

Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament

Aprovat en la sessió plenària de 9 de març de 2010 del **Comitè de Bioètica de Catalunya**

Grup de treball per aquest text

Rogeli Armengol, membre de la C. Permanent del CBC
Francesc Borrell, membre de la C. Permanent CBC
Marc-Antoni Broggi, president del CBC, i coordinador del grup
Josep M^a Busquets, secretari del CBC
Lluís Cabré, membre del CBC
David Elvira, coordinador de CBC
Pablo Hernando, vicepresident del CBC
Montserrat Puig, membre del CBC
Núria Terribas, membre de la C. Permanent del CBC
Anna Veiga, vicepresidenta del CBC

Sumari

1.	La fonamentació ètica i legal del rebuig a les actuacions clíniques.....	3
1.1.	Quan el pacient és competent.....	5
1.1.1.	Capacitat legal.....	5
1.1.2.	Competència.....	6
1.1.3.	Llibertat.....	7
1.1.4.	Informació i diàleg.....	7
1.1.5.	Autenticitat.....	8
1.1.6.	Actualitat.....	8
1.2.	Quan el pacient no és competent: el rebuig per substitució.....	9
1.3.	Quan el rebuig s'ha manifestat anticipadament.....	9
2.	L'acceptació d'una actuació amb limitacions.....	10
3.	L'objecció del professional davant la negativa o la limitació del malalt.....	12
3.1.	La pretesa objecció professional al dret del pacient a dir "no".....	14
3.2.	La reticència a la retirada de tractaments.....	15
3.3.	La reticència professional a actuar amb limitacions imposades.....	17
4.	La institució i el rebuig al tractament.....	18
5.	L'ajuda als professionals.....	21

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), després d'algunes recomanacions i posicionaments sobre diferents temes relacionats amb l'exercici de l'autonomia dels malalts,¹ creu necessari aprofundir en la situació generada pel rebuig dels pacients a un tractament. És una situació que neguiteja la consciència dels professionals i, fins i tot, provoca importants escrúpols personals i col·lectius. Els cal, doncs, ajuda per prendre les decisions de forma responsable i, si pot ser, col·legiada.

En aquest document, el CBC recorda el marc ètic en què s'haurien de prendre les decisions i distingeix el que és un rebuig a la proposta mèdica del que és l'acceptació de la proposta però amb limitacions. Així, el document s'estructura en els apartats següents:

1. La fonamentació ètica i legal del rebuig a les actuacions mèdiques
 - a. Quan el pacient que rebutja és competent
 - b. Quan el pacient no és competent: el rebuig per substitució
 - c. Quan el rebuig es va manifestar anticipadament
2. L'acceptació d'una actuació però amb limitacions posades pel pacient
3. L'objecció professional a la negativa o a la limitació del pacient
4. La institució i el rebuig del pacient al tractament
5. L'ajuda als professionals

1. La fonamentació ètica i legal del rebuig a les actuacions clíniques

Les decisions clíniques es basen en el respecte a la voluntat dels malalts i no solament en l'eficàcia contra la malaltia. Avui en dia, el **consentiment informat (CI)** és la pedra angular de l'activitat sanitària, ja que mostra els nous drets de les persones i, per tant, els nous deures professionals. Això no sempre es té present i encara és difícil assumir la novetat que representa en molts moments, sobretot en el cas del pacient que refusen un tractament eficaç i vital per a ell. Tanmateix, la llibertat del ciutadà és el fonament de la convivència de què ens hem dotat i el fet d'estar malalt, i pel sol fet d'estar-ho, no significa la pèrdua d'aquest dret. És més, no tan sols l'ha de poder exercir, sinó que se l'ha d'ajudar a poder-ho fer en la situació de vulnerabilitat en què es troba quan emmalalteix.

Poder rebutjar una actuació mèdica no desitjada és una forma d'exercir la llibertat i és un **dret** ja explicat com a tal a la Llei general de sanitat (LGS, 1986) i al Conveni del Consell d'Europa (1997), i ratificat a la Llei 21/2000 i a la Llei bàsica 41/2002. És el fonament eticolegal de la nova relació clínica: no es pot actuar sobre ningú que no hagi donat el seu consentiment previ. Amb el **CI els pacients consenten o refusen una proposta terapèutica**. Conseqüentment, en principi s'ha d'acceptar el seu rebuig a la proposta, tot i que aquesta sigui l'òptima des del punt de vista professional i social. Els professionals han de tenir comprensió dels nous valors morals, una actitud de respecte i més habilitats de comunicació.

És clar que qualsevol dret té uns límits; però aquests no poden ser arbitraris: no es poden imposar actuacions al·legant que és l'única via per ajudar el pacient, que és l'opció més eficient o la que marca el protocol clínic o l'adequada per la gravetat de la situació. Això seria buidar de contingut el CI en relegar-lo als casos lleus o menys incòmodes. En el cas del dret al rebuig, els **límits** es troben precisament en els requisits de tota decisió autònoma: que el pacient hagi comprès la informació sobre la bondat i l'oportunitat del que se'ls ofereix i que tingui llibertat i capacitat per decidir-ho. Per tant, els professionals clínics, juntament amb la disposició a respectar la decisió del malalt, han d'assegurar-se que qui la pren no sigui víctima de coacció, ni d'excessiva influència, ni de desconeixement o de falta de comprensió de la situació i de les conseqüències que està a punt d'afrontar.

