

MORT DIGNA A ESPANYA

Mort digna a Espanya

Carmen Orte Socias
Lluís Ballester Brage
Aina Mascaró Juan
Lluc Nevot Caldentey

Resum

L'eutanàsia és causar la mort a un pacient que ho ha sol·licitat, perquè no ho pot fer de manera autònoma, amb la intenció de posar fi al seu patiment. Actualment, el debat polític, jurídic, ètic, sanitari i social s'ha tornat a activar a partir de diverses iniciatives legislatives i diferents casos que confronten, una vegada i una altra, la nostra societat. L'objectiu d'aquest article és explorar els conceptes relatius a l'eutanàsia des dels enfocaments més rellevants. Per elaborar-lo, férem una recerca documental entre la literatura internacional, dedicant una atenció especial a les aportacions acadèmiques i a la normativa recollida els últims deu anys en publicacions destacades per l'impacte que tenen.

Resumen

La eutanasia es causar la muerte a un paciente que lo ha solicitado, porque no lo puede hacer de manera autónoma, con la intención de poner fin a su sufrimiento. Actualmente, el debate político, jurídico, ético, sanitario y social se ha reactivado a partir de varias iniciativas legislativas y diferentes casos que confrontan, una y otra vez, nuestra sociedad. El objetivo de este artículo es explorar los conceptos relativos a la eutanasia desde los enfoques más relevantes. Para elaborarlo, hicimos una investigación documental entre la literatura internacional, dedicando una atención especial a las aportaciones académicas y a la normativa recogida los últimos diez años en publicaciones destacadas por su impacto.

1. Introducció

En les societats avançades, és freqüent que els pacients terminals o grans incapacitats sol·licitin als professionals de referència que els ajudin a morir-se, i expressen la voluntat de finir dignament, és a dir, parlen de la preparació per a la mort. L'eutanàsia i els conceptes associats remetent necessàriament a la mort, sobre la qual l'opinió pública ha evitat pensar. Legalment, és una pràctica penalitzada a Espanya, la regulació de la qual no canviarà significativament aquesta legislatura, tot i el debat que s'obrí en el Parlament de l'Estat el mes de març de 2017. És un d'aquells temes soterrats en la societat i en el qual la política ha d'entrar necessàriament.

Els defensors de l'eutanàsia parlen del dret a una mort digna, decidida per la persona que pateix un mal incurable. Per contra, els detractors de l'eutanàsia en qualsevol de les modalitats, fins i tot arriben a argumentar que la vida no pertany als individus:

«La mort se sol considerar com un esdeveniment social, en el sentit que involucra una àmplia gamma de compromisos afectius que van des dels més primaris, com els familiars,

fins als més abstractes, com són els nacionals. D'aquesta manera, la vida pròpia mai no és pròpia en el sentit estricte de la paraula. Sempre pertany a algú o a alguna cosa, que no som nosaltres mateixos, allò que ens impedeix posseir la nostra mort» (Rodríguez, 2015, p.477).

Abans dels debats ètics i polítics, però, normalment es desenvolupen processos de definició dels termes implicats (Ramsey, 2016). Sabem que la confusió terminològica encara és molt present en la societat en general i també entre els professionals (Cuervo, Rubio, Altisent, Rocafort, Gómez, 2016; Simon et al., 2008), per la qual cosa encara és necessari esclarir els termes i conceptes implicats en el debat. Sense voler entrar-hi a fons, és important superar la confusió existent entre eutanàsia, suïcidi assistit i cures pal·liatives. L'eutanàsia la podem entendre com el dret a poder ser auxiliats, per part de personal preparat, per morir i evitar el dolor, d'acord amb una decisió prèviament expressada d'una manera clara. De les diverses denominacions que se n'han publicat, nosaltres treballarem amb la d'eutanàsia, entesa com la finalització de la vida, per posar fi al patiment físic, psicològic i moral, assistida per un professional.

El conjunt de termes de referència, en relació amb els quals s'inscriu la comprensió de l'eutanàsia són els següents:

- Directa: fa referència a aplicar una dosi mortal de qualsevol substància amb l'objecte de provocar la mort. Així, es produeix la mort causada directament a un pacient.
- Indirecta: implica emprar mitjans per alleujar el dolor, però els efectes col·laterals comprometen la vida del malalt.
- Activa: comprèn els supòsits segons els quals la finalització de la vida s'obté a partir d'una acció orientada a assolir aquest objectiu.
- Passiva: consisteix a ometre l'acció terapèutica o suspendre un tractament que ha estat aplicat fins al moment, de manera que s'evita interferir en un procés que acabarà amb la mort del pacient. Aquest concepte tendeix a desaparèixer, com també el conjunt de les pràctiques que implica en el marc de les cures pal·liatives.

Des de fa anys, la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL, 2002) defineix l'eutanàsia integrant-hi les diverses modalitats considerades: «La conducta (acció o omissió) intencionada i adreçada a posar fi a la vida d'una persona que té una malaltia greu i irreversible, a petició expressa i reiterada seva, per raons compassives en un context mèdic».

Les característiques de l'eutanàsia, a partir de la definició anterior, són:

- El pacient està afectat per una malaltia inguarible que li causa un greu patiment físic o psíquic.
- La mort és provocada per personal sanitari.
- Hi ha una intencionalitat compassiva o alliberadora envers el pacient que la sol·licita (posar fi al patiment).
- Sol·licitud lliure, informada i expressada reiteradament pel malalt terminal o pels familiars.

Encara que sigui amb el consentiment de la víctima, l'eutanàsia sempre és practicada per altres persones i és per això que els detractors parlen d'«homicidi consentit». Si és el malalt terminal o gran incapacitat qui es provoca la mort, encara que sigui amb ajuda, parlem de suïcidi assistit.

Les cures pal·liatives estan orientades exclusivament a reduir el patiment, és a dir, concentren l'esforç terapèutic a reduir el dolor. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix les cures pal·liatives com un seguit d'actuacions que milloren la qualitat de vida dels pacients i familiars que s'enfronten als problemes relacionats amb malalties greus, a través de la prevenció i l'alleujament del patiment, per mitjà del tractament del dolor i altres problemes físics, psicosocials i morals (OMS, 2015). Les cures pal·liatives tenen com a objectiu fonamental alleujar el patiment i millorar la qualitat de vida dels pacients incurables. Un dels resultats és el manteniment de la vida amb la màxima qualitat possible. Aquesta és la diferència fonamental amb l'eutanàsia. Com veiem, són conceptes i pràctiques clarament diferents.

