

# Sóc Menor: puc decidir?

***Memòria de les III Jornades de Bioètica del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta, celebrades a Girona, Maig 2019.***

***Autors:*** Membres del Comitè d'Ètica Assistencial (C.E.A) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta <sup>a</sup>.

***Ponents:*** Núria Terribas i Sala <sup>b</sup>, Laura Servent i Battle <sup>c</sup>, Eva Miquel i Fernández <sup>d</sup>.

***Agraïments:***

*Volem manifestar la nostra sincera gratitud a tots els participants. Una menció especial a l'Anna pel seu testimoni vital, i als ponents. Aclarir que el document es fruit del resum i la reflexió feta pel CEA (Comitè d'Ètica Assistencial) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta arran les Jornades, i en qualsevol cas pretén ser una descripció literal del que cada participant o ponent va expressar; assumim per tant tota la responsabilitat de qualsevol inexactitud o imprecisió que pogués existir en les idees expressades al present article.*

<sup>a</sup> Javier López Piedra, Esther Jiménez Cañadas, Eulàlia Bosacoma Marquès, Cristina Meléndez Frigola, Sebastià Aupí Escarrà, Núria Pous Bona, Herminio García, Francesca Terrón Collado, José Ignacio Sobrino Cortés, Batriu Carrión Meler, Carme Majó Roviras.

<sup>b</sup> Jurista, especialitzada en l'àmbit de la bioètica i el biodret. Directora de la Fundació Grífols i de la Càtedra de Bioètica de la UVIC-UCC. Vicepresidenta del Comitè de Bioètica de Catalunya. Membre del Comitè Nacional de Bioètica d'Andorra.

<sup>c</sup> Advocada especialitzada en dret de família, jurisdicció de menors i violència de gènere. Membre de la Comissió de Violència de Gènere del Col·legi d'Advocats de Girona. Habilitada com a mediadora judicial. Sòcia de la Societat Catalana d'Advocats de Família.

<sup>d</sup> Metgessa especialista en medicina familiar i comunitària de l'EAP Balaguer (Lleida). Doctora en medicina per la Universitat de Lleida envers el menor madur.

## ***Sóc Menor: puc decidir?***

### **Resum**

*La autonomia dels pacients en la presa de decisions és un valor assolit en les societats desenvolupades. La determinació de la maduresa del menor és imprescindible per assegurar l'exercici d'aquest dret, i un repte en si mateix. La llei 41/2002 d'autonomia del pacient, permetia que els menors de 16 i 17 anys, capaços i competents, poguessin fer ús de la seva autonomia i decidir per si mateixos en qüestions relatives a la seva salut sense haver-hi de delegar el seu consentiment en el seu representant legal, fins i tot en situacions de greu risc vital.*

*Els canvis legislatius, principalment sota la llei 26/2015, exigeixen que el menor delegui en aquell les seves decisions, “per substitució”, quan el professional responsable determini que es tracta de decisions que atenyen situacions de “greu risc vital” i sempre amb l'objectiu de “vetllar pel millor bé pel menor”, tot i no definir ni desenvolupar de manera adient aquests conceptes al seu redactat. Aquest i altres canvis legislatius suposen un menyspreu de l'autonomia dels pacients i posen en entredit decisions clíniques basades en els postulats de les cures paliatives, cosa que dificulta la presa de decisions que tracten d'evitar la futilitat i l'aplicació de mesures terapèutiques desproporcionades, i comporten una judicialització innecessària en aquests escenaris, amb el conseqüent patiment pel malalt i familiars; suposen un significatiu dilema ètic, doncs es crea una controvèrsia clara entre l'aplicació de suposats bens assolits de la bioètica, i els requeriments d'uns canvis legislatius que s'estimen confusos i incomplets<sup>7</sup>.*

*Mitjançant les jornades de debat elaborades pel C.E.A de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, ens vam proposar els següents Objectius: revisar el marc legal actual, delimitar la problemàtica creada, i discutir possibles solucions. Vam arribar a posteriori a importants Conclusions : argumentari a favor de millorar la llei i propostes concretes per portar a terme aquestes modificacions legals; elaboració d'iniciatives que es poden i es deuen portar a terme dins el complicat escenari legal actual per millorar l'atenció d'aquests pacients, com la formació específica dels professionals, mesures organitzatives sota la direcció dels CEAS i les Gerències, propostes d'investigació, i suggeriments d'actuació al si de la pròpia societat.*

