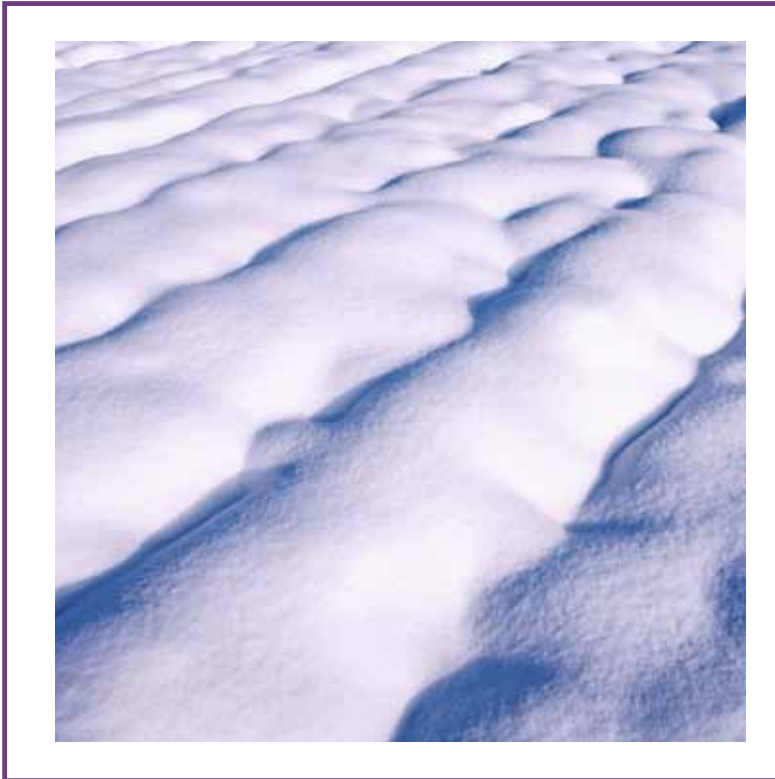




LOS RETOS  
THE CHALLENGES





¿C

uáles eran los retos principales que debía afrontar un Proyecto de Ley de estas características? Pues fundamentalmente cuatro y no precisamente pequeños.

### EL RETO DE ACLARAR EL CONCEPTO DE EUTANASIA

El primer reto era delimitar claramente el ámbito de actuación de la normativa. La eutanasia y el suicidio asistido son actuaciones que pueden encuadrarse como delito tipificado por el artículo 143.4 del Código Penal español. Un Parlamento Autonómico no tiene competencias para modificar el Código Penal; aunque tampoco hubo en ningún momento pretensión de abordar esta cuestión. Por tanto, la Ley autonómica sólo podía regular actuaciones que no cayeran bajo el radio de acción de dicho artículo del Código Pe-

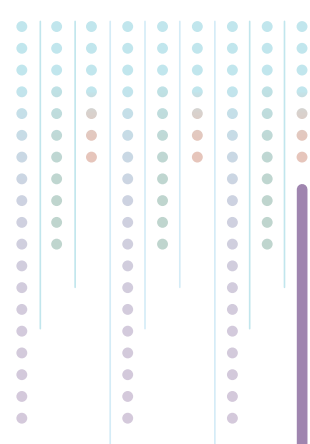
W

hat were the main challenges faced by a draft bill of this type? Basically four, and none of them insignificant.

### THE CHALLENGE OF CLARIFYING THE CONCEPT OF EUTHANASIA

The first challenge was to clearly define the scope of the law. Euthanasia and assisted suicide are activities that can be classified as a crime under article 143.4 of the Penal Code. The parliamentary body of an autonomous region is not empowered to modify the Penal Code, although this was never the intention. As such, autonomous community law can only regulate actions beyond the scope of the foregoing article in the Penal Code, otherwise it would be





