen alliberar-se d'un sofriment que viuen com intolerable. La DMD fa una sèrie d'activitats que respecten l'ordenament jurídic. Entre elles està la difusió a la societat de les finalitats de l'Associació, la reivindicació de drets humans col·laborant amb institucions, moviments i col·lectius ciutadans per a influir socialment i en la política i l'atenció al soci en relació amb el final de la seva vida. Pots convertir-te en membre de la DMD pagant una quota anual mínima de 45€. Una vegada soci, l'associació t'ofereix diferents serveis. Obtens tota la informació actualitzada de la mort digna, pots participar en les seves activitats, et faciliten la sol·licitud del DVA i t'ofereixen atenció personal al final de la vida. A més, en cas d'estar en una situació terminal, poden fer d'intermediaris entre la família i els metges per tal que l'afectat tingui atenció immediata i pugui morir dignament.

A la xerrada van parlar dels drets de les persones fent referència a l'article 1 de la declaració dels drets humans: "Tots els éssers humans neixen lliures i iguals en dignitat i drets"⁴. Per tant, hauríem de tenir el control de la nostra vida i elegir com i quan morir. Els humans hem evolucionat molt però encara ens falta progressar en algunes coses. A Espanya, només un terç de les morts es produeixen de sobte i sense patir, la resta majoritàriament mor a l'hospital amb sofriment. Per aquest motiu, és necessari reconèixer la nostra autonomia i responsabilitzar-nos de la nostra salut. En definitiva, cal tenir una actitud activa i conèixer i utilitzar els drets que tenim. Tots els ciutadans tenim el dret, entre altres, a la informació, al rebuig de tractaments, al

⁴ <http://www.solidaritat.ub.edu/observatori/itineraris/ddhh/dh2.htm> [Data de consulta 20-12-2016]



tractament pal·liatiu, a que se'ns respecti el DVA, a escollir entre diferents opcions terapèutiques i a viure el procés de la mort amb dignitat.

Cal obrir els ulls a les persones i mostrar-los que una postura ignorant no va a cap lloc. Totes les persones tenim el dret i deure de saber quines opcions hi ha al final de la vida i com podem preparar-ho amb antelació per què després no ens agafi per sorpresa.



FIG. 3: Xerrada DMD Barcelona.

FONT: pròpia [19-12-2016]



FIG. 4: Tríptic informatiu DMD.

FONT: pròpia [19-12-2016]



Una altra associació que defensa "la bona mort" és "**DIGNITAS** – To live with dignity - to die with dignity". El seu objectiu és ajudar i assistir a morir, amb l'assistència de metges i infermeres qualificats, a persones amb malalties terminals i malalties greus físiques i mentals.



FIG. 5: Logotip de l'associació Dignitas.

FONT: dignitas.ch [08-11-2016]

Aquesta va ser fundada l'any 1998 per Ludwig Minelli, i es troba a Suïssa. A diferència de la resta dels països europeus, Suïssa és l'únic estat on l'eutanàsia i el suïcidi assistit estan legalitzats i, fins ara, Dignitas ha ajudat a suïcidar-se a més de 2000 persones de tota Europa.

Com tota associació Dignitas vol aconseguir una meta i, per fer-ho, realitza una sèrie d'activitats: assessorament sobre tots els assumptes relacionats amb la mort, la cooperació amb els metges, hospitals i altres organitzacions, respecte davant les instruccions i drets del pacient, suïcidi assistit i la prevenció d'intents de suïcidi, suport en conflicte amb les autoritats, amb la gestió de residències d'avis i amb els metges no elegits pel pacient i, acompanyament i assistència dels pacients terminals fins al final de la seva vida.

Totes les persones que recorren a l'ajuda de Dignitas han de passar per un procés fins accedir als seus serveis. El primer pas es contactar a través d'una trucada telefònica o un e-mail per explicar el teu cas. Seguidament, l'entitat reclama tots els informes mèdics per comprovar que no hi ha cura. El segon pas consisteix en fer-se soci, amb un pagament de 160 euros de matrícula i una quota anual de 60. Finalment, cal fixar un dia i hora concrets a gust del malalt.

Dignitas té un edifici alquilat on, aproximadament cada any 200 malalts terminals s'allotgen durant les seues últimes hores. Aquest se situa al número 84 del carrer Gertudestrasse al centre de Zuric, Suïssa.

Quan arriba el moment de la mort, un equip de metges, psicòlegs i voluntaris socials comproven de nou que la malaltia és irreversible i que la persona té plenes les seves facultats mentals. A continuació, el "client" omple un formulari on justifica que ell voluntàriament ha decidit acabar amb la seva vida: «Jo ... decideixo efectuar, avui dia ..., el meu suïcidi. I declaro no fer



responsable a Dignitas si, amb l'ajuda de la persona d'aquesta associació i de la substància administrada, el suïcidi no té èxit ».⁵

Finalment, els membres de Dignitas entreguen a l'afectat un vas d'aigua amb 15 grams de barbitúrics (pentobarbital de sodi). Ell ha de prendre-se'l. En cas contrari, no seria un suïcidi assistit, sinó un assassinat.



ConDignidad

FIG. 6: Inici web de l' associació "ConDignidad".

FONT: <http://www.condignidad.org/> [08-11-2016]

Tot i que l'eutanàsia té una gran demanda a la nostra societat també hi ha persones que no estan a favor d'aquesta pràctica perquè consideren que no és un bon mètode per a morir dignament. Existeix una associació anomenada "**ConDignidad**" formada per un grup de professionals que volen fer reflexionar als ciutadans sobre el concepte d'una mort digna. Aquests afirmen que una persona no perd la dignitat encara que pateixi una discapacitat o deteriorament per malaltia. En un cas així, s'hauria de fer tot el possible per tractar de manera digna el pacient i oferir-li tota la ajuda possible. Els membres de l'associació pensen que és injust que i hagi possibilitats de legalitzar l'eutanàsia quan molts malalts moren amb agonia perquè no tenen accés a uns cuidats pal·liatius de qualitat.

Hi ha diversos arguments que recolzen la penalització de l'eutanàsia. Si aquesta pràctica fos legal podria produir-se una pendent perillosa en contra del dret a la vida. Per exemple a Holanda l'eutanàsia és pot aplicar lliurement a qualsevol que estigui cansat de la vida i desitgi morir. També es practica a nens que neixen amb discapacitats o a la tercera edat. Per tant, l'eutanàsia afavoreix altres actuacions "d'eliminació dels inútils". Amb una eutanàsia legal podria empitjorar la relació pacient-metge perquè fins ara l'objectiu del professional ha estat la millora de la vida del malalt i l'allargament màxim d'aquesta. Si el metge tingués en les seues mans la mort del pacient, com podria continuar confiant amb ell? L'eutanàsia perverteix l'ètica mèdica que

⁵ <http://www.elnortedecastilla.es/v/20110606/gente/pedir-ayuda-para-morir-20110606.html> [Data de consulta 24-09-2016]



des de Hipòcrates s'ha centrat en eliminar el dolor i no en eliminar el malalt. Els metges insisteixen en que l'eutanàsia no és un acte mèdic ja que la finalitat de la medicina és curar, calmar el dolor o acompanyar el pacient en els seus últims dies. L'eutanàsia no és un dret humà ja que no apareix en el Conveni Europeu de Drets Humans.

Segons el Tribunal Europeu de Drets humans no existeix el dret a provocar-se la mort ni en mans d'una tercera persona ni amb assistència d'autoritats públiques. El dret a l'autonomia personal no està per damunt del deure dels Estats protegir la vida dels éssers humans baix la seva jurisdicció.

3. REFLEXIONS FILOSÒFIQUES I SOCIOLÒGIQUES SOBRE EL "FINAL"

Sé que hi ets,
M'acarona un silenci infinit
i amb els ulls enllagrimats
Et recordo cada dia
des de l'alba fins la nit.

Sé que hi ets,
una esgarripança
fa que et senti a prop,
un silenci fred
m'acompanya de nou.

Sí, sento ràbia perquè ja no hi ets
però PAU per tu
un cop alliberada".

Anna Xicola: *Sé que hi ets*



3.1. MONISMES I DUALISMES

Seria simplificar molt el tema afirmar que els monistes estan a favor de l'eutanàsia i que els dualistes hi estan en contra. Ans el contrari, sota el lema de la llibertat individual hi ha persones que valoren el pes intrínsec de la vida, a qualsevol límit.

Per una banda tenim la decisió individual de morir segons l'utilitarisme o el càlcul pragmàtic (Peter Singer) segons el qual s'ha de respectar una qualitat de vida i, en conclusió la decisió individual és indiscutible: tallar amb una vida que ja no és digna. Per l'altre costat la posició conservadora i religiosa que rebutja totalment l'eutanàsia i, finalment el liberalisme moderat (Ronald DWorkin) va més enllà de les dues opcions i regularia els casos segons el grau i la circumstància buscant un marc legal específic.

3.2. TRANSFORMACIÓ DEL MODEL TRADICIONAL AL MODEL BIOGRÀFIC

El procés de morir és intransferible, no obstant hi ha actualment una transformació en la interpretació del seu paper en l'individu. Del model tradicional on es valorava la mort de l'altre a un model biogràfic on la persona reflexiona sobre la pròpia mort. L'eutanàsia és un model emergent?.

Cal indagar l'abast de la pràctica de l'eutanàsia en les societats desenvolupades occidentals. A nivell sociològic l'emergència es pot definir com el canvi social que pot arribar a esdevenir el patró normatiu de la cultura dominant i ja no és una simple oposició o alternativa. L'eutanàsia és una preemergència activa?. Una preemergència activa és una proposta no generalitzada, sense articulació normativa. No hi ha consens, ni institucionalització funerària sobre la bona mort, però es constata l'impuls d'una nova necessitat i interès en aquest camí per part de moltes associacions i particulars. Potser l'eutanàsia està destinada a ser un punt de vista



hegemònic com una expectativa dels membres de la societat del segle XXI. Nous valors, noves ètiques i nous tipus de relacions nascuts de l'oposició a la tradició referent a les últimes voluntats.

Donar un marc democràtic a la construcció personal de la mort és el repte d'una societat laica. Respectar les més íntimes conviccions que afecten fins i tot a la relació de les persones amb la seva vida inclou el dret a morir amb dignitat.

Però encara hem de clarificar fins a quin punt és una solució o un problema. La convivència de la gent sempre innova pel davant del que es reconeix en la llei o en les institucions. Sempre surt el comentari de la mort amb qualitat, és a dir, que davant d'una lenta i dolorosa agonia hom preferiria un camí més pla però tothom reconeix aquest dret?. Com afirma Olaizola Eizaguirre en la tesi doctoral *Transformaciones en el proceso de morir: la eutanasia, una cuestión en debate en la sociedad vasca*: "Esto se explica, en parte, porque la eutanasia es un hecho social relacionado con otros hechos sociales, como la vida, la muerte, la salud, la enfermedad, los derechos humanos, el género, la ética, el surgimiento de nuevos valores".

3.3. DEBAT BIOÈTIC

Per tenir un debat bioètic adequat emprarem tres blocs: els antecedents, la institucionalització hospitalària i finalment el reconeixement del pacient com persona autònoma. La bioètica només va aparèixer quan els hospitals van deixar de tenir un marc religiós. A l'inici del cristianisme una de les pràctiques era tenir cura dels malalts. Des de l'Edat Medieval que les ordres religioses destinaven molts dels seus esforços a distribuir les donacions i els delmes a entitats dedicades als desfavorits. Per caritat cal tenir cura del que té necessitat. Al segle XVIII, la llum de la raó va iniciar un camí laic per a les institucions i la medicina com a saber es va orientar de manera científica. La repercussió de certes decisions mèdiques ja no estaven situades en la Bíblia ni en el Nou Testament, sinó en el Jurament Hipocràtic. Amb el sorgiment de la bioètica: "el reconocimiento de la persona, en sentido moral, en medicina.



Se profundiza en la relación entre el advenimiento de la bioética y una concepción del paciente como «persona» comprendida en términos de sujeto autónomo o agente moral (...) aborda el vínculo entre la concepción de persona y la toma de decisiones”.⁶

Avui en dia els hospitals són institucions dedicades a proporcionar a la població una assistència mèdica sanitària completa. Ens proporciona un millor accés al coneixement mèdic i al tractament amb tecnologies mèdiques, i lleva la responsabilitat a la família de tenir el malalt a casa.

Però no sempre han tingut aquesta funció. A través de la historia s'han anat desenvolupant passant per quatre fases. Originàriament, els hospitals eren centres de pràctica religiosa. Els romans estaven lligats a la religió i es va desenvolupar la cristiandat que tenia la finalitat de “tenir cura del malalt”. Es van construir hospitals al llarg de les rutes dedicats a les creuades, que eren campanyes militars de caràcter religiós. En aquests centres acollien a homes i dones de diferents religions ja que era una extensió de caritat i dels serveis de benestar als pobres. Els oferien menjar i refugi i també un santuari i les pregàries. Els hospitals moderns s'han vist influenciats per l'Església perquè segueixen unes pautes semblants, per exemple és un centre dedicat a ajudar i està obert a tothom independentment de les seves creences. Més tard els hospitals van començar a funcionar com a asil de pobres. Ara, eren centres d'administracions separades perquè l'església va anar perdent la seva autoritat. A finals del segle XVI aconseguir el benestar social era la funció de la comunitat i no de la religió. En van convertir pràcticament en pensions per a pobres, estiguessin malalts o no, o “magatzems socials” ja que s'apartava de la població als més desfavorits, gent gran, orfes, persones amb malalties mentals, etc. Al segle XVII, els metges van adquirir el monopoli total sobre els coneixements mèdics, i això els va permetre curar i aconsellar els malalts dins l'hospital. A mesura que els professionals mèdics eren més influents, és van eliminar les tasques no mèdiques dels hospitals. Al segle XIX, els hospitals tenien el mateix paper que avui: institucions d'assistència i investigació mèdiques. Tot i això, continuava sent el lloc on els pobres anaven a morir. Per tant, funcionaven com a centres “mortuoris”. A finals del segle XIX ja eren

⁶ <http://www.tdx.cat/handle/10803/383028> [Data de consulta 29-09-2016]



centres de tecnologia mèdica i el concepte d'hospital va adquirir una nova visió: eren institucions on totes les classes socials podien trobar assistència mèdica d'alta qualitat.