*Paraules clau: “Menor madur”, Bioètica, legislació.*

*BIREME DeCS: menores, bioètica, legislación.*

---

## Introducció:

La determinació de la maduresa del pacient menor d'edat per afrontar decisions vitals és, *per se*, un repte no exempt de dificultat<sup>1,2,3</sup>. El principi d'autonomia, possibilitar que les persones prenguin les decisions acord amb les seves expectatives i creences, és un valor ja assolit des del punt de vista conceptual a les civilitzacions desenvolupades. Des de l'assumpció del consentiment informat com a requisit previ a qualsevol intervenció sanitària (Llei general de sanitat de 1986)<sup>4</sup>, o de les disposicions del Conveni del Consell d'Europa de l'any 1997, entre d'altres documents fonamentals dins la UE (Unió Europea)<sup>5,6</sup>, queda palesa la intenció d'assegurar als ciutadans l'exercici de la seva llibertat en la presa de decisions i d'acord amb el seu grau de maduresa, tot i no haver assolit la majoria d'edat legal.

A Catalunya, seguint amb aquesta filosofia, es van publicar lleis pioneres a l'Estat Espanyol, com la llei catalana 21/2000 sobre l'autonomia del pacient<sup>7</sup>, reflectides després a la **Llei 41/2002 d'Autonomia del Pacient**<sup>8</sup> (d'aquí endavant: LAP). A grans trets, aquesta llei atorgava als menors majors de 16 anys (no incapacitats ni incompetents, emancipats o no, i amb provada maduresa) el dret a decidir sense recórrer al consentiment per substitució, fins i tot en situacions de greu risc per a la seva salut; tot i recomanar fer partícip del procés de decisió als representants legals i familiars, no feia obligatori que el menor delegués en ells el seu consentiment. L'escenari canvia amb la publicació de noves lleis i especialment la **Llei 26/2015 de modificació del sistema de protecció a la infantesa i adolescència**<sup>9</sup>. Aquesta norma inclou apartats que modifiquen radicalment l'article 9 de la LAP i específicament, la regulació de certs escenaris de decisió on, "segons criteri del metge responsable", existeix un risc greu per a la vida o la salut del pacient.

Des d'aquesta nova redacció, l'autonomia del menor d'edat major de 16 anys, madur i/o emancipat, queda limitada per quan ha de delegar la seva decisió en el seu representant legal o familiar quan es tracti de decisions sobre actuacions mèdiques classificades de "risc vital greu". La nova redacció també estipula que la decisió ha de considerar sempre "el millor interès" del menor. Per tant, canvia el rol legal assignat als representants del menor en aquests casos, així com la lògica concepció de la maduresa, la capacitat i la competència com un procés de caràcter gradual (implícit fins ara a la legislació). Amb la llei a la mà, es prohibeix prendre aquestes decisions de manera totalment autònoma (això és, sense que calgui delegar el seu consentiment a altre persona) fins els 18 anys, l'edat legal estipulada a l'Estat Espanyol. Aquesta percepció, per ella mateixa controvertida, pot generar a més contradiccions amb el poder real de decisió que la pròpia legislació atorga als menors en altres àmbits (laboral, contraure matrimoni, responsabilitat legal o mantenir relacions sexuals consentides); poder, a grans trets, totalment de ple en aquests esmentats escenaris.

La recent publicació de la **Llei Orgànica 11/2015 sobre la interrupció voluntària de l'embaràs**<sup>10</sup>, també determinarà de manera crucial la LAP. I és que des de l'any 2010, d'acord amb la **Llei Orgànica 2/2010**<sup>11</sup>, es permetia decidir a les menors de més de 16 anys, no incapacitades o incompetents, sobre la interrupció del seu embaràs, dins de certes restriccions.

Amb la llei orgànica 11/2015, es torna a la situació prèvia estipulada a la LAP 41/2002, de manera que el o la menor ha de delegar actualment el seu consentiment al seu representant legal o familiar.

Des que es va obrir aquest nou marc legal, les reaccions no es varen fer esperar. Al nostre àmbit, el **CBC (Comitè de Bioètica de Catalunya)**<sup>12</sup> va emetre un valuós document abans inclús de la publicació de la controvertida llei 26/2015, que comentava i criticava la **Circular 1/2012 de la Fiscalia del Menor**<sup>13</sup>. Aquesta Circular es revelaria cabdal en la redacció de la llei 26/2015 i se cita específicament al seu preàmbul. Dos nous comunicats, tant per part del propi CBC<sup>14</sup> com per diferents CEAs (Comitès d'Ètica Assistencials) de Catalunya, com ara el **CEA del Complex Hospitalari de Vic**<sup>15</sup>, advertien del nou i confús escenari obert per aquests canvis legislatius.