nal. De lo contrario sería rápidamente impugnada. Pero es que además este reto no era sólo "jurídico", sino también "social". Aunque una encuesta reciente del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), publicada en 2010 pero realizada en 2009 <sup>24</sup>, muestra que en torno al 60% de los ciudadanos españoles estaría de acuerdo en legalizar la eutanasia y un 40%, el suicidio asistido, lo cierto es que era muy importante evitar que la Ley embarrancara por la polémica que siempre suscita este tema. Por eso, era necesario que la Ley incluyera una definición muy clara de lo que debe entenderse por "eutanasia" para, a continuación, asociar dicha definición al artículo 143.4 del Código Penal. Luego habría que insistir en que la nueva Ley no entraba a regular este tipo de conductas. De esa manera, todas las demás actuaciones clínicas en torno al final de la vida podían librarse de la acusación de ser "eutanasia", podían separarse claramente del Código Penal y podían ser reguladas por una Ley autonómica. Estas otras actuaciones clínicas eran básicamente tres: la limitación del esfuerzo terapéutico, conocida históricamente como "eutanasia pasiva", el rechazo de tratamiento, etiquetado a veces como "ayuda indirecta

rapidly challenged. But the challenge was not only "legal" but also "social" in nature. Even though, according to a recent survey carried out in 2009 by the Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) and published in 2010 <sup>24</sup>, around 60% of Spanish citizens would be in favour of legalising euthanasia, and 40% of doing the same for assisted suicide, it was important to prevent the Law from getting mired in the ongoing controversy surrounding this issue. For this reason, it would have to include a clear definition of what is meant by "euthanasia", and then associate this definition with article 143.4 of the Penal Code. Having done this, it would have to be stressed that the new Law was not intended to regulate such activities. Thus, all other end-of-life clinical strategies could not be branded "euthanasia", clearly separating them from the Penal Code and enabling them to be regulated by an autonomous Law. There are basically three such clinical strategies: limitation of therapeutic effort, commonly called "passive euthanasia", refusal of treatment, at times labelled "indirect assisted suicide", and palliative sedation, also called "indirect euthanasia".

al suicidio" y la sedación paliativa, llamada en ocasiones "eutanasia indirecta".

Poder afrontar este reto era crucial, no sólo para Andalucía, sino para toda España. Si se conseguía reducir drásticamente el significado de la palabra "eutanasia" hasta recluirlo en una interpretación estricta del contenido del artículo 143.4 del Código penal, se abriría la puerta a la legitimidad de todas las demás actuaciones. Pero además era muy importante de cara a la defensa de la Ley, pues era evidente que los opositores a la misma tratarían de utilizar –como así efectivamente sucedió- de forma constante el argumento de que era una "ley de eutanasia", por tanto inmoral, ilegal, etc. .

### **EL RETO DE CONSENSUAR LOS CONTENIDOS ACEPTABLES DEL IDEAL DE "MUERTE DIGNA"**

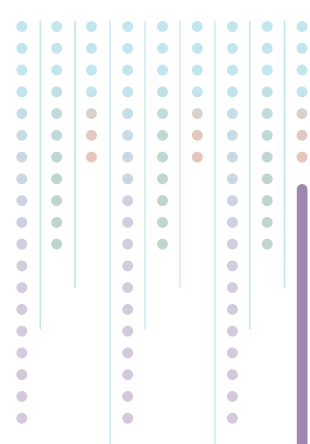
La expresión "muerte digna" es muy gráfica y poética, pero imprecisa. En España ya era criticada cuando comenzó a usarse al comienzo del debate de la Ley y lo ha seguido siendo después. No bastaba por tanto con negar claramente que, formando parte de esos contenidos del "derecho a una muer-

Overcoming this challenge was crucial, not only for Andalusia, but for Spain as a whole. A drastic pruning of the meaning of the word "eutanasia" to limit it to the strict meaning of article 143.4 of the Penal Code would pave the way to legitimising all other strategies. Moreover, this was essential for defending the Law because it was clear that its detractors would repeatedly argue that it was "legalised eutanasia", and therefore immoral, illegal, etc., as was shown to be the case.

### **THE CHALLENGE OF AGREEING ON ACCEPTABLE CONTENT FOR THE "DEATH WITH DIGNITY" CONCEPT**

The expression "death with dignity" is very graphic and poetic, but vague. It had already come in for criticism in Spain when it was used at the start of the debate on the Law, and is still targeted now. Therefore, strong denials that eutanasia or assisted suicide would be included as part of the substance of the "right to die with dignity" did not suffice. It was necessary to positively





te digna", se fueron a incluir la eutanasia o el suicidio asistido. Además, había que delimitar de forma positiva en qué podía consistir un ideal de "muerte digna" aceptable para la mayoría. Es decir se trataba de establecer en qué consistía, aquí y ahora, en Andalucía, proteger "la dignidad de las personas en el proceso de la muerte". Ésta última fue la expresión que utilizó finalmente el título de la Ley, siguiendo de cerca el artículo 20 del Estatuto de Autonomía. De esa manera se trataba de evitar precisamente las críticas que podían producirse por utilizar la expresión "muerte digna", ambigua y peligrosa para mucha gente, presunta encubridora de una reivindicación de la eutanasia. Con todo, la Ley andaluza continuó recibiendo en los medios de comunicación el nombre popular de "Ley andaluza de muerte digna".

Ya la Sra. Consejera de Salud había enumerado la mayoría de estos contenidos en su comparecencia parlamentaria. Se trataba de reforzar los derechos de los pacientes en proceso de muerte en relación con la información, el consentimiento y rechazo de tratamientos, los cuidados paliativos, el tratamiento integral del dolor, la sedación

define the substance of the notion of "death with dignity" acceptable to the majority. This meant establishing what, here and now involved the protection of "the personal rights and guarantees to die in dignity" in Andalusia. This phrase was finally chosen for the title of the Law, being closely aligned with the substance of article 20 of the Statute of Autonomy. The aim was to sidestep the kind of criticism that would be levelled at "dignified death", an ambiguous and dangerous notion for many, and thought to be a thinly disguised vindication of euthanasia. In spite of this, the media continued to call the Law the "Andalusian dignified death law".

The Minister of Health listed most of the topics covered by the Law during her parliamentary appearance. The intention was to consolidate the end-of-life rights of patients with regard to information, informed consent and refusal of treatment, palliative care, comprehensive pain management, palliative sedation, the support of family friends and emotional support, avoiding therapeutic obstinacy and advance directives. The latter had already been regulated by *Law 5/2003, dated 9 October, declaration of advance*

paliativa, el acompañamiento y soporte emocional, la evitación de la obstinación terapéutica y las voluntades anticipadas. Éstas últimas ya habían sido reguladas por la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de *Declaración de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía* <sup>25</sup>, pero parecía necesario darles un nuevo impulso. Se trataba, por tanto de contenidos sobre los que cabía esperar un consenso suficiente en la sociedad andaluza. De esa manera se lograba una amplia regulación positiva de todos los aspectos fundamentales de la atención sanitaria al final de la vida, dejando únicamente fuera la eutanasia y el suicidio asistido.

### **EL RETO DE ESTABLECER GARANTÍAS ADECUADAS PARA LA PRÁCTICA DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.**

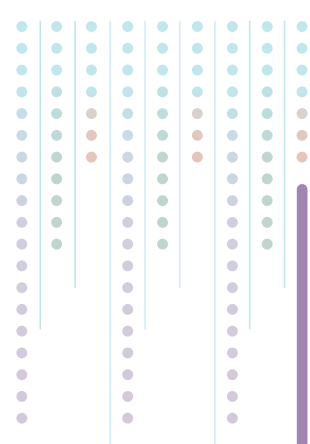
Aunque entre los antecedentes del debate en España y Andalucía sobre los aspectos éticos y jurídicos del morir no ha habido casos conflictivos de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), delimitar y regular su uso era uno de los principales retos del proyecto. La retirada o no inicio de tratamientos que

*healthcare directives in Andalusia* <sup>25</sup>, but it seemed necessary to give new impetus to the issue. The substance of the Law, therefore, was expected to achieve widespread consensus in Andalusian society, and usher in wide-reaching, positive regulations on all the fundamental aspects of end-of-life healthcare, with the sole exception of euthanasia and assisted suicide.

### **THE CHALLENGE OF ESTABLISHING EFFECTIVE GUARANTEES TO PROTECT LIMITATION OF THERAPEUTIC EFFORT.**

Although there were no controversial cases of limitation of therapeutic effort (LTE) in the build-up to the debate in Spain and Andalusia on the ethical and legal aspects of dying, one of the main challenges of this project was to define and regulate this practice. The withdrawal or withholding of treatments that professionals consider to be futile is common practice not only in Spain, but in intensive care units worldwide <sup>26</sup>, and seems to have sufficient ethical consensus <sup>27</sup>. It is also used in geriatric and palliative care <sup>28</sup>. In





los profesionales consideran inútil es muy común en las Unidades de Cuidados Intensivos de todo el mundo, también en las españolas<sup>26</sup>, y parece existir un consenso ético suficiente en torno a su práctica<sup>27</sup>. También en Geriatría o en Cuidados paliativos tiene cabida<sup>28</sup>. De hecho, la misma Iglesia Católica considera legítima “la interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados”<sup>29</sup>. Y sin embargo la práctica de la LET en España ha sido una práctica semiclandestina, por la sensación de inseguridad ética y jurídica que han tenido los profesionales al llevarla a cabo. El mismo nombre “eutanasia pasiva”, que era como se la denominaba clásicamente, resultaba peyorativo y negativo, por más que siempre se haya dicho que era “aceptable” ética y jurídicamente. El problema es que esta misma falta de claridad y transparencia en su práctica ha podido producir situaciones puntuales de abuso y arbitrariedad en su aplicación por parte de algún profesional. Por eso era fundamental, primero definirla con claridad, segundo aclarar definitivamente su estatuto jurídico y por último establecer mecanismos de seguridad, garantías de su uso correcto.

fact, the Catholic Church itself considers legitimate “the discontinuation of unpleasant, dangerous and extraordinary treatment, or treatments that are disproportionate to the result obtained”<sup>29</sup>. Nevertheless, LTE in Spain has been a semi-clandestine practice due to the ethical and legal uncertainty felt by professionals when putting it into practice. The very name “passive euthanasia” used commonly to describe the practice, was derogatory and negative, even though it has always been said to be ethically and legally “acceptable”. The problem is that its very lack of transparency and definition could well have led to isolated situations where the practice was abused or applied arbitrarily by particular professionals. Because of this, it was essential to first clearly define LTE, second conclusively clarify its legal status, and third, establish safety mechanisms and guarantees for its correct use.



## EL RETO DEL CONSENSO ÉTICO BÁSICO EN EL MARCO DEL NECESARIO PLURALISMO MORAL

El último reto era especialmente importante. Había que conseguir que esta Ley fuera mayoritariamente aceptada por todos los andaluces. Tenía que ser una Ley de consenso, no de disenso. Por eso desde el primer momento se planteó un proceso donde los mecanismos de participación se llevaran lo más lejos posible para facilitar el debate ciudadano y la libre expresión de todas las opiniones. Se trataba de acercar el desarrollo del debate a los ideales de la democracia deliberativa<sup>30</sup>. Por eso, las organizaciones de los profesionales sanitarios, las organizaciones de pacientes y consumidores, los partidos políticos con representación parlamentaria y las confesiones religiosas, especialmente, por su relevancia sociológica, la Iglesia Católica, estuvieron siempre presentes en la mente de quienes desde la Consejería de Salud lideraron este proyecto. Lograr que, desde convicciones morales muy diversas, fundadas religiosamente o no, se llegara a un consenso sobre los valores éticos de mínimos que debían trasladarse a la norma jurídica fue un reto fundamental. Y se consiguió.

## THE CHALLENGE OF REACHING BASIC ETHICAL CONSENSUS IN THE NECESSARY FRAMEWORK OF MORAL PLURALISM

The final challenge was particularly important: making the main substance of the Law acceptable to all citizens of Andalusia. This had to be a consensus law, not a designer law. In view of this, from the start it was decided to adopt a process in which participation mechanisms would be extended as far as possible to facilitate public debate and give everyone a chance to express their opinion, i.e., bring the debate in line with deliberative democracy<sup>30</sup>. For this reason, professional healthcare organisations, patient and consumer organisations, political parties with parliamentary representation and religious confessions particularly, due to their social importance, the Catholic Church, were constantly in the minds of Regional Ministry of Health officials leading the project. To bring widely diverse moral convictions, whether religious or otherwise, into consensus on the essential ethical values to be expressed through the law was the aim. And this is exactly what was achieved.