Aquest canvi es va aconseguir gràcies a tres factors:

- La medicina es va transformar en una ciència que utilitzava un mètode científic, cercava coneixements mèdics exactes i desenvolupava tècniques que donaven bon resultat. Van aparèixer nous pacients, "els privats", que pagaven els seus metges individuals.
- El descobriment i ús de mesures antisèptiques per a reduir les infeccions i millora de la higiene. Gràcies a això, el nombre de morts va baixar.
- La millora de la qualitat de l'hospital amb la incorporació de la infermera titulada i del tècnic de laboratori.

Com solia dir l'antropòleg d'origen polonès B. Malinoswki (1884-1942): "La societat, en tots els temps i latituds, acaba per crear aquelles institucions que resulten necessàries per al seu funcionament".

La bioètica va sorgir amb l'objectiu de fer reflexionar sobre els conflictes ètics que hi ha dins l'atenció sanitària. Amb aquesta reflexió pretén conèixer quines són les millors opcions per prendre respecte la nostra vida en una societat de persones lliures. La bioètica aporta elements que ajudin a analitzar la situació concreta per arribar a la decisió més encertada. És tracta d'un acord a través del diàleg i el respecte, quan, per exemple, sorgeixen conflictes entre la voluntat dels pacients i el criteri dels professionals.

La bioètica va produir un canvi en el rol del pacient, se'l va començar a reconèixer dins de les decisions mèdiques.

Els malalts terminals és troben en una situació complexa en la que ja no hi ha possibilitats de curació i només es pot reduir el sofriment en el camí cap a la mort. Per no perdre la dignitat en aquest procés el pacient té dret a les cures pal·liatives per calmar el dolor. A més, pot constatar en el testament vital quines són les seves voluntats que se li hauran de respectar. Tots aquests elements contribueixen al pacient a un final més tranquil, però la por



a la mort continua existint com una preocupació de com afrontar-la que intentem esquivar. Potser per això, es passa d'una mort envoltada dels éssers estimats, el mode tradicional de morir, a una mort allunyada de la humanitat i l'àmbit familiar. És tracta d'un procés mecanitzat com són els hospitals, les residències o altres institucions, conegut com mode tecnològic de morir.

El reconeixement de l'autonomia del pacient i el control sobre el seu propi cos té un pes molt important. Davant l'angoixa, la desesperança i la difícil acceptació que una persona està en el final de la seva vida, sorgeix el desig de tenir una mort digna i ràpida per poder acabar ràpidament amb aquesta dura situació.

Ocasionalment, les persones que tenen dret a sol·licitar tractament, ho rebutgen per tal d'escurçar la seva vida. Però, quines són les implicacions i els límits del principi de l'autonomia en aquests casos?. S'acostuma a anomenar suïcidi a l'acció d'una persona terminal que consent que es provoqui la seva pròpia mort. Com es podria determinar si un acte particular de suïcidi és o no immoral?. D'altra banda, on quedaria l'aplicació del principi de la beneficència?.

El Jurament Hipocràtic dicta als metges beneficiar els pacients amb la seva intervenció per evitar causar-los dolor i produir beneficis positius per a la societat. El terme beneficència significa fer el bé, bondat i solidaritat. En canvi, en aquest cas, seria interpretada com un deure. La beneficència es troba, com l'autonomia, amb un element contradictori: el paternalisme. El gran dilema bioètic que s'enfronta amb la mort està constituït pels dos pilars de la bioètica: l'autonomia i la beneficència. "Quin dels dos ha de ser el rector de l'actuació d'un professional de la salut? Quan ha de ser el rector? Però, especialment, per què ha de ser el rector?" com qüestiona el manual del grau d'infermeria actual.

Les actituds cap a l'eutanàsia i el suïcidi assistit pels professionals sanitaris han canviat en els últims anys. Molts professionals recolzen la legalització de l'eutanàsia per dos punts: En primer lloc, és donaria a conèixer aquesta pràctica y es podrien establir criteris per a una decisió al respecte. En segon



lloc, l'acceptació pública de l'eutanàsia faria que no es deixes en mans de persones sense responsabilitat la decisió del final.

Altres professionals s'oposen a la idea que la infermera sigui qui administri les substàncies en un cas d'eutanàsia activa. Pensen que seria anar contra el seu paper fonamental i perdrien la confiança amb el pacient.

Un altre conflicte ètic és el que està relacionat amb el suïcidi assistit. Molts metges han ajudat a persones que s'enfronten a una malaltia debilitant, i que desitgen posar fi a les seves vides. En general, fins ara, la participació dels treballadors de la salut en actes d'eutanàsia i sol·licituds d'ajuda a suïcidis encara estan generalment relacionades amb la pietat cap al pacient i el desig de mitigar-ne els sofriments. No obstant això, és un pendent relliscós que pot portar a altres consideracions no tan humanitàries.

En els codis d'ètica d'infermeria apareixen les mesures que les infermeres han d'adoptar o deixar d'adoptar davant la possibilitat d'eutanàsia o d'assistir un pacient en el seu suïcidi. Les infermeres tenen la responsabilitat de reduir el sofriment i alleujar el dolor per què el pacient es senti el més còmode possible. Les cures que s'administren als pacients terminals, alleugen el dolor, però com a efecte secundari poden escurçar la vida. Tot i això, el seu objectiu és reduir el sofriment, no eliminar el malalt. Si el pacient mor mentre se li administren aquestes mesures, la infermera no és moralment responsable per la seva mort. En cas de dubte sobre les intervencions d'infermeria amb un pacient terminal, o que demana ajuda per al suïcidi, la infermera ha de considerar les directrius de l'associació d'infermeria del seu propi país, les polítiques de les institucions o organismes nacionals, i les pautes morals per a la pràctica de la infermeria a nivell mundial.



4. HERMENÈUTICA DE L'EUTANÀSIA

4.1. ESTUDI DE CAS

Ramón Sampedro va néixer el 5 de gener l'any 1943 a Porto do Son, Galícia. Va ser un mariner i escriptor espanyol que va passar 30 anys de la seva vida gitat a un llit a causa de la seva tetraplegia.

Quan tenia 18 anys va començar amb la mercaderia marina per poder conèixer món. Però, als 25 anys va patir un accident, al llençar-se de cap a

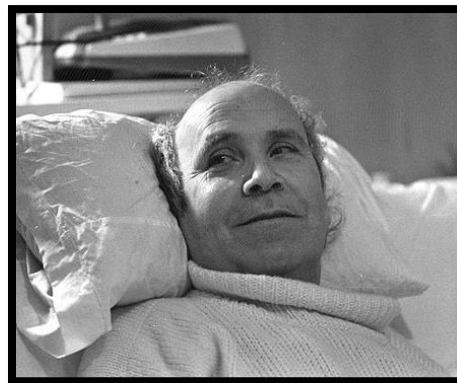


FIG. 7: Ramón Sampedro.

l'aigua des d'una roca a la platja d'As Furnas, que el va deixar tetraplègic i postrat en un llit per a la resta de la seva vida. "Jo vaig caure de cop sobre la sorra, vaig sentir un clic! I em vaig quedar paralytitzat. M'havia partit el coll. No em feia mal res, no sentia res, però estava immòbil. Sense poder moure cap extremitat del meu malmès cos"⁷

Ramón va ser la primera persona d'Espanya en demanar l'eutanàsia però sempre va ser-li negada. Després de més de mitja vida postrat a un llit ja no volia continuar vivint i, per això, va recórrer als seus amics, que respectaven la seva idea de marxar, per a que l'ajudessin. Els encarregats de dur a terme la petició del malalt van ser onze dels seus amics. Onze mans amigues i onze funcions diferents: "un va comprar el cianur; un altre el va analitzar; el següent va calcular la proporció de la barreja; una quarta persona el va traslladar de lloc; el cinquè el va recollir; el sisè va preparar el beuratge; el setè el va introduir en un got; el vuitè va col·locar la palleta perquè Ramon, impossibilitat de coll per avall, pogués beure-ho; el novè el va posar al seu abast. Una desena mà amiga va recollir la carta de comiat que ell va escriure amb la boca. I una altra, potser la més important, es va encarregar de l'últim desig d'aquell home que volia morir: gravar en vídeo l'acte íntim de la seva mort"⁸.

⁷ <http://www.libertaddigital.com/chic/corazon/2015-01-10/ramon-sampedro-consiguio-morir-1276537730/> [Data de consulta 29-09-2016]

⁸ http://elpais.com/diario/1998/02/01/sociedad/886287612_850215.html [Data de consulta 21-07-2016]



Finalment, el 12 de gener de 1998, Ramón Sampedro va morir a Boiro. Pocs dies després, els forenses van trobar restes de cianur al seu cadàver. Els que el recolzaven estaven feliços, entre ells Ramona Sampedro ja que l'home que havia estimat durant els dos últims anys descansava en pau.

Després de la mort de Ramón, els que van col·laborar en la seva petició van ser perseguits per la justícia i se'ls va acusar d'haver ajudat a una persona a suïcidar-se. Però, no van ser jutjats per falta de proves. Set anys després, Ramona va admetre en televisió haver facilitat a Ramón l'accés al verí que li va causar la mort i haver gravat el vídeo on aquest va pronunciar les seves últimes paraules.

Ramón Sampedro va escriure dos llibres: *Cartas desde el Infierno* (1996) on va agrupar els seus escrits fins a aquell moment i el poemari *Cuando yo caiga*, publicat pòstumament en 1998. A més, l'any 2004 es va estrenar la pel·lícula *Mar Adentro*, dirigida per Alejandro Amenábar, la qual està basada en la història real de Ramón Sampedro.



4.2. ENTREVISTES

Per recollir informació directa i altres punts de vista sobre la mort digna i les cures paliatives, he realitzat entrevistes a dos professionals mèdics: José Luís Sánchez i Montserrat Tomàs. Tot seguit en fem la ressenya de les dades més rellevants.

José Luís Sánchez és metge geriatra a l'hospital d'Amposta des de 2005. Va centrar la seva activitat professional en aquest àmbit perquè volia dedicar-se al cuidat de les persones de la tercera edat, sobretot aquelles amb patologies cròniques, multi-morbilitat i atenció al final de la vida. En algunes ocasions, en el moment de tractar un pacient, ha tingut desacords amb els familiars o malalts perquè no volien ser conscients de la terminalitat de la vida. Aquests volien continuar amb tractaments "actius" que no afavorien el seu estat de salut. Segons ell, haver fet un jurament hipocràtic no contradiu el moment de preservar una mort digna perquè pensa que és quan més s'ha de fer i per damunt de tot "no fer mal i alleujar el dolor (o qualsevol altre símptoma) més si és una malaltia que no té curació". De vegades, s'ha trobat en la situació que un pacient o familiar (en cas que el malalt no es pugui expressar) li ha demanat morir-se. Ell els ha explicat que l'eutanàsia no està permesa al nostre país, però si l'aplicació de cures per a reduir el sofriment. Personalment, creu que "hi ha casos clars en els quals estaria indicada. L'obertura d'un debat parlamentari, que culmini en una llei reguladora referent a l'eutanàsia segueix sent una necessitat". Pensa que si l'eutanàsia es despenalitzés els metges haurien de poder fer objecció de consciència pels seus propis motius. En aquest cas, el pacient hauria de tenir l'opció que un altre grup de professionals valoressin la seva petició. Finalment, afirma està d'acord amb l'eutanàsia activa i passiva però sempre depenent del cas en particular. L'eutanàsia passiva, que ja existeix en la pràctica habitual, consisteix en ometre els tractaments, l'activa en subministrar dosis letals i l'eutanàsia indirecta, que també és pràctica freqüent, té el fi d'alleujar el dolor però com a efecte secundari escurça la vida. El doctor està més a favor d'aquestes dos últimes.



Montserrat Tomàs va començar treballant el 1980 com a Auxiliar de Clínica i el 1994 es va traure la diplomàcia universitària d'infermeria. Des de l'any 1997 fa les funcions de Supervisora d'Infermeria, primer de Quiròfan i Planta d'Aguts i actualment des de fa 6 anys a la Planta de Subaguts i Mitja Estada Polivalent. En posar en marxa la Unitat de Subaguts, va adonar-se que era el que més li apassionava: com el geriatries atendien els ancians en el camí cap al final de la seva vida. A l'hora de tractar un malalt terminal s'ha de mantenir la comunicació en tot moment per arribar a acords amb la família i el pacient. Segons ella, "saber escoltar, crear un ambient de confiança, i sobretot tenir una gran capacitat d'empatia, saber llegir les emocions de les persones, és la millor manera de interaccionar amb els altres". Els pacients busquen tenir plena confiança amb els seus metges i, per això, creu que la feina de metge va més enllà de coneixements tecnològics ja que és tracta d'un treball d'humanitat i desenvolupament sobre l'ésser humà. Montse pensa que "morir dignament, el d'ajudar a morir o el d'assistir correctament el malalt terminal, són essencials i s'han d'incloure també quan es parla de ser metge o infermera". Pel que fa a la seva religió, mai ha interferit en les seves decisions professionals ja que la persona malalta pot tenir unes creences i valors totalment diferents. Ella mira pel benestar i salut de l'ésser humà independentment de les creences que tingui. En el cas que un pacient li demanés ajuda per morir-se li diria que ella l'ajudaria i el cuidaria en tot el que faci falta per què no tingui dolor i passi els seus últims moments acompanyat de les persones que estima. Pensa que en una possible despenalització de l'eutanàsia, els metges podrien al·legar objecció de consciència pels seus propis motius, però altres seguirien un protocol ben establert i amb totes les millors condicions per realitzar-lo. Finalment, afirma estar a favor d'una eutanàsia passiva, la que és produïda per omissió del tractament, però de vegades pot provocar molta angoixa familiar i també per a l'equip mèdic. Després dels anys d'experiència professional recolza majoritàriament l'eutanàsia indirecta perquè s'efectua amb intenció terapèutica amb l'objectiu d'alleujar el sofriment.



Amb l'objectiu de conèixer a fons l'associació dret a morir dignament, vaig anar a Barcelona al seu local on la **Nani Hidalgo**, membre de la junta, em va rebre amablement i em va donar molta informació i la seva opinió envers una mort digna.

L'ADMD té un clar objectiu: aconseguir una mort el més digna possible. Per això es fan dues coses fonamentals: "divulguem els drets que tenim per que la gent els conegui i exigeixi el seu compliment i els faci servir i, per una altra part, lluitem per que s'ampliïn". Actualment estan treballant amb el



FIG. 8: Nani Hidalgo.

FONT: pròpia [15-01-2017]

Parlament de Catalunya, amb els grups parlamentaris per aconseguir la despenalització de l'eutanàsia. A més, atenen les persones que necessiten i demanen informació sobre aquests temes. Tots els matins i tardes qualsevol persona que vagi a preguntar els seus drets o que pot fer li informen. Es tracta d'una associació que l'única font de finançament que té és la quota de les persones associades i funcionen amb el treball del voluntariat. Aleshores, als socis no només els informen, sinó que se'ls pot fer acompanyament en processos que hi hagi dificultat amb l'equip mèdic. En l'actualitat, 10.000 persones de tot l'Estat formen part de l'associació, 1.500 de les quals són catalanes.

El DVA és una eina imprescindible perquè la teva mort s'apropi el màxim possible al que tu consideres una mort digna, perquè cada persona pot considerar una cosa diferent. "La mort digna no té una definició, sinó que és la que s'ajusti als desitjos de la persona". El gran problema és que la gent desconeix aquest document o no li dona importància. Per exemple, a Catalunya el tenen registrat un 1% de la població. Ella pensa que això és per la falta d'informació. "Jo faig xerrades a molts llocs, la majoria de les quals són sobre el DVA. Quan ho expliques la gent diu "Oh, me'l vull fer" però no és coneix". L'associació DMD està demanant al govern que igual que fan campanyes per la qüestió de trànsit, facin una campanya explicant la necessitat que té el DVA. Si la gent ho sap, el faran. La gent pensen que quan és jubilen ja el faran, però tots els casos famosos que han lluitat per una mort digna eren persones joves que havien tingut accidents. "Si no fas el DVA és



una loteria. Jo sempre dic a la gent el mateix: si a tu aquesta qüestió no t'importa, quedar en coma o d'una altra forma d'acord. Però si ets una persona que dius "jo amb aquestes condicions no vull viure" llavors això és una eina". Depèn de l'equip mèdic que et toqui pot ser et passa una cosa o una altra, et pots trobar amb un metge que té un criteri fantàstic que sempre farà adequació terapèutica o un altre que farà el contrari i farà el possible per allargar la vida. "Per tant, una cosa tant important no la pots deixar en mans de la loteria".

"Jo crec que és falta d'informació i també d'una altra cosa: som en una societat que no és parla de la mort, fa por parlar de la mort. És un tema tabú, i hauria de ser el contrari". La Nani em va explicar que també fa xerrades als instituts per conscienciar els joves que el DVA no només és per a quan ets gran, sinó per a tot aquell que li importi el tema. Fins fa tres anys han estat fent xerrades i ara han acabat de fer un curs de formació del professorat per què ho introdueixin ells mateix. Aquest curs es diu *la mort, l'últim tabú a l'ensenyament*. Ella afirma que "des de que treballo aquí i vaig fer el DVA estic molt més tranquil·la perquè dic: bé, a veure ja no depèn de no sé qui, jo he pres les decisions".

Hi ha molta gent que lliga les seves creences religioses amb la mort, despreocupant-se totalment del tema i deixant la seva vida en mans d'algun fenomen sobrenatural. "Molta gent diu "quan Déu vulgui", però que vol dir això en una mort tan tecnificada com és avui en dia?. Diuen la mort natural, però, que té de natural una mort connectat a mil aparells?. No és quan Déu vulgui".

L'associació DMD ajuda les famílies o pacients que es troben en situacions desesperants. Els diuen quins drets tenen ja que només exercint els seus drets, es poden fer moltes més coses de les que es fan. "Nosaltres defensem la disponibilitat de la pròpia vida, és a dir, la meva vida és meva". Les persones tenim dret a decidir quan i com volem morir, quan considerem que la nostra vida ja no és digna i, per tant, ja no la volem continuar. "Nosaltres defensem l'auto alliberament, no el suïcidi. És a dir, la persona pot decidir quan ja en té prou".



L'associació té una guia petita d'autoalliberament que explica els mecanismes que hi ha per quan tu vols morir. Aquesta guia només és pels socis quan porten un temps. Per tant, recursos per les persones que volen acabar la seva vida n'hi ha. El problema és la quantitat de suïcidis de males maneres que es produeixen. Per exemple gent malalta llençant-se per la finestra perquè no pot més. Clar, això és una barbaritat quan hi ha mecanismes per treure't la vida. "Nosaltres defensem això, però no donem cap producte, perquè ho fem tot dins de la legalitat. Ens dediquem a informar".

En el codi del 95 es va rebaixar la pena per ajudar a morir a una persona. Quan s'ajudi a una persona a morir o a que es tregui la vida o tu l'ajudis a demanda d'aquesta persona, llavors és rebaixarà en dos punts la pena. És a dir, es reconeix una mica el suïcidi assistit o l'eutanàsia que sempre és a petició de la persona. "Molta gent pensa que l'eutanàsia és matar la gent i no. S'ajuda, és un acte de compassió a una persona que necessita ajuda perquè ja no pot més".

L'associació DMD Catalunya forma part de l'associació federal de DMD de tota Espanya que actualment té el centre a Madrid. També estan associats a l'associació internacional "Right to Die". La presidenta de l'associació de Catalunya ha estat invitada a Escòcia a la seva associació. La van invitar perquè com aquí estan tenint una activitat molt important a nivell polític amb els parlamentaris, els interessava saber el que feien.

La Nani pensa que la major part de la gent continua deixant en mans de l'equip mèdic decisions sobre la seva mort. Actualment ha hagut un canvi de paradigma. Durant tota la història qui decidia era l'equip mèdic. A partir dels anys 60 els països anglosaxons van començar tota la reflexió sobre els límits dels avenços mèdics. Gràcies a la medicina ara viu gent que no hagués pogut viure, però també provoca que de vegades s'allargui la vida i l'agonia innecessàriament.

Aleshores, amb aquesta situació, es va començar a plantejar els tema dels límits, va començar la bioètica i va començar un canvi de paradigma. D'una medicina paternalista, on només decidia l'equip mèdic a una medicina que reconeix l'autonomia de la persona malalta. La llei del 86 és la que marca aquest canvi. Aquesta llei, "la ley general de sanidad", la va fer un ministre



català Ernest Lluch assessorat per Salvador Paniquer, el president de l'associació. Reconeix els drets de les persones malaltes, el consentiment informat i el rebuig del tractament. Tu pots dir que no et facin res més o que et tractin. Tens aquests drets. El problema és que la gent els desconeix i no els exerceix. Davant de qualsevol problema de salut que tinguis, és evident que el professional és el metge, però el que ha de fer és informar-te de que tens, quins tractaments hi ha, quines conseqüències, quines alternatives i tu has de triar. "Amb la informació, ets tu el propietari de la teva salut i del teu cos, no és el metge. I això la gent no ho sap."

La Nani diu que l'eutanàsia no s'ha de legalitzar, sinó despenalitzar. No dius que la gent "ha de", simplement tenen el dret de fer-ho i, per tant, és despenalitzada. Als anys 90 va haver molts avenços en aquest sentit al nostre país (al parlament de Catalunya és va fer una comissió sobre l'eutanàsia, al senat també una comissió per què es fes el DVA..). Però al 2007 va succeir el cas Leganés. A un hospital de Madrid, la presidenta de la comunitat de Madrid va denunciar que al servei d'urgències d'aquest hospital s'estava practicant l'eutanàsia, que es matava la gent. Va saltar tothom, va haver judici i es va demostrar que no, que simplement es feia la sedació legal. Però clar, moltes persones van haver de passar un judici. Des de llavors ha mort molta més gent amb dolor en aquest país perquè els metges es van espantar. Això va provocar un retrocés molt important perquè en aquests anys en el Congrés de Madrid s'han presentat quatre cop proposicions de llei per demanar la despenalització de l'eutanàsia però ho feien partits minoritaris i la major part votava en contra. Abans de les eleccions del desembre, l'associació va estar amb contacte amb la major part de partits. Tots van acudir-hi menys el PP que s'hi va negar. Per la composició que hi ha al parlament de Catalunya es podria aprovar la despenalització. I, al febrer de 2017, presenta a Madrid un altre cop Podemos un projecte de despenalització.

A les enquestes la gent diu que està a favor, però la política té un pes important. Ella pensa que si les eleccions haguessin anat d'una altra manera haurien hagut possibilitats de despenalitzar l'eutanàsia. "Jo crec que hi ha moltes més possibilitats ara que fa 4 o 5 anys. Això sí, no penso que es pugui aprovar ara."



4.3. ENQUESTES

Amb el següent estudi, realitzat pel professorat del meu institut, pretenc apropar-me al grau de coneixement sobre la mort digna, conèixer quina és la seva posició envers l'eutanàsia dins del marc jurídic i saber quina és la seva opinió sobre diverses qüestions referents al final.

L'enquesta ha estat feta per professors de 35 a 56 anys, el 85% dels quals són dones i el 15% homes.

L'eutanàsia fa referència a una mort digna en què a petició de l'afectat se li administren substàncies letals amb el fi d'acabar amb el seu sofriment. Totes les persones enquestades han afirmat conèixer el concepte d'eutanàsia i un 5% ha viscut un cas proper.

El testament vital és un document on la persona expressa les seves voluntats anticipades que se li hauran de respectar en cas que per si mateix no les pugui comunicar. El 85% saben que és el testament vital i un 15% no. D'altra banda, un 95% no l'han fet mai i només un 5% sí.

Estan a favor de l'eutanàsia un 95% dels enquestats i en contra un 5%. Els arguments de la majoria han coincidit bastant. Pensen que no s'ha de mantenir una persona en vida a base de sofriment, i una mort digna forma part de la llibertat individual dels humans. Es tracta d'evitar el sofriment innecessari quan no hi ha cap possibilitat de curació. Però també hi ha hagut una afirmació totalment contrària a aquestes: "es déu qui decideix quan marxar d'aquesta vida". Aquest argument representa que hi ha algunes persones, encara que siguin una minoria, que no volen tenir autonomia sobre el seu propi cos i la seva pròpia vida.

Una altra vegada el 95% creu que s'hauria de legalitzar l'eutanàsia a Espanya i el 5% restant pensa que no. La majoria està a favor d'aquesta pràctica en situacions de malalties terminals i determinats casos. Per contra, la majoria no estan a favor d'aplicar-la als menors d'edat.

El 55% dels enquestats creuen que l'eutanàsia hauria d'estar permesa per als menors en casos molt específics però el 45% no ho saben. Les respostes han



estat prou semblants a l'anterior pregunta. Pensen que tenen dret a morir dignament, sempre quan no hi hagi cap cura. També perquè hi ha menors que tenen prou maduresa per decidir i ajudats per la família poden fer valdre la seva decisió.

Pel que fa a les associacions a favor de l'eutanàsia, un 60% no en coneix cap i un 40% coneix l'Associació Dret a Morir Dignament. Les altres associacions les desconeixen.

El 95% dels enquestats pensen que una persona ha de tenir el dret a decidir el moment de la seva mort ja que és la seva vida i és qui ha de decidir. Només un 5% pensa que no perquè no està capacitada.

Un 95% creu que la gent hauria de preparar el moment de la seva mort amb antelació i un 5% creu que no. Aquesta resposta contradiu la pregunta de "has fet mai el testament vital?", on una gran majoria afirma que no. I, amb aquests resultats, podem analitzar el problema que hi ha a la societat actual. Un gran nombre de persones no té fet el DVA, de fet a Catalunya només un 1% de la població. El problema està en que parlar de la mort és un tema tabú i, per tant, la gent no vol pensar en res que hi estigui relacionat. Amb aquesta postura estem deixant la nostra vida en mans de la loteria i si ens trobéssim en una situació que no ens poguéssim expressar, les voluntats anticipades escrites serien la nostra veu i es respectarien els nostres desitjos i valors.

El 10% de les persones enquestades tenen molt clar que ajudarien a morir a un familiar o amic si els ho demanés. El 75% afirmen que depèn de la circumstància i el 15% restant no. Les respostes han estat bastant variades. Alguns no saben si serien capaços ja que és una decisió molt difícil, que potser prendrien si es trobessin en la situació. També creuen que hauria d'haver una forma mèdica legal ja que aquesta no és la manera.

Les cures pal·liatives són un tipus especial de mesures i cures que ajuden als pacients amb malalties greus o terminals a sentir un alleujament dels símptomes i de l'angoixa emocional. El 94,7% coneix el concepte de cures pal·liatives i un 5,3% no.



La medicina no està a favor de l'eutanàsia però sí a favor de l'aplicació de cures paliatives per a reduir el sofriment. Un 45% pensa que aquesta postura és correcta i un 55% que no.

CONCLUSIÓ

Després d'haver realitzat aquest estudi i dur a terme la conseqüent investigació, hem pogut assolir l'objectiu principal: fer pensar. El meu propòsit era donar resposta a les següents qüestions: qui té el dret a decidir sobre com i quan hem de morir? Què porta als humans, voler mantenir la dignitat en el final de la seva vida? Per què l'eutanàsia és un repte per la societat del segle XXI? A nivell personal encara perviu el dubte de com ha de ser l'últim sospir.

Darrere aquest dilema he pogut comprovar que hi ha una llarga història de fets que ens han portat a la situació actual. L'oposició entre creences racionals i irracionals no tenien prou pes demostratiu. Ara, cadascú pensa el que vol, quan vol i de la manera que vol. Però, en un principi, la mort estava lligada a la religió, i les persones acceptaven el seu destí resignadament. El procés de medicalització dels hospitals, va convertir aquests centres en institucions que es dedicaven a la salut i la malaltia, l'avantsala de la mort. El rol de l'individu va canviar a pacient hospitalari, deixant de banda les seves creences. De l'antropologia funerària i els plantejaments religiosos sorgeix una nova manera de valorar (una preemergència activa). No va ser fins l'aparició del debat bioètic que es va començar a donar un marc legal laic i lliure per reconèixer la persona i respectar les seves decisions siguin les que siguin en el final del camí.