És dins de les recomanacions emeses des d'aquests comitès d'absoluta referència, i de l'assessorament al CEA per part dels serveis jurídics de la institució, que des del CEA de l'Hospital Trueta vam decidir organitzar les **III Jornades de Bioètica de 2019**, i posar-hi el focus en la problemàtica sorgida sobre el dret a decidir del menor madur, i més específicament, a la franja dels 16 i 17 anys d'edat. Preteníem així esbrinar i divulgar el marc legal actual, les repercussions medico-legals que suscita, tant pels malalts, com pels professionals, les famílies i per a la societat en general, al temps que contribuir a l'anàlisi bioètic i suggerir possibles solucions.

Donat l'èxit de les Jornades, mostrem en aquest article un **resum** de l'activitat sencera i una síntesi de les **conclusions** que es varen extreure en les mateixes, enriquides per reflexions a posteriori fruit d'un debat serè al si del nostre Comitè d'Ètica Assistencial.

### Objectius de les Jornades

1. Fer una **revisió del marc legal actual** en relació a l'**Autonomia del menor** en aspectes relatius a la seva salut.

2. Esbrinar la **problemàtica medico-legal que a nivell assistencial pot representar el redactat de la nova llei 26/2015**, tant pel professional sanitari, com pel propi malalt, el seu representant legal o familiars.

- ✓ 2.1. Fer-ne divulgació per estendre el debat entre els professionals i la societat per tal d'arribar en un futur a solucions consensuades.

3. **Plantejar possibles solucions** per tractar d'assegurar una atenció d'excel·lència al menor **dins del marc legal actual**.

- ✓ 3.1. Debatre la necessitat de modificar el marc legal vigent adaptant-lo, si fos el cas, al context socio-cultural actual, i esbrinar quina podria ser la línia d'actuació per tal de canviar l'actual redactat de la llei.

4. Trobar eines per tal d'adaptar i **actualitzar els protocols interns d'actuació** a l'atenció als menors, tant del nostre Hospital com de altres CEAs del nostre àmbit.

5. Promoure un marc de debat i trobada per tal **d'incentivar la formació i la investigació** en bioètica en general, i específicament, en l'atenció als menors.

### Material i mètodes .Desenvolupament de les Jornades.

Vam decidir organitzar un format de Jornada que facilités el debat i la revisió de la temàtica que ens ocupa des de totes les perspectives: professional, legal, social i el propi malalt. Vam conformar així un grup de ponents que satisfia aquestes característiques, amb dos contrastats professionals del món del dret i la bioètica, així com un professional sanitari, tots ells amb experiència en l'atenció al menor. Els propis pacients havien de tindre representació i un pes molt especial en les jornades. Després d'un profund debat dins del propi CEA, vam decidir que seria un adult el que convidaríem; algú que pogués relatar en primera persona la seva experiència passada en relació al tema de la Jornada, i enriquir el debat amb la seva experiència vital. Mitjançant els corresponents contactes, finalment vam contactar amb "l'Anna", dona de 39 anys, diagnosticada d'una malaltia crònica entre els 8 i 9 anys, i que va haver de prendre decisions importants quan encara era menor d'edat; l'Anna va aportar el seu emocionant testimoni, contestant obertament a les preguntes que, a mode d'entrevista, li vam fer per tal d'acompanyar-la en el relat de la seva vivència.

En la moderació, van intervenir dos companys del CEA de l'Hospital Trueta, lletrats.

Els participants van estar de tots els sectors implicats: DUE, metges i metgesses de diferents especialitats, també en formació M.I.R; advocats, treballadors socials...fins a completar l'aforament amb 65 assistents.

Rere el període d'exposició, uns 20 minuts per cada ponent, es va obrir el debat, on la participació va ésser excel·lent.

Per finalitzar, un membre del CEA, va fer un petit resum amb les aportacions dels ponents, els conceptes més rellevants del debat i les conclusions que entre tots havíem tret a la llum.

Prèvia a la celebració de la trobada, es va realitzar una revisió bibliogràfica de la legislació relativa a l'autonomia del pacient (revisió del BOE; legislació europea; jurisprudència espanyola; comunicats de diferents comitès de bioètica de referència; revisió del "codi civil espanyol") i de la literatura relativa a la valoració de la capacitat i la competència del menor. Rere les jornades, es va desenvolupar una nova revisió bibliogràfica i la discussió en el C.E.A de tot allò après durant les jornades, amb la posterior redacció de les conclusions finals.

### Discussió

En primer lloc, i de la mà de Nuria Terribas<sup>b</sup>, revisem l'evolució del marc legal sobre la presa de decisions dels nostres menors a l'àmbit sanitari, i exposem les repercussions provocades pels canvis legislatius, principalment la llei 26/2015 de 28 de juliol:

#### ▪ ***Evolució de la legislació sobre l'autonomia del pacient fins a l'actualitat.***

L'exercici ple de l'Autonomia personal, requereix la presa de decisions des de la maduresa i la llibertat individual. Entenem la maduresa com a la *capacitat suficient de prendre decisions davant situacions concretes*. Si bé és obvi que aquesta maduresa no és quelcom que arribi de manera sobtada, sinó gradual, fruit d'un procés actiu de desenvolupament personal, a nivell legal sí s'estableix un límit a partir del qual, la persona és plenament responsable davant la mateixa.

Com queda especificat al **Codi Civil de l'Estat Espanyol**, s'estableix aquest límit legal en els 18 anys. Des d'aquest moment, la persona es considerada major d'edat, i adquireix, tret de prova contrària, "*plena autonomia y capacitat d'obrar*".

El Codi Civil també assenyalava que el benefici de la majoria d'edat s'adquireix també una vegada el menor ha complert els 16 anys i "*s'emancip*", ja sigui amb el consentiment dels seus pares o per sentència judicial, previ informe del Ministeri Fiscal.

Tot i aquesta realitat legal, admès que la maduresa és un procés gradual, també s'ha anat adaptant la legislació per donar veu al menor d'acord amb el seu procés maduratiu. La **doctrina del "menor madur"**, sorgida als **Estats Units** a la dècada dels 50/60 del segle passat<sup>16</sup>, s'ha anat incorporant tant a l'ordenament jurídic espanyol, com al d'altres països de la Unió Europea (Conveni Consell d'Europa, Article 12 de la Convenció sobre els drets de l'infant)<sup>5,6</sup>, i de manera específica a les lleis catalanes (Llei Catalana 21/2000, Codi Civil de Catalunya article 212-2)<sup>7</sup>. Aquesta perspectiva estableix precisament que, en funció del nivell de maduresa observat al menor, es puguin reconèixer certs drets i la possibilitat de que aquells que tinguin la capacitat de decidir i assolir les conseqüències dels seus actes, puguin actuar per si mateixos en certes qüestions, com ara les relatives a la seva salut.

Surt així a la llum, uns dels documents centrals del debat que ens ocupa, la **Llei 41/2002 d'Autonomia del pacient** (a partir d'ara: LAP), i que té un precedent clar en la Llei Catalana 21/2000 sobre autonomia del pacient.

La LAP estableix "*que tota actuació en l'àmbit de la salut requereix el consentiment del pacient*, i que té a més "*el dret a decidir lliurement, després de rebre una informació adient, d'entre les opcions clíniques disponibles, i a negar-se al tractament, tret de determinats casos que estipula la pròpia llei*". Així mateix, estableix, independentment d'allò establert a l'esmentat Codi Civil, que "*la majoria d'edat sanitària a Espanya s'adquireix als 16 anys, amb o sense emancipació*".

Així les coses, un dels punts principals que suscita la polèmica, és el que regula les decisions que poden ocasionar un *greu risc vital per a la salut*, donat que suposa un canvi radical dels criteris d'aplicació del consentiment per substitució o representació.

De totes les modificacions que, evolutivament, es varen fer al terreny de la regulació de l'autonomia dels pacients, la més substancial i controvertida és la disposició final 2 de la Llei 26/2015, doncs influeix inequívocament a l'article 9.3 de l'esmentada LAP 41/2002.

La Llei 41/2002 deia originàriament al seu article 9.3:

*"Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente"*

Rere la Disposició final 2 de la Ley 26/2015, el precepte, queda redactat així (redactat actualment vigent):

*"Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación. No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo."*

S'afegeixen a més dos nous apartats (el 6 i el 7); destaquem aquí un extracte de l'apartat 6 per la seva rellevància: "*(...)la decisión deberá adoptarse **atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias***

**a dichos intereses, deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial,** directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente,(...)"

Tal i com es dedueix dels diferents redactats, la nova llei atempta contra l'autonomia del pacient en situacions de greu risc vital. Si bé en la llei inicial de 2002 es recomana tenir en compte als familiars i tutors legals a la presa de decisions sense detriment de l'autonomia del menor, ara la decisió final correspon per llei al seu representant legal. D'això se n'ha fet ressò tant el CBC, com el CEA Vic<sup>14,15</sup>, inclús personalitats destacades del propi CBE<sup>17</sup>. Amb la normativa actual, la capacitat i la competència sobre la pròpia salut, el menor passa del "No absolut", al "Sí absolut", en complir els 18 anys; es perd el lògic caràcter gradual del procés maduratiu implícit prèviament a la llei.

A més, el precepte sencer, projecta gran part dels seus efectes, independentment de l'edat, no només als menors de 18 anys, sinó també als malalts especialment vulnerables, com aquests que estan perdent o han perdut la seva competència, incapaços de fet o de dret<sup>18</sup>, obviant tot allò aconseguit respecte al desenvolupament d'estratègies que tracten de protegir l'autonomia del malalt (Instruccions prèvies), com ara el document de voluntats anticipades (DVA), o la planificació de decisions anticipades (PDA), i fins i tot l'atenció al final de la vida.

- ***Una llei incompleta i confusa, d'esquenes a la realitat: què s'entén per "risc vital" i per "millor bé pel menor"?***

El redactat actual de la llei és incomplert i confús, i es fa palès durant el debat. D'una banda, pel que fa referència a la definició de "risc vital" (que de fet, no es defineix en absolut) i d'altra, per la falta de concreció i del necessari desenvolupament del concepte de "millor bé pel menor". A l'argumentari sobre la nova regulació de les decisions a prendre en contextos de "risc vital", té un pes molt important la circular 1/2012 de la fiscalia de menors, tal i com la pròpia llei 26/2015 expressa al seu preàmbul. Pensem que és l'ús groller i generalitzat d'aquest argumentari, pensat per a una necessitat força concreta (la part més extensa de la justificació argumental de la circular, té a veure amb recomanacions davant el rebuig dels testimonis de Jehovà al tractament amb transfusions sanguínies), amb la subseqüent extrapolació a tota situació de suposat risc vital, un dels fets que han contribuït a una conceptualització confusa de la llei.

D'altra banda, també fent seus els arguments de la Fiscalia, pensem que incorpora el concepte de "millor bé pel menor" d'una forma totalment superficial i equivocada, per quant equipara aquest "millor bé", exclusivament a la preservació de la vida, entesa com un mer procés biològic, obviant certes ben assumides en la societat i pels professionals, com és tenir en compte la mort com a part substancial de la pròpia vida i entendre que procurar una mort digna, evitar la futilitat i l'obstinació terapèutica, són part fonamental d'assolir aquest pretès millor bé pels nostres malalts. Semblaria innecessari haver de parlar ara de la medicina paliativa, els codis deontològics, el dret a una mort digna, o l'actitud del propi tribunal d'Estrasburg i les polítiques de la CEE en aquest àmbit<sup>19,20,21</sup>.

També semblaria innecessari, haver de citar la jurisprudència existent a l'Estat espanyol sobre la *no continuació de mesures de suport vital* (jurisprudència de les Comunitats Autònomes espanyoles, CCAA), o en general, de l'atenció global de las situacions de *final de la vida* o malalts en estat d'agonia o terminal<sup>22</sup>. Però el cert és que el redactat de la llei ens obliga. I ens obliga perquè, al no incloure expressament aquests conceptes, la interpretació que es farà és precisament la del deure legal de salvar la vida (biològica) a tota costa. I indubtablement, més enllà que a posteriori es determini judicialment la decisió més adient, la **Judicialització** dels casos serà creixent, al temps que en gran mesura, innecessària, i provocarà als malalts i familiars un patiment injust, evitable i injustificat. Servent<sup>c</sup> ens il·lustra de com aquests expedients, a més, es perllonguen en el temps. Tot i incoar un expedient de jurisdicció voluntària urgent per denunciar els fets, aparentment senzill, la seva resolució es pot endarrerir, donada la pròpia organització dels serveis judicials.

Seria bo doncs, tenir en compte algunes reflexions que potser ajudin a un redactat més òptim de la llei:

D'una banda, la inexistència fins el dia d'avui d'una norma estatal sobre la **mort digna**<sup>22,23</sup>, no ajuda a elaborar una llei d'autonomia del pacient justa i complerta. Seria recomanable mostrar certa valentia política, i donar en aquest sentit un pas endavant. De fet, com ja vam reflectir, existeix jurisprudència i legislació d'ordre regional (no estatal) a les CCAA que avala una interpretació més amplia del "millor bé pel menor", en el sentit abans expressat d'evitar la futilitat, el patiment innecessari i procurar una mort digna, i també alguna referència a l'àmbit estatal<sup>24</sup> (per exemple, a la llei orgànica 8/2015, es fa una referència més amplia i realista del "millor bé per al menor", fent referència explícita a la necessitat de regular els límits en l'atenció mèdica del mateix)

Seria també desitjable, en una llei del "calat" de la llei que ens ocupa (la 26/2015 i per extensió, la LAP) que aquests conceptes estiguessin inclosos de manera ben desenvolupada en la pròpia llei. Perquè: què hem de fer en la pràctica? Rastregem en busca del concepte de "millor bé pel menor" per tota la jurisprudència i la legislació i interpretem la llei de manera que continuem obrant d'acord amb els preceptes deontològics i de la medicina pal·liativa? O fem cas estricte de la interpretació inevitable que obliga un redactat com aquest, i remetem a judici fins i tot els casos clars de sedació pal·liativa, per exemple? Del debat i les reflexions suscitées entre els assistents i els nostres juristes convidats, es desprèn que és raonable continuar desenvolupant els preceptes de la medicina pal·liativa, i en tot cas posar en coneixement del jutge i del propi CEA, els casos on existeix discrepància amb el representant legal; hi tornarem en aquest sentit en les conclusions.



Sigui com sigui, el plantejament actual de la llei, atorga al metge/metgessa el deure i la potestat de salvaguardar, en cada situació concreta, el "millor bé pel menor" alhora que contextualitzar-ho dins o no d'una situació de veritable "risc vital":

- ***El paper dels metges/metgesses i dels representants legals a la llum del redactat actual de la llei.***

Una primera conclusió d'aquesta realitat, donada l'ambigüitat i confusió de la pròpia llei, és la conseqüent incertesa i confusió en què el professional, metge o metgessa, es veu immers, dins d'un context assistencial ja ple, malauradament, de sobrecàrrega i estrès laboral. Però no és en sí mateix, pensem, bo o dolent que aquesta honrosa responsabilitat decisòria recaigui en els metges o metgesses .

Que la decisió sigui justa i ajustada, és a dir, que respecti l'autonomia del pacient i defensi, en el seu sentit global i raonable, el millor bé per a ell, és el que realment ens ocupa i el fet que la professió mèdica tingui aquest rol cabdal, no hauria de ser en ell mateix un problema.

El problema de fons se suscita, d'una part, de "l'encotillament" legal del que podria constituir una sabia decisió d'acord amb els principis bàsics de la deontologia mèdica i la bioètica, i d'altre, de la pròpia confiança en el professional i el seu entorn: en la seva formació humanística, tècnica i bioètica; en la seva capacitat de prioritzar les lliures decisions dels seus pacients per damunt de les pròpies creences (religió, educació) o dels propis pressupòsits sobre la vida o la mort; en les condicions assistencials (manca de temps, sobrecàrrega assistencial; espais adients per establir una comunicació eficient envers el malalt i familiars...)

Aquestes reflexions es poden fer en bona part extensives al paper del representant legal. Malauradament ni el o la menor, ni el representant legal, tenen en darrer terme, en situacions de greu risc vital, cap capacitat decisòria. És obvi que cada cas té una resolució individualitzada, però, al menys des d'un punt de vista teòric, tot allò treballat durant anys des de la perspectiva de les voluntats anticipades, testament vital, i l'apoderament del representant legal com la figura que permet que es faci efectiva la veritable voluntat del malalt quan aquest no es pot expressar, queda totalment soterrat per la llei: és el metge o la metgessa ,o el jutjat, qui tindrà l'última paraula; per bé o per mal. El que es fa palès, és que la llei esborra d'un cop, sense gaire consideració, una eina poderosa i treballada al llarg d'anys. Suposa, en definitiva, tal i com es planteja la figura del representant legal a la nova legislació, la supressió injustificada d'un recurs eficaç i necessari.

Per tot allò, esdevé obligada (tal i com va expressar el propi CBC a 2016 a propòsit d'aquesta problemàtica, i com Nuria Terribes va exposar a les Jornades ) una redacció més adient de la llei; s'exposa la idoneïtat de reformar la llei catalana 21/2000, on caldria insertar postil·les explicatives, o bé, demanar al Congrés dels Diputats una redacció més encertada de l'article 9 de la llei 41/2002 tal com queda rere l'aprovació de la recent llei 26/2015. Les vies legals per fer-ho, es troben en marxa en el moment de la redacció d'aquest article, liderades pel propi CBC!!

*!! Oportunament, és la nostra intenció fer una actualització del estat de les coses en aquest sentit, exposant les accions legals que s'han anat prenent i els seus resultats, així com possibles canvis legislatius. De fet, durant la redacció d'aquestes línies, s'anuncia pel govern estatal de coalició recentment creat, nous canvis legislatius que atenyen al menor, si més no respecte a la llei sobre la interrupció voluntària de l'embaràs. Tambè recentment, es va aprovar un pre-projepte de llei sobre l'Eutanasia de "calat" indiscutible en el principi d'Autonomia en la presa de decisions de tots els ciutadans.*

I serveixi aquí una última reflexió sobre aquests aspectes legals, potser radical però lògica i legítima, i que va ocupar bona part de les intervencions en el temps de debat: potser la controvèrsia sobre les edats adients per determinar “què i quan” es pot decidir de manera autònoma, siguin en veritat “paper mullat” i fins i tot, conceptes obsolets; potser el veritable i únic debat i cap a on s’haurien de dirigir els recursos, és cap a la determinació de la competència, la capacitat i la maduresa dels pacients, deixant totalment fora del debat la seva edat.

D'altra banda, mentre que tractem que la llei es modifiqui i s'adapti a les necessitats reals de la societat, ¿escoltem als nostres menors? ¿els ajudem a decidir?:

- **La perspectiva de la Fiscalia, de professionals experts i dels propis pacients, a l'acompanyament als nostres menors.**

De l'enriquidor i emotiu testimoni de l'Anna, i de l'experiència de la Dra. Miquel<sup>d</sup> al seu àmbit i fruit de la seva tesi doctoral<sup>25</sup> podem deduir com d'important és l'actitud d'escolta activa, reposada, de tot allò que el pacient ens explica, i que ha de ser constant en tot el seguiment (o millor dit, acompanyament) del seu procés. És crucial fer front a les seves inquietuds, i aconsellar sempre des d'aquesta actitud d'escoltar i d'un veritable diàleg, amb respecte i humilitat, per tal d'arribar a decisions compartides. L'infant es converteix en adolescent, i l'adolescent en adult, i cada etapa té les seves necessitats, que hem de saber detectar i recolzar. Hem de protegir els menors, sense sobre-protegir-los, i promoure la seva autonomia progressivament, acompanyant-los en el seu desenvolupament. Prendre decisions veritablement compartides, redunda en una real satisfacció per a les parts implicades (el menor i familiars), menys estrès i més cooperació, principalment per part dels menors. S'ha de vetllar per l'equilibri entre el dret dels progenitors a conèixer i formar part de les decisions dels seus fills, i el dret del menor a prendre-les segons el seu criteri. Pren vital importància que el menor pugui ésser escoltat en l'adequada intimitat, fins i tot en absència dels seus pares o representants legals.

Des de la Fiscalia, es comparteixen aquests mateixos pilars. Resulta aclaridora l'aportació de Servent, quan comparteix amb nosaltres el que és part fonamental de la seva feina com advocada de família, i de la pròpia fiscalia: dilucidar el què de debò vol el menor, quina és la seva voluntat real, moltes vegades solapada sota arguments donats com a propis, però realment imposats pel seu context sociofamiliar. Es fa reflexió de com ha evolucionat l'exploració judicial de la maduresa, i fins i tot del temps que s'hi dedica actualment, molt més curós, professionalitzat i pausat, així com de la progressiva millora en l'elaboració dels plans parentals davant la ruptura del nucli familiar. És determinant, reforçant si s'escau la exposició de la Dra. Miquel, que el menor sigui escoltat i que ho sigui en l'adequada intimitat. L'experiència de Laura Servent en la valoració de la capacitat i la competència, alhora que en l'entrevista amb el propi menor, per tal d'escoltar la seva veu i fer que s'escolti, va ser molt enriquidora. Pensem que un treball conjunt amb aquests professionals, creant sinergies que revalidin i actualitzin la formació dels professionals sanitaris en la determinació de la maduresa i la competència del menor, és una iniciativa interessantíssima i necessària, i que arran de les jornades, ens hem proposat impulsar.

S'ha de destacar també, com va reflectir l'Anna, que la pròpia malaltia condiona en moltes ocasions les projeccions de desenvolupament personal i laboral, i els professionals, amb el coneixement de la problemàtica en la seva globalitat (el coneixement exhaustiu de la

malaltia, el coneixement del estat de la ciència al respecte i per tant de la seva possible evolució, de la possibilitat de seqüeles etc, al punt que el coneixement proper del propi pacient i les seves circumstàncies), estem en una situació privilegiada per aconsellar sobre fets eminentment pràctics, com l'orientació formativa o laboral del menor. Són temes que semblen aliens a la nostra feina, però que no ho són, doncs els nostres menors necessiten també que els acompanyem i guiem en aquests aspectes.

D'altra banda, com a societat, ens hauríem de plantejar si eduquem (des de l'Escola i les famílies) en un desenvolupament saludable de l'exercici de l'autonomia dels nostres infants. Els escoltem, els respectem?; els protegim o els sobreprotegim? Un punt cabdal en afavorir i educar en aquesta autonomia és promocionar el desenvolupament lliure i adient de la personalitat del menor (dret que la pròpia llei contempla expressament, a la pròpia llei 8/2015<sup>24</sup>, art 2-2) i és aquí que es dona un altre punt fort del debat, doncs és tema principal de l'esmentada circular 1/2012 de la fiscalia, a propòsit dels testimonis de Jehovà:

Com conjuguem les creences (religioses ,o d'altra índole) que a tant primerenca edat ja se'ls pressuposa als menors, i que poden determinar de manera radical la seva vida?

Cal plantejar-se si és realment respectar la voluntat del menor el fet de donar valor absolut a allò que aquell expressa, quan ho fa sota l'argumentació d'unes o altres creences. Per què: és el o la menor, lliure sempre d'entendre i sospesar l'abast dels supòsits d'unes creences en gran part imposades (per la tradició, les costums, la por a decebre el seu entorn proper, etc)? Això només serviria per a un article sencer i supera els propòsits del present. Només dir que també aquí és més necessari que mai el debat social i professional profund, i una oportuna traducció d'aquest a la legalitat, tan allunyada malauradament, aquí també, de la realitat social que vivim.

Queda palès així que, a banda de la legislació, són moltes les coses que es poden millorar per tal de poder prendre les millors decisions i que no és necessari posposar a una millora de la llei.

Amb totes aquestes reflexions, es van extraure les conclusions de la Jornada que exposem a continuació.

## Conclusions

### **1. Sobre el controvertit redactat actual de la Llei 26/2015 i possibles solucions:**

- La Llei és confusa i incompleta, ja que no defineix ni desenvolupa els conceptes de “risc vital” ni “millor bé pel menor”.
- Aquesta manca de desenvolupament, fa que tots els consensos amb respecte a les cures pal·liatives, voluntats anticipades i atenció al final de la vida, quedin en entredit i dificultin la presa de decisions per part no només dels professionals, si no dels representats legals i les famílies.
- Això comportarà la judicialització innecessària de molts escenaris decisoris, amb el conseqüent patiment pel malalt i el seu entorn proper, i el risc, també innecessari, d’arribar a decisions errònies.
- Es commina als poders públics, a incloure dins de la pròpia Llei, un redactat complet i justificat de les situacions de “risc vital”. Però sobre tot, desenvolupar i definir bé i en la mateixa Llei, el concepte de “millor bé pel menor”: això porta implícit l’elaboració d’una Llei estatal, encara no contemplada, sobre “Mort digna”, complerta i consensuada, que recolzi i reculli els pressupòsits, ja més que acceptats al nostre país, de la medicina pal·liativa i de l’atenció al final de la vida.

Cal a més, una reflexió profunda al si de la societat, valent i respectuosa, sobre el dret a *“un desarrollo libre de la personalidad”*, pel que fa a la influència que les creences i/o religions poden tenir als nostres menors, i que poden determinar la seva existència de manera crucial, quan encara la seva personalitat no està formada. Tot i que aquest dret sí està contemplat al nostre ordenament jurídic, cal un abordatge i una reflexió global, més profunda i coherent amb els canvis socials, i que quedin oportunament reflectits a la Llei.

- D’acord amb el propi comunicat del CBC sobre aquesta controvèrsia, caldria crear una comissió multidisciplinària “ad hoc”, i reformar la Llei catalana 21/2000 pel Parlament de Catalunya, on s’hauria d’afegir les necessàries postil·les explicatives, alhora que demanar als membres del Congrés dels Diputats i del Senat, que correguin la redacció de l’article 9 de la Llei 41/2002; fer el corresponent amb al Síndic de Greuges, i demanar-li que secundi en el que pugui aquestes demandes.

## **2. Sobre els necessaris recursos adreçats als professionals:**

- És necessari facilitar als professionals formació en Bioètica, humanística, i en hàbits i tècniques de comunicació, per tal d'afrontar amb èxit la problemàtica suscitada per decisions cada vegada més complexes i que incorporen aspectes no estrictament clínics, sinó ètics, de crucial importància, i de complexitat paral·lela a la pròpia evolució i canvi constant de la nostra societat.
- Allò esmentat, està justificat en una doble vessant: caminar cap a l'excel·lència en l'atenció als pacients, però també protegir als professionals ("segones víctimes") de efectes indesitjables en l'atenció de situacions altament estressants que poden provocar depressió, desmotivació, síndrome de "burn-out", etc i que en definitiva, repercutiran també en la qualitat del servