UAB
Universitat Autònoma de Barcelona

FINAL DE VIDA I LEGISLACIÓ

Anàlisi de la Llei Orgànica 3/2021 i el dret a l'autonomia del pacient pediàtric

Treball de Fi de Grau del Grau de Filosofia de la UAB

2025-2026

Autora: Eva Ramirez i Burjachs

Tutor: Àngel Puyol González

DECLARACIÓ DE NO PLAGI

Grau: Filosofia

Curs acadèmic: 2025-2026

L'estudiant ..... Eva Ramirez i Burjachs ..... amb NIF ..... 41665800N .....

Lliura el seu TFG ..... Final de vida i legislació: Anàlisi de la Llei Orgànica 3/2021 i el dret l'autonomia del pacient pediàtric. .....

Declaro que el Treball de Fi de Grau que presento és fruit de la meva feina personal, que no copio ni faig servir idees, formulacions, cites integrals o il·lustracions diverses, extretes de cap obra, article, memòria, etc. (en versió impresa o electrònica), sense esmentar-ne de forma clara i estricta l'origen, tant en el cos del treball com a la bibliografia.

Soc plenament conscient que el fet de no respectar aquests termes implica sancions universitàries i/o d'un altre ordre legal.

SIGNATURA 

Bellaterra, ... 6 ..... de ..... maig ..... de 2025.

Índex

RESUM **2**

ABSTRACT **2**

HIPÒTESI I OBJECTIUS **3**

HIPÒTESI 3
OBJECTIUS 3
OBJECTIU GENERAL *3*
OBJECTIUS ESPECÍFICS *3*

METODOLOGIA **4**

RECERCA BIBLIOGRÀFICA 4

INTRODUCCIÓ **5**

EL MARC DEL *PRINCIPALISME* DE BEAUCHAMP I CHILDRESS **13**

LLEI ORGÀNICA 3/2021 DE REGULACIÓ DE L'EUTANÀSIA **21**

DISCUSSIÓ **24**

CONCLUSIÓ **28**

REFERÈNCIES **29**

RESUM

Aquest treball analitza la Llei Orgànica de la Regulació de l'Eutanàsia a Espanya des de la perspectiva del *principalisme* bioètic dels autors Beauchamp i Childress. S'estudia com la legislació, estructurada sobre un model contractualista vinculat a la majoria d'edat i la capacitat d'obrar legal, genera un buit en excloure els pacients pediàtrics. Mitjançant l'anàlisi dels conceptes d'autonomia i el criteri del millor interès, es qüestiona el sistema jurídic davant del patiment irreversible dels menors. Es proposa que el compromís i la responsabilitat cap al pacient ha de prevaldre per sobre l'astaticitat jurídica per garantir un final de vida digne.

Paraules clau: LORE, PRAM, eutanàsia, autonomia, *principalisme*.

ABSTRACT

This work analyses the Organic Law for the Regulation of Euthanasia in Spain from the perspective of the bioethical *principalism* of Beauchamp and Childress. It examines how the legislation, structured around a contractualist model linked to the age of majority and legal capacity, creates a void by excluding paediatric patients. Through an analysis of the concept of autonomy and the best interest criterion, the legal system is questioned regarding the irreversible suffering of minors. It proposes that commitment and responsibility toward the patient must prevail over legal staticity to guarantee a dignified end of life.

Keywords: LORE, PRAM, euthanasia, autonomy, *principalism*.

HIPÒTESI I OBJECTIUS

HIPÒTESI

La deliberació ètica que permet l'estructura del *principalisme* de Tom L. Beauchamp i James F. Childress exposada a *Principios de Ética Biomédica* (1999) permet una resolució de conflictes clínics relacionats amb la qüestió de l'eutanàsia més complerta que la que permet la vigent legislació espanyola (Llei Orgànica 3/2021).

OBJECTIUS

OBJECTIU GENERAL

Analitzar la vigent legislació espanyola referent a la qüestió de l'eutanàsia (Llei Orgànica 3/2021) i contrastar-la amb el marc bioètic del *principalisme*, enfocant l'estudi en el concepte d'autonomia i aplicant-lo a un grup de pacients concret (pediàtrics).

OBJECTIUS ESPECÍFICS

1. Elaborar un panorama general de l'estat de l'eutanàsia en l'àmbit global.
2. Aprofundir en el concepte d'autonomia presentat per Tom L. Beauchamp i James F. Childress exposada a *Principios de Ética Biomédica* (1999).
3. Examinar els requisits legals i les limitacions d'accés establertes per la Llei Orgànica 3/2021 pel que fa a l'edat i a la capacitat del sol·licitant.
4. Contraposar el concepte d'autonomia definit pel *principalisme* amb el marc jurídic de l'Estat espanyol envers la presa de decisions al final de la vida.
5. Identificar les principals llacunes ètiques que la legislació actual presenta a l'hora de garantir una mort digna a la totalitat dels pacients.

METODOLOGIA

RECERCA BIBLIOGRÀFICA

Per tal de tenir una base d'informació acurada i fiable s'ha dut a terme una recerca bibliogràfica al cercador de les biblioteques de la Universitat Autònoma de Barcelona, per una cerca general tant del vessant mèdic de la qüestió com de la filosòfica; al portal *PubMed* per una cerca més enfocada al vessant mèdic i bioètica; finalment, al portal *PhilPapers*, per la cerca relacionada amb la part més filosòfica i bioètica. S'ha limitat la recerca a les fonts disponibles en català, castellà i anglès, encara que també s'han utilitzat un parell de fonts en francès per extreure dades. A més, també s'ha acotat la cerca a les publicacions més recents (2025-2026)

El filtratge de documents anat en funció de tres paraules clau: eutanàsia pediàtrica o, més aviat, *pediàtric euthanasia*, ja que l'existència de fonts és, en la seva major part, en anglès. La cerca ha donat com a resultat 12 articles publicats entre el 2025 i 2026 els quals s'ha sotmès a una lectura crítica per tal d'aprofundir en el debat actual.

Degut a la manca de diversitat de fonts al llarg dels anys 2025-2026 s'ha ampliat la cerca a la totalitat d'anys i s'ha fet una selecció de les publicacions pertinents.

INTRODUCCIÓ

La promulgació de la Llei Orgànica de la Regulació de l'Eutanàsia (LORE) a l'Estat espanyol entrada en vigor el passat 25 de juny de 2021 resulta l'assoliment d'una fita històrica envers l'atenyiment de llibertats. Tenint en compte que és la setena jurisdicció global que ha despenalitzat i regulat tant l'eutanàsia com el suïcidi medicament assistit (Espericueta 2024), es pot afirmar que ha estat un gran pas d'àmbit nacional, però també d'àmbit global.

Aquesta situació, és a dir, l'obertura d'un espai de debat envers la decisió sobre la mort de les persones, respon a una creixent tendència que, sembla ser, cada cop més països s'estan permetent posar sobre la taula. Amb l'objectiu de situar aquesta anàlisi en un context proper, resulta pertinent fer una aproximació als fonaments de la relativament nova legalitat espanyola. Aquesta defineix l'eutanàsia sota uns paràmetres concrets. Una breu i concisa definició és la següent: "l'acte deliberat de donar fi a la vida d'una persona produït per la voluntat expressa de la mateixa persona i amb l'objectiu d'evitar el patiment" (Espanya 2021b, 1) o, en la seva versió en espanyol "el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objetivo de evitar un sufrimiento" (Espanya 2021a, 3) Massa coses a analitzar en una definició de poques paraules. Primer de tot, cal aclarir que, per la legislació espanyola no totes les maneres mèdiques de posar fi a la vida d'una persona seran considerades eutanàsia. L'eutanàsia passiva i l'activa indirecta, és a dir, la suspensió dels esforços terapèutics i la utilització de fàrmacs per alleujar el patiment que puguin accelerar la mort del pacient, respectivament, no seran considerats eutanàsia pròpiament dita. Per tant, només, almenys dins de la legislació espanyola, es podrà considerar eutanàsia aquella que es realitza activa i directament.

El segon punt a tenir en compte és el que serà de major interès per aquest treball. És necessària la voluntat expressa de la persona que rebrà la PRAM[1]. Això reflecteix la mateixa estructura d'aquest concepte, és a dir, l'eutanàsia representa una resposta de protecció cap a la llibertat de cada individu envers el seu cos, a més d'una superació del paternalisme mèdic. Aquesta, per tant, es defineix a partir de l'assumpció de la llibertat dels individus i, per descomptat, del seu consentiment. Més endavant tornarem a aturar-nos en aquest punt i veurem les seves arrels, els seus avantatges i, també, les seves problemàtiques i

[1] La PRAM és l'acrònim que fa referencia a la Prestació d'ajuda a morir.

limitacions. L'últim a considerar és l'objectiu, això és, evitar el patiment incurable i irreversible dels individus.

Per fer una breu passada per l'estat de la qüestió de l'eutanàsia en l'àmbit global trobem que el primer a despenalitzar-la va ser Suïssa l'any 1942 (Berthod, Pillonel i Castelli Dransart 2021, 544). Aquí caldrà fer un altre aclariment terminològic que fins ara no s'havia tingut en compte: i és que Suïssa no va despenalitzar i regular l'eutanàsia pròpiament dita o, si més no, no com aquest present treball farà ús d'aquest terme ni com s'hi refereix el BOE, sinó que ho va fer del suïcidi medicament assistit. Aquests dos termes, contràriament a la primera intuïció que es pugui tenir i tot i que ambdós es poden emparar sota el concepte de prestació d'ajuda a morir (PRAM), no són intercanviables. El terme eutanàsia (*mercy killing* en anglès) s'utilitzarà per referir-se a les situacions on és el professional sanitari el que administra la substància letal al pacient que prèviament ha sol·licitat la prestació, mentre que el suïcidi medicament assistit farà referència a quan és el mateix pacient qui s'autoadministra el fàrmac que prèviament el sanitari ha proporcionat (mitjançant una recepta, per exemple).

Distingir l'eutanàsia del suïcidi medicament assistit no és únicament una qüestió de correcció semàntica o de precisió terminològica, sinó una necessitat que reflecteix la construcció i interacció d'idees com la responsabilitat de l'acte i les repercussions que aquest tindrà. També ajuda a constituir conceptes com el de l'autonomia, la persona i la mateixa idea del que és i el que s'ha d'entendre quan es parla de prestació d'ajuda a morir. En el cas suís, per exemple, el fet que només es despenalitzés el suïcidi medicament assistit i no es donés pas a l'eutanàsia, mostra un paradigma de comprensió basat en el reconeixement de la llibertat de l'individu i la necessitat del seu consentiment per poder procedir a l'acte de morir per voluntat. Pot semblar que això és l'únic fonament possible que pot i que hauria de tenir aquesta prestació i és, de fet, un element innegable i fonamental. Malgrat això, no tots els casos en el que es presenta com a possibilitat la necessitat de sol·licitud de la PRAM tenen aquestes característiques, és a dir, les d'un individu conscient i plenament capaç per poder decidir. En alguns casos, degut a les capacitats del pacient i les circumstàncies de la malaltia, la responsabilitat pot recaure en l'entorn i no en aquest com a tal. L'actualitat de la regulació espanyola no contempla la possibilitat d'aquests casos, és a dir, es queda en la definició abans mostrada. Així queda expressat al text del BOE: "Legislar per respectar l'autonomia i la voluntat de posar fi a la vida de qui està en una situació de sofriment greu (...)" (Espanya 2021b, 2) també quan dicta

“s’ha d’establir garanties perquè la decisió de posar fi a la vida es produeixi amb absoluta llibertat, autonomia i coneixement” (Espanya 2021b, 2).

Cal aturar-se aquí. Aquest treball no pretén de cap de les maneres qüestionar la necessitat de la voluntat expressa i reiterada dels pacients com a fonament per a concedir aquesta prestació. El dret a morir és una decisió personal i inalienable de cada persona. Si més no, cal ponderar que quan el pacient està sofrint un patiment greu i irreversible i no té la capacitat d’expressar la seva voluntat (com seria el cas, per exemple, d’un nadó) s’ha de garantir un igual mecanisme per evitar l’esmentat patiment. Altrament, s’estableix l’accés a la prestació com un privilegi connectat a unes certes característiques de les quals no disposen la totalitat dels pacients.

Per matisar encara més la definició que aquest treball va construint i per contrastar amb el mencionat anteriorment envers la responsabilitat de l’acte, és a dir, amb el fet que la legislació espanyola només considera eutanàsia quelcom realitzat directa i activament, cal afegir un petit matís. Seguint en fil argumentatiu de Rachels a *Active and passive euthanasia* (Rachels 1975) la distinció entre matar (el que s’entendria com a eutanàsia activa) i deixar morir (eutanàsia passiva) no té una base moral realment sòlida. L’autor utilitzar un exemple molt clarificador: es plantegen dos personatges, Smith i Jones, ambdós amb un nebot de sis anys que, en el cas que mori, els farà rebre una quantitat sucosa de diners. Smith, per la seva part, decideix matar al seu nebot. La decisió de Jones és la mateixa, però quan es disposa a cometre l’homicidi el seu nebot pateix un accident i mor davant seu. En Jones se’l queda mirant sense fer res per evitar-ho. D’aquesta manera, es pot dir que el primer personatge ha matat al seu nebot, mentre que el segon simplement l’ha deixat morir. En l’àmbit legal són dues situacions diferents i seran tractades de diferent manera, però no es pot afirmar amb rotundesa que siguin de distinta naturalesa en l’àmbit de l’ètica.

Cal destacar, doncs, tres elements a tenir en compte a l’hora d’avaluar una d’aquestes situacions en l’àmbit moral. Aquests són les intencions, les conseqüències i l’acte físic. Per a Smith i Jones, tant les intencions com les conseqüències eren les mateixes, el que es pot dir que va ser diferent, únicament per casualitat, va ser l’acte físic. Hi ha dues maneres de referir-se al que va fer Jones: per una banda, “Jones no va salvar al seu nebot”, és a dir, no el va matar, “no va fer res” i, per tant, no és culpable de res; aquesta construcció dels fets és la que prendria una argumentació més convencional per afirmar l’efectiva diferència entre matar i deixar morir. Per altra banda, es pot dir també que “Jones va decidir no salvar

al seu nebot". El no actuar també és una decisió que s'ha de tenir en compte a l'hora d'avaluar la moralitat de l'acte, l'astaticitat és una decisió conscient, almenys en aquesta situació descrita. Això condueix a poder afirmar que Jones és culpable de decidir abstenir-se de salvar al seu nebot. Un últim aclariment seria que no és que la inacció de Jones neixi del penediment i d'un canvi en les seves intencions, sinó que neix de la pura casualitat de l'accident del seu nebot.

Si es trasllada aquesta argumentació al context eutanàsic es pot afirmar, com bé defensa la tesi de Rachels, que no hi ha una diferència moral rellevant entre el matar i deixar morir, és a dir, entre l'eutanàsia activa i la passiva. Un cop la decisió ja està presa, l'acceptació que el pacient morirà, el fet de provocar la mort d'una manera activa, ràpida i indolora no és moralment distint a abstenir-se de tractar-la perquè sigui el mateix organisme el que digui prou en un futur moment indeterminat. Tant les intencions com les conseqüències acabaran sent les mateixes. De fet, fins i tot es podria afirmar que decantar-se per un procediment passiu és moralment pitjor que un actiu, ja que pot perllongar el patiment, no només físic, sinó també psicològic tant per al pacient com per al seu entorn[2]. Evidentment, cada situació requereix un abordatge diferent i l'angoixa o càrrega psicològica pot aparèixer tant de la incertesa per la mort propera com per la necessitat de decidir i marcar conscientment quan s'ha de marcar aquest moment final.

Havent fet aquest necessari aclariment terminològic, podem prosseguir amb la cronologia, l'Estat que segueix a Suïssa és Oregon (EUA) també amb la regulació del suïcidi medicament assistit l'any 1997 (Ganzini et al. 2000). També, el mateix any va ser despenalitzat l'homicidi per pietat a Colòmbia, amb la seva posterior actualització dels requisits a aquesta prestació l'any 2014 (Soto 2017).

Seguidament, el 1985, Països Baixos permetrà, ara sí, l'eutanàsia per a pacients competents majors de setze anys (Verhagen i Sauer 2005). Això converteix en aquest país el primer a oferir una regulació per a l'eutanàsia pròpiament dita, contràriament als dos casos anteriors que només ho van fer del suïcidi medicament assistit. Important remarcar també, que la regulació d'aquest país permet la sol·licitud, no només de majors d'edat, sinó

[2] Cal matisar que el patiment de l'entorn no sempre va lligat a la necessitat de posar fi al patiment aliè del pacient. Sovint la gestió de la decisió voluntària de la mort és molt més difícil d'assimilar que una mort impredictible. Si més no, també cal destacar que hi ha casos on el treball envers la conscienciació i el tracte del final de la vida fan més suportable una decisió conscient i triada.

també de pacients pediàtrics. Aquest és un cas en què val la pena aturar-se i examinar la seva manera de procedir.