Per això, sempre cal **considerar individualment** les decisions sobre el rebuig. En fer-ho, convé separar les que tenen una coherència personal, malgrat l'aparença irracional que puguin tenir en no coincidir amb el criteri científic o amb el que és comú (com poden ser les dels testimonis de Jehovà o la d'una vaga de fam), de les que es prenen amb un procés insuficient de valoració del risc, de les alternatives i de les conseqüències.

D'altra banda, també hi ha un perill real de que els professionals, emparant-se en el respecte a l'autonomia del pacient, desisteixin de **defensar l'opció** que creuen millor i acceptin passivament la decisió del malalt. Això seria una mena d'abandonament del pacient, raonat com a respecte mal entès; una dimissió de l'ajuda que s'espera de la seva professionalitat. Els professionals han de pensar que tenen un paper en la vida dels pacients, que formen part de les variables que conformen la seva llibertat de decisió, i que no han d'estalviar esforços per fer veure els motius de l'oferta que fan. Quan el professionals

es mostren sincerament preocupats pel benestar dels pacients, poden tenir més capacitat per canviar-ne decisions que entenen errònies.

1.1. Quan el pacient és competent

- a) Una persona ben informada, lliure i competent, pot no acceptar una actuació sanitària ben indicada que se li proposa per a la seva salut o per salvar la seva vida. El rebuig s'ha d'admetre fins i tot un cop començada l'actuació i, davant d'això, s'ha de suspendre.
- b) El rebuig ha de ser **individual i no col·lectiu**. Tot i que pot estar emparat en un grup amb una determinada ideologia política, moral o religiosa, s'ha de comprovar que és individual. Els valors que donen coherència al rebuig són els que es troben incorporats en la construcció personal, malgrat que provinguin d'una influència de l'entorn (que potser és inevitable).
- c) El rebuig a una actuació clínica indicada correctament i que és important per a la salut o la vida del malalt obliga a **explorar els requisits d'una decisió autònoma** si les conseqüències ho recomanen i encara que això suposi una certa intromissió en la intimitat, i sempre que no es faci coacció. Aquests requisits, tenint en compte la nostra regulació jurídica, són els següents:^{*}

c.1 Capacitat legal

- Una persona **de més de 16 anys** ha de donar ella mateixa el consentiment per a una actuació. No obstant això, en situacions greus (i les de rebuig d'un tractament, quan és vital, ho són), la Llei 41/2002 assenyala que es demani, per sota dels 18 anys, el parer dels pares o tutors, encara que la seva opinió no sigui vinculant.

^{*} Les referències fonamentals de l'actual regulació jurídica en sanitat, per allò que aquí s'exposa, són la Llei catalana 21/2000, sobre l'autonomia del pacient, i la Llei general bàsica 41/2002 sobre el mateix.

- Per a una persona menor, d'una edat **entre els 12 i els 16 anys**, els seus pares o tutors han de donar el consentiment, o ella mateixa si el professional creu que té la maduresa suficient per fer-ho. Per sota dels 12 anys, la decisió és dels pares o tutors. Tant en un cas com en l'altre, pot ser que no s'accepti l'actuació proposada pels professionals.
- La voluntat del pacient menor **ha de ser escoltada** i sempre s'ha de tenir en compte. Per exemple, pot ser decisiva per posposar una intervenció no imprescindible en aquell moment. *Per exemple, els professionals poden fer cas de la negativa d'una persona de 12 anys i, en contra del parer dels pares, no intervenir-la per fer-li una elongació tibial a fi d'augmentar-ne l'estatura.*
- Entre els 12 i els 16 anys, **si hi ha discrepància** entre un menor amb maduresa suficient i els seus pares o tutors, s'han de ponderar les conseqüències de la decisió. En cas de dubte sobre quina opció cal prendre s'hauria de consultar el Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) i, si escau, el jutge per acabar-ho de decidir.
- **La negativa més complexa** i discutida és aquella en la qual coincideixen els pares i el menor de 12 a 16 anys davant un tractament eficaç i útil, amb greus conseqüències per a la vida o la integritat física del menor si no es du a terme. En aquestes situacions de conflicte, és recomanable l'ajuda del CEA i, en cas extrem, fins i tot la del jutge abans de prendre la decisió última.
- **Per sota dels 12 anys**, la negativa dels pares o tutors s'ha de valorar en el context de l'exercici de la pàtria potestat, ponderant els inconvenients i les seqüeles previsibles del tractament que es proposa: com més càrregues associades al tractament hi hagi, i més incertesa sobre els resultats, més gran ha de poder ser la llibertat dels pares o tutors per decidir.
- Una persona malalta major d'edat pot haver estat declarada **incapacitada** judicialment per molts motius. Sent una persona tutelada, s'haurà de comptar amb el criteri del seu tutor legal, però tenint en compte que la incapacitació legal, a priori, no exclou la competència per prendre decisions concretes i personalíssimes sobre el propi cos.

c.2- Competència

- El rebuig al tractament útil pot ser motiu de **dubte sobre la plena competència** del pacient, de manera que en legitimi l'exploració de la capacitat cognitiva (orientació,

raciocini, memòria recent, comprensió del llenguatge, expressió, i si pot millorar), de l'estat anímic (por, depressió, ansietat, solitud, i si pot millorar), de la comprensió de la situació i, finalment, de com pren la decisió, amb quins valors ho fa i com l'argumenta. Un aspecte cabdal en aquest tipus d'avaluació és poder valorar el grau de coneixement, comprensió i apreciació de les conseqüències de la decisió que pren: de les repercussions possibles en la pròpia vida i en la de tercers.

- Hi ha **instruments** per avaluar metòdicament la competència del malalt, que poden ajudar els professionals clínics en casos no urgents.

- Etiquetar una persona com a no competent és una decisió clínica transcendent: se l'ha **d'avisar del diagnòstic clínic d'incompetència** per a aquella decisió i de que el CI –la seva negativa, en aquest cas– s'haurà de discutir aleshores amb el seu representant. La persona declarada incompetent no pot fer un Document de Voluntats Anticipades (DVA) en aquell moment.

c.3- Llibertat

- En el context de la negativa, **la possibilitat de coacció** sobre el pacient per part de familiars, amics o coneguts s'ha de vigilar. Amb un diàleg molt personalitzat, s'ha de tractar de percebre el que creu o pensa de debò i evitar, almenys en aquell moment, les influències indegudes.

- El pes **de la moral** d'un determinat col·lectiu o grup pot ser molt decisiu, però no ha de pressuposar automàticament la falta d'autonomia. D'altra banda i alhora, també s'ha de vigilar la coacció de la cultura medicosanitària.

- I al contrari, també convé parar atenció de **no discriminar** els qui no pertanyen a cap grup ideològic o religiós i que poden autònomament rebutjar també una actuació sense l'ajuda de la pressió d'un col·lectiu.

c.4- Informació i diàleg

- En cas de rebuig, la informació s'ha de completar i **millorar**, però amb la idea de permetre que el malalt defensi la seva opció, mostrant d'antuvi la disposició a respectar-la. Sense claudicar del seu criteri, perquè el creu bo per al malalt, el metge l'ha de mostrar de manera que la decisió d'aquest pugui ser la més lúcida possible.

- Un aspecte cabdal en aquest tipus de diàleg és fer veure al pacient **riscos i avantatges i les conseqüències i possibles repercussions**, en la pròpia vida i en la de tercers (fills, etc.), que poden tenir les decisions que prengui.

- La **persuasió** és legítima i aconsellable mentre sigui lleial i no arribi a ser coactiva. Cal evitar la coacció i la imposició, però també l'acceptació passiva i acrítica de la negativa del pacient.

c. 5- Autenticitat

Aquest requisit implica, en la mesura del possible, valorar la **coherència** de la decisió del pacient amb el seu projecte de vida (valors, creences, com i des de quan les defensa), tot i acceptant la llibertat per canviar que tothom té.

c.6- Actualitat

Cal valorar els requisits i confirmar el rebuig en el moment de la decisió.

- d) Si no es detecta incapacitat legal, incompetència, incoherència ni coacció, els professionals no poden imposar, al·legant una **pretesa objecció**, una actuació que els malalts no vulguin. Fins i tot, en cas de risc vital, seria aplicar una violència –no tolerable, ni èticament ni jurídicament– a ciutadans lliures i competents.
- e) El recurs de cercar **l'ajuda del jutge** només està justificat en el cas de creure que la decisió no és autònoma o que el representants substituïts són discutibles. No es pot considerar només com un recurs per imposar un tractament a qui no el vulgui.
- f) El rebuig, encara que sigui incòmode, **no pot ser causa d'abandonament**: ha de comportar l'ajuda al malalt amb altres mesures terapèutiques indicades per al seu benestar si són acceptades, o el seu trasllat quan sigui possible.
- g) Ni **l'alta voluntària**, ni **tampoc la forçosa**, no haurien de ser utilitzades mai ni com a coacció a priori, ni com a càstig pel rebuig.
- h) La negativa **pot constar en el document de CI** que acompanya la proposta de l'actuació (no cal que en sigui un altre de diferent), i el procés de decisió davant del refús ha d'estar explicat a la història clínica del malalt.

1.2. Quan el pacient no és competent: el rebuig per substitució

- a) Si el pacient ha perdut la competència per fer arribar la seva voluntat directament, l'acceptació o el rebuig a la proposta dels professionals, s'ha d'obtenir **del seu representant**, designat per ells o establert legalment. Per tant, si hi ha representant, **no es pot actuar sobre un malalt incompetent sense el consentiment d'aquell per substitució**.
- b) Els representants han de defensar els valors dels malalts i no els propis. **Quan això suscitï dubtes**, pot ser d'ajuda buscar fonts fiables (per la proximitat afectiva i l'absència d'interessos personals o col·lectius) que corroborin els valors i la voluntat dels malalts. Sobretot pot ser d'ajuda tot allò que documenti la voluntat del rebuig, en aquest cas, i de la substitució per fer-ho en aquells representants.
- c) A vegades, en circumstàncies vitals, **es pot considerar qüestionable la idoneïtat** dels substituïts o representants designats, i de les decisions que aquests prenen; sobretot si contradiuen els indicis coneguts de la voluntat dels malalts o dels lligats a ells afectivament, o bé quan no se'ls veu prou atents als interessos i projectes de qui representen. *Per exemple, quan únicament defensen la norma d'un col·lectiu determinat.*
- d) Si la idoneïtat dels representants i la seva negativa al tractament són qüestionades, els professionals poden **demanar a l'autoritat judicial** per substituir-los, després de consultar, si és possible, el CEA. És millor això, si hi ha temps, que no pas que els professionals apliquin directament la seva indicació general.

1.3. Quan el rebuig s'ha manifestat anticipadament

- a) En la situació d'incompetència sobrevinguda, la voluntat dels **malalts expressada prèviament és vinculant**. Així, vincula la consignada en el CI previ a aquella

circumstància –abans de l'acte quirúrgic i del postoperatori, o abans de perdre la consciència per l'anèmia, per exemple–, sense que calgui cap format especial.

- b) En principi, també és vinculant la voluntat expressada en un **document de voluntats anticipades (DVA)**, sobretot com més clarament hi consti i com més pròxim a la situació s'hagi fet o renovat. Els professionals han d'acceptar-lo i tenir-lo en compte en la decisió, tal com ho estableixen les lleis d'autonomia dels pacients, i ajudar-los lleialment a redactar-lo quan calgui.
- c) Seguint el marc exposat pel CBC i el Departament de Salut, convé que els ciutadans expressin en el **DVA** els seus valors i, basant-s'hi, mostrin la negativa a rebre un procediment no volgut, malgrat les conseqüències que coneixen i que accepten. També és aconsellable que nomenin representants que advoquin pel compliment.
- d) Els **representants nomenats**, a més de defensar la voluntat expressada i que no poden contradir, poden fer de substituïts de la voluntat dels malalts per a situacions no previstes, d'interlocutors obligats i atorgants del CI. Així convé deixar-ho clar en el DVA.
- e) El **document de CI** i el **DVA** no tan sols són una **ajuda** per als ciutadans, sinó també per als professionals respectuosos amb la seva voluntat.

2. L'acceptació d'una actuació amb limitacions

Quan els ciutadans malalts demanen ajuda, els professionals els proposen actuacions que puguin beneficiar-los. Els malalts, tot i acceptant-les, a vegades demanen variacions i/o limitacions. Per exemple, poden demanar que no se'ls practiqui una mastectomia radical o una amputació de cama, no rebre quimioteràpia, no fer-se una ressonància magnètica per claustrofòbia, que no se'ls subministri anestèsia regional o poden negar-se a rebre una transfusió de sang durant la intervenció. Són **demandes legítimes** que els professionals han de mirar de respectar en la mesura del possible, mentre no els obliguin a actuacions clarament contraindicades, i encara que suposin molèsties per a ells o per a la comunitat i un risc afegit pel propi malat. *Per exemple, la intervenció en un al·lèrgic al làtex té un risc suplementari que*

assumim. És clar que els malalts no tenen culpa de l'al·lèrgia; però, la tindria el testimoni de Jehovà de ser-ho i de voler-ho ser?

És cert que pactar la personalització de l'actuació clínica implica una dificultat. Cal que, en fer-ho, els professionals **distingeixin** la contraindicació clara d'allò que és simplement sortir-se de la pràctica habitual. No tot el que es pot fer està previst en els paràmetres de la indicació estricta, de les pautes i dels protocols consensuats. *Per exemple, per reparar una eventració en un malalt d'EPOC molt evolucionat, s'han de valorar riscos i beneficis sempre insegurs: és una dificultat a ponderar. També ho és una colectomia amb limitació absoluta de transfusió de sang.*

- a) Evidentment, hi ha **demandes inassolibles i condicionants inacceptables**, perquè estan clarament contraindicats per inútils o contraproductius amb segons quines limitacions, i pot ser impossible arribar a un acord amb el malalt per actuar com ell voldria. *Per exemple, en el cas de la limitació de transfusió de sang, si la necessitat és altament previsible i habitual, com pot ser-ho per a una extirpació d'un gran angiosarcoma retroperitoneal.*
- b) Però, abans d'arribar a la contraindicació clara, hi ha un **ventall de possibilitats** que els professionals han de sospesar raonablement, amb ànim d'ajudar cada malalt, no només amb el propòsit de lluitar contra la seva malaltia sinó també de respectar els criteris que són coherents amb el seu projecte vital.
- c) En **cada cas concret**, els professionals responsables han de mirar fins on poden arribar en l'ajuda a aquell malalt, interessant-se pel projecte de vida i les expectatives que tingui. Sense deixar-se influir per un **posicionament previ** en contra de la limitació que se'ls demana, a l'hora de ponderar la balança de risc/benefici, han d'escoltar-lo i mirar de comprendre'n les raons i considerar-les.
- d) Els protocols d'actuació han d'encoratjar l'adaptació respectuosa a l'especificitat de cada malalt. **Els protocols s'han fet per evitar la variabilitat de les propostes professionals, però no han de limitar la personalització, és a dir, l'adaptació clínica a la variabilitat que representa cada malalt.**
- e) Els protocols clínics, per tant, **no han d'imposar rutines rígides**. Negar l'ajuda als malalts que posen una limitació de risc hipotètic o poc probable pot no ser raonable si el benefici de l'actuació és clar fins i tot amb la limitació. *Per exemple, en el cas d'hèrnia estrangulada no és raonable deixar d'operar per la limitació del malalt de no acceptar*

transfusió de sang ni en cas (hipotètic) de sagnat important, malgrat que aquesta possibilitat existeixi encara que remotament.