2. Suport social: casos rellevants

El suport social en relació amb la mort digna és més elevat a Espanya del que sembla. A la pregunta de si un malalt incurable ha de tenir dret que els metges li proporcionin algun producte per posar fi a la seva vida sense dolor, el 84% dels espanyols creu que sí, segons explica Ferrándiz (2016) sobre la base d'una enquesta de Metroscòpia de febrer de 2016. El suport és molt més ampli entre els joves (90% entre els menors de 35 anys), i clarament majoritari entre els més grans (74% entre els de 65 i més anys), fins i tot entre els que es declaren votants del PP. Una altra dada sorprenent prové dels catòlics practicants, ja que el 56% s'hi mostra a favor. Cal recordar que les representacions socials dominants s'estructuren de manera desigual entre els diferents sectors de la població, per la qual cosa hi ha diversitat de posicions en funció de la importància de la religió, del coneixement científic, del valor cultural de la mort en una comunitat o una altra (Jylhänkangas, Smets, Cohen, Utriainen, Deliens, 2014).

El suport a la mort digna no ha deixat d'augmentar a partir de la rellevància dels casos més coneguts per l'opinió pública¹. A continuació en veurem tres casos significatius. El primer, d'eutanàsia activa (Ramón Sampredo); els dos següents, d'eutanàsia passiva, un dels quals sense voluntats anticipades (cas Quinlan) i l'altre amb voluntats clarament expressades per escrit (Eulana).

A Espanya, el procés de més rellevància va ser el de Ramón Sampredo, gràcies a la pel·lícula d'Alejandro Amenábar titulada *Mar adentro* (2003). Ramón Sampredo era un marí mercant que als 25 anys va patir un accident que li va immobilitzar tot el cos excepte el cap. Impossibilitat per la tetraplegia per causar-se la mort sense ajuda d'una altra persona, Sampredo va dedicar els 25 anys següents a lluitar pel dret a morir dignament. Va tenir un gran ressò en la premsa i va desencadenar un fort debat social sobre l'eutanàsia (González, 2017, p.18).

Sampredo, que abans de morir va plasmar les seves vivències en un llibre (1996), va sol·licitar una autorització judicial per no veure's forçat a ingerir aliments per via artificial (i així morir d'inanició) i perquè el seu metge li pogués receptar uns fàrmacs amb els quals es llevaria la vida sense que incorregués en un delictes d'ajuda al suïcidi. No obstant això, la seva petició va ser rebutjada per dos jutjats de primera instància (Barcelona i Noya), dues audiències provincials (Barcelona i la Catalunya) i pel Tribunal Constitucional.

El 12 de gener de 1998, Ramón Sampredo tancava els ulls per sempre. L'autòpsia va revelar restes de cianur en el seu organisme, la qual cosa va provocar una marea judicial que va afectar les persones més properes. Una de les seves amigues, Ramona Maneiro, va ser detinguda per la Guàrdia Civil, tot i que va haver de ser alliberada per falta de proves. Aquest cas va fer reflexionar tota la societat espanyola sobre l'eutanàsia.

El primer litigi que tingué una gran rellevància pública i referència internacionals va ser, però, el de Karen Ann Quinlan. Va provocar un debat molt profund sobre el dret a la mort digna. El cas, als Estats Units, es va tancar el juny de 1985, amb la mort de la pacient en un hospital de Nova Jersey després d'haver passat deu anys en estat de coma profund. Quinlan, que tenia 31 anys, va entrar en coma el 15 d'abril de 1975 i, tot i que la seva família va aconseguir un any més tard una sentència que va permetre que fos desconnectada d'un respirador artificial, Karen va continuar vivint una vida vegetal durant tota una dècada sense respiració assistida.

El 31 de juliol de 1975, tres mesos després que Karen entrés en coma a la festa d'aniversari d'un amic (pel que sembla després d'haver begut tres ginebres amb tònica i ingerit algun

¹ Al marge dels dos casos que comentarem a continuació (Ramón Sampredo, a Espanya, i Karen Ann Quinlan, als Estats Units), podem recordar els casos de Terry Schiavo (Estats Units), Vincent Humbert (França), P. Kneen (Regne Unit), Piergiorgio Welby i Eulana Englaro (Itàlia).

tranquil·litzant), els seus pares, devots catòlics, van demanar a l'hospital que desconnectés la seva filla del respirador artificial. El doctor que l'atenia va respondre que tenia «un problema moral» per executar l'ordre de la família, que al novembre d'aquell any va anar als tribunals per poder complir el seu desig. Un jutge del Tribunal Superior del comtat els va negar el permís legal necessari.

Els Quinlan van haver d'esperar fins al 31 de març de 1976, quan, en una decisió considerada històrica, el Tribunal Suprem de l'Estat de Nova Jersey va declarar que el respirador que feia funcionar artificialment els pulmons de Karen podia ser retirat «perquè cap interès superior de l'Estat pot obligar la pacient a suportar el que és insuportable». El 14 de maig d'aquell any el respirador va ser desconnectat, però Karen va continuar vivint en un estat descrit pels metges com a «crònic vegetatiu».

El tema de Quinlan va obrir la porta al diàleg sobre les qüestions ètiques i legals que envolten la moderna medicina en l'era tecnològica. Gràcies als últims avenços tècnics i científics, és possible perllongar fins a límits extrems la vida de pacients que fa uns anys s'haurien mort irremissiblement. El de Quinlan va ser el primer procés important que va qüestionar les certes mèdiques i ètiques sobre el tema, i va replantejar els debats de la medicina moderna sobre la mort: les qüestions de la vida i la mort van passar a les mans dels pacients i professionals que els assisteixen, no a les de la destinació.

Aquesta història va esdevenir un punt de referència per a pacients molt grans o amb malalties incurables que decidien que no volien viure com Karen. Gràcies al precedent establert per aquest cas, en 24 Estats i a la capital federal dels EUA estan permesos els testaments vitals per avisar els metges perquè no facin servir sistemes artificials per mantenir una persona amb vida quan pateix una malaltia incurable. El 17 de gener de 1985, el Tribunal Suprem de Nova Jersey va anar més enllà quan va dictaminar que és legal deixar d'alimentar artificialment aquest tipus de malalts. Pel que fa a Quinlan, la sentència no va poder ser aplicada. En un altre procés, el d'Elisabeth Bouvia, una malalta tetraplègica, el 1983 va perdre la batalla legal per deixar de ser alimentada artificialment.