En un primer moment, com s'ha esmentat, es va legalitzar la possibilitat de sol·licitud d'eutanàsia per a majors de setze anys (Verhagen i Sauer 2005). Posteriorment, es va ampliar el límit d'edat a dotze anys. Més tard, al 1995, com bé queda recollit a *The Dutch model for regulating pediatric euthanasia* (Verhagen i Lantos 2025), un parell de casos de pacients nounats van incentivar el debat i la possible permissió d'un nou grup de pacients. D'aquesta manera, l'any 2007 es va incorporar a la regulació neerlandesa el Protocol de Groningen, un marc que clarifica els criteris per a l'eutanàsia en nounats amb patiment insuportable i sense perspectives de millora[3]. Finalment, el u de febrer de 2024, la prestació es va estendre a l'últim grup, és a dir, el comprés entre els dotze mesos i els dotze anys (seguint les mateixes directrius del Protocol de Groningen). Una característica destacable i única d'aquest model és que l'eutanàsia en menors d'edat continua essent tècnicament il·legal a Països Baixos, però s'ha fet una mena de reinterpretació de l'aplicació de la legalitat per trobar una manera que l'eutanàsia es pugui dur a terme.

Cada cop que un facultatiu realitza una PRAM, ho fa sota un seguit de criteris acceptats que minimitzen el seu processament penal, és a dir, el context no presentarà càrrecs cap al metge. El mecanisme funciona de la següent manera: Cada cas s'ha de portar a un comitè de supervisió format per un metge, un eticista i un expert legal, això implica que el control per part de les institucions és *post hoc*, és a dir, procedeix quan l'acte ja ha estat comès i, per tant, no implica una estandardització rígida prèvia de la manera de procedir. Com s'anirà veient més endavant, aquesta manera de procedir resulta del tot positiva. Contrastada amb la LORE espanyola que fonamenta a partir d'un dret contractual, és a dir, un acord entre dues parts lliures, autònomes i amb plena capacitat de decidir, la neerlandesa obre l'espai a la possibilitat que una d'aquestes dues parts no sigui autònoma i la responsabilitat de decisió no recaigui sobre ella, sinó sigui responsabilitat del seu

[3] El protocol consta de cinc criteris bàsics (Verhagen i Lantos 2025, 397):

1. El patiment de l'infant ha de ser insuportable i no hi ha d'haver perspectives de millora.
2. El personal sanitari ha d'informar degudament de la situació als progenitors, tant de la diagnosi com del pronòstic de l'infant.
3. Els progenitors han d'expressar el consentiment envers la decisió eutanàsica.
4. Cal la consulta a un sanitari independent del procés.
5. La PRAM ha de ser proporcionada i executada pel sanitari amb la màxima cura possible.

entorn tenir cura de la seva vulnerabilitat. Aquest és, precisament, el punt de divergència on pretén incidir aquest treball i, és per això, que aquest exemple resulta tan il·lustratiu, ja que permet posar en context la transició d'una estructura jurídica estructurada únicament a partir de l'autonomia a una bioètica que contempla la responsabilitat i el reconeixement de l'altre. Aquí cal remarcar que no només és el fet que s'obri la porta al grup de pacients pediàtrics, sinó també el que es plantegi i s'accepti la legalitat de l'eutanàsia i no únicament del suïcidi medicament assistit.

L'any 2002 (Raus 2016), Bèlgica procedirà amb la despenalització de l'eutanàsia per a majors de divuit anys. Aquesta es va estendre l'any 2014 cap als menors d'edat sense fixar un llindar concret d'edat biològica. El punt a tenir en compte aquí va ser la capacitat de discerniment del mateix menor amb el consentiment parental i sent avaluada per un professional (psiquiatre o psicòleg) independent del procés. Si es posa el focus en l'estructura de validació de l'eutanàsia en menors es pot apreciar que és diferent de la de Països Baixos. Sembla que la manera de procedir de Bèlgica és semblant a la d'Espanya, en el sentit que l'eutanàsia es defineix al voltant de l'autonomia i el consentiment i no a partir d'un entorn estructurat fonamentalment en la cura i la protecció de la vulnerabilitat. Amb això el que es vol apuntar no és que no sigui necessària l'autonomia i el consentiment a l'hora de prendre la decisió, ho és i molt, sinó que definir aquesta prestació únicament amb aquests conceptes pot acabar resultant limitant, sobretot per a certs grups que no disposen d'aquestes capacitats.

D'aquesta manera, la diferència més notòria que es pot trobar entre la legislació belga i la neerlandesa és la que enfronta el dret contractual envers la responsabilitat mèdica. El primer país (Bèlgica) s'estructuraria, com l'Estat espanyol, en la contractualitat, plantejat l'eutanàsia com un dret adjacent a l'autonomia, com una excepció del deure de preservar la vida per tal d'alleujar el patiment. El segon cas, el pes recau més en la responsabilitat del professional sanitari a no només contemplar l'autonomia del pacient, sinó a exercir un deure actiu de protecció davant d'una situació de patiment insuportable i sense sortida. Per deixar-ho clar: tant en la legalitat espanyola com en la belga, així com qualsevol que s'estructuri únicament a partir de la protecció i la lliure decisió del pacient, el deure del sanitari és, fonamentalment, respecte cap a aquesta llibertat, a més de la prèvia informació corresponent a la prestació. En el cas neerlandès, trobem una ampliació d'aquest deure, és a dir, no només és respectada la llibertat i la lliure decisió de pacients autònoms, sinó que també hi ha un reconeixement de l'obligació professional d'alleujar el patiment quan

aquest ja no pot ser mitigat per altres vies. El metge no actuarà únicament com a executor d'una voluntat aliena, sinó com un agent actiu de cura en el procés.

És des d'aquest exemple, amb aquesta distinció, que es pot entendre la qüestió fonamental d'aquest treball. El punt del debat eutanàsic ja no és estar a favor o en contra, almenys no és d'on es parteix aquí, sinó entendre les estructures que el validen per poder decidir quines són les més lícites, més àmplies i més garants de cobrir les necessitats de tots els individus que puguin requerir posar un punt i final a la vida de la manera més digna i indolora possible. La pregunta és, doncs, només ha d'intervenir el deure al respecte de la llibertat en aquesta decisió o és necessari incloure un deure actiu per part del personal sanitari? L'eutanàsia és una decisió personal i intransferible? Sí, ho és, definitivament, i és fonamental que ho sigui, això no es posa en dubte, en cap cas aquest treball pretén rebatre aquesta premissa. Si més no, sí que té la intenció de posar de manifest que la intransferibilitat d'aquesta decisió només empara a pacients que tenen la capacitat d'emetre-la i deixa de banda les situacions en què no hi ha aquesta capacitat. Així doncs, és més lícit que el pacient en circumstàncies de patiment irreversible i incurable, però sense possibilitat d'emetre un judici sobre la seva vida i decisió envers la mort quedi desemparat o s'ha arribat al límit de l'estructura de validació i els conceptes que existien per definir i defensar aquesta realitat s'han tornat insuficients i és necessari actualitzar-los?

Podem recordar el parricidi de Plató per exemplificar aquest sotrac conceptual. Parmènides va dictar que "el que és, és, i no pot ser que no sigui; i el que no és, no és, i no pot ser que sigui" (DK 28 B 2). Aquesta premissa fa referència a una base lògica tancada que no permetia entendre el canvi, és a dir, estructuralment presenta un problema i és que no dona pas a la diferència. El més interessant del diàleg de Plató, almenys el que concerneix aquest treball, és la demostració que el "no-ésser" sí que pot ser d'alguna manera, és a dir, va donar compte de la necessitat d'actualització profunda de la metafísica perquè els conceptes sota els quals es treballava havien quedat obsolets davant la complexitat de la realitat. De la mateixa manera, a risc de convertir-se en una agosarada comparació, entendre l'autonomia com a únic punt de validació per a l'eutanàsia, atendre només al dret a decidir del pacient a l'hora d'estructurar i deixar de banda el deure del metge a no només respectar la voluntat del pacient, sinó que implicar-se en la protecció de la dignitat d'aquell pacient que no té capacitat de decisió, aboca a una paràlisi similar a la de l'immobilisme parmenidi. El sistema legal de l'Estat espanyol és profundament binari, això és, només reconeix com a ésser de dret a aquelles persones que posseeixin una

autonomia plena, és un sistema binari estructurat en dues úniques categories: o ets pacient de dret a sol·licitar perquè tens un seguit de característiques o no ho ets perquè et manquen les dites característiques.