El pacient comença a tenir certa autonomia ja que és ell el propietari del seu cos i ha de ser l'encarregat de decidir, aconsellat sempre pels professionals, què vol fer amb la seva vida. Davant una situació agònica, la balança només té dos opcions: perllongar o parar. I, en cap moment la llista d'arguments pot demostrar on habita la dignitat. Potser cal respectar endarrerir l'últim sospir de forma artificial fins a límits insospitats o, per contra, és un exercici de



dignitat saber que ja ha arribat l'hora de marxar. El dret a viure i a morir van agafats de la mà quan parlem de dignitat. Fugir del dolor i lluitar contra el sofriment, deixar que el camí s'acabi pot ser una decisió de força interior, una espurna d'orgull que permet autoalliberar-nos.

El problema rau en que la nostra societat no vol afrontar la mort ni el sofriment. No vol pensar anticipadament en aquest moment. És un tema tabú parlar de la mort perquè la gent li té por. Per tant, drets en tenim, però els desconeixem i no els exercim. És un signe de maduresa exercir la responsabilitat de la nostra llibertat. Està en les nostres mans escollir el final d'aquest recorregut, tenim el dret a prendre pròpies decisions segons les nostres voluntats. Per apropar-nos a una mort el més digna possible que s'ajusti als nostres valors, hem de comunicar els nostres desitjos perquè es reconeixin. Omplir i canviar el Document de Voluntats Anticipades (on la persona especifica si voldrà rebutjar el tractament o sol·licitarà cuidats pal·liatius) és acceptar el que som, finits.

Els criteris dels professionals mèdics han canviat, i molts són més flexibles i diversos segons el país o les seves orientacions. En la pràctica del meu treball de recerca, entrevistant un metge i una infermera de cuidats pal·liatius, he pogut "veure" aquest canvi. Ells dos pensen que l'eutanàsia hauria d'estar permesa regulada a casos específics perquè allargar l'agonia del malalt no és digne.

El procés de recerca no ha estat fàcil perquè és un tema que decideixen els majors d'edat i, evidentment anar a buscar històries de vida no era una opció prou viable per a una alumna de batxillerat. També ha estat difícil explicar i descriure la part legal i històrica sense caure en una compilació incomprendible i poc àgil. Buscar l'objectivitat en els arguments, en les comparacions de les associacions o en les respostes dels entrevistats va ser una tasca laboriosa. Havia de posar-me en la pell de l'altre per tal de donar moltes perspectives: la del model tradicional, conservador a model liberal o biogràfic.

Finalment, la satisfacció no està en la resposta, ni en la decisió sinó perquè he madurat. Un nou interrogant seria analitzar històries de vida i estudis de



casos en menors per tal d'elaborar un projecte d'estratègies per a malalts terminals o les famílies afectades.

AGRAÏMENTS

No m'agradaria donar per acabat aquest treball de recerca sense abans donar les gràcies a tots aquells que m'han ajudat i han fet possible, juntament amb el meu esforç, una feina com aquesta.

En primer lloc, m'agradaria agrair a la meva tutora del treball i 2n de Batxillerat, Mercè Costa, per donar-me el seu suport, la seva atenció i ensenyar-me tot el que sé. També vull donar les gràcies a la meva família, per ajudar-me en tot moment i per recolzar-me en l'elecció del tema, en especial al meu pare, per acompanyar-me a l'hora de fer les entrevistes i animar-me, i a la meva tia per donar-me els contactes dels professionals. També vull donar les gràcies a les persones entrevistades, que desinteressadament han perdut una estona amb mi i m'han ajudat en tot el que han pogut. Finalment, a la meva classe, 2n de batxillerat B, pels seus consells i el suport mutu.



FIG. 9: Logotip tipus d'eutanàsia.

FONT: pròpia [08-08-2016]

GLOSSARI

Agonia: fase que precedeix a la mort amb un deteriorament greu, debilitat extrema, trastorns cognitius , dificultat de ingesta. Pronòstic de pocs dies de vida.

Bona praxi mèdica: respecte a la voluntat del o la pacient i limitació de l'esforç terapèutic-

Cacotanàsia: significa "mala mort". És un tipus d'eutanàsia que s'imposa sense el consentiment i en contra de la voluntat de l'afectat. És considerada immoral ja que va en contra del dret a la vida. Un exemple de cacotanàsia es presenta comunament en persones de tercera edat amb malalties terminals a



les quals se'ls provoca la mort a través de fàrmacs. Aquesta decisió és aprovada per metges i parents del malalt.

Comitès d'Ètica Assistencial o de Bioètica: Comitè consultiu, multidisciplinari (...) que integra diverses ideologies morals del seu entorn, i que està al servei dels professionals i usuaris d'una institució sanitària per ajudar a analitzar els problemes ètics que puguin sorgir, amb l'objectiu en darrera instància de millorar la qualitat assistencial. (Ordre de 14/12/1993 d'acreditació dels Comitès d'ètica assistencial).

Les funcions bàsiques dels comitès d'ètica assistencial són les següents:

- Anàlisi de casos: assessorament ètic en decisions puntuals, clíniques i sanitàries.
- Elaboració de recomanacions, guies i protocols. Formulen orientacions i elaboren guies i protocols comuns d'actuació en situacions clíniques i sanitàries habituals que plantegin problemes ètics.
- Formació en matèria de bioètica. Organitzen programes, cursos i qualsevol altra activitat formativa en l'àmbit de la bioètica, dirigits tant als membres dels comitès com a la resta de professionals de la institució.

Cures pal·liatives: destinades a persones malaltes amb processos avançats i incurables, i als seus familiars, amb atenció especial al confort i a la qualitat de vida. És funció de l'equip sanitari alleugerir el dolor i el sofriment en la fase terminal. Aquestes persones tenen el dret a rebre assistència de qualitat, suport psicològic i ajut social que contribueixi a humanitzar el procés de la seva mort. Cal assegurar que les persones que fan una sol·licitud d'eutanàsia han rebut la informació i l'oferiment d'aquestes cures pal·liatives.

(del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, *Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*, Generalitat de Catalunya, 2006).

Suposa la humanització de la mort amb suport mèdic, psicològic i social

Decisió/consentiment informat: és necessari en qualsevol acte mèdic (diagnosi o terapèutic). La informació ha de donar-se per escrit i han de



constar els riscos generals i els específics del cas. Pot ser la que pren una persona quan demana suport mèdic per morir dignament després de tenir tota la informació sobre el seu procés i les diferents opcions.

Dignitat : valor de tot ésser humà. Que comporta el dret de tota persona a poder viure segons els seus valors i creences (autonomia).

Distanàsia: és el procediment oposat a l'eutanàsia. Consisteix en la utilització de tots els mitjans possibles, siguin proporcionats o no, per allargar artificialment la vida i, per tant, retardar l'arribada de la mort en pacients terminals, tot i que no hi hagi cap esperança de curació.

Drets del o la pacient: els referents són:

- la Declaració universal dels drets humans (1948); codi dels drets dels malalts USA (1970)
- Europa: Consell d'Europa convida a respectar els drets bàsics, informació, dignitat i integritat i evitar sofriments innecessaris(1976); Declaració sobre la promoció dels drets bàsics malalts (1994); Conveni sobre els drets de l'home i la biomedicina(1997)
- Espanya: 1970 relació de drets del malat, anul·lada pel Suprem. Constitució 78 a l'article 43 regula el dret a la protecció de la salut. 1986 (Lluc) Llei General de sanitat amb Drets i deures dels pacients (informació clínica i autonomia individual). A la llei 41/2002 de 14/11 es concreta. Real decreto 124/2007 se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas.
- Catalunya: 1984 Insalut fa un pla d'humanització de l'atenció sanitària. La Carta dels drets del malalt usuari d'hospital és un intent de reconeixement de la mort digna en resposta a l'Insalud i el col·legi de metges. Llei 15/1990 Ordenació sanitària tenint present l'humanització, respecte a la dignitat i a la llibertat indiv. Llei 21/2000 sobre drets i legalitza el DVA. Decret 175/2002 Registre de DVA. Els drets reconeguts són:
 - Rebre assistència sense discriminació
 - Atenció àgil
 - Respecte a la dignitat
 - Reconeixements dels valors propis
 - Mantenir comunicació amb l'exterior



- Informació (sempre q vulgui) comprensible, suficient i continuada del centre i del metge (motiu ingrés, opcions, riscos, informe escrit)
- Accés a la història clínica i confidencialitat
- Consentiment per escrit i dret a rebutjar
- Valoració de la situació familiar i social
- Alta voluntària
- Trasllet informat
- Mort digna: calmar el sofriment i LET
- Atenció als suggeriments

Estat vegetatiu permanent: Coma irreversible amb pèrdua de consciència

Eutanàsia: etimològicament: bona mort. És el fet d'administrar medicaments per provocar la mort ràpida i indolora a una persona que ho ha sol·licitat reiteradament. És una decisió personal d'acabar amb la vida que ha deixat de ser un bé. És irreversible i ràpida. Actualment és delicta a Espanya. L' eutanàsia ha existit sempre de forma clandestina.

Qualsevol conducta que no es produeixi a petició de l'interessat no pot anomenar-se eutanàsia (per exemple el sacrifici compassiu d'un animal malalt).

En l'actualitat existeix una classificació per als diferents tipus d'eutanàsia:

1. Des del tipus de motivació pel qual es practica:

- "Piadosa: Es practica amb la finalitat d'alleujar els dolors i sofriments a un malalt."⁹
- "Eugenèsica: Aquella que es dirigeix al millorament de la raça humana."¹⁰
- "Econòmica: Consisteix a eliminar les persones que tenen una vida inútil, sense valor vital i un costós manteniment."¹¹

⁹ <http://www.ub.edu/ciudadania/hipertexto/evolucion/trabajos/0304/3/4.htm> [Data de consulta 06-07-2016]

¹⁰ Op. Cit

¹¹ <https://criticaaleutanasia.wordpress.com/2013/03/02/concepto-clasificacion-y-diferenciacion-de-la-eutanasia/> [Data de consulta 06-07-2016]



2. Depenent de qui és l'autor de l'acció:

- "Autònoma: Aquella en què la pròpia persona es provoca la mort sense intervenció de terceres persones."¹²
- "Heterònoma: Aquella en la qual és necessària la participació d'altres persones per a provocar la mort."¹³

3. Des de l'actitud amb què es realitza:

- "Solutiva: Consisteix en facilitar el procés de morir, disminuint el sofriment, subministrant calmants que no afecten en la duració d'aquest procés."¹⁴
- "Resolutiva: Aquella que incideix en la durada del procés cap a la mort, sigui reduint-lo o suprimint-lo en interès del malalt."¹⁵

Dintre l'eutanàsia resolutiva podem fer les següents distincions:

- "Eutanàsia directa: Avançar l'hora de la mort en cas d'una malaltia incurable. Hi ha dos tipus:
 - Activa: Consisteix a provocar una mort indolora a petició de l'afectat administrant-li substàncies letals.
 - Passiva: Es procedeix per omissió; és a dir, es suspèn o no s'inicia el tractament que permet mantenir amb vida al malalt."¹⁶
- "Eutanàsia indirecta: Quan no es té com a intenció escurçar la vida del pacient sinó alleujar el seu sofriment gràcies a diversos procediments amb intenció terapèutica. Aquests però, poden produir la mort com a efecte secundari. Per exemple, l'administració d'analgèsics narcòtics per calmar els dolors. Els mateixos, com a efecte indirecte i no buscat, provoquen disminució de l'estat de consciència i possible abreuament del període de supervivència."¹⁷

¹² Op. Cit

¹³ Op. Cit

¹⁴ <http://eutanasiaidelta.blogspot.com.es/2010/10/definicion-y-clasificacion-de-la.html> [Data de consulta 06-07-2016]

¹⁵ Op. Cit

¹⁶ <https://sites.google.com/site/sobreeutanasias/services> [Data de consulta 06-07-2016]

¹⁷ Op. Cit



4. Des de el punt de vista del pacient:

- "Eutanàsia voluntària: Quan un individu que té les capacitats físiques i mentals per demanar que l'ajudin a morir ho ha demanat abans per paraula o escrit."¹⁸
- "Eutanàsia involuntària: Quan s'aplica l'eutanàsia a un pacient competent en contra de la seva voluntat explícita o sense el seu consentiment."¹⁹
- "Eutanàsia no-voluntària: Quan no es coneix, ni es pot conèixer, si el pacient desitja morir. L'expressió se sol utilitzar en els casos de pacients en estat vegetatiu que, mentre van poder, no van comunicar les seves preferències de tractament."²⁰

Importante: Cualquier conducta que no se produzca a petición del interesado no debe llamarse eutanasia (por ejemplo el sacrificio compasivo de un animal enfermo.

- Produciendo la muerte de los pacientes de forma rápida e indolora mediante una inyección letal.
- Que causan la muerte de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata.
- Que se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable, en situación de terminal o no, que los pacientes experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios (cuidados paliativos).
- Que son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Notas: La eutanasia ha existido siempre de forma clandestina. No es eutanasia la renuncia a un tratamiento, la sedación terminal o la limitación del esfuerzo terapéutico. (Web DMD Asociación Federal, octubre de 2014)

Eutanàsia passiva: "Rechazamos así toda terminología que adjetive el término eutanasia –pasiva, indirecta, etc.-, y que sólo lleva a confusión".

¹⁸ <http://jesalgadom.com/eutanasia/clasificacion.php> [Data de consulta 06-07-2016]

¹⁹ Op. Cit

²⁰ Op. Cit



(Declaración del Institut Borja de Bioètica. Universitat Ramon Llull, "Hacia una posible despensalización de la eutanasia")

Futilitat del tractament: Es parla de futilitat del tractament, quan una mesura terapèutica no aporta cap benefici al pacient o bé pot produir, al mateix malalt o a la seva família, perjudicis superiors o desproporcionats en relació amb el possible benefici. **Adequació terapèutica** Es tracta de reduir al màxim la futilitat de les mesures, estalviant a les persones i a la societat costos desproporcionats o no justificats. Si bé aquest concepte va néixer referit a la limitació de tractaments de suport vital i a situacions crítiques, no té perquè afectar exclusivament a aquest tipus de mesures. Poden resultar també fútils mesures diagnòstiques, tractaments preventius, programes assistencials, etc.

Es comença a disposar de dades científiques creixents sobre les conseqüències negatives que comporta el manteniment acrític d'activitats fútils en la pràctica mèdica habitual. Però, la qüestió de fons seria: estem els professionals disposats (o formats) per acceptar el repte que suposa la futilitat de les mesures que aconsellem?

(de Bernabé Robles. President Comitè d'Ètica Assistencial del Parc Sanitari Sant Joan de Déu).

Homicidi per compassió: es provoca la mort per pietat davant de la situació de patiment molt greu, sense que hi hagi petició expressa.

Limitació de l'esforç terapèutic (LET): decisió d'abandonar els tractaments per no perllongar inútilment l'agonia. Pot avançar la mort en rebutjar o retirar un tractament.

Es mantenen només les teràpies necessàries per garantir el benestar de la persona malalta.

Malaltia crònica: és la que es perllonga en el temps. ≠ **Malaltia aguda**

Malaltia irreversible: és la que no té cura amb els coneixements actuals.

Malaltia terminal: malaltia irreversible en fase avançada i que en un temps curt portarà a la mort.



Medicina curativa: l'objectiu és la curació.

Medicina pal·liativa: s'inicia al RU a final dels 60. L'objectiu és millorar la qualitat de vida de la persona malalta i el seu entorn. Tot cobrint els aspectes sanitaris, psicològics, socials i espirituals. No només intenta pal·liar el dolor, sinó l'angoixa, sentiment d'indignitat, deteriorament físic i psíquic, dependència.

Mesures de suport vital:

- alimentació :
 - sèrum per via venosa
 - s'insereix un tub directament a l'estomac
 - s'insereix una sonda pel nas que arriba a l'estomac. És molt molest.
- hidratació amb sèrum per via venosa
- depuració extra-renal: diverses tècniques
- respirador artificial: en situacions terminals pot servir només per allargar l'agonia.

Mort cerebral: pèrdua de les funcions cerebral, voluntàries i involuntàries. Es considera situació de mort, malgrat el cor pot continuar funcionant.

Mort digna: es refereix a permetre que la mort passi "en el seu temps cert". Els professionals de la salut estan capacitats per atorgar al pacient totes les cures i tractaments per disminuir el patiment, però sense alterar el curs de la malaltia i per tant el curs de la mort. La ortotanàsia es distingeix de l'eutanàsia en què la primera mai pretén avançar deliberadament la mort del pacient.

Nínxol ecològic "Es denomina així a l'estratègia de supervivència utilitzada per una espècie, que inclou la forma d'alimentar-se, de competir amb altres, de caçar, d'evitar ser menjat. En altres paraules, és la funció, "professió" o "ofici" que compleix una espècie animal o vegetal dins de l'ecosistema."²¹

²¹ <http://www.cricyt.edu.ar/enciclopedia/terminos/NichoEcol.htm> [Data de consulta 21-07-2016]



Objecció de consciència: dret de no atendre demandes que van en contra dels principis del personal sanitari. És individual, no pot ser d'una institució.

Obstinació terapèutica o aferrissament terapèutic: aplicació de tractaments que no tenen més finalitat que perllongar la vida en condicions no desitjables. És rebutjada inclús per l'Església. Malgrat que a la pràctica l'afavoreixen en no acceptar el rebuig de mesures de suport com l'alimentació artificial forçada ≠ **LET o adequació terapèutica.**

Patiment insofrible: pot ser físic o psíquic. Es dona amb el sofriment sense perspectives de millora.

PADES:

- Equips formats per especialistes en medicina, infermeria i treball social
- Intervenien en casos de :
 - Malaltia geriàtrica o crònica que es descompensa.
 - Fase de convalsència que ho requereixi
 - Fase pal·liativa a la llar
 - Malaltia amb complexitat terapèutica a la llar
- Les seves funcions:
 - Tractament integral
 - Atenció individualitzada
 - Seguiment amb calendari de visites revisable en funció de la situació i amb una comunicació fluida entorn-equip.
 - Orientar i assessorar per resoldre dubtes i angoixes
 - Ensenyar a l'entorn tècniques per facilitar les tasques. L'equip no fa higiene. Des de treball social es pot facilitar ajut si no és possible per part de l'entorn.
 - Donar suport emocional
 - Facilitar l'elaboració del dol
- Com accedir-hi?
 - Ho demana el CAP o Hospital
 - No es pot triar, hi ha assignació geogràfica.



Pendent reliscós: argument contrari a la legalització de l'eutanàsia segons el qual un cop s'inicia, pot augmentar la pràctica sense control (sense demanda prèvia, per motius econòmics o discriminatoris...). ...). L'experiència als països on està despenalitzada demostra que no es dona.

Principi d'autonomia: és la capacitat d'escollir lliurement, també com volem que sigui el nostre final. És titular d'aquest dret una persona adulta (+ de 16 o 14 emancipada) i competent.

Reanimació cardiopulmonar (RCP): mesures per restablir els batecs del cor i la respiració. No és indicat en casos de malaltia terminal o agonia :

- Massatges
- corrent elèctrica, desfibril·lador
- fàrmacs

Rebuig del tractament: és un dret de la persona malalta que en algun cas pot accelerar la mort. El personal sanitari només pot intervenir per evitar el dolor i el sofriment.

Sedació pal·liativa o terminal: hi ha qui la considera eutanàsia indirecta ja que avança la mort. És reversible i lenta. La persona per la consciència i entra en un coma farmacològic i la mort arriba d'una forma serena. S'ha de destacar que la mort és causada per la malaltia. És legal actualment.

Síntoma refractari: és el que no respon al tractament adequat.

Situació d'incompetència: incapacitat de comprendre i d'adoptar decisions d'acord amb el valors propis. En aquest cas les decisions es prenen per representació.

Suïcidi: és la decisió personal d'acabar amb la vida sense cap col·laboració.

Suïcidi assistit o auxili al suïcidi: és la decisió personal d'acabar amb la vida amb ajuda d'una altra persona amb medicaments receptats per causar la mort. Si qui ajuda és personal sanitari es diu "mèdicament assistit".



Testament vital: o Document de Voluntats Anticipades, Instrucciones previas, Voluntad Vital Anticipada. És un document on la persona expressa els seus desitjos i prioritats per tenir una mort digna. Es fa de forma anticipada per si es troba en situació d'incapacitat. No pot obligar a actuacions contràries a la llei, però si obliga a no iniciar o aturar tractaments.

Permet una reflexió personal i amb les persones properes sobre les condicions en que es vol morir.

És recomanable registrar-lo (per notari o 3 testimonis) també s'han de designar representants que defensin les teves decisions.

Transfusió de sang: es proporciona sang completa o parts (plaquetes, plasma ...) en vena.



LLISTA DE REFERÈNCIES

WEBGRAFIA

<http://blocs.xtec.cat/caiass/files/2014/03/UD6-el-pacient-client-en-situaci%C3%B3-especial.pdf> [Data de consulta 08-10-16]

http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciudadania/la_salut_de_la_a_a_la_z/v/voluntats_anticipades/documents/arxiu/guiainfant.pdf [Data de consulta 27-12-2016]

http://comitebioetica.cat/wpcontent/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf [Data de consulta 08-10-16]

<http://cv.udl.cat/cursos/11203/continguts/modul4/tema4b.html>) [Data de consulta 08-10-16]

<http://dlc.iec.cat/results.asp?txtEntrada=eutan%E0sia&operEntrada=0> [Data de consulta 06-07-2016]

<http://eutanasia.delta.blogspot.com.es/2010/10/definicion-y-clasificacion-de-la.html> [Data de consulta 06-07-2016]

<http://jesalgadom.com/eutanasia/clasificacion.php> [Data de consulta 06-07-2016]

<http://laeutanasia.bligoo.com.co/antesedentes-historicos-de-la-eutanasia#.V5a2mLiLS00> [Data de consulta 26-07-2016]

<http://revistes.eapc.gencat.cat/index.php/rcdp/article/viewFile/2155/n36-leucona-ca.pdf> [Data de consulta 08-10-16]

<http://secundaria.uvic.cat/inici.php?id=treballs&ref=996> [Data de consulta 06-07-2016]

<http://tcae.forosactivos.com/t198-eutanasia-directa-e-indirecta> [Data de consulta 20-12-2016]

<http://www.cricyt.edu.ar/enciclopedia/terminos/NichoEcol.htm> [Data de consulta 21-07-2016]

http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=4&Itemid=44&lang=en [Data de consulta 24-09-2016]

<http://www.dilemata.net/index.php/component/content/article?id=62:eutanasia> [Data de consulta 06-07-2016]



<http://www.elmundo.es/sociedad/2015/10/01/560d2c93ca4741da2a8b4579.html> [Data de consulta 07-07-2016]

<http://www.eutanasia.ws/> [Data de consulta 28-06-2016]

http://www.eutanasia.ws/eutanasia_suicidio.html [Data de consulta 07-07-2016]

<http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/eutanasiaOrtotanasiaDistanasia.html> [Data de consulta 30-06-2016]

<http://www.libertaddigital.com/chic/corazon/2015-01-10/ramon-sampedro-consiguio-morir-1276537730/> [Data de consulta 29-09-2016]

http://www.pssjd.org/SiteCollectionDocuments/usuaris_consideracions_DVA.pdf [Data de consulta 30-12-2016]

<http://www.raco.cat/index.php/gimbernat/article/viewFile/72608/82869> [Data de consulta 08-10-16]

http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/prevemi/problemas_eticos_y_bioeticos_en_enfermeria.pdf [Data de consulta 08-10-16]

<http://www.tdx.cat/handle/10803/383028> [Data de consulta 29-09-2016]

http://www.uab.cat/web/postgrau/curs-en-l-atencio-integral-al-final-de-la-vida/informacio-general-1201094877538.html/param1-3151_ca/param2-2008/ [Data de consulta 08-10-16]

<http://www.ub.edu/ciudadania/hipertexto/evolucion/trabajos/0304/3/4.htm> [Data de consulta 30-06-2016]

<http://www.xtec.cat/crp-badalona/recursos/dol/llicencies/mortllicencia.pdf> [Data de consulta 08-10-16]

http://xtec.gencat.cat/web/.content/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/0004/1a66e2de-7197-4ba7-b14e-1f30085deb6a/13_elpacient.pdf [Data de consulta 08-10-16]

http://xtec.gencat.cat/web/.content/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/0046/46ad93cab07b45a49ab4a9d5104ff297/13_ho_prometo_inicial_guia_didactica.pdf [Data de consulta 08-10-16]

<https://addi.ehu.es/bitstream/10810/12320/1/OLAIZOLA%20EIZAGUIRRE.pdf> [Data de consulta 01-10-2016]

<https://criticaalaeutanasia.wordpress.com/2013/03/02/concepto-clasificacion-y-diferenciacion-de-la-eutanasia/> [Data de consulta 06-07-2016]



<https://ddd.uab.cat/pub/estudis/2014/142634/aspetilegeutpetani.pdf>
[Data de consulta 28-06-2016]

<https://sites.google.com/site/sobreeutanasias/services> [Data de consulta 06-07-2016]

BIBLIOGRAFIA

Ramón Sampedro (2004). *Cuando yo caiga*. Madrid, Espanya: MR ediciones.
[Data de consulta 08-11-2016]

IMATGES NO REFERENCIADES

FIGURA 10. PORTADA: GÀBIA d'elaboració pròpia [21-12-2016]

i ocells d'edició pròpia en composició a partir de:

https://www.google.es/search?q=ppajaros+volando+png&espv=2&biw=1215&bih=540&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwiB09q8tMrRAhVBmBQKHVYKClwQ_AUIBigB#imgrc=2B1skVzUIQnIUM%3A

https://www.google.es/search?q=ppajaros+volando+png&espv=2&biw=1215&bih=540&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwiB09q8tMrRAhVBmBQKHVYKClwQ_AUIBigB#imgrc=b0byUXqLjcBp3M%3A

https://www.google.es/search?q=ppajaros+volando+png&espv=2&biw=1215&bih=540&source=Inms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwiB09q8tMrRAhVBmBQKHVYKClwQ_AUIBigB#imgdii=yVP5e7vdNQe_8M%3A%3ByVP5e7vdNQe_8M%3A%3BN29zEhJwLAF7DM%3A&imgrc=yVP5e7vdNQe_8M%3A [Data de consulta 08-11-2016]

FIGURA 11. LOGOTIP ENCAPÇALAMENT: elaboració pròpia [08-11-2016]



ANNEXOS

A. LLEI VIGENT

LLEI 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica.

Vigència 11-06-2010

La inclusió de la regulació sobre la possibilitat d'elaborar documents de voluntats anticipades en la part relativa a l'autonomia del pacient constitueix segurament la novetat més destacada de la Llei. Incorporar aquesta regulació comporta reconèixer de manera explícita la possibilitat que les persones puguin fer el que comunament es coneix com a testaments vitals o testaments biològics, per primera vegada a l'Estat espanyol, per tal de poder determinar, abans d'una intervenció mèdica, llurs voluntats per si, en el moment de la intervenció, no es troben en situació d'expressar-les. Un document d'aquestes característiques, d'acord amb el que estableix l'article 9 del Conveni del Consell d'Europa sobre els drets de l'home i la biomedicina del 1997, abans esmentat, s'ha d'entendre com un element coadjuvant en la presa de decisions, a fi de conèixer amb més exactitud la voluntat del pacient.

Part dispositiva consolidada.

“Capítol 4. respecte al dret a l'autonomia del pacient

Article 8. Les voluntats anticipades

1. El document de voluntats anticipades és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat. En aquest document, la persona pot també designar un representant, que és l'interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari, perquè la substitueixi en el cas que no pugui expressar la seva voluntat per ella mateixa.



2. Hi ha d'haver constància fefaent que aquest document ha estat atorgat en les condicions esmentades en l'apartat 1. A aquest efecte, la declaració de voluntats anticipades s'ha de formalitzar mitjançant un dels procediments següents:

- a) Davant de notari. En aquest supòsit, no cal la presència de testimonis.
- b) Davant de tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar, dels quals dos, com a mínim, no han de tenir relació de parentiu fins al segon grau ni estar vinculats per relació patrimonial amb l'atorgant.

3. 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. En aquests casos, s'ha de fer l'anotació raonada pertinent a la història clínica del pacient.

4. Si hi ha voluntats anticipades, la persona que les ha atorgades, els seus familiars o el seu representant ha de lliurar el document que les conté al centre sanitari en què la persona és atesa. Aquest document de voluntats anticipades s'ha d'incorporar a la història clínica del pacient.”

Així mateix, a Catalunya, es va aprovar la Llei de l'estatut d'autonomia, de 18 de juny de 2006, on, a l'article 20.2, sota el títol “Dret a viure amb dignitat el procés de la mort”, recull explícitament que “Totes les persones tenen dret a expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que puguin rebre, que han d'ésser respectades, en els termes que estableixen les lleis, especialment pel personal sanitari quan no estiguin en condicions d'expressar personalment llur voluntat”.



B. REPOSITORI DE DOCUMENTS DIVULGATIUS

¿Qué diferencia a la eutanasia y el suicidio asistido?



PREGUNTAS Y RESPUESTAS 17/10/14

Eutanasia es provocar la muerte de un enfermo desahuciado, para evitar su agonía. Puede ocurrir con o sin el consentimiento del paciente, esto último como en el caso de personas en estado de coma, pues un familiar cercano es el que decide.

Por su parte, el suicidio asistido es una forma de eutanasia en la cual se proveen los medios necesarios para que una persona de forma voluntaria termine con su vida; en general son pacientes terminales que han rechazado cualquier tipo de tratamiento.

La eutanasia está legalizada en Bélgica, Luxemburgo, Holanda, Suiza y Estados Unidos (en los estados de Oregon y Washington), y es tolerada en países como Noruega, Dinamarca, Alemania, Austria o España. En México, en 2008 se aprobó una ley que permite a los enfermos terminales solicitar legalmente la eutanasia pasiva, la cual incluye una cláusula de conciencia que permite a los médicos negarse a aplicar el procedimiento y transferir el caso a otro médico.

A diferencia de la eutanasia activa que consiste en provocar directamente la muerte del enfermo, en la pasiva se deja de suministrar los medicamentos o se retiran los aparatos que de manera artificial lo mantienen con vida, para que el paciente muera de forma natural.

En Holanda el suicidio asistido fue legalizado en 2002, y desde entonces unas 2,300 personas toman cada año esta determinación. En ese país, para que el procedimiento sea aceptado, los enfermos tienen que cumplir con estrictos requisitos conforme a la legislación de ese país, entre los que figuran: haber comprobado que el sufrimiento del paciente es insoportable y no tiene perspectiva de mejora, informar al paciente de su situación y junto con su médico evaluar las opciones para tratar su padecimiento, tener el diagnóstico de fatalidad de por lo menos dos médicos independientes y haber expresado su voluntad de morir en estado de plena lucidez mental.

Incluso, a partir del 1 de marzo la institución Finalización Voluntaria de la Vida (**NVVE**) pondrá a disposición de personas afectadas con enfermedades terminales, trastornos crónicos o padecimientos mentales, equipos móviles con personal médico para aplicarles la eutanasia, en caso de que deseen acceder a una muerte sin dolor y que por diversas circunstancias no han obtenido ayuda para acceder a este servicio.

<http://www.muyinteresante.com.mx/preguntas-y-respuestas/12/02/23/eutanasia-suicidio-asistido>

[Data de consulta 21-07-2016]



EL LECTOR EXPOSA

La Vanguardia. 4-12-2016

Per una mort digna

Em dic Montserrat Voltà i tinc 90 anys. Estic malalta d'ELA i el meu cos s'està morint. El meu cervell està perfectament. La meva néta sempre m'ha fet preguntes respecte a la meua vida. Una part del seu treball de recerca l'ha fet basant-se en el que li he anat explicant. Em va fer l'última entrevista quan jo encara podia parlar. Ara, només li podria contestar tancant els ulls, que vol dir sí, o deixant-los oberts, que vol dir no, i amb l'ajuda d'un abecedari perquè no puc pronunciar ni una síl·laba. Només puc fer sorolls.

Fins fa vuit mesos anava a comprar a les botigues més pròximes i pujava les escales fins al segon pis on visc. Ara vaig amb grua del llit al sofà. Tot i estar envoltada de molt amor, em fa molta ràbia aquesta situació. He estat sempre molt vital i optimista, malgrat les circumstàncies que m'ha tocat viure. De petita vaig perdre el pare molt aviat i vaig passar una guerra. Amb en Juli, el meu marit, vam estar casats més de 50

anys. Ja fa vuit anys que va morir. Hem tingut cinc fills que ens han portat vuit néts. He superat cinc cesàries, un xoc sèptic després d'una hèrnia estrangulada, una aturada cardíaca, una extracció de vesícula... Em podia haver mort diverses vegades, i ara em moro lentament i dolorosa.

Les lleis que tenim deixaran que em mori ofegada amb la meua pròpia saliva, davant dels meus fills, i deixaran que aquesta imatge els persegueixi per sempre. Deixaran que sigui incapaç de menjar i beure aigua durant una setmana o deu dies, em faran una anàlisi i quan aquesta anàlisi demostrï que no he menjat i no he begut, ja tindran l'excusa per començar el procés de sedació. Jo hauré hagut de patir per tranquil·litzar les seves consciències. No em sembla bé que després de tenir una vida plena, el sistema m'obligui a viure d'una manera indigna i no permetin que me'n vagi en pau i sense patir.

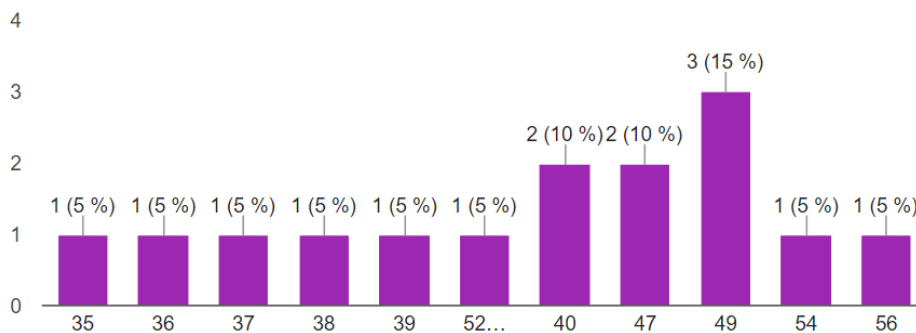
MONTSERRAT VOLTA

Barcelona

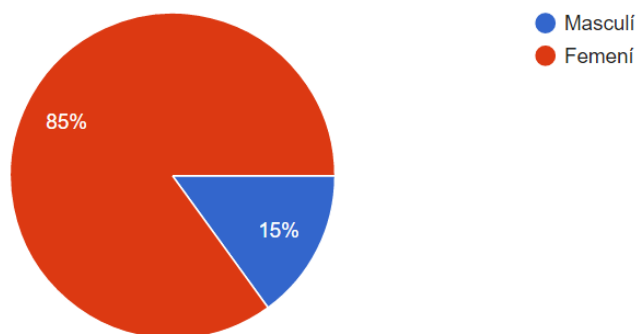


C. ENQUESTA :PREGUNTES I RESULTATS

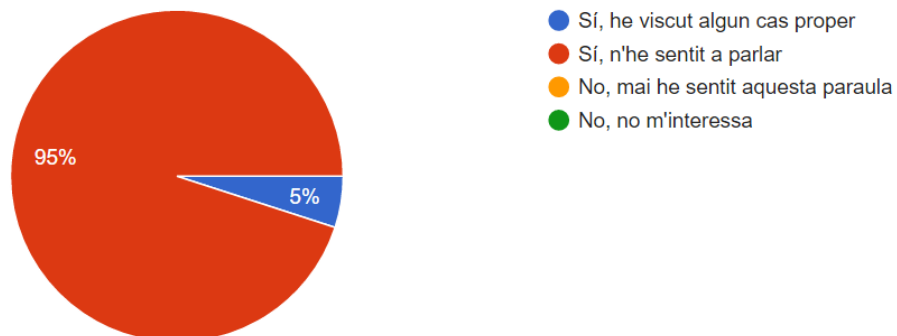
Edat



Sexe

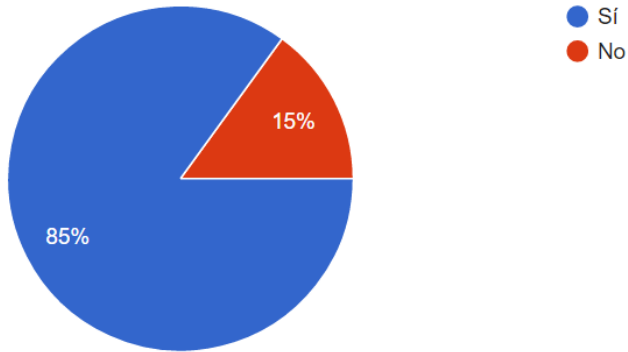


1. Saps què és l'eutanàsia?

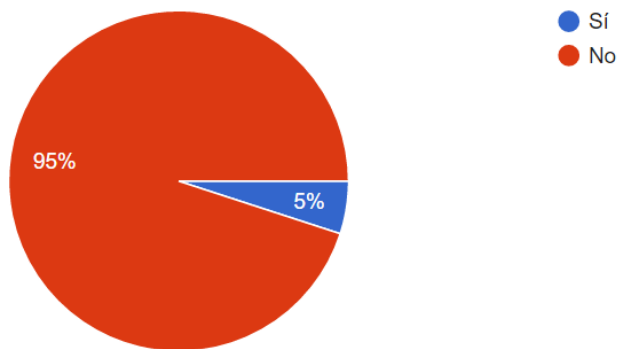




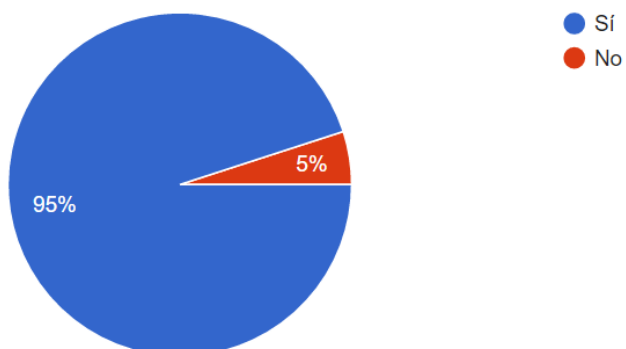
2. Coneixes el testament vital?



3. L'has fet mai?



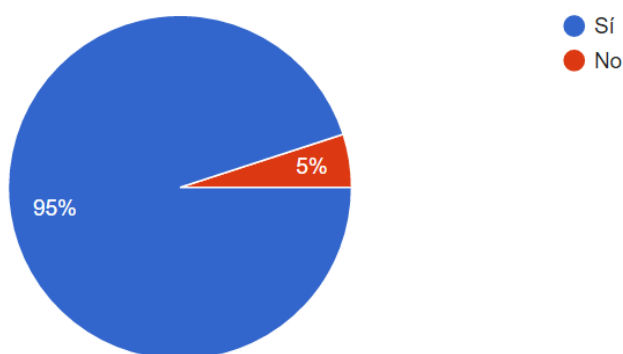
4. Estàs a favor de l'eutanàsia?



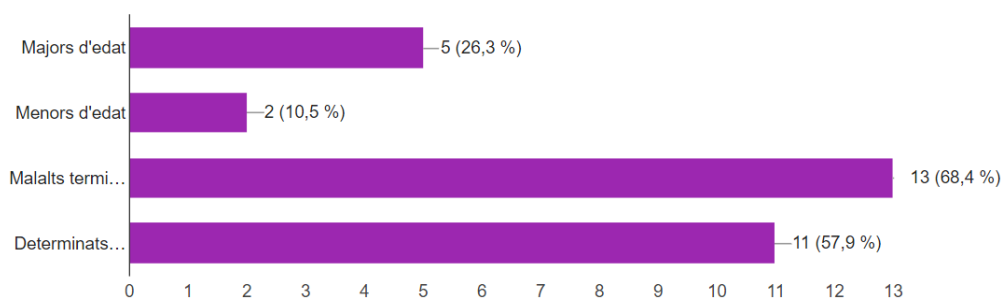


Per què?

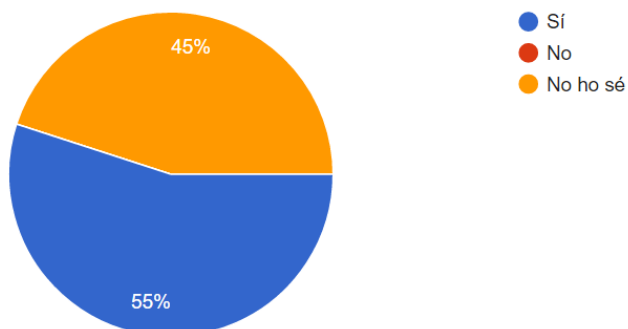
5. Creus que s'hauria de legalitzar l'eutanàsia a Espanya?



6. En quins casos?



7. Penses que l'eutanàsia hauria d'estar permesa per als menors en casos específics?



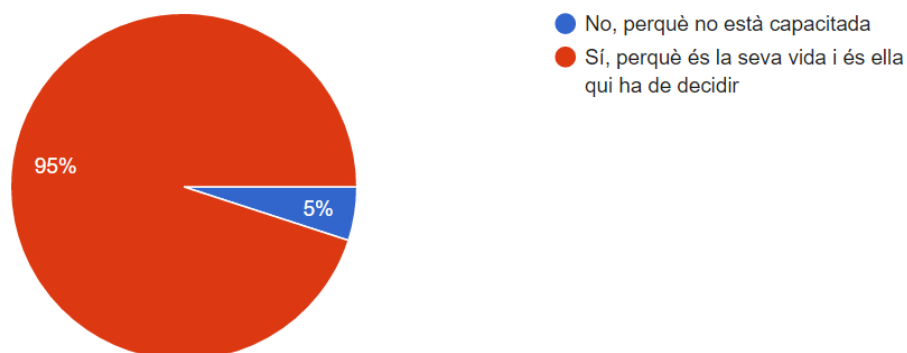


Per què?

8. Quines de les següents associacions a favor de l'eutanàsia coneixes?

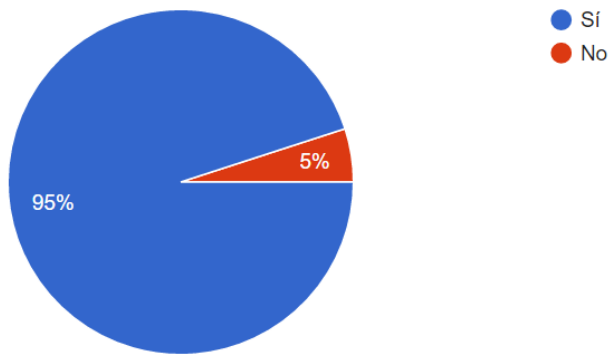


9. Consideres que una persona terminal hauria de tenir el dret per decidir el moment de la seva mort?

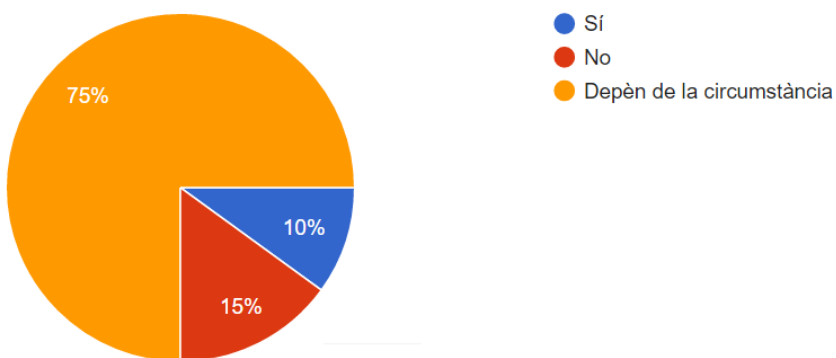




10. Penses que la gent hauria de preparar amb antelació el moment de la seva mort, és a dir, fer el testament vital, constatar si voldrà donar els òrgans, etc?



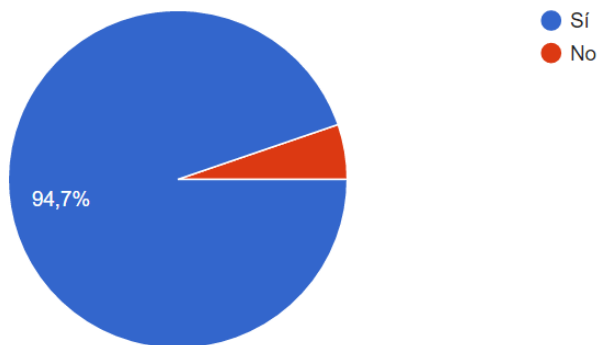
11. Ajudaries a morir a un familiar o amic si t'ho demanés?



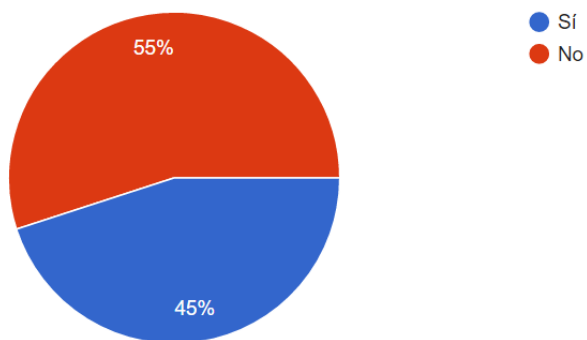
Per què?



12. Coneixes el concepte de cures pal·liatives?



13. La medicina no està a favor de l'eutanàsia però sí a favor de l'aplicació de cures pal·liatives per a reduir el sofriment. Creus que aquesta postura és correcta?





D. ENTREVISTA A JOSÉ LUÍS SÁNCHEZ, DOCTOR DE L'HOSPITAL COMARCAL D' AMPOSTA

1. Para iniciar la entrevista, ¿le importaría explicarme cuál es su profesión y cuando inició su especialidad?

Soy Médico Geriatra. Desde 2005.

2. ¿Podría indicarme por qué centró su actividad en esas curas?

Porque quería enfocar mi actividad profesional al cuidado de las personas mayores, sobre todo aquellas con patologías crónicas, multimorbilidad y atención al final de la vida.

3. A continuación, de forma sencilla, ¿cómo definiría el concepto de curas paliativas?

Los cuidados paliativos son un tipo especial de medidas y cuidados que ayudan a los pacientes con enfermedades graves o terminales (oncológicas o no oncológicas) a sentir un alivio de los síntomas y de la angustia emocional que provocan las mismas enfermedades o sus tratamientos. El objetivo principal es mejorar la calidad de vida del paciente durante el curso de dicha enfermedad y establecer las metas de tratamiento de acuerdo a las preferencias del paciente y/o su familia. Los cuidados paliativos pueden resultar útiles en cualquier etapa de la enfermedad, pudiendo aplicarse junto al tratamiento específico - curativo.

4. ¿Cómo profesional ha tenido desacuerdos con los familiares a la hora de tratar a un enfermo terminal?

Sí. A veces, hay familiares o pacientes que por múltiples razones, "no aceptan" la terminalidad de la enfermedad. Queriendo continuar de forma indefinida con tratamientos "activos" (sueros intravenosos, antibióticos, etc...) que no benefician en el control de síntomas y confort del enfermo.



5. ¿En su código deontológico, tiene contradicciones haber hecho un juramento hipocrático con el hecho de preservar ante todo una muerte digna?

NO en absoluto. Todo lo contrario... ante todo no hacer daño y aliviar el dolor (o cualquier otro síntoma) más si es una enfermedad que no tiene curación. En este caso la mayoría piensa que no hay nada que hacer... para mí es cuando hay más que hacer...

6. ¿Sus creencias religiosas han interferido en sus decisiones profesionales? ¿En qué sentido?

No. Soy católico.

7. ¿Qué pasaría si un paciente le pidiera ayuda para morir? ¿Qué haría? ¿Qué le diría?

Esta situación ya me ha pasado en varias ocasiones... directamente expresada por pacientes o sus familiares (en caso de pacientes con problemas de comunicación o incapaces de toma de decisiones como pueden ser los pacientes con demencias en estadios avanzados). En estos casos explico que no está permitido de momento en nuestro país la eutanasia, pero si el uso de terapias y medicamentos para aliviar los síntomas.

8. ¿Qué repercusiones tiene la eutanasia a nivel colegiado? ¿Conoce algún caso?

De momento no hay una ley reguladora del uso de la Eutanasia. Yo personalmente creo que hay casos claros en los cuales estaría indicada. La apertura de un debate parlamentario, que culmine en una ley reguladora al respecto sigue siendo una necesidad. Yo personalmente no conozco ningún caso de penalización por este motivo.



9. ¿Aunque a nivel judicial fuera legal la eutanasia los médicos podrían alegar objeción de conciencia? ¿Por qué?

Me parece que así como es indispensable legislar la eutanasia, una vez hecho, debe estar la posibilidad de que un profesional que no esté de acuerdo con la aplicación de la misma (en un paciente en particular), pueda explicar sus motivos y objetar. Eso no quita que el paciente tenga la opción de valoración por otro grupo de profesionales.

10. Para finalizar, ¿está a favor de la eutanasia activa o pasiva? ¿Por qué?

Dependerá de cada caso en particular. NO se puede generalizar. Puedo estar de acuerdo con las 2 según el caso. La llamada eutanasia pasiva (omisión del uso de algunos tratamientos activos que pueden prolongar de forma artificial la vida precaria de pacientes con enfermedades terminales avanzadas) ya se usa en la práctica médica habitual. Respeto de la eutanasia activa algunos autores la subdividen en directa e indirecta. La indirecta también es práctica frecuente (uso de medicamentos para aliviar síntomas como el dolor, pero que de forma secundaria pueden acortar la vida del enfermo terminal). Estoy más a favor de estos 2 tipos.



E. ENTREVISTA A MONTSERRAT TOMÀS CARTES, SUPERVISORA DE SUBAGUTS I MITJA ESTADA POLIVALENT DE L'HOSPITAL COMARCAL D'AMPOSTA.

1. Per a iniciar l'entrevista, ¿li importaria explicar-me quina és la seva professió i quan va iniciar la seva especialitat?

Els meus inicis al món sanitari, comencen al febrer del 1980, treballant d'Auxiliar de Clínica, a l'antiga Clínica Arrossera, però no és fins al 1987 que aconseguixo aquest títol, i posteriorment davant la gran atracció que em generava, tot aquest món, vaig voler ser Infermera i al 1991, començo a estudiar a l'Escola Universitària Rovira i Virgili que estava l'Hospital de Tortosa Verge de la Cinta, ho vaig aconseguir al 1994, així que sóc Diplomada Universitària d'Infermeria i des de l'any 1997 faig les funcions de Supervisora d'Infermeria, primer de Quiròfan i Planta d'Aguts i actualment des de fa 6 anys a la Planta de Subaguts i Mitja Estada Polivalent.

2. Podria indicar-me per què va centrar la seva activitat en aquestes cures?

El motiu de quedar-me com a Supervisora a la Planta de Subaguts i Mitja Estada Polivalent, he de reconèixer que va ser el prendre contacte amb l'especialitat de geriatria, després de posar en marxa la Unitat de Subaguts i veure el treball realitzat pels metges geriatres, vaig veure, que era la manera que jo entenia aquesta professió, em fascinava com els geriatres atendien als pacients fràgils i ancians i també en el camí al final de la vida... cuidatjcs centrats en la persona i amb una visió integral del ésser humà, física, psicosocial i espiritual, el tenir molt en compte que estem atenent a persones humanes que estan en un procés de malaltia o simplement al final de l'etapa de tota una vida i que mereixen tota l'atenció, suport i benestar amb reconeixement a una trajectòria de vida, tan a ells com a les famílies.



3. A continuació, de forma senzilla, com definiria el concepte de cures pal·liatives?

En un principi, les cures pal·liatives es centraven en l'atenció als pacients oncològics, actualment el model és aplicable a pacients i famílies amb malalties cròniques avançades.

Aquestes cures van dirigides a la millora en la qualitat de vida de pacients i famílies que s'enfronten a malalties amenaçadores per a la vida i que serviran per alleugerar el sofriment, donant resposta a les necessitats, tant dels pacients, que es troben en situació terminal, com dels familiars que s'enfronten a canvis emocionals per la pèrdua d'un ésser estimat.

4. Com a professional ha tingut desacords amb els familiars a l'hora de tractar un malalt terminal?

La manera d'enfocar aquestes situacions, es comprensible que es visquin de diferent manera. Segon el familiar, el pot influenciar el caràcter personal, l'educació, l'entorn, el aspectes psicosocials, espirituals, experiències prèvies, etc.. etc..., per aquest motiu és un treball diari dels professionals l'arribar a acords, tan amb la família com amb el propi pacient. No és gens fàcil, però és un treball de comunicació, tan verbal com no verbal, saber escoltar, crear un ambient de confiança, i sobretot tenir una gran capacitat d'empatia, saber llegir les emocions de les persones, és la millor manera de interaccionar amb els altres.

També és pot demanar ajuda al Comitè de Bioètica, on un personal expert en temes ètics, pot ser mediador i facilitador per a la comunicació entre familiars i professionals.

5. En el seu codi deontològic, té contradiccions haver fet un jurament hipocràtic amb el fet de preservar abans de res una mort digna?

*La importància dels continguts del jurament hipocràtic, el respecte als drets del malalt (dret a la vida, a la veritat, a l'esperança, a no patir, a un clima d'amor i a **morir dignament**), **el d'ajudar a morir o el d'assistir correctament el malalt terminal, són essencials i s'han d'incloure***



també quan es parla de ser metge o infermera i de fer de metge o d'infermera. Actualment, encara no s'ensenya suficientment a fer de metge. S'ensenya prioritàriament una medicina tecnològica amb poc contingut d'art i d'humanitat. Tampoc se'l consciència del fet que la seva missió es desenvolupa sobre l'ésser humà i que els coneixements i la tecnologia no ho són tot. Molta gent fuig del metge fred, vol caliu humà, vol un somriure, vol que el metge sàpiga fer de metge, a més de dominar els coneixements necessaris.

Pel que fa a infermeria, per suposat que sempre es pot millorar, però aquesta visió la té més integrada, vaig el meu punt de vista.

6. Les seves creences religioses han interferit en les seves decisions professionals? En quin sentit?

Mai.

Primer, per que les meves creences poden ser totalment diferents a les de les persones que atenc i no crec que això m'hagi de influenciar.

I segon, jo he de pensar que atenc a un ésser humà, on primer que res he de tenir en compte les seves creences i valors, si això el reconforta i li dona benestar, sempre i quan no el perjudiqui en la seva situació de salut.

7. Què passaria si un pacient li demanés ajuda per morir-se? Què faria? Què li diria?

Actualment no està permès l'eutanàsia al nostre país, per tant intentaria reconduir aquesta demanada....

Per exemple:

El cridaria pel seu nom i li diria: "Sr. jo l'ajudaré a trobar-se millor, no ha de tenir dolor, ha de sentir-se tranquil, sempre que ho necessiti m'ha de cridar i vindré, li posaré els calmants que calguin, tal com ens ha dit el metge i veurà com es trobarà més alleujat.... tots estem per cuidar-lo i ajudar-lo..... , no pensi més lluny.... hem d'aprofitar els moments que es trobi millor per parlar amb la seva dona-home, fills, nets, família..... etc.... etc...."



8. Quines repercussions té l'eutanàsia a nivell col·legiat? Coneix algun cas?

*Suposo que al no estar permesa, entrarien en temes legals.
La veritat, és que no conec cap cas, personalment.*

9. Encara que a nivell judicial fos legal l'eutanàsia els metges podrien al·legar objecció de consciència? Per què?

Suposo que sempre s'hi trobarien metges que s'agafarien a l'objecció de consciència.

- Temes religiosos*
- Càrrecs de consciència*
- No trobar-se capaços de realitzar-la*
- Etc, etc...*

Però altres, crec que ho farien seguir un protocol ben establert i amb totes les millor condicions per realitzar-lo.

10. Per acabar, està a favor de l'eutanàsia activa o passiva? Per què?

*L'Eutanàsia Passiva és una de les formes d'**Eutanàsia Directa**, al igual que la Eutanàsia Activa.*

*Després dels anys d'experiència professional, per suposat que estic a favor de l'eutanàsia passiva, millor d'una **Eutanàsia Indirecta**.*

Per que, és la que se efectúa, amb intenció terapèutica.

Són procediments que poden produir la mort com efecte secundari. Per exemple, la administració d'analgèsics narcòtics per a calmar els dolors, provoquen disminució de l'estat de consciència i possible abreviació del període de sobreviure. La intenció, sense dubte, no es acurtar la vida, si no alleugerar el sofriment.

L'Eutanàsia Passiva, es ometre o suspendre el tractament o l'alimentació per qualssevol via, amb lo qual se precipita el final de vida, és una mort per



omissió, però hi ha casos en que, aquest estat terminal, pot durar alguns dies, i amb conseqüència provoca, molta angoixa familiar i també per als professionals.

L'Eutanàsia Activa, consisteix en provocar la mort de forma directa, per mig de fàrmacs, que amb una sobredosi generen efectes mortífers.

Aquesta està prohibida al nostre país, però en continua discussió, si recordem la pel·lícula "Mar Adentro" de Alejandro Amenàbar, ens farà reflexionar i molt vers la decisió d'una persona amb plena capacitat per decidir si morir o viure.

La pel·lícula, reproduïx la vida de Ramon Sampietro, que va iniciar un procediment legal per tal d'aconseguir el seu objectiu, però, malgrat el ressò mediàtic, no va assolir els resultats previstos. Un dia arriben a la seva vida dues dones: Julia, l'advocada que dóna suport a la seva lluita, i Rosa, la veïna que intentarà que torni a tenir il·lusió per viure.

Imprescindible.



F. ENTREVISTA A NANI HIDALGO, MEMBRE DE LA JUNTA DIRECTIVA DE L'ASSOCIACIÓ DMD DE BARCELONA

1. Quan es va crear l'associació i per què?
2. Quin objectiu té l'associació DMD?
3. Que feu per donar-vos a conèixer?
4. Quant socis formen l'associació actualment?
5. Creus que es podria aconseguir la legalització de l'eutanàsia?
6. Que feu per ajudar les famílies o malalts que es troben en situacions desesperants?
7. Teniu contacte amb altres associacions?
8. Per què penses que hi ha poca gent que fa el DVA?
9. Creus que la gent deixa en mans dels professionals mèdics decisions sobre la mort?



H. BELLES PARAULES SOBRE EL FINAL

Darrer pas de dansa
Miquel Martí i Pol
Roda de Ter, 1929-2003

“No caure fulminat, m’aclofaré
tan lentament i dignament com pugui
per preservar tant el cos com la roba
del fang que hi ha al carrer i de la mullena
estic segur de no decebre els qui
en vida m’atorgaren confiança
i sé que esperen que la meva mort
sigui tan presentable com la vida.”

El primer bosc (fragment)
En homenatge a Lluís M. Xirinacs
Jordi Bilbeny (Arenys de Mar, 1961)

“L’últim bosc, l’últim cel, l’últim alè
que ara viu a dins meu com el primer
alè del primer bosc, del primer cel,
del primer home lliure que, en la mort,
dóna vida a la vida, cos al cos,
veu a totes les veus, sang a la sang.
I ens clava la certesa fulminant
que només som si som en llibertat! “

Poema Dic la flor,
dins d’El gall canta per tots dos
Agustí Bartra (Barcelona, 1908 - Terrassa, 1982)
30è aniversari de la mort de poeta

“Tens poc temps,
flor menuda, de la naixença a l’esplendor
i al marciment.
Curt és el teu viatge terrenal.
Tens un nom?
Potser sí.
Jo prefereixo creure
que la botànica t’ignora.
Ets la flor.
Ets la flor innominada,
filla de l’atzar i de la terra,
tendresa que sosté el cel. “



La mort
Josep Punsola i Vallespí
(Mataró, 1913 – 1949)
Centenari del naixement del poeta

“Ah, el gran neguit d’alliberar-me de crepuscles!
No fa tanta por la mort...
És fugir...
I arribar a una immensa platja d’or,
per a no tornar a morir,
per a no tornar a marxar.”

Torna al teu clos
Miquel Martí i Pol
Llibre d'absències, 1985

“Ara saps que la mort no és morir-te
sinó que mori algú estimat.
La teva mort no et convida al tètric
espectacle:
te’n fa protagonista,
i deu ser trist.
Però més trist és veure l’agonia lenta d’algú que
estimes,
com el cos tan conegut es degrada i
malmet
fins a tornar-se un feix d’ossos i
pell
que ni se serva, però encara estima,
i parla de guarir-se amb l’esperança de qui mai ha
perdut la fe en els altres.
Clames llavors als déus i contra els
déus
inútilment,
que els déus mai no responen
i el seu callar és un mirall opac.
Torna, doncs, al teu clos i fes-t’hi fort amb una
opció de vida,
ara que saps que morir-te no és la mort,
i emplena d’amor el buit de l’estimada
morta.”



I. MODEL DVA

MODEL ORIENTATIU DE DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Us presentem un model orientatiu per a la redacció d'un document de voluntats anticipades (DVA). Podeu utilitzar altres models o confeccionar-ne un de propi. Aquest model pot ser d'ajuda per crear el vostre DVA d'una manera més personalitzada.

Aquest model consta de dues parts fonamentals:

A. INSTRUCCIONS I CRITERIS PERSONALS (EL QUE ABANS S'ANOMENAVA *TESTAMENT VITAL*)

B. DESIGNACIÓ DE LA PERSONA REPRESENTANT

Podeu emplenar les dues parts o només una.

La part que fa referència a la **designació d'una persona representant**, com a interlocutora amb l'equip assistencial i substituïda en la presa de decisions, pot utilitzar-se de manera independent. El nomenament d'una persona que us representi ja és una raó suficient per redactar un DVA.

Abans d'emplenar el document, us recomanem que llegiu "[Consideracions sobre el document de voluntats anticipades](#)", o altres guies informatives sobre les voluntats anticipades, i que demaneu l'ajuda i l'orientació d'un professional sanitari per tal de valorar l'abast de les vostres decisions.

Recordeu que perquè el DVA sigui vàlid cal que tres testimonis en donin fe o bé fer-ho davant d'un notari. És per això que l'últim full d'aquest model (annex 1) correspon a la declaració dels testimonis.

SI VOLEU MODIFICAR O REVOCAR EL DVA

La persona que ha fet el DVA pot renovar-lo, modificar-lo o deixar-lo sense efecte (revocar-lo) en qualsevol moment. Qualsevol d'aquestes opcions ha de seguir els mateixos requisits assenyalats per a la seva validesa. Per tant, cal que tres testimonis en donin fe o bé fer-ho davant d'un notari. Sempre té la validesa la darrera i més recent expressió o document.



DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

DADES DE LA PERSONA QUE EXPRESSA LA SEVA VOLUNTAT ANTICIPADAMENT

Jo, _____, major d'edat, amb el NIF/NIE núm. _____, amb domicili a _____, carrer _____ núm. _____, pis _____ i codi postal _____, amb el núm. de telèfon mòbil _____ i de fix _____;

amb la capacitat per prendre una decisió de manera lliure i amb la informació suficient, que m'ha permès reflexionar, **expresso** els criteris i les instruccions que desitjo que es tinguin en compte sobre la meva atenció sanitària, quan em trobi en una situació en què, per diferents circumstàncies derivades del meu estat físic o psíquic, no pugui expressar la meva voluntat.

A. INSTRUCCIONS I CRITERIS PERSONALS

I. Criteris que desitjo que es tinguin en compte

Per al meu projecte vital, la qualitat de vida és un aspecte molt important i la relaciono amb uns criteris que, entre d'altres, són els següents:

- La possibilitat de comunicar-me de qualsevol manera i relacionar-me amb altres persones.
- El fet de no patir dolor important, ja sigui físic o psíquic.
- La possibilitat de mantenir una independència funcional suficient que em permeti ser autònom per a les activitats pròpies de la vida diària.
- El fet de no prolongar la vida per si mateixa si no es donen els mínims que resulten dels apartats precedents quan la situació és irreversible.
- El fet de romandre al meu domicili habitual en els últims dies de la meua vida i morir-hi.
- En la interpretació d'aquest document vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant referent a qualsevol decisió sobre mi.
- En cas que el professional sanitari que m'atengui no pugui assumir una actuació d'acord amb la meua voluntat aquí expressada, sol·licito ser atès per altres professionals sanitaris que puguin fer-ho.

Altres: _____



II. Situacions sanitàries previstes

Vull que es respectin de manera genèrica els criteris esmentats a l'apartat anterior i, sobretot, en cas de trobar-me en situacions mèdiques com les que s'especifiquen a continuació:

- Malaltia irreversible que, en un termini breu, condueixi inevitablement a la meva mort.
- Estat vegetatiu crònic.
- Estat avançat de la malaltia de pronòstic fatal.
- Estat avançat de demència.
- Altres: _____

III. Instruccions sobre les actuacions sanitàries

Per tot el que s'ha assenyalat anteriorment, d'acord amb els criteris i les situacions sanitàries especificades, demano que es respectin les decisions següents:

- No prolongar inútilment de manera artificial la meua vida, mitjançant tècniques de suport vital –ventilació mecànica, diàlisi, reanimació cardiopulmonar, fluids intravenosos, fàrmacs o alimentació artificial– i retirar-les si ja se m'han començat a aplicar i només serveixen per mantenir una supervivència biològica sense sentit.
- No rebre tractaments de suport ni teràpies poc contrastades que no hagin demostrat efectivitat o que ja siguin fútils.
- Que se'm subministrin els fàrmacs necessaris per pal·liar al màxim el malestar, el patiment psíquic i el dolor físic.
- Que, sens perjudici de la decisió que prengui, se'm garanteixi l'assistència necessària per procurar-me una mort en pau.
- Si estigués embarassada i succeís alguna de les situacions descrites a l'apartat II, que la validesa d'aquest document quedi en suspens fins després del part, sempre que això no afecti negativament el fetus.
- Que els meus familiars i les persones més properes puguin acompanyar-me.
- No ser traslladat del lloc on resideixo en l'últim tram de la meua vida.
- Rebre assistència espiritual, d'acord amb les meves creences.
- Altres: _____



IV. Altres instruccions sobre el meu cos

Manifesto el meu desig de fer donació dels meus òrgans per a:

- Trasplantaments
- Investigació científica
- Docència

Altres instruccions relatives al meu cos: _____

S'ha de tenir present que, possiblement, l'autoritat i la potestat respecte a algunes d'aquestes instruccions no pertanyi als metges, sinó a altres figures professionals a qui s'haurà d'acudir per assegurar-ne l'acompliment.

Lloc i data

Signatura de qui expressa la seva voluntat



B. DESIGNACIÓ DE LA PERSONA REPRESENTANT

Convé que els representants siguin persones amb qui tingueu una vinculació afectiva, d'amistat o parentiu, que coneguin els vostres valors i defensin els vostres interessos en les decisions. En aquest sentit, cal que valoreu la conveniència que el representant no sigui cap dels testimonis ni cap dels professionals que després hagi d'executar la decisió presa.

Jo, _____, major d'edat, amb el NIF/NIE núm. _____, amb domicili a _____, carrer _____ núm. _____, pis _____ i codi postal _____, amb el núm. de telèfon mòbil _____ i de fix _____;

amb la capacitat per prendre una decisió de manera lliure i d'acord amb l'article 8 de la Llei 21/2000 **designo**, com a representant meu, perquè actuï com a interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari que m'atendrà, en el cas de trobar-me en una situació en què no pugui expressar la meva voluntat, la persona següent:

Nom i cognoms	NIF/NIE
Adreça	Telèfon
Data	Signatura de la persona representant

I **designo**, com a persona representant alternativa (*opcional*)

Nom i cognoms	NIF/NIE
Adreça	Telèfon
Data	Signatura de la persona representant alternativa

En conseqüència, **autoritzo** el meu representant perquè prengui decisions respecte a la meva salut en el cas que jo no pugui per mi mateix, perquè tingui la informació necessària per fer-ho, perquè l'administri com cregui oportú i perquè em substitueixi en els consentiments que s'hagin de donar sempre que no es contradiguin les voluntats que consten en aquest document.

Limitacions específiques: _____

Lloc i data	Signatura de qui expressa la seva voluntat
--------------------	---



Annex 1. DECLARACIÓ DELS TESTIMONIS

Els sotasignats, majors d'edat, declarem que la persona que signa aquest document de voluntats anticipades ho ha fet amb plena consciència, sense que hàgim pogut apreciar cap tipus de coacció en la seva decisió.

Així mateix, els sotasignats com a testimonis primer i segon declarem que no mantenim cap vincle ni familiar, fins a segon grau, ni patrimonial amb la persona que signa aquest document.

Testimoni primer

Nom i cognoms

NIF/NIE

Adreça

Telèfon

Data

Signatura del testimoni primer

Testimoni segon

Nom i cognoms

NIF/NIE

Adreça

Telèfon

Data

Signatura del testimoni segon

Testimoni tercer

Nom i cognoms

NIF/NIE

Adreça

Telèfon

Data

Signatura del testimoni tercer