- f) Fins i tot, els professionals haurien de poder assumir el risc remot de que la situació greu sigui produïda accidentalment per ells com a **conseqüència de la seva actuació**. *Per exemple: en la lesió quirúrgica de la vena ilíaca cercant el pla de clivatge d'un tumor de cec adherit, l'impuls personal per reparar la complicació provocada (i potser el sentiment de culpa) no semblen arguments suficients per imposar el que l'altre no vol (una transfusió de sang) tot i que és difícil de viure-ho així en aquell moment.*
- g) Tot i això, que un risc sigui assumible no vol dir que tothom l'hagi d'assumir. És lícita i comprensible certa variabilitat. És possible que alguns professionals vagin més lluny que uns altres, amb el seu coratge i en la seva implicació: depèn de moltes variables que cal considerar.
- Uns professionals **poden no acceptar** la limitació que se'ls demana per fer les actuacions. En aquest cas, però, han de tenir en compte el **no-abandonament** del malalt, l'acompanyament que necessita i la possibilitat d'alternatives (derivació a altres companys o a altres centres, etc.).
 - Uns altres professionals **poden acceptar-les**. Però han de tenir en compte, amb transparència i cercant el consens, **l'equip** de vegades nombrós que les han de dur a terme (cirurgià, anestesiòleg, reanimador, infermera, etc.).
- h) **Acabada l'actuació**, qualsevol situació posterior (per exemple, en el postoperatori) s'ha d'entendre a part i ha de tornar-se a plantejar de nou el CI dels malalts o, si no són competents, dels representants.

3. L'objecció del professional davant la negativa o la limitació del malalt

És lògic que els professionals se sentin incòmodes davant el rebuig dels malalts al tractament eficaç que els ofereixen per ajudar-los i que ho percebin com un conflicte amb allò que consideren que ha de ser un objectiu professional bàsic. Però han de comprendre que l'objectiu professional inclou, no tan sols l'eficàcia contra la malaltia, sinó també el respecte a la integritat de la persona i a la seva llibertat de decisió, i que, per tant, no poden esgrimir

una **objecció personal o professional per justificar la imposició d'una actuació als pacients quan aquests la rebutgen explícitament**. La pretesa objecció (o pseudoobjecció, com se n'ha dit²) al fet que els pacients puguin exercir un dret bàsic és simplement una incomprensió de l'abast dels canvis en la regulació dels drets dels pacients (a negar-se a una actuació, en aquest cas) o bé una falta de disposició a respectar-ho.^{3,3}

Un cas diferent esdevé quan es demana als professionals que duguin a terme una actuació concreta. Precisament, l'**objecció de consciència es refereix a no complir un deure legal d'actuació, quan aquesta vulnera la moral individual del professional²**; és el cas que el professional cregui que l'actuació demanada és perjudicial en si mateixa i en fa objecció de forma general. Es tracta d'una excepció* que, a més, ha d'estar ben fonamentada i ben argumentada.^{4,5}

Però l'objecció de consciència s'ha de distingir també de quan **el professional es vol abstenir d'actuar quan el pacient li demana que ho facin en unes determinades condicions o que limiti l'ús dels procediments terapèutics habituals**, i ell creu que, plantejat així, no pot assumir el risc. Malalt i professional coincideixen en el fet que l'actuació seria convenient; però aquest darrer no vol actuar en aquell cas sense les garanties que creu necessàries per fer-ho bé. Té una reticència, un escrúpol, a la forma d'aplicar un objectiu que, en si mateix, acceptaria sense les condicions que posa el malalt.

Cal, doncs, **diferenciar bé** entre:

- a) La pretensió d'**imposar una actuació** a qui no la vol, que és una actitud èticament i jurídicament inacceptable, i

* El criteri legal per exercir l'**objecció de consciència** s'estableix a la Llei orgànica 2/2010, de salut sexual i reproductiva i d'interrupció voluntària de l'embaràs, i podria ser extrapolable a altres actuacions com l'eutanàsia si es legalitza, per exemple. S'ha d'atenir, necessàriament, a les **previsions següents**: 1) només la poden exercir professionals directament implicats en la prestació requerida; 2) ha de ser individual, anticipada i escrita; 3) s'ha d'efectuar sense detriment del dret dels pacients a l'accés a la prestació amb qualitat, i 4) no ha d'incloure l'atenció precisada abans i després de l'actuació objectada.

- b) la veritable **objecció de consciència** a actuar quan, el que es demana, el professional no pot assumir-ho per motius ideològics o morals. Alhora, ambdós supòsits s'han de diferenciar de:
- c) la reticència del professional quan **no vol actuar** en unes condicions de massa inseguretat.

En el cas de la negativa dels malalts, s'han de preveure **tres situacions diferents**, amb matisos ètics importants.

3.1. La pretesa objecció professional al dret del pacient a dir “no”

- a) És necessari que els professionals entenguin el **canvi cultural** que representa el fet que ja no poden actuar sobre una persona sense el seu consentiment ja que tothom té dret a la integritat i a la llibertat d'elecció.
- b) En el cas de rebuig del malalt, els professionals **no tenen el deure** d'intervenir, fins i tot en situació de risc vital causat per la negativa. Els pacients, exercint el dret a la negativa, eliminen el deure dels professionals a actuar. Per tant, no hi ha sanció a qui respecta el rebuig ⁶, ja que no és delictes de denegació d'auxili ni de denegació d'assistència sanitària^{7,8} (perquè s'han proposat i han estat rebutjats), ni es pot considerar tampoc auxili a un intent de suïcidi per omissió, ja que la llei només castiga l'auxili actiu.
- c) Els professionals tampoc **no tenen el dret** a intervenir imposant el tractament. El respecte no és opcional ²: no poden invocar la justificació d'un **estat de necessitat** per vulnerar-lo (com no sigui per defensar uns tercers) perquè, partint de la idea rectora de l'autonomia personal en l'ordenament jurídic sanitari, ha de ser el subjecte necessitat qui defineixi la seva necessitat i també el risc que no està disposat a assumir ⁹. El tractament imposat contra la voluntat dels malalts (tractament arbitrari, penat *per se* en alguns països) podria aquí ser delictes de coaccions per atemptar contra la integritat (valor reconegut en l'article 15 de la Constitució Espanyola CE) i/o contra la llibertat de consciència (reconegut en l'article 16.1 de la CE) ¹⁰.

- d) Tampoc no es pot esgrimir **un mandat de consciència personal** per tal d'impedir la llibertat d'un malalt a no rebre un tractament, imposant-li-ho. El pretès objector no es limitaria amb això a desobeir una obligació de respecte; sinó que, en aquest cas, actuaria més sobre un ciutadà que ha manifestat la seva negativa: exerciria per tant sobre ell una violència contra la seva integritat personal i la seva dignitat, cosa que no és tolerable.
- e) **Per tant, no es pot admetre, ni èticament ni legalment, una pretesa “objecció de consciència” com a justificació per no respectar la negativa del malalt a una actuació sanitària.** L'actuació proposada pels professionals ha d'adequar-se als principis del CI , tenint en compte els seus requisits i límits.
- f) La reticència professional a continuar tractant amb un **tractament alternatiu**, potser pal·liatiu, els malalts que han rebutjat el tractament eficaç que s'havia proposat, no és tampoc “objecció de consciència” (vegeu el punt3.C).
- g) La negativa no ha de comportar **mai l'abandonament**. Els professionals reticents han d'implicar-se per cercar la solució, a fi que hi hagi la cura alternativa pertinent i que el malalt l'accepti.

3.2. La reticència a la retirada de tractaments

- a) El que val per a la no-acceptació dels tractaments, val també per a la seva retirada. Els malalts **poden retirar el consentiment** un cop començada l'actuació, i llavors aquesta ha de ser suprimida o interrompuda. No hi ha, en principi, cap diferència ètica o legal entre no començar-la i aturar-la: no es pot imposar a cap malalt un tractament que no vol o que ja no vol més.
- b) Per a la retirada de tractaments, la voluntat del malalt també és vàlida si s'ha manifestat anticipadament (en un **CI** o un **DVA**). Si se'n coneix la voluntat, s'ha de respectar, encara que ara ja no pugui ja defensar-la ell verbalment.

Encara menys es considera que puguin esgrimir-se preteses objeccions genèriques als DVA (o “instruccions prèvies”).*

- c) Si un malalt no pot expressar-se i no ho ha fet prèviament, la decisió de retirada d'un tractament pot fer-se per **substitució** pa través dels representants del malalt, siguin els nomenats al DVA o, sinó, familiars.
- d) En algun cas hi pot haver **dubtes** sobre la validesa de la interpretació que fan els representants de la suposada voluntat del malalt, sobretot en casos de decisió de retirada amb greus conseqüències, en què el tractament que s'està fent és eficaç i la qualitat de vida resultant té bon pronòstic. No és pròpiament “objecció de consciència”: és una forma responsable i exigent de vetllar pels interessos dels malalts. Els dubtes s'haurien de discutir col·lectivament, per exemple portant-lo al CEA per fer-ne una deliberació ponderada.
- e) S'entén que, en la retirada de tractaments vitals, la mort que segueix és deguda a la malaltia de base que a partir d'aleshores actuarà sense trava; l'actuació de la retirada només **permet** que la mort arribi. S'ha de distingir clarament de l'eutanàsia que provoca la mort per una acció directa i amb aquest objectiu.
- f) Ara bé, el fet que la retirada de tractaments de suport vital requereixi una actuació professional de vegades pot donar lloc a **grans escrúpols**, sobretot quan se sap que la mort seguirà a l'acció de forma immediata, tal com passa amb la retirada del respirador. Aquest escrúpol més gran, de caire **psicològic**, envers l'actuació per retirar un tractament pot ser explicable en algun cas límit. Però no pot generalitzar-se aquest escrúpol a tot rebuig del malalt al tractament quan la malaltia el porta a la mort sense l'ajuda del suport que ja no vol i que el professional ha de retirar per tant. Una pretesa “objecció

* L'article 5.3 de la Llei 168/2004, de la Comunitat Valenciana; l'art. 3.3 de la Llei 3/2005, de la Comunitat de Madrid, i l'art. 6 de la Llei de la Comunitat de Balears, totes elles sobre l'autonomia del pacient, reconeixen el dret dels professionals sanitaris a formular objecció de consciència respecte del compliment de les “directrius prèvies”.

de consciència” en contra de tota retirada de tractaments vitals no volguts ens portaria a la vulneració de l’esperit i la lletra del consentiment informat, base del respecte als ciutadans malalts que han de morir.

- g) L’escrúpol dels professionals **mai no pot implicar l’abandó** dels malalts ni que es deixi de complir la seva legítima demanda d’interrompre el tractament ja no volgut, per la qual cosa el professional reticent ha de cercar altres companys disposats a respectar finalment l’opció del malalt.

3.3. La reticència professional a actuar amb limitacions imposades

- a) S’ha vist (vegeu el punt 2.7) que, quan **es tracta de pactar** una actuació sanitària amb les limitacions que posen els malalts, alguns professionals poden acceptar actuar d’acord amb elles, malgrat els riscos i si l’actuació pot ser raonablement útil. D’altres, en canvi, no estaran disposats a actuar si les condicions no maximitzen el benefici segons el criteri d’actuació comú.
- b) Quan **l’actuació es té per inútil o contraproductiu** en aquelles condicions, la negativa dels professionals a practicar-la no es pot considerar “objecció de consciència”, sinó un criteri de bona pràctica i de responsabilitat; perquè l’actuació clarament contraindicada no ajudaria el malalt, ans al contrari.
- c) Quan l’actuació **pot ser útil** però amb un risc important i suplementari degut a les condicions que posa el malalt, els professionals poden avaluar diferentment la seva oportunitat. El risc de trobar-se en una situació dramàtica pot ser vist com excessiu per alguns, i l’escrúpol a portar a terme l’actuació és aleshores comprensible tot i no ser pròpiament una “objecció de consciència”: és una reticència a no voler córrer aquell risc concret si no el creuen prou indicat amb l’avaluació que fan entre risc i benefici en aquell cas. És una opció legítima; com ho és la contrària, més compromesa, d’actuar i ajudar el malalt malgrat les limitacions que posa per fer-ho i el perill que comporten.
- d) Quan l’actuació **és clarament útil**, fins i tot en aquelles condicions, i el risc que produeixi una situació incontrolable és massa remot o és menys important que el

de l'abstenció, la negativa del professional a fer-la, malgrat la inseguretats que sempre pot suposar, no és tant raonable si vol ajudar el malalt. Sovint, amaga una dificultat a respectar l'autonomia personal, una incomoditat en veure's immers en un problema nou i, a vegades, un desconeixement de la responsabilitat professional actual ³. Per exemple, en el cas d'una intervenció quirúrgica per carcinoma de mama T2-N1, o en el d'una hèrnia estrangulada, i tractant-se de testimonis de Jehovà, no seria raonable d'abstenir-se per una possibilitat tant remota de conflicte.

- e) **Cada servei** clínic i especialitat hauria de preveure diferents situacions que es poden presentar amb la limitació que poden posar els malalts: les no assumibles, les que en principi haurien d'acceptar-se i les que poden acceptar-se o no. Tanmateix, cap protocol no pot substituir l'anàlisi col·legiada, ètica i jurídica, de cada cas concret i, si pot ser, de forma multidisciplinària. El CEA pot ajudar en aquesta tasca.

4. La institució i el rebuig al tractament

El rebuig dels malalts al tractament establert introdueix en el col·lectiu sanitari, i en la institució en el seu conjunt, una **alteració**: el malestar dels professionals i sovint entre ells, la modificació d'hàbits, la improvisació fora de protocols, els dubtes legals, els debats ètics i la discussió sobre responsabilitats. No obstant tot això no és un argument suficient per negar-se a admetre'n la possibilitat: és un dret dels ciutadans i se n'ha de preveure l'exercici. Per tal d'evitar la desorientació que l'acompanya, de vegades, és necessari estendre la reflexió sobre els principis del CI i les noves normatives sanitàries que l'avalen.

Davant de problemes concrets, l'opinió raonada del Comitè d'Ètica Assistencial pot ajudar a resoldre'ls. No obstant això, alguns cops la **institució com a tal** (els gestors, el comitè de direcció, etc.) s'haurà d'implicar també en els conflictes, amb la voluntat de conciliar la bona praxi amb la voluntat dels pacients. Aquesta conciliació té per límits la desconsideració als malalts, la discriminació negativa no justificada i la preservació dels drets de la resta d'usuaris.

La **desconsideració greu als malalts** apareix quan la institució permet que es conculqui el dret a negar-se al tractament. Tota institució ha de vetllar pel respecte als drets i a la dignitat dels usuaris.

La **discriminació no justificada** la trobem quan els professionals clínics responen negativament a una demanda sense estudiar-la seriosament, tot i haver-hi experiències prèvies que en demostren la viabilitat i el risc escàs d'assumir-la. En aquest sentit, pot ser útil l'anàlisi de situacions "equivalents".

Pel que fa a la **distribució equitativa de recursos**, és cert que el rebuig d'una actuació pot generar, en alguns moments, un dispendi d'altres recursos. Però, si no és clarament capritxós ni genera greus iniquitats el tractament alternatiu, el rebuig s'ha de considerar com un peatge legítim a la personalització. En canvi, quan es tracta de limitacions a una prestació acceptada parcialment, ja s'ha vist que el problema és més complex, que és més fàcil acceptar canvis al tractament (i les molèsties que genera) quan té una causa material (per exemple, una cardiopatia) que quan és per motius morals; i no hauria de ser així. De fet, en l'actualitat, es fan tractaments preventius amb determinats perfils de pacients per tal de disminuir la necessitat d'una transfusió de sang que es podrien aplicar també a persones que, per convicció, rebutgen la transfusió: les condicions ho permeten i, encara que no hi hagi una prestació específica d'intervenció sense sang, podrien permetre's quan hi ha indicació tècnica i dades favorables de cost/efectivitat. *Un exemple és la utilització d'eritropoetina (EPO) que, encara que no hagi demostrat ser cost/efectiva de moment per a aquests casos, cal veure'n l'evolució futura (genèrics, etc.).*

La institució ha de donar a conèixer als ciutadans **la seva disposició a respectar els valors dels pacients**. Concretament, la seva disposició a:

- a) Garantir que **el dret a la negativa** dels pacients es respectarà, com no sigui que hi hagi raons suficients i objectivables sobre la falta d'autonomia.
- b) Garantir que la negativa no ha de suposar **cap abandonament**, que sempre tindrà metge responsable i atenció d'infermera i que, en aquesta situació, es farà un ús

* Tenir en compte **situacions equivalents** vol dir en essència que, en cas que el centre dubti si ha d'admetre una demanda especial (cirurgia sense sang, demorar una intervenció, abstenir-se d'emprar antibiòtics, ser visitat en una franja horària especial, etc.), la decisió ha de ser com la que es prendria si la recomanés qualsevol professional per motius tècnics, en comptes de ser els pacients.

respectuós de l'alta, voluntària o no, que la llei preveu (article 21 de la Llei bàsica 41/2002), sempre adaptada al benefici i a les necessitats de cada pacient, i no com a coacció o càstig en contra.*

- c) Garantir el dret al **tractament alternatiu**, fins i tot pal·liatiu, si el necessiten i l'accepten, sempre que sigui possible en el seu àmbit. I, si no és així, organitzar el trasllat on el tractament alternatiu sigui assumible.
- d) Encoratjar que l'actuació, amb les limitacions que puguin posar els malalts, es pacti en una **atenció personalitzada** que comporti una valoració professional i responsable dels riscos i dels beneficis.
- e) Respectar el **pacte clínic** que hagi pogut sorgir en cada cas, amb els límits i les formes que tingui, i les vies de regulació i d'ajuda interprofessional (sessió clínica, CEA) que s'hagin volgut seguir.
- f) Acceptar la **variabilitat** que pot representar cada cas concret, sense arribar a actuacions inútils però tampoc a abstencionismes a priori no justificats pel cas concret.
- g) Vetllar per **detectar** i revertir, si cal, estats d'opinió contraris a minories o grups de pacients que formulen demandes especials i no admetre la discriminació negativa no justificada en casos concrets.
- h) Analitzar, amb **criteris d'equitat** respecte a altres situacions clíniques equivalents, l'augment de cost que representa la cura de malalts que rebutgen o limiten el tractament.
- i) Implicar-se en la **formació** dels professionals sobre els nous drets dels pacients, i sobre l'abast i les implicacions que tenen en la pràctica: la negativa dels pacients al tractament n'és un exemple paradigmàtic.

* L'article 21 de la Llei bàsica 41/2002, de l'autonomia del pacient, pot veure's com a garantia per als malalts. Si no estan d'acord amb l'alta que els indica el professional i els imposa la institució, es preveu que puguin demanar-ne al jutge la decisió final.

5. L'ajuda als professionals

Sempre suposa un neguit per als professionals responsables ser respectuosos amb els malalts que refusen una proposta diagnòstica o terapèutica, sobretot quan creuen que el que ofereixen els és important, o vital. Per fer-hi front, convé evitar la solitud i, per assumir millor la decisió, és recomanable:

- a) Una **deliberació** pausada i oberta en el si de l'equip assistencial i, si pot ser, amb companys que hagin passat situacions semblants. La decisió col·legiada, com és la que es pren en una sessió clínica, s'assumeix més fàcilment.
- b) L'**anàlisi** ha de ser del cas concret, s'han de superar prejudicis i inicials, incorporar-hi els fets objectius, els drets dels malalts i els seus límits, el fonament de la negativa, la llibertat i competència d'aquell malalt, la idoneïtat dels seus representants i, sobretot, la possible reconducció del diàleg per a la decisió.
- c) L'**ajut** d'un professional que disposi de les millors habilitats de mediació o de comunicació possibles sense traspasar el límit de la coacció.
- d) La **consulta** al Comitè d'Ètica Assistencial de la institució, o a un dels seus referents com a consultor si la situació és urgent.
- e) El **suport** de la institució i dels seus serveis jurídics si arribés el cas.
- f) La **formació** en coneixements de bioètica i en habilitats de comunicació.

Bibliografia utilitzada

¹ Comitè de Bioètica de Catalunya.

² Gracia D, Rodríguez JJ. *Ética de la objeción de conciencia*. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud. Organización Médica Colegial, 2008.

³ Savulescu J. Consentious Objection in Medicine. *BMJ* 2006; 332: 294-297.

⁴ Casado M, Corcoy M. *Document sobre l'objecció de consciència en sanitat*. Barcelona. Observatori de Bioètica i Dret, 2007.

⁵ Martínez K. Medicina y objeción de conciencia. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30(2): 215-230.

⁶ Tomás-Valiente Lanuza C. *La disponibilidad a la propia vida en el derecho penal*. Madrid: CEPC, 1999: 499-final.

⁷ Díez Ripollés JL. *Comentarios al Código penal. Parte Especial I*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1996: 189-197.

⁸ Romeo Casabona, C. El consentimiento informado en la relación entre médico y paciente: aspectos jurídicos. A: Problemas prácticos del consentimiento informado. Barcelona: *Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas* 5, 2002: 116-132.

⁹ Bajo Fernández, M. *Agresión médica y consentimiento del paciente*. CPC 1985; 25. Esmentat a: Tomás-Valiente, C. La disponibilidad a la propia vida en el derecho penal. Madrid: CEPC, 1999; 52: 499.

¹⁰ Sentències del Tribunal Constitucional 120/1990, sobre la vaga de fam dels GRAPO, i 154/2002, sobre testimonis de Jehovà.

http://www.google.es/search?hl=es&q=Sentencia+TC+120%2F1990&btnG=Buscar&meta=&aq=f&aqi=&aql=&oq=&gs_rfai=

http://www.google.es/search?hl=es&source=hp&q=Sentencia+TC+154%2F2002&btnG=Buscar+con+Google&meta=&aq=f&aqi=&aql=&oq=&gs_rfai=