Finalment, cal recordar un dels processos més rellevants a Europa: el d'Eluana Englaro, la pacient italiana que es va morir a principi de febrer de 2009, després d'haver passat disset anys en coma. Aquest cas va sacsejar Itàlia i va reobrir el debat a tot Europa sobre el dret a morir dignament. Recordem-ne, breument, els fets. El 1992 Eluana va tenir un accident de trànsit que la va deixar en estat vegetatiu permanent (EVP) sense possibilitat de sortir-ne. A partir d'aquesta conclusió mèdica, apel·lant a la voluntat d'Eluana (expressada amb anterioritat a l'accident) de no voler viure mai en estat vegetatiu, els seus pares van emprendre una batalla judicial que no va concloure fins al novembre de 2008, quan el Tribunal Suprem d'Itàlia va autoritzar que li retiresin la sonda que la mantenia viva. El dictamen de la justícia italiana, però, va obrir un debat polític profund en un país on

l'Església catòlica té un pes tan rellevant. Aquesta controvèrsia s'agreuà a partir del 6 de febrer, quan van deixar d'alimentar i hidratar artificialment Eluana. El primer ministre d'aquell moment, Silvio Berlusconi, amb el suport del Vaticà, va mirar d'aprovar a correu una llei que no la deixés morir, tot i la ferma oposició del president italià, Giorgio Napolitano. Eluana es va morir el 9 de febrer, als 38 anys, mentre la llei era agraument debatuda al Senat.

Els tres assumptes recordats mostren tres situacions clarament diferents:

- Sampedro es podia expressar, sense cap problema, i deixar clara la seva demanda d'una mort assistida. La manca de normativa el va obligar a organitzar, al marge de la legalitat, la seva pròpia mort. L'eutanàsia activa legal no va ser possible ni amb la voluntat expressa de la persona afectada.
- Pel que fa al cas Quinlan, ella no es podia expressar i no havia deixat cap escrit en un sentit o altre. Per tant, la família, els pares van ser els qui van expressar, segons el seu parer i coneixement de la filla, què s'havia de fer. El debat legal va ser tortuós i va fer notar la importància de deixar clarament expressades les voluntats anticipades (Güell, Ramos, Zertuche, Pascual, 2015).
- Finalment, en el procés d'Eluana sí que hi havia una expressió clarament establerta per escrit, la qual va ser determinant perquè la justícia italiana acceptés l'eutanàsia passiva.

En els tres casos hi ha un factor comú que és oblidat amb molta freqüència: sempre o quasi sempre la família forma part de tot el procés. Moltes vegades, quan el pacient arriba a una mort digna, sembla que hagi acabat el procés d'acompanyament i atenció, però cal no oblidar que al costat del pacient sempre hi ha la família i que la majoria de les vegades es vincula al procés. Sovint solament es té en compte alleujar el patiment del pacient com un dels objectius terapèutics i es deixa de costat la família, la font més important de suport durant tot el procés de la malaltia (Achury, Pinilla, 2016). Com hem vist en els tres casos presentats, un dels agents principals de tot el procés és la família.

3. Cures paliatives a Espanya

Malgrat l'important suport social a les modalitats d'eutanàsia menys intrusives, enteses com a única sortida a un procés d'acarnissament terapèutic, l'única opció per reduir el dolor i mantenir la dignitat del malalt, a Espanya, se centra en les cures paliatives. Per no entrar en la consideració de l'«eutanàsia» i la resta de conceptes i pràctiques relacionats directament, a Espanya se solen diferenciar una sèrie de pràctiques menys controvertides

legalment. La majoria d'aquestes pràctiques són de la família de les «cures pal·liatives» i hi podem diferenciar:

- Sedació pal·liativa. Segons el comitè d'ètica de la SECPAL, es refereix a «l'administració de fàrmacs en dosis i combinacions requerides per reduir el nivell de consciència i alleujar el patiment físic i/o psíquic d'un pacient amb malaltia avançada o terminal, i amb consentiment explícit, implícit o delegat. No és utilitzat amb la intenció de posar fi a la vida, sinó que és un tractament de control simptomàtic més, solament administrat a pacients amb malaltia terminal i símptomes refractaris a altres tractaments». Se sol entendre com una ajuda en el procés d'afrontar la mort, però no per morir.
- Acarnissament terapèutic. Es refereix a l'aplicació de mitjans desproporcionats per mantenir amb vida un malalt agonitzant, contra tota esperança i a costa de perllongar un patiment sense sentit.
- Limitació de l'esforç terapèutic. Inclou totes aquelles decisions de l'equip terapèutic de restringir, limitar, retirar o no administrar determinades tècniques o mesures de suport vital per mantenir amb vida una persona amb mitjans artificials, quan les seves possibilitats de recuperació són nul·les i pateix una malaltia irreversible o terminal. Es respecta la voluntat del pacient capaç i competent o, si no, la de la seva família. Aquesta limitació de l'esforç terapèutic queda clarament recollida en la Llei d'autonomia del pacient (González-Castro, Azcune, Peñasco, Rodríguez, Rojas, 2016; Muñoz, 2013).

A partir d'aquests conceptes, ara és més fàcil definir les cures pal·liatives, enteses com un conjunt de cures actives orientades a reduir el patiment, a alleujar el dolor i altres símptomes, com dispnea, ansietat, confusió, febre o també nàusees i vòmits quan es tracta d'una malaltia greu, evolutiva o terminal. Estan reservades sobretot per a persones grans en situacions complexes, de dependència o de fragilitat. En general, són aplicades a pacients de més de 80 anys, a causa de l'envelliment de la població i a la freqüència de les malalties canceroses, cardiovasculars i neurodegeneratives (Cudennec, Moulias, Teillet, 2013). El debat sobre les diferències entre eutanàsia i les diverses pràctiques desenvolupades a les cures pal·liatives no s'ha tancat, ni de bon tros. Els sectors més oposats a l'eutanàsia, han volgut insistir en la similitud d'actuacions (Pozón, 2015).

Una breu anàlisi ajuda a entendre les dimensions del problema de què parlem. Gairebé 54.000 persones es moren cada any a Espanya sense haver rebut les cures adequades en la fase terminal, ha denunciat la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) en el congrés internacional de 2016. En el directori (Valderrama et al., 2016), presentat el mes de maig de 2016, s'afirma que els sistemes sanitaris solament compten amb 284 recursos

assistencials específics de cures pal·liatives, 94 dels quals no compleixen tots els requisits exigits per la classificació de SECPAL per ser considerada una unitat completa de pal·liatiu. Únicament nou són pediàtrics i d'aquests sols tres poden ser considerats equips. A part de les dades, el més preocupant és que la situació no millora, malgrat que fa ja deu anys que es va aprovar l'Estratègia Nacional de Cures Pal·liatives (SECPAL, 2016).

El 2009, segons la SECPAL, 200.000 persones pateixen cada any una malaltia terminal a Espanya i no totes reben la mateixa atenció. El 2009 just hi havia 400 unitats especialitzades en cures pal·liatives, mal repartides pel territori. Aquestes 200.000 persones, el 2017 són 300.000, segons els càlculs de SECPAL. Gómez-Batiste, director de l'Observatori Qualy (2107) per a la promoció de l'atenció pal·liativa², apuja aquesta xifra fins a una forquilla que va de l'1,2% a l'1,5% de la població, augmentant el nombre de persones que necessiten aquestes cures fins al mig milió. Això es deu al fet que no solament els malalts terminals requereixen aquestes unitats, ja que hi ha moltes persones amb diverses malalties cròniques que també es podrien beneficiar d'aquests serveis. De fet, si actualment considerem que una de cada tres persones que rep pal·liatiu té càncer (aquests serveis van ser dissenyats en un principi per a pacients oncològics), en el càlcul de Gómez-Batiste (2017) la proporció de persones amb tumors és d'una a set, dada que indica que són molts més els qui podrien beneficiar-se d'aquestes atencions, si les coneguessin i les tinguessin disponibles.

La revisió de la situació de les cures pal·liatives al final de la vida de la SECPAL destaca més dèficits. Per exemple, solament 14 unitats estan completes (metges, infermers, psicòlegs i treballadors socials) i n'hi ha 114 de bàsiques (únicament personal mèdic i d'infermeria). En moltes de les unitats, els treballadors s'hi dediquen a temps parcial (per exemple, un de cada quatre metges). En l'entorn sociosanitari, com són les residències, on el 30% de les persones passen els últims mesos de vida, menys de la meitat ofereixen aquest servei.

Per autonomies, la distribució de recursos assistencials registrats és la següent: Catalunya (60), Madrid (39), Andalusia (35), València (34), País Basc (20), Castella i Lleó (16), Galícia (10), Astúries i Castella-la Manxa (9), Aragó, Extremadura i Illes Balears (8), Canàries i Cantàbria (5), Múrcia i Navarra (3), la Rioja, Ceuta i Melilla (1).

A part de la quantitat d'unitats, la formació dels treballadors tampoc no és l'adequada. No hi ha un mínim de formació en cures pal·liatives. En bona part, l'atenció depèn de l'autoformació dels professionals.

En qualsevol cas, les cures pal·liatives topen amb problemes d'una gran rellevància social i ètica, com s'ha posat de manifest en diversos processos aquests darrers anys. Els reptes

² L'Observatori Qualy és el programa de l'Institut Català d'Oncologia per a la promoció de la qualitat en l'atenció pal·liativa, que, a més, ha estat designat Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives.

principals es poden concretar, des de la perspectiva de les necessitats dels pacients, en sis àmbits: necessitats físiques, psicoemocionals, sociofamiliars, espirituals, relacionades amb la mort (situació d'últims dies i dol) i aspectes ètics (Esteban-Pérez, 2015; Ramsey, 2016). Aquesta complexitat obliga a plantejar-se el model de les cures no com una sortida senzilla al problema de l'eutanàsia activa, oferint atenció pal·liativa, sinó com una continuïtat d'una única qüestió: la mort digna. Aquesta complexitat ha motivat que diverses organitzacions defensin que no hem de parlar d'eutanàsia passiva, sinó de «mort digna». Entenem per «mort digna» el dret que el pacient té a acabar sense l'ús de mitjans desproporcionats per mantenir-lo viu i la capacitat de decidir sobre el procés per posar fi a la seva vida.

4. Arguments a favor i en contra de l'eutanàsia

Una revisió dels articles i monografies consultats ens permet fer una síntesi de les argumentacions més rellevants (Álvarez, 2014; Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2016; Juristas por la Eutanasia, 2015; Méndez, 2002).

Partint de les condicions establertes més amunt (pacient afectat per una malaltia que li causa un greu patiment físic o psíquic; mort provocada per personal sanitari; intencionalitat compassiva; sol·licitud lliure, informada, etc.), podem resumir els principals arguments favorables que defineixen l'eutanàsia com un dret en cinc de fonamentals:

1. Argument de la llibertat personal. Tota persona té dret a decidir quan i de quina manera es morirà. En una societat laica, cada individu posseeix el seu propi cos. Si algú ho vol, en l'esfera de la llibertat i en unes condicions de malaltia terminal o incapacitadora, pot posar fi a la seva vida per evitar-se un mal o incapacitat considerats insofribles. Com que aquest acte l'afecta solament a ell i no posa en perill cap altra persona, no hi ha raó per desoir la seva decisió o prohibir-la. El dret a morir dignament és el dret moral de tot ésser humà a no viure d'una manera indigna, i ningú no té poder per impedir la seva decisió.
2. Argument sobre els límits del patiment. Cada persona sap si el dolor que pateix, si la vida que viu, és o no insuportable, sempre que sigui una malaltia fortament incapacitadora i font del patiment. Únicament l'individu en qüestió pot jutjar quin dolor pot suportar o no, i si prefereix morir dignament, amb l'acompanyament sanitari adequat que li garanteixi la mort.
3. Argument sobre la mort en condicions dignes. L'eutanàsia és una mort digna. Una persona pot morir-se bé o malament. És millor una mort digna recurrent a l'eutanàsia que una mort llarga i agonitzant, mentre pateix acarnissament terapèutic. L'eutanàsia

l'hem d'entendre com un acte compassiu, destinat a estalviar el dolor individual insuportable.

4. Argument sobre els recursos sanitaris i l'experimentació. L'eutanàsia pot ser essencial per distribuir de manera justa l'atenció sanitària i els seus recursos, i evitaria que el pacient servís per fer experiments sobre la resistència, fàrmacs o qualsevol altra cosa, sempre que es complissin les condicions anteriorment estipulades en relació amb la voluntat. Qualsevol recurs financer que sigui invertit en experimentació per allargar la vida de persones sense pronòstic de cura o pacients les morts dels quals estiguin garantides, no estarà disponible, per exemple, per als casos aguts. De què serveix al pacient que li diguin que l'experimentació pot ajudar a evitar uns hipotètics patiments futurs d'altres persones? Si el coneixement científic no ofereix oportunitats de millora i el subjecte ha expressat la seva voluntat, l'eutanàsia ha de ser una opció viable per garantir l'aprofitament de recursos.
5. Argument sobre les experiències d'eutanàsia. L'eutanàsia sempre ha estat practicada informalment; per exemple, administrant sobredosis de morfina, però també s'han identificat experiències legals (Holanda, Bèlgica, Luxemburg, etc.) o no de processos d'acompanyament a la mort, complint totes les condicions, que serveixen d'exemple de bones pràctiques. Per garantir-les és millor regular-les per llei establint clarament què és l'eutanàsia, quines condicions ha de complir i els límits.

Una vegada considerats els pressuposts per a l'eutanàsia i els arguments a favor, si es reconegué el dret a morir, sempre quedaran per resoldre diverses qüestions, com, per exemple, quan hi ha dubtes raonables sobre el pronòstic de millora o quan no s'ha pogut expressar clarament la voluntat de la persona, ja sigui per la seva edat o per qualsevol altre motiu (Chambaere et al., 2015; Cuman, Gastmans, 2017; Siegel, Caplan, Dominic, 2014).

Els arguments en contra també els podem resumir en cinc de fonamentals:

1. No existeix el dret a l'eutanàsia. Tots els anomenats drets humans (dret a la propietat, llibertat d'expressió, etc.) es basen en la premissa que els éssers humans tenen interès a mantenir la seva existència i que l'individu està més preocupat per la preservació del dret a la vida. El dret a la vida és, doncs, la base de tots els altres. A més, no es pot acceptar totalment que una persona té dret a decidir quan i de quina manera vol morir-se, ja que la mort no és exclusivament una qüestió privada, perquè hi ha més persones implicades en la situació. Finalment, per a les religions majoritàries a Occident (cristians i musulmans), la vida humana solament la pot suprimir qui l'ha donada: el déu de cada creença.
2. Hi ha un clar perill d'abús. Un pacient pot sentir que és una càrrega per als membres de la família i per al personal sanitari, i fins i tot podria insinuar-se que els familiars,

amb dret a decidir, podrien triar l'eutanàsia per raons egoistes. És molt difícil que una persona moribunda decideixi lliurement i de manera autònoma sobre la vida o la mort. La pressió temporal pot induir un pacient a prendre una decisió que no adoptaria en circumstàncies normals.

A més d'aquest argument sobre la pressió externa, hi pot haver abús quan es planteja l'eutanàsia sense una sol·licitud explícita prèvia: casos d'infants o de persones que no varen poder expressar la seva voluntat.

3. El patiment és part de la vida. En contra de l'argument que l'eutanàsia pot ser un acte compassiu, trobem el fet que l'ésser humà és l'únic que pot trobar significat al seu patiment. Es pot matar un animal per alleujar-li el patiment, però amb un ésser humà el problema és més complicat.
4. Mantenir la vida pot ajudar la ciència a evitar patiments futurs. L'eutanàsia és egoista quan pensa únicament en la vida del pacient que la demana. El patiment de molta gent tal vegada es podria reduir amb l'experimentació que es fa amb pacients incurables.
5. La política sanitària pot pressionar a favor de l'eutanàsia. L'eutanàsia pot conduir a una disminució dels esforços per trobar pràctiques sanitàries i tractaments innovadors per als malalts fortament incapacitats o terminals i podria convertir-se en una solució econòmica per als hospitals. En el pitjor dels casos, els metges podrien ser pressionats per les administracions hospitalàries o companyies d'assegurances per intentar persuadir els pacients dels beneficis de l'eutanàsia, no perquè la consideressin la millor solució per als pacients, sinó per estalviar diners.

Com podem comprovar, el debat resta obert, tot i que els arguments a favor es van obrint pas socialment i de cada vegada troben més suport en societats laiques, organitzades per defensar els seus drets. Les normatives que s'han desenvolupat en el nostre àmbit mostren les temptatives de reconeixement d'aquests arguments a favor. La despenalització de l'eutanàsia podria ser una realitat en pocs anys; el que no sabem és la manera com es resoldran els dubtes ni com seran els controls.

5. Normativa autonòmica

Hi ha nou parlaments autonòmics que han adoptat acords normatius sobre el dret a la mort digna. La pionera va ser la Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya, del 29 de desembre de 2000, la qual va reconèixer el dret del pacient a no rebre tractament mèdic o a deixar de rebre'n, per més que hi hagi risc de perdre la vida. Si el metge determina que el pacient no pot (per raons físiques o psíquiques) expressar la seva voluntat, pertoca a la

família prendre la decisió. Aquesta era una ampliació de la Llei d'autonomia del pacient (Llei 41/2002, de 14 de novembre), en vigor a l'Estat espanyol des de 2002 ençà. Aquestes normatives garanteixen la possibilitat de formular el document de voluntats anticipades, més conegut com a testament vital. En aquest document, hom pot deixar constància de la conducta que espera dels metges si s'esdevé una situació que li impedeixi expressar la seva voluntat (Contreras-Fernández, Rivas-Ruiz, Castilla-Soto, Méndez-Martínez, 2015; Serrano et al., 2015).

Pel que fa a normatives que reconeixen clarament el dret a una mort digna, el precedent més rellevant és la Llei d'Andalusia, aprovada el 2010, impulsada pel cas d'Inmaculada Echevarría, una granadina que es va passar la vida al llit i que el 2007 va aconseguir que la desconnectessin d'un ventilador mecànic al qual havia estat enganxada els últims nou anys. Tot i això, no hi ha cap llei que reculli l'eutanàsia activa o el suïcidi assistit.

Les normatives autonòmiques particularitzen els drets relatius a l'eutanàsia passiva en el marc de les seves competències i d'acord amb l'ordenament jurídic. No poden, per tant, recollir que un pacient mori quan ho decideixi. El que sí que han fet alguns governs autonòmics, com el de Catalunya, País Basc, Navarra, Astúries o Extremadura, és demanar al Parlament que reconegui el dret a decidir sobre l'eutanàsia.

Les normes d'aquestes nou comunitats són molt similars i recullen l'obligació del personal sanitari d'informar correctament el pacient sobre les seves opcions i també sobre alternatives als tractaments prescrits. Al malalt, li reconeix el dret a deixar un testament vital en què expliciti on vol morir, si a l'hospital o al seu domicili, qui vol que l'acompanyi en aquests últims moments i, si escau a l'hospital, que es respecti la seva intimitat en una habitació privada. També li garanteix l'accés a cures paliatives.

Les comunitats autònomes que no tenen llei de mort digna ofereixen aquests testaments vitals, que són l'últim dret de la llei d'autonomia del pacient. En aquests escrits, una persona competent –amb les facultats mentals plenes– pot, per exemple, donar permís o no per rebre tractament quan ja no ho sigui i deixar aquest desig registrat.

A la pràctica, es diferencien tant els drets del pacient sobre la mort entre les comunitats que tenen llei de mort digna i les que no en tenen? Les normes com la de Madrid i d'altres comunitats ofereixen més garanties pel que fa a les cures paliatives, tant per als pacients com per al personal sanitari que les subministra. A partir d'avui ja no podrien repetir-se casos com el judici al doctor Luis Montes, coordinador d'Urgències de l'hospital Severo Ochoa, per denúncies anònimes que acusaven el metge de sedacions a malalts terminals amb dosis incorrectes. Els tribunals van sobreseure l'assumpte i una enquesta de 2008 ja va descobrir que el 70% estava d'acord que un malalt incurable tingués dret a algun producte per posar fi a la seva vida sense dolor.

Únicament una llei de mort voluntària aconseguirà canvis substancials, tal com regulen ja a Bèlgica o als Països Baixos, però almenys s'ha obert el debat en el Parlament de l'Estat.

6. Normativa estatal sobre eutanàsia

La legislació estatal té dos vessants pel que fa al procés de morir. D'una banda, hi ha el Codi Penal, que tipifica com a delictes tant l'eutanàsia com el suïcidi assistit. De l'altra, hi ha la Llei de l'autonomia del pacient, de 2002, que reconeix al malalt drets com ara negar-se a rebre un tractament.

Pel que fa a l'eutanàsia, la normativa vigent és molt restrictiva. Fins ara, a Espanya, ni l'eutanàsia ni el suïcidi assistit no estan legalitzats i la seva pràctica implica responsabilitat penal, segons l'article 143 del Codi Penal (García i Miguéns, 2015):

1. Qui indueixi el suïcidi d'un altre serà castigat amb presó de 4 a 8 anys.
2. S'ha d'imposar pena de presó de 2 a 5 anys a qui cooperi amb actes necessaris per al suïcidi d'una persona.
3. S'ha de castigar amb la pena de presó de 6 a 10 anys si la cooperació arriba fins al punt d'executar la mort.
4. Qui causi o cooperi activament amb actes necessaris i directes per a la mort d'un altre, per petició expressa, seriosa i inequívoca d'aquest, en el cas que la víctima patís una malaltia greu que conduís necessàriament a la mort, o que produís greus patiments permanents difícils de suportar, serà castigat amb la pena inferior en un o dos graus a les assenyalades en els números 2 i 3 d'aquest article (18 mesos-3 anys).

En aquest article 143 del Codi Penal, es distingeixen clarament dos conceptes: l'homicidi suïcidi i l'homicidi eutanàsia.

A l'homicidi suïcidi, s'hi refereixen els tres primers números de l'article 143 de la manera següent:

- Homicidi suïcidi (a): es refereix a la inducció al suïcidi, tipus penal que va més enllà de la simple incitació. L'acció d'induir acaba amb l'assoliment del seu objectiu o que la víctima es tregui la vida, la qual cosa pot aconseguir-se mitjançant el consell, la transmissió d'ànim, promesa, amenaces o vexacions (ser víctima de violència física o psíquica). És a dir, la persona que se suïcida posa fi a la seva vida com a conseqüència de la conducta de l'altre més que no per la seva pròpia necessitat o pel propi convenciment. La inducció al suïcidi es castiga amb pena de presó de 4 a 8 anys.

- Homicidi suïcida (b): es preveu la cooperació amb actes necessaris, acceptant la voluntat del suïcida i ajudant-lo amb un acte sense el qual no podria matar-se. L'ajuda pot arribar a proporcionar a la víctima els mitjans necessaris perquè assoleixi el seu objectiu i, en aquest supòsit, el càstig seria de pena de presó de 2 a 5 anys.
- Homicidi suïcida (c): s'estableix l'execució de la mort. L'autor accepta fins a tal punt la voluntat del suïcida que es converteix en l'executor material de la mort; el càstig és de pena de presó de 6 a 10 anys.

L'homicidi eutanàsia s'estableix al número quatre de l'article 143. En aquest cas, els fets són similars a la cooperació del suïcida fins al punt d'executar la mort i la diferència rau en causes atenuants, que serien:

- Petició expressa, seriosa i inequívoca de la víctima.
- La petició de la víctima ha d'estar motivada pel patiment d'una malaltia greu que el conduirà necessàriament a la mort.
- Que la víctima tingui greus patiments permanents difícils de suportar.

Com a conseqüència d'aquestes circumstàncies atenuants, aquest tipus penal és castigat amb menys pena de presó: de 18 mesos a 3 anys.

Qualsevol modificació de la legislació hauria de ser molt precisa per evitar les reticències d'alguns metges i d'altres sanitaris, preocupats per la seguretat jurídica o per les seves conviccions. Així mateix, hauria de tancar les esclotxes a possibles abusos de les famílies o dels entorns amistosos dels pacients, quan aquests no es troben en condicions de decidir.

La proposta que, des de març de 2017, es debat al Parlament de l'Estat, presentada per Ciutadans, segueix el model de les lleis autonòmiques. Les propostes presentades pel PSOE, durant el darrer Govern de Rodríguez Zapatero, i per Units-Podem, en la present legislatura, plantejaven el debat més a fons, però van ser rebutjades pel Parlament. Els drets dels pacients en tot el seu procés assistencial, també al final de la pròpia vida, ja estaven recollits en la Llei d'autonomia del pacient, de 2002, que establia aspectes com el valor del testament vital i la capacitat del malalt de rebutjar un tractament, per exemple. Però la realitat d'Inmaculada Echevarría, a Andalusia, que va haver de portar el seu cas fins a la Junta quan va voler que li traguessin un respirador l'any 2006 –cosa que no va aconseguir fins mig any després, ja el 2007– va demostrar que hi havia moltes reticències i que calia detallar millor els supòsits i possibilitats que es donen específicament al final de la vida, i va ser el que va dur a terme Andalusia amb la seva llei pionera.

Les normes autonòmiques no poden anar més enllà del que fixen les lleis estatals. Tampoc no ho fa la proposta de Ciutadans, que reflecteix el dret del pacient a rebre sedació al final de la vida (distingeix entre dos nivells: un de parcial i un altre de pèrdua de consciència, que anomena sedació pal·liativa i sedació en fase d'agonia). Aquesta és la pràctica més extrema a què hom pot arribar legalment, ja que significa donar medicació per calmar dolors o altres símptomes, i arribar al punt de sedar per complet el pacient, fins i tot si això implica escurçar l'agonia pels efectes adversos no cercats de la medicació. No és ni eutanàsia ni suïcidi assistit, ja que en aquests dos casos el que se cerca és directament la mort, bé mitjançant fàrmacs aplicats per un sanitari a petició del pacient en situació terminal (eutanàsia) o bé facilitant-li els medicaments perquè es tregui la vida (suïcidi assistit), que són delictes a Espanya.

Aquest aspecte ja és considerada una bona pràctica mèdica, que fins i tot l'Església catòlica accepta, com també renunciar a tractaments o tecnologia que perllonguen la vida d'un malalt terminal que pateix (com va ser el cas del respirador d'Inmaculada Echevarría).

També s'estableix el dret a estar acompanyat en el procés final, a rebre cures pal·liatives iguals en totes les comunitats, que aquestes siguin domiciliàries, i que, si hom es mor en un hospital, se li respecti la intimitat del procés, per exemple, assignant-li una habitació individual.

Pel que fa als professionals, queda clar que hauran d'evitar administrar tractaments desproporcionats (el que es coneix com limitar l'esforç terapèutic) i que hauran d'atendre la voluntat del pacient, tot superant els criteris morals o ètics com a professionals.

7. Conclusions

En el marc d'una societat laica, amb ciutadans que tenen noves maneres d'actuar i de pensar, els conflictes bioètics estan de cada vegada més presents en la sanitat i els serveis socials. La gran incapacitat i les fases terminals de malalties greus ens enfronten al problema de la mort digna. Aquest repte implica un conjunt rellevant d'arguments, experiències i de necessitats que encara s'estan debatent sobre el paper del sistema sanitari i social en relació amb l'eutanàsia.

Es plantegen reptes bioètics que no es poden oblidar o tapar amb prohibicions. Les autoritats sanitàries i els professionals de la sanitat i els serveis socials, com tota la societat civil, s'han d'implicar en un debat profund sobre aquestes qüestions.

La societat espanyola de cada vegada és més favorable a la regulació de la mort digna, tant des de la perspectiva de les cures pal·liatives com de l'eutanàsia.

L'eutanàsia no forma part de les cures paliatives, però el desig d'avançar la mort de molts pacients és un fet que s'ha d'afrontar. Alguns dels instruments ja desenvolupats legalment, com el document de voluntats anticipades, han permès avançar en l'experiència del reconeixement de la voluntat del pacient, element clau d'aquests debats.

En la regulació de la mort digna s'ha avançat en algunes comunitats autonòmiques i els pròxims anys també s'haurà de modificar el marc normatiu estatal, per les iniciatives de diversos grups polítics, però també per la necessitat d'afrontar una realitat ineludible.

Referències bibliogràfiques

Achury, D. M. i Pinilla, M. (2016). La comunicació con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria*, 13(1), 55-60.

Álvarez-Del Río, A. (2014). Eutanasia y suicidio médicamente asistido ¿Cuál es el problema? *Revista de Investigación Clínica*, 66, 282-287.

Chambaere, K., Cohen, J., Robijn, L., Bailey, S. K. i Deliens, L. (2015). End-of-Life Decisions in Individuals Dying with Dementia in Belgium. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(2), 290-296.

Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya (2006). *Informe sobre la eutanasia y el suicidio asistido*. Barcelona: Generalitat de Catalunya Departament de Salut. [Revisat 12 Des. 2016]. Disponible a: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf

Contreras-Fernández, E., Rivas-Ruiz, F., Castilla-Soto, J. i Méndez-Martínez, C. (2015). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*, 47(8), 514-522.

Cudennec, T., Moulias, S. i Teillet, L. (2013). Cuidados paliativos y acompañamiento en geriatría. Ejemplo del caso francés. *EMC-Tratado de Medicina*, 17(3), 1-6.

Cuervo, M., Rubio, M., Altisent, R., Rocafort i J. Gómez, M. (2016). Investigación cualitativa sobre el concepto de eutanasia, entre médicos españoles. *Revista de Calidad Asistencial*, 31(1), 18-26.

Cuman, G. i Gastmans, C. (2017). Minors and euthanasia: a systematic review of argument-based ethics literature. *European Journal of Pediatrics*, 176(7), 837-847.

Esteban-Pérez, M., Grau, I. C., Castells, G., Bullich, I., Busquet, X., Aranzana, A., Besora, M. I., Picaza, J. M., Tuca, A. i Valverde, E. (2015). Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Medicina Paliativa*, 22(2), 69-80.

Fundació Víctor Grífols i Lucas (2016). *Eutanasia y suicidio asistido*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.

García, M. i Miguéns, X. (2015). Sobre la vida y la muerte, una reflexión legal. *Rehabilitación*, 49(3), 193-194.

González-Castro, A., Azcune, O., Peñasco, Y., Rodríguez, J. C., Domínguez, M. J. i Rojas, R. (2016). Opinión de los profesionales de una unidad de cuidados intensivos sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista de Calidad Asistencial*, 31(5), 262-266.

González, A. G. (2017). La sedación paliativa y voluntades anticipadas. *Anales de la Real Academia de Doctores de España*, 2(1), 16-24.

Güell, E., Ramos, A., Zertuche, T. i Pascual, A. (2015). Verbalized desire for death or euthanasia in advanced cancer patients receiving palliative care. *Palliative i supportive care*, 13(2), 295-303.

Juristas por la eutanasia (2015). *Juristas por la disponibilidad de la vida* (Revisat el 2016, desembre 12). Disponible a: <http://juristasporlaeutanasia.org/>

Jylhänkangas, L., Smets, T., Cohen, J., Utriainen, T. i Deliens, L. (2014). Descriptions of euthanasia as social representations: comparing the views of Finnish physicians and religious professionals. *Sociology of Health i Illness*, 36(3), 354-368.

Méndez, V. (2002). *Sobre morir. Eutanasias, derechos, razones*. Madrid: Trotta.

Metroscopia (2016). *Encuesta sobre el apoyo social a una muerte digna en España*. <http://metroscopia.org/muerte-digna/>

Muñoz, M. B. (2013). Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. *Enfermería Intensiva*, 24(4), 167-174.

Observatorio Qualy (2017). *Observatorio Qualy*. Instituto Catalán de Oncología http://ico.gencat.cat/es/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015). (Revisat el 2016, desembre 12). *Cuidados paliativos*. Disponible a: <http://www.who.int/entity/cancer/palliative/es/>

Pozón, S. R. (2015). El mito del argumento de la pendiente resbaladiza en la eutanasia. *FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 22(9), 497-501.

Ramsey, C. (2016). The right to die: beyond academia. *Monash bioethics review*, 34(1), 70-87.

Sampedro, R. (1996). *Cartes des de l'infern*. Barcelona: Planeta.

Serrano, R., López, R., Illana, J., Alfonso, C., Sánchez, M. I. i Leal, M. (2015). Documento de instrucciones previas ¿Conocido por nuestros pacientes? *Educación Médica*, 16(3), 177-183.

Siegel, A. M., Caplan, A. L. i Dominic, A. S., (2014). Pediatric Euthanasia in Belgium: Disturbing Developments. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 311(19), 1963-1964.

Simón, P., Barrio, I. M., Alarcos, F. J., Barbero, J., Couceiro i A. Hernando, P. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de calidad asistencial*, 23(6), 271-285.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2002). (Revisat el 2016, desembre). *Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: sedación paliativa/sedación terminal*. Disponible a: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guiaiid_guia=8

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2016). (Revisat el 2017, juny 1). *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España*. Disponible a: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf

Soriano, R. I. R. (2015). Elementos políticos para el debate sobre los dilemas éticos del suicidio médicamente asistido y de la eutanasia. *Revista Ciencias de la Salud*, 13(3), 465-479.

Valderrama, D., Herrera, E., Librada, S., Lucas, M. A., Muñoz, Ingrid i Rodríguez, Z. (2016). *Directorio de recursos de cuidados paliativos. Directorio SECPAL, 2015*. Madrid, Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL.

Normativa

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (BOE 274, de 15-11-2002).

Autors

CARMEN ORTE SOCIAS

Santander, Cantàbria. Llicenciada en Psicologia i doctora en Ciències de l'Educació; catedràtica d'universitat de Pedagogia de la Inadaptació Social del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB. IP del Grup de Recerca i Formació Educativa i Social (GIFES) de la UIB. Directora del Laboratori d'Investigació sobre Família i Modalitats de Convivència (LIFAC). Directora del Màster Universitari. Intervenció Socioeducativa amb Menors i Família (MISO). Codirectora de l'Anuari de l'educació de les Illes Balears. Directora de la International Summer Senior University.

Està especialitzada en temes d'inadaptació social i en educació de persones grans. El curs 1997-1998, juntament amb el professor Martí X. March Cerdà, va crear la Universitat Oberta per a Majors (UOM) a les Illes Balears, que ha dirigit fins al mes de juliol de 2013. És la directora de la Càtedra d'Atenció a la Dependència i Promoció de l'Autonomia Personal de la UIB des de 2007. Ha dirigit i dirigeix projectes de R+D i altres projectes de tipus educatiu i social, sobre els quals ha fet diverses publicacions en l'àmbit nacional i internacional.

Des de 2003 és investigadora principal en diversos estudis competitius sobre la prevenció del consum de drogues i altres conductes problemàtiques, i sobre l'educació per a la competència familiar del Ministeri d'Economia i Competitivitat, i també de diverses investigacions europees en el context de la formació de formadors en prevenció de drogues, de la formació al llarg de tota la vida per a persones grans i de l'educació intergeneracional en diversos països europeus.

LLUÍS BALLESTER BRAGE

Santiago de Compostel·la (1960). Diplomant en Treball Social, doctor en Filosofia per la UIB i Doctor en Sociologia per la Universitat Autònoma de Barcelona. Professor titular d'universitat del Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques de la UIB. Ha estat director (1990-1996) de la Unitat de Planificació i Estudis dels Serveis Socials del Consell de Mallorca. Fou, també, el primer director de l'Agència de Qualitat Universitària de les Illes Balears (2002-2003). És autor, entre d'altres, de l'obra *Las necesidades sociales. Teorías y conceptos básicos* (1999), i coautor, entre altres llibres, d'*Epistemología de las ciencias sociales y de la educación* (2012); *Iniciación al análisis de datos en la investigación educativa* (2013); *Métodos y técnicas de investigación educativa* (2014); *Le Programme de compétences familiales: l'adaptation du SFP en Espagne* (2015). Ha estat director de l'ICE de la Universitat de les Illes Balears. És membre del Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES).

AINA MASCARÓ JUAN

Manacor, Illes Balears (1989). Llicenciada en Psicologia per la Universitat de les Illes Balears (UIB). Màster de Mediació en Conflictes per la Universitat de Barcelona i Màster en Formació del Professorat per la UIB. Actualment és tècnica d'investigació del Grup de Recerca i Formació Educativa i Social (GIFES) de la UIB.

LLUC NEVOT CALDENTY

Manacor, Illes Balears (1992). Graduada en Treball Social per la Universitat de les Illes Balears (UIB) i Màster en Intervenció Socioeducativa en Menors i Família per la UIB. Actualment és doctoranda en Ciències de l'Educació per la UIB i col·labora amb el Grup d'Investigació i Formació Educativa i Social (GIFES) de la UIB.