Per acabar amb el recorregut cronològic de l'estat actual de l'eutanàsia arreu del món trobem que Luxemburg va despenalitzar-la l'any 2009 (tant de l'eutanàsia com és entesa aquí com del suïcidi medicament assistit) (Ministère de la Santé and Ministère de la Sécurité sociale 2010); seguidament el Canadà despenalitzarà controvertidament l'any 2016 (BBC News 2016); Espanya, com ja s'ha esmentat, ho farà l'any 2021; finalment, Portugal, l'últim país de la llista, el 2023 (Coutinho 2024).

L'objectiu d'aquest treball és, després d'haver traçat el recorregut històric cap a l'estat d'acceptació i legalització de l'eutanàsia i el suïcidi medicament assistit en l'esfera internacional i d'haver exposat alguns dels eixos de debat actual, analitzar quines són les bases ètiques que sustenten la LORE. Per fer-ho, es prendrà com a referent el *principalisme* de Tom L. Beauchamp i James F. Childress exposat a *Principios de Ética Biomédica* (1999), posant un èmfasi especial en el concepte d'autonomia i en la jerarquia de criteris per a la presa de decisions en pacients (quan aquests són autònoms i quan no ho són).

L'anàlisi pretén analitzar si la legislació espanyola respon realment a l'arquitectura ètica del *principalisme* o si, per contra, s'ha limitat a adoptar-ne una lectura que respon a unes necessitats purament administratives. Aquesta reflexió neix de la controvèrsia que genera la negativa sistemàtica de la llei a permetre l'accés a la Prestació d'Ajuda per Morir (PRAM) als menors d'edat. Se sostindrà que aquesta exclusió no respon a una mancança de fonaments dins la mateixa teoria principalista, sinó a una configuració jurídica de la LORE que eleva la majoria d'edat a barrera infranquejable, deixant en un buit ètic aquells subjectes que, tot i patir una vulnerabilitat extrema, manquen de l'agència legal necessària per validar el contracte eutanàsic.

Per simplificar-ho d'alguna manera, aquest treball pren l'actual legislació de l'estat espanyol envers l'eutanàsia i hi aboca una mirada crítica, analitzant els fonaments de per què està la Llei 3/2021 constituïda d'aquesta manera i no d'una altra i si té sentit que sigui així o, al contrari, seria més positiu per als pacients que estigués constituïda d'aquesta manera.

EL MARC DEL *PRINCIPALISME* DE BEAUCHAMP I CHILDRESS

Principles of Biomedical Ethics, publicada per primera vegada l'any 1979, és l'obra de referència del *principalisme* mèdic. Fruit de la col·laboració entre el filòsof d'arrel utilitarista Tom L. Beauchamp i el teòleg i eticista d'orientació kantiana James F. Childress, el text continua sent, encara avui, uns dels pilars fonamentals de la bioètica contemporània. Aquesta obra representa el següent pas que Beauchamp va emprendre després de col·laborar en la redacció de l'Informe Belmont (1978). Si bé aquest últim va ser creat per identificar els principis ètics en la investigació amb humans (com a mecanisme de protecció arran d'escàndols com el de l'estudi de la sífilis a Tuskegee (Montero Belgado i Morlans Molina 2009, 45-47), el projecte de 1979 va pretendre traslladar aquests mateixos valors a la pràctica assistencial diària. Una definició clara i concisa del que és el *principalisme* és un "procedimiento basado en la aplicación de los principios de la bioética al análisis y resolución de los conflictos morales de la práctica médica" (Montero Belgado i Morlans Molina 2009, 62).

Les arrels ètiques dels autors mencionades anteriorment ens son útils per entendre el funcionament de la metodologia, és a dir, l'obra és una conciliació entre els principis i deures absoluts i abstractes i la necessitat d'executar un procediment en base a la seva utilitat (Montero Belgado i Morlans Molina 2009, 63), cosa ben característica de la pràctica mèdica diària que, sovint, no acaba de funcionar si únicament es treballa amb principis absoluts.

S'haurà d'establir, doncs, la distinció entre dos conceptes: els principis i els deures. Segons el diccionari de bioètica el primer concepte fa referència a "una proposició ètica universal que regeix el pensament i la conducta" (TERMCAT, Centre de Terminologia 2009a), mentre que el segon és una "obligació de caràcter ètic o legal" (TERMCAT, Centre de Terminologia 2009b). Això és, un principi és un marc de referència, el contingut, és a dir, son un seguit de valors fonamentals, fundacionals, estructurals (en el cas del *principalisme* veurem que seran quatre) que s'han identificat com a essencials per assolir els objectius que, en aquest cas, son la protecció de la dignitat humana en l'àmbit sanitari. Els deures son, per altra banda, la força obligatòria d'aquests principis, és a dir, la responsabilitat dels professionals a seguir-los.

Es poden identificar dos tipus de deures dins el marc del *principalisme*. Els deures *prima facie* i els deures reals. Els primers es definiren com aquells deures universals que,

d'entrada, obliguen sempre i en qualsevol circumstancia mentre no entrin en contradicció entre ells; mentre que, els segons, s'adapten a circumstàncies concretes. Això és, els primers representen la obligatorietat teòrica, mentre que els segons la obligatorietat pràctica. Això representa un punt molt fort del mètode, en tant que disposa d'unes bases universals, però accepta la plasticitat, impredictibilitat i contradicció de la realitat hospitalària, és a dir, no fa dels principis sagrats i permet una distensió i alleugeriment de la rigidesa de la presa de decisions. Es pot entendre el funcionament amb aquesta afirmació: "Los principios como tales no tienen excepciones, pero los actos, sí" (Montero Belgado i Morlans Molina 2009, 63). Això afirma la distinció entre l'àmbit de l'abstracte, on romanen els principis, i l'àmbit de l'acció, on actuen els deures reals. També l'acceptació que, a vegades, resulta difícil conciliar aquests dos àmbits i, per tant, s'ha d'establir un mètode que permeti la millor decisió aplicada a la realitat.

Posem ara el focus en el contingut, és a dir, en els principis. Val a dir que aquí també cal fer una distinció terminològica i, és que, no és el mateix, segons els autors una regla i un principi (Beauchamp i Childress 1999, 34):

> Trabajamos con una sutil diferencia entre reglas y principios. En ambos casos se trata de generalizaciones normativas que guían los actos; pero, según nuestro análisis, las *reglas* tienen un contenido más específico y un alcance más restringido que los principios. Los principios no funcionan como normas de conducta precisas que establezcan cómo se debe actual en cada circunstancia, mientas que las reglas, más detalladas, sí. Los *principios* son guías generales que dejan lugar al juicio particular en casos específico y que ayudan explícitamente en el desarrollo de reglas y líneas de acción más detalladas. Este no es un defecto de los principios; más bien forma parte de la vida moral que nos hace responsables de cómo aplicamos los principios en nosotros juicios sobre casos concretos (p.34).

És rellevant remarcar aquesta distinció en tant que generalment, no hi ha dues situacions idèntiques on la manera correcta de procedir sigui la mateixa. És per això que es necessària una estructuració a base de principis, en tant que aquest son guies generals que deixen lloc al judici particular, mentre que la precisió i el detall de les regles correria el risc de conduir el model de presa de decisions en un sistema mecànic sense marge per a la reflexió del cas particular.

Feta aquest aclariment, podem passar a la distinció dels quatre tipus de principis que planteja el *principlalisme* (Beauchamp i Childress 1999, 34).

> Los cuatro grupos de principios son: a) respeto a la autonomía (norma que establece la necesidad de respetar la capacidad de las personas autónomas para tomar decisiones): b) no maleficencia (evitar causar daños y perjuicios); c) beneficencia (grupo de normas sobre la adjudicación de beneficios y el análisis prejuicio-beneficio y coste-beneficio), y d) justicia (grupo de normas que garantiza la distribución justa de beneficios, riesgos y coses).

A més, afegeix a continuació (Beauchamb i Childress 1999, 34):

> La no maleficencia y la beneficencia fueron fundamentales en la historia de la ética médica, mientras que el respeto a la autonomía y la justicia quedaron relegado a un segundo plano, teniendo hoy gran importancia debido a los recientes avances conseguidos.

Aquesta última cita és rellevant, en tant que posa al centre l'evolució de la presa de decisions en l'àmbit de la medicina, és a dir, d'un grup de metges que tenien prou amb la confiança en el seu criteri a una presa de decisions compartida entre metge i pacient. Dit en altres paraules, del profund paternalisme al reconeixement de l'autonomia (Beauchamb i Childress 1999, 257).

Aquest treball, com ha quedat especificat a la metodologia, es centrarà en l'anàlisi del concepte d'autonomia i el seu funcionament dins el context eutanàsic de la legislació espanyola i les seves repercussions en el conjunt de pacients pediàtrics. És per això que s'aprofundirà únicament en aquest principi, com a conseqüència, no es farà una especial menció als altres. No obstant això, no es pretén deixar de banda completament els demés principis, tots son necessaris a l'hora d'establir una decisió, però l'anàlisi que aquí concerneix fa referència a l'autonomia dels pacients, és a dir, com aquesta és entesa, per una banda, per la LORE i, per l'altra, pel *principalisme*. Com a font per omplir de contingut aquest concepte s'utilitzarà la font primària de *Principios de Ética Biomédica* de Beauchamp i Childress. S'utilitzarà amb l'objectiu de posar sobre la taula que la construcció d'aquest concepte, per part del document jurídic constitueix un problema estructural a l'hora de validar l'eutanàsia en pacients pediàtrics, això és, que poden ser pacients amb un gran nivell de dolor i malestar irreversible i incurable, però no queda reconegut el seu dret a accedir a aquesta prestació.

Aquest marc teòric només farà referència al capítol tres de l'esmentat llibre (Beauchamp i Childress 1999, 113-172), ja que és el que concerneix a l'objectiu del treball. Al llarg de Principios de Ética Biomédica es va referència varis cops a la mort en medicina, de fet, hi ha un apartat específicament dedicat a l'ajuda a morir per part d'un sanitari titulat

“Justificación de la ayuda a morir” (Beauchamp i Childress 1999, 223-229). Malgrat això, l’objectiu aquí no és tant el funcionament de l’argumentari de la validació de l’eutanàsia o el suïcidi medicament assistit, sinó més aviat el funcionament el rol que pren el concepte d’autonomia en el mecanisme de validació.

Dit això, el primer subapartat del capítol tres (Beauchamp i Childress 1999, 113-125) profunditza en l’explicació del concepte d’autonomia i les seves connotacions. Així doncs, per començar sempre es necessiten les definicions de les idees amb les quals es treballaran. Etimològicament, el terme “autonomia” prové de les paraules gregues *autos* (propi) i *nomos* (llei o regla) i, en els seus inicis, s’utilitzava per referir-se a l’autogovern i la sobirania de les ciutats-estat. No obstant això, l’evolució del concepte s’ha decantat, sobretot en l’àmbit de la bioètica contemporània, cap a l’esfera personal. Avui dia, ser autònom s’entén com la capacitat de ser amo de la pròpia vida i decisions, de governar-se a si mateix a través de decisions fonamentades sobre el coneixement de la realitat. Es pot consolidar la següent definició: l’individu autònom és aquell que actua lliurement d’acord amb un pla que ell mateix ha triat. Perquè aquesta condició es doni, és necessari que el subjecte operi sense interferències externes i sense limitacions internes o personals (com podria ser una malaltia mental o una manca de capacitat cognitiva) que impedeixin un procés d’elecció real.

Dos elements seran necessaris per poder parlar d’un subjecte autònom: la llibertat i l’agència. La primera es pot definir com la independència respecte a aquelles influències externes que tenen la intenció o el poder de controlar l’acció de l’individu. La segona seria la capacitat de cada individu per actuar de forma intencionada. Així doncs, segons el *principalisme*, aquest parell de conceptes és el que permet designar o reconèixer a una persona com a subjecte autònom, és a dir les dues característiques vinculen al subjecte amb la seva autonomia.

Un cop ja establerta la definició general, els autors estableixen tres criteris per a desglossar l’autonomia: intencionalitat, comprensió i absència d’influències externes. Aquest triplet continua jugant amb els mateixos conceptes esmentats anteriorment, aquest son, la llibertat i l’agència. És fàcil entendre totes aquestes idees com una constel·lació on la comprensió d’uns conceptes passa per la comprensió d’altres i hi ha una constant vinculació entre tots plegats. Així doncs, aquestes tres idees es poden definir i entendre de la següent manera. La intencionalitat és un criteri binari que no admet graus, una acció és volguda per subjecte o no o ho és, és a dir, és intencionada o és accidental. Per altra banda,

la comprensió i l'absència de controls externs sí que es pot dir que actuen en una escala més gradual. Sobretot en els procediments mèdics sovint el pacient no és coneixedor d'absolutament totes les implicacions del seu tractament, hauria de posseir un coneixement envers les ciències de la salut que la major part de la població no disposa. Si més no, sí que pot ser capaç d'entendre les explicacions simplificades en un llenguatge més comú que el sanitari li pugui brindar. Amb tota aquesta informació, els autors defensen que no cal una comprensió absoluta del diagnòstic ni una independència total per validar una decisió, és a dir, perquè aquesta sigui autònoma. D'aquesta manera, es veu el reconeixement de la dependència parcial de l'entorn a l'hora de prendre decisions, això és, l'individu pot ser autònom sense la necessitat d'haver-lo de concebre com una entitat totalment aïllada.

Finalment, és vital recordar que, per als autors del *principalisme*, el respecte a l'autonomia no és un absolut moral infranquejable, sinó un deure *prima facie*. Això implica que, tot i que té una força obligatòria inicial molt gran, el seu pes pot ser superat per altres principis en circumstàncies extremes o justificades. Amb exemples del mateix llibre, l'autonomia individual es podria limitar quan en casos on s'entra en conflicte amb la salut pública o amb el deure d'evitar danys greus a tercers.

La rellevància d'aquestes paraules recau en l'acceptació que la moral no és un fet aïllat dels individus, és a dir, no és una reflexió desconnectada de la comunitat, ni nascuda del buit, ni de la concepció del subjectes d'una forma purament individualista. Amb aquesta frase s'està obrint la porta a la flexibilitat. En el cas dels nadons existeix una correspondència fàctica de la interdependència amb la xarxa de relacions, ja que manquen de la totalitat de la seva autonomia. No es pot fer aquesta associació amb la mateixa facilitat amb les persones adultes, en tant que la facticitat de la interdependència no és tant evident. Si més no, l'acceptació del fet moral com una construcció que neix de la comunitat és un primer pas a veure que en la vida adulta també és present, en part, aquesta dependència. Si el context social entén que la protecció de la dignitat dels individus no només ha de passar pel filtre de l'autonomia del pacient per dur-se a terme, sinó que també en formen part el "no patir" i "ser cuitat", que no son més que les traduccions conceptuals de la no maleficència i la beneficència, aleshores el pes dels principis canvia. Es rellevant remarcar aquest matís en tant que, com ja es veurà més endavant, l'estructura que sustenta la legislació no contempla aquesta possibilitat de dependència parcial dins la independència.

Abans de tancar amb aquest apartat és interessant aturar-se en aquest fragment que és una concentració del que s'ha estat explicant fins ara: "La moral no está formada por un conjunto de reglas personales que los individuos crean independientemente de la sociedad, y la autoridad de los principios morales depende del contexto social y cultural, que es independiente de los individuos aislados" (Beauchamp i Childress 1999, 117).

També és fa una reflexió al final del subapartat envers els problemes que presenta la continuïtat de la consciència en el respecte a l'autonomia (Beauchamp i Childress 1999, 124-125). S'hi fa referència a partir de les autòpsies, a investigació en cadàvers, els transplantaments *post mortem*... Es podria plantejar aquesta dificultat a la inversa, és a dir, els autors la plantegen des de la mancança després de la mort, és a dir, quan aquesta va ser present en un moment i va desaparèixer. La qüestió per aquest treball és, més aviat, què passa quan aquesta continuïtat de la consciència encara no s'ha mostrat, és a dir, quan és una possibilitat futura una capacitat en potència de l'individu, però encara no ha aparegut.

El subapartat dos es titula *Competencia y elecciones autónomas* (Beauchamp i Childress 1999, 125-134) i, pel que concerneix aquest treball, queda molt ben resumida la seva importància en aquest paràgraf:

> "El debate sobre la competencia se basa en si los pacientes o sujetos son psicológica o legalmente capaces de tomar decisiones adecuadas. La competencia para tomar decisiones está, por lo tanto, íntimamente relacionada con la toma de decisiones autónoma y la validez del consentimiento" (Beauchamp i Childress 1999, 125)

Per tant, la competència, que fa referencia a la habilitat o la capacitat tècnica per dur a terme una elecció, és la base que permet l'autonomia, és a dir, una persona no pot ser autònoma si no disposa de les capacitats per processar i emetre una decisió. A més, es remarca que sense aquests elements esmentats la validesa del consentiment quedaria malmesa. En resum, el subapartat fa referència a la importància de la competència a l'hora de prendre decisions envers la salut. Es proposa l'escala mòbil que consisteix en avaluar la necessitat de la competència en funció al risc que s'exposen els pacients. Aquesta és directament proporcional, és a dir, com més risc més alt ha de ser el nivell de competència; com menys risc, més laxa es pot ser.

També es menciona el tradicional barem de l'edat per a determinar les capacitat i, per tant les competències del pacient a l'hora de prendre una decisió i es proposa un llistat d'ítems

per valorar la incompetència del pacient. En son alguns exemples els següents: “(1) Incapacidad para expresar o comunicar una preferencia o elección, (2) incapacidad para comprender una situación y sus consecuencias, (3) incapacidad para entender información relevante...” (Beauchamp i Childress 1999, 129). És evident que, en el cas dels pacients en el que està centrat aquest treball, aquestes característiques no hi son presents. D’aquesta manera, la decisió autònoma és inviable a causa de la manca de competència i, per tant, no pot donar-se la validesa del consentiment.

El mateix passarà amb els següents subapartats. El conteniment informat, la voluntarietat, la comprensió son essencialment impossibles quan es tracta a nadons. Per tant, el que cal remarcar aquí no és el funcionament de l’autonomia en aquests casos, ja que és evident que és absent, sinó la gestió d’aquesta absència. En el cas de la legalitat espanyola, com es veurà al següent capítol, l’autonomia és una necessitat estructural.

Queda per revisar que van dir els autors en referència als criteris per la presa de decisions per substituts (Beauchamp i Childress 1999, 162-172). Els autors estableixen tres criteris que es poden tenir en compte quan l’autonomia del pacient no és present. En primer lloc, es considera el *criteri del judici substitutiu*, aquest constitueix en un estàndard ètic i legal dissenyat per protegir l'autonomia de pacients que, tot i ser incompetents en el present, van gaudir de competència en el passat. L’objectiu central és que els valors i preferències personals de l'individu continuïn guiant el seu tractament; en aquests casos, el substitut no ha de decidir segons el seu propi criteri, sinó que ha d'intentar determinar quina decisió hauria pres el pacient si fos competent en aquell moment, adequant-se al seu caràcter i circumstàncies vitals.

Tanmateix, la seva aplicació presenta limitacions severes, sobretot pel que concerneix a aquest treball: requereix necessàriament una autonomia prèvia i un coneixement profund del sistema de valors del subjecte per part del tutor. Per aquest motiu, les fonts adverteixen que aquest criteri és inaplicable en pacients que mai han estat competents (com és el cas dels nadons), ja que no existeix una voluntat prèvia que es pugui respectar.

El mateix passa amb el *criteri de l’autonomia pura*. Aquest s'erigeix com l'estàndard de major prioritat moral, ja que permet mantenir el respecte a l'autodeterminació de l'individu sense caure en la "ficció" de les suposicions del judici substitutiu. A diferència d'aquest últim, que sovint es basa en conjectures sobre el que el pacient voldria, el criteri d'autonomia pura es fonamenta en evidències directes de la voluntat expressada pel

subjecte quan encara era competent. Per a la seva aplicació, les fonts estableixen requisits estrictes: el pacient ha d'haver estat autònom prèviament i haver manifestat preferències explícites que tinguin una connexió clara amb la situació mèdica actual.

Per últim, es troba el *criteri del millor interès*. Aquest constitueix el tercer i últim nivell en la jerarquia de la presa de decisions per substitut, essent l'estàndard d'aplicació obligatòria quan no existeixen directrius prèvies ni un coneixement suficient dels valors del pacient per aplicar els models d'autonomia pura o de judici substitutiu. A diferència dels anteriors, aquest no busca rescatar una voluntat prèvia, sinó determinar quin és el major benefici per al pacient mitjançant una anàlisi entre els beneficis i els riscos o costos de cada opció mèdica. Segons els autors aquest criteri és el model de referència per a persones que mai han estat competents, com, per exemple, és el cas dels nadons, ja que se centra exclusivament en el benestar actual de l'individu. És important destacar que es tracta d'un criteri basat en la qualitat de vida, on el substitut ha d'avaluar factors objectius com l'alleujament del dolor i el sofriment, la possibilitat de recuperació i el valor que la vida té per a la persona que l'ha de viure, protegint el subjecte de decisions que podrien ser contràries als seus interessos fonamentals.

Tanmateix, les fonts adverteixen que l'aplicació d'aquest estàndard no està exempta de complexitat i desafiaments ètics. Els biaixos subjectius són un clarísssim risc d'aquesta manera de procedir del mateix substitut a l'hora de ponderar què és el "millor". Per aquest motiu, es requereix un balanç extremadament delicat entre els beneficis clínics i les càrregues (tant físiques com emocionals) que el tractament imposa al pacient. En el context de menors o persones altament vulnerables, Beauchamp i Childress subratllen que l'autoritat dels pares o tutors no és absoluta; l'Estat i el sistema mèdic tenen el dret i l'obligació d'intervenir si es considera que la decisió dels representants no s'ajusta realment al millor interès del subjecte. Així, el *criteri del millor interès* actua com un mecanisme de salvaguarda que prioritza la no maleficència i el benestar per sobre de qualsevol altra consideració quan l'autonomia del pacient és inexistent.

LLEI ORGÀNICA 3/2021 DE REGULACIÓ DE L'EUTANÀSIA

La Llei Orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia (LORE), incorpora a l'ordenament jurídic espanyol un nou dret individual que permet a les persones sol·licitar i rebre ajuda per morir. Aquesta prestació s'emmarca en contextos de patiment inacceptable derivats d'una malaltia o patiment incurable, establint un procediment que busca equilibrar el dret a la vida amb els principis de dignitat, llibertat i autonomia personal. Per donar una perspectiva general de la LORE es pot començar fent un repàs dels seus components.

La Llei consta de cinc capítols. Un primer centrat en les seves disposicions generals (Espanya 2021b, 4-5), això és, el seu objecte i objectius, els àmbits d'aplicació i les definicions necessàries. Dins aquestes queden inclosos els termes següents: consentiment informat, sofriment greu, crònic i invalidant, malaltia greu incurable, metge responsable, metge consultor, objecció de consciència sanitària i prestació d'ajuda per morir. El segon capítol està centrat en el dret que tenen les persones a sol·licitar la PRAM i els requisits per al seu exercici; el tercer s'enfoca al mateix procediment per la realització de la PRAM; el quart, en les garanties que tenen les persones rebre aquesta prestació; finalment, el cinquè, tracta de les comissions de garantia i l'avaluació.

Aquest apartar es dedicarà a exposar les informacions rellevants per a aquest treball. Aquestes són, en primer lloc, com es defineix l'autonomia des de la legislació espanyola; en segon, quins són els requisits per a sol·licitar la PRAM; en tercer, què diu la Llei sobre els menors d'edat.

En el marc de la LORE, el concepte d'autonomia no s'enuncia com una abstracció teòrica, sinó que es vincula directament a l'acte de decidir per part del pacient i a la validesa del procediment a partir del consentiment informat. Segons l'article 4.2 (Espanya 2021b, 5), una decisió es considera autònoma quan està fonamentada en un coneixement del procés mèdic, la qual cosa exigeix que el pacient hagi estat informat adequadament per l'equip sanitari. Aquesta autonomia es construeix mitjançant mecanismes de control que garanteixen una conformitat lliure, voluntària i conscient, manifestada en ple ús de les facultats i lliure de qualsevol pressió externa (social, econòmica o familiar). A més, la llei reforça la presa d'aquesta decisió mitjançant l'exigència de la reiteració de la sol·licitud en un interval mínim de quinze dies, assegurant així que la determinació de morir sigui el fruit d'una reflexió pausada i no d'un impuls transitori. En definitiva, per a la legislació espanyola, l'autonomia es defineix com la capacitat d'un subjecte capaç i conscient per

prendre la determinació de morir basant-se en una informació completa i en una agència individual lliure d'interferències.

Pel que fa als requisits per a l'accés a la PRAM s'ha de posar el focus a l'article 5 (Espanya 2021b, 5). En primer lloc, el sol·licitant ha de tenir la nacionalitat espanyola o residència legal (acreditant més de dotze mesos d'empadronament), ser major d'edat i trobar-se en un estat de capacitat i consciència en el moment de la petició. Aquest procés requereix que el pacient rebi informació detallada i per escrit sobre el seu procés mèdic i les alternatives disponibles, incloent-hi les cures pal·liatives i les ajudes a la dependència. Només sota aquestes condicions es pot validar el consentiment informat que, com ja s'ha esmentat, ha de ser una manifestació lliure, voluntària i conscient del subjecte.

Pel que fa al procediment, la llei exigeix la formulació de dues sol·licituds per escrit, sense pressions externes i separades per un interval mínim de quinze dies naturals, tot i que aquest termini es pot escurçar si el metge responsable preveu una pèrdua imminent de la capacitat del pacient. Aquesta voluntat és totalment revocable en qualsevol moment del procés, és a dir, el pacient pot en qualsevol moment del procés decidir retirar la seva sol·licitud. Finalment, la LORE preveu una excepció fonamental per a aquells casos d'incapacitat on el pacient ja no és capaç ni conscient, però es troba en la situació mèdica abans descrita. En aquests supòsits, la prestació es pot facilitar si existeix un document d'instruccions prèvies o testament vital subscrit amb anterioritat, quan la persona encara era competent.

Ja per acabar, pel que fa a la situació dels menors d'edat la Llei Orgànica 3/2021 estableix una exclusió explícita envers aquest grup, impedint que aquest col·lectiu pugui sol·licitar o rebre la prestació d'ajuda per morir. Aquesta restricció queda fonamentada en l'article 5.1.a, on s'assenyala la majoria d'edat com un requisit previ i indispensable per accedir a aquest dret (Espanya 2021b, 5). En el seu preàmbul es reforça reiterades vegades aquesta limitació en declarar que la facultat de decidir sobre el final de la pròpia vida es reserva únicament a les que es trobin en plena capacitat d'obrar i decidir. En definitiva, es vincula així la validesa jurídica de la sol·licitud a la maduresa legal que s'assoleix als divuit anys.

Aquesta rigidesa s'estén fins i tot a aquells escenaris on el pacient no pot gestionar la sol·licitud per si mateix. En els casos d'incapacitat de fet o quan cal la intervenció de tercers per signar o presentar documentació, la llei exigeix que la persona representant o l'interlocutor sigui, també, una persona major d'edat i plenament capaç (art.5.2). En

definitiva, es configura la majoria d'edat com una condició de seguretat jurídica per garantir que la decisió sigui autònoma i conscient, deixant els menors de divuit anys totalment al marge de l'àmbit d'aplicació de l'ajuda per morir, independentment del seu grau de patiment o de la seva capacitat de discerniment real.

DISCUSSIÓ

Arribats a aquest punt i, com ja s'ha esmentat diverses vegades, és una evidència que la prestació sanitària de l'eutanàsia no empara als menors d'edat. Aquest apartat estarà dedicat, doncs, a l'anàlisi d'aquesta negativa per part de la llei i el qüestionament de la seva fonamentació. Un petit aclariment és necessari abans de començar amb l'anàlisi i, és que, hi ha un gran ventall de pacients pediàtrics que disposen d'un seguit de característiques diferents envers el seu nivell d'autonomia. No és el mateix un pacient de disset anys que un nadó de tres mesos. El primer pot arribar a ser perfectament capaç de discernir entre patiment irreversible i incurable i patiment momentani ocasionat per un tractament o per la mateixa malaltia. Pot ser coneixedor, a vegades inclús amb més consciència que moltes persones majors d'edat, de la seva situació sanitària i perfectament estar capacitat per decidir. Entre aquests dos exemples trobem una àmplia gamma de grisos envers l'autonomia, lligada a les fases del desenvolupament i la vinculació d'aquestes amb la capacitat d'entendre concepte com la mort, la irreversibilitat, la permanència de les situacions... Evidentment, la manera de procedir per a cada situació (d'acord amb el seu nivell d'autonomia serà diferent). El que és remarcable d'aquest context és que la llei nega a tot aquest ventall de situacions l'accés a la prestació.

Es començarà, doncs, per a analitzar les definicions de l'autonomia que brinden, per una banda, la Llei 3/2021 i, per l'altra, el model principalista. Com ja s'ha esmentat a l'apartat anterior, la manera d'entendre aquest concepte dins l'aparell jurídic espanyol és vincular directa de manera pràcticament exclusiva a la capacitat del subjecte. Aquesta, aquí és on s'identifica el punt important, està identificada amb la majoria d'edat, és a dir, es considera que un pacient serà capaç d'entendre les repercussions d'un procediment mèdic i prendre una decisió a partir d'aquest coneixement únicament quan ha assolit els divuit anys.

Per a Beauchamp i Childress l'autonomia no és un estat purament binari i estrictament tancat, sinó que més aviat és un concepte gradual que se sosté sobre dos pilars. Si recordem, aquests són l'agència (capacitat de decidir i actuar amb una finalitat pròpia) i la llibertat (absència de pressions, manipulacions i interferències externes). Els dos conceptes van apareixent gradualment a mesura que les persones creixen, però l'únic eix que determina l'autonomia del subjecte no és en cap cas l'edat, sinó que serà un conjunt de circumstàncies i característiques de l'individu.

No obstant això, es manté que la prestació sanitària només serà accessible a majors d'edat. Això sembla ser que té un cert reflex a la Constitució espanyola (Espanya 1978), és

a dir, la seva necessitat de ser d'aquesta manera és originària en aquest document. L'article 12 dicta que la majoria d'edat s'assoleix als divuit anys. Els menors d'edat tenen capacitat jurídica, és a dir, són titulars de drets, però no tenen encara la plena capacitat d'obrar, això és, el poder realitzar per si mateixos tots els actes de la vida civil sense necessitat de representants legals. D'aquesta manera, la Llei 3/2021 estableix el requisit de la majoria d'edat per a poder tenir accés a la prestació. No obstant això, per al *principalisme*, la competència d'un pacient no correspon amb el seu estatut legal, això és una necessitat jurídica i no pas ètica, sinó que ho fa amb la seva capacitat real de processar la informació i prendre decisions d'acord amb el risc d'intervenció, de la situació o, en aquest cas, del patiment i el pronòstic de supervivència.

Fins aquest punt s'ha estat parlant de pacient que tenen la capacitat de desenvolupar-se autònomament i, per tant, podrien ser capaços de formular decisions fonamentades, però l'accés a aquesta prestació no queda reconeguda per la Llei 3/2021, ja que s'estableix un límit en la majoria d'edat. No s'ha entrat encara amb el grup de pacients que no disposen de l'autonomia necessària per a prendre aquestes decisions. Així doncs, un cop analitzada la barrera administrativa que la LORE imposa a l'autonomia els menors madurs, cal abordar un buit encara més profund, aquest és els dels pacients que no tenen entre les seves capacitats l'autonomia, en tant que romanen en una etapa del desenvolupament on aquesta encara no és present.

La qüestió aquí no és defensar una autonomia inventada per a un grup de pacients i que, a partir d'aquí, quedi reconegut el seu dret a poder ser beneficiats d'aquesta prestació. El que cal analitzar aquí és el descuit per part de la Llei 3/2021 cap a un grup extremadament vulnerable. Cal considerar un parell de coses: és molt difícil desvincular la decisió de posar fi a la pròpia vida de la voluntat del mateix individu, en tant que serà ell el que determini el nivell de patiment i si aquest val la pena ser viscut o no. En aquests casos ningú que no sigui el mateix pacient ha de tenir la potestat de decidir. Malgrat això, no totes les situacions esdevenen en les condicions ideals on la voluntat és present, existeixen documents d'últimes voluntats o on, directament, no hi ha voluntat.

Beauchamp i Childress comenten aquesta possibilitat al seu capítol dedicat a l'autonomia. Això denota que aquesta no només ha de ser comentada i regulada quan és present, sinó que també és necessari pensar-la quan no existeix. La pregunta pels límits i el respecte a l'autonomia també passa pels moments en què aquesta no ha tingut temps desenvolupar-se, per quan no és possible rescatar la voluntat prèvia o aplicar el judici substitutiu.

L'aportació dels autors és considerar el *criteri del millor interès*, això és, una manera de procedir que es fonamenta en el benestar actual i futur del subjecte, avaluant de la manera més objectiva possible el balanç entre els beneficis de la vida, la possibilitat de continuïtat que aquesta pugui tenir i les càrregues del patiment. Aquest criteri correspon a la necessitat de determinar quin és el major benefici per al pacient sota l'anàlisi de la qualitat de vida d'aquest. Serà el judici substitutiu el que tindrà la potestat de decidir en aquests casos envers la vida del pacient. Amb tota aquesta informació es pot afirmar que sota el paraigua del *principalisme* es contempla la possibilitat, es protegeix el dret de no patir, de la necessitat de posar fi a una vida vulnerable sense la necessitat d'un contracte estrictament autònoma i posseïdora d'una agència jurídica.

La LORE processa aquestes situacions d'una manera diferent a la que acaba de ser exposada. Aquesta, com ja s'ha dit diverses vegades, queda bloquejada davant l'absència d'un consentiment informat. No brinda un mecanisme de salvaguarda on el sistema mèdic pugui intervenir per garantir una decisió que s'ajusti a les necessitats de cada pacient, sinó que opta per l'exclusió total, el silenci jurídic, la prohibició. Aquesta manera de procedir no soluciona el dilema ètic plantejat, sinó que l'exclou, no el contempla, el fa calla.

Abans de finalitzar amb aquest apartat, cal un petit aclariment, en tant que s'està discutint la possibilitat de posar fi a la vida d'un ésser humà sense el seu consentiment explícit. Es requereix, per tant, delimitar el camp de pacients als quals es vol fer referència. Aquest s'acota sota el punt número 1 del Protocol de Groningen (Verhagen i Lantos 2025, 397) que dicta el següent: "el patiment de l'infant ha de ser insuportable i no hi ha d'haver perspectives de millora". Això és, que l'eutanàsia només ha de trobar la seva possibilitat en pacients no autònoms quan aquests estan sota les mateixes condicions que els pacients autònoms (patiment, no millora i no supervivència). En cap cas s'està fent referència a la possibilitat de decidir envers infants o nadons amb discapacitat, diversitat funcional, necessitats especials... Aquest és l'aclariment necessari, aquí és on es troba el límit (almenys un dels límits), és a dir, no és vàlid que una persona externa dicti el valor d'una vida basant-se en biaixos subjectius envers la discapacitat. D'aquesta manera, només serà lícita una decisió fruit d'un diagnòstic terminal i/o de patiments inassequible.

En definitiva, mentre que la LORE s'atrinxera en la seguretat jurídica de la majoria d'edat i l'autonomia, el *principalisme* recorda que l'obligació ètica de la no maleficència no caduca amb l'absència d'autonomia. Excloure aquests pacients del dret a la mort digna no els

protegeix de cap manera, sinó que els abandona en el moment que s'ignora el millor interès i la seva dignitat intrínseca com a éssers humans en una situació de màxima fragilitat.

Per acabar, en aquest últim paràgraf ha aparegut un dels principis no massa esmentats al llarg d'aquest treball: la no maleficència. L'objectiu aquí present sempre ha estat posar el focus en l'autonomia i veure com aquesta funcionava dins la Llei 3/2021 i si aquesta era suficient per poder garantir la dignitat dels pacients que, al cap i a la fi, és el motiu principal de ser de la Llei. Es pot afirmar que no. L'autonomia és i ha de ser fonamental i estructural en aquestes decisions i, per tant, és totalment comprensible que tingui un pes d'aquestes mesures en la seva regularització, però no és suficient. Es corre el risc, quan aquesta és entesa com a únic punt de partida i validació en aquestes situacions, de definir a l'ésser humà, al pacient, com un individu aïllat que només es subjecte de drets sí és capaç de manifestar una voluntat predefinida com a contracte. S'ignora la interdependència inherent de la condició humana i la responsabilitat ètica de la societat i del sistema sanitari cap a la cura del vulnerable. La LORE és un gran avenç, sobretot si es recorda que només set països al món tenen aquest dret reconegut, malgrat això cal anar amb compte, en tant que la manera amb la qual es defineixen els conceptes que interactuen amb aquesta realitat, amb aquestes situacions, condicionen la mateixa realitat. Encara que l'objectiu sigui la protecció del dret a la mort digna, és precís aturar-se a com aquesta està definida i construïda.

CONCLUSIÓ

Per a concloure, havent considerat en l'últim apartat la negació per part de la LORE davant de dos grups de pacients (menors d'edat autònoms i menors d'edat no autònoms), es pot afirmar que la Llei 3/2021 està fonamentada sobre una estructura purament contractualista que utilitza la majoria d'edat legal com a base d'accés a la prestació. A més, es prioritza el formalisme burocràtic per davant d'un funcionament més coherent i fonamentat en un sistema bioètic com, en aquest cas, pot ser el *principalisme*.

Aquesta rigidesa administrativa ignora, per una banda, el desenvolupament gradual de l'autonomia dels pacients menors d'edat que, arriba un punt en el qual ja estan capacitats per a prendre una decisió envers la seva vida i la seva malaltia. No necessàriament serà una decisió que prendran sols, tenint en compte la manca de personalitat total jurídica de la qual encara no disposen, però sí que poden posar el límit d'on volen arribar amb el seu patiment i construir conjuntament una decisió amb familiars i personal mèdic. Per altra banda, descuida completament a aquells que mai han estat competents mitjançant l'exclusió de la possibilitat del criteri del millor interès com a mecanisme de decisió subrogada.

D'aquesta manera, aquest treball sosté que la negació per part de la LORE a aquests dos grups no troba la seva justificació en un sistema bioètic clar, sinó que més aviat en una necessitat jurídica. L'estructura bioètica de referència ha estat el *principalisme* de Beauchamp i Childress que apunta a un seguit de qüestions que mostren la poca solidesa ètica de la Llei. En primer lloc, la reducció de l'autonomia al llindar de la majoria d'edat; hi ha una confusió entre la capacitat d'obrar legal i la competència la qual, la seva única raó de ser, és una necessitat jurídica i en cap cas és ètica o pensada per millorar la situació dels pacients. En segon lloc, cal considerar l'immobilisme davant el patiment, això és, la no atenció a un cert grup de persones que, tot i trobar-se en les mateixes condicions clíniques que el grup considerat autònom per la Llei, queden excloses de la prestació per criteris que es pot afirmar que èticament són arbitraris.

REFERÈNCIES

BBC News. 2016. "Canada's Parliament Passes Assisted Dying Bill." 18 de juny de 2016. https://www.bbc.com/news/world-us-canada-36566214.

Beauchamp, Tom L., i James F. Childress. 1999. *Principios de ética biomédica*. Traduït per Teresa Gracia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez i Lydia Feito Grande. 4a ed. Barcelona: Masson.

Berthod, Marc-Antoine, Alexandre Pillonel, i Dolores Angela Castelli Dransart. 2021. «L'assistance au suicide en Suisse: l'émergence d'un "modèle d'inconduite"». *Swiss Journal of Sociology* 47 (3): 537-553.

Coutinho, Francisco Pereira. 2024. "From the Legislature's Margin of Discretion to a Fundamental Right: The Long Road to Assisted Dying in Portugal." *Diritti Comparati*, 3 de juliol de 2024. https://www.diritticomparati.it/from-the-legislatures-margin-of-discretion-to-a-fundamental-right-the-long-road-to-assisted-dying-in-portugal/.

Espericueta, Luis. 2024. *Informe de evaluación de la prestación de ayuda para morir: Datos 2023*. Madrid: Ministerio de Sanidad.

Espanya. 1978. "Constitución Española." *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de desembre de 1978. https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229.

Espanya. 2021. "Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia." *Boletín Oficial del Estado*, núm. 72, de 25 de març de 2021. https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3.

Ganzini, Linda, Heidi D. Nelson, Terri A. Schmidt, Dale F. Kraemer, Molly A. Delorit, i Melinda A. Lee. 2000. «Physicians' Experiences with the Oregon Death with Dignity Act». *The New England Journal of Medicine* 342 (8): 557-63.

Luxemburg. Ministère de la Santé & Ministère de la Sécurité sociale. 2010. *L'euthanasie et l'assistance au suicide - Loi du 16 mars 2009 (25 questions / 25 réponses)*. Le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg.

Montero Delgado, Francisco, i Màrius Morlans Molina. 2009. *Para deliberar en los comités de ética*. Barcelona: Unitat de Bioètica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Rachels, James. 1975. «Active and Passive Euthanasia». *The New England Journal of Medicine* 292: 78-89. Reimpressió a *Euthanasia, Sustaining, and Ending Life*, 423-427.

Raus, Kasper. 2016. «The Extension of Belgium's Euthanasia Law to Include Competent Minors». *Bioethical Inquiry* 13 (2): 305-15.

Soto, Cristian. 2017. «El debate sobre la eutanasia: Una mirada desde el utilitarismo de J. S. Mill». *Revista de Humanidades* 35: 227-52.

TERMCAT, Centre de Terminologia. 2009a. "Deure." A *Diccionari de bioètica*. Diccionaris en Línia, núm. 271. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia. https://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271/search/deure?type=basic&language=&condition=match.

TERMCAT, Centre de Terminologia. 2009b. "Principi." A *Diccionari de bioètica*. Diccionaris en Línia, núm. 271. Barcelona: TERMCAT, Centre de Terminologia. https://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271/search/principi?type=basic&language=&condition=match.

Verhagen, Eduard, i John Lantos. 2025. «The Dutch model for regulating paediatric euthanasia». *Archives of Disease in Childhood* 110 (5): 397-99.

Verhagen, Eduard, i Pieter J. J. Sauer. 2005. «The Groningen Protocol: Euthanasia in Severely Ill Newborns». *The New England Journal of Medicine* 352 (10): 959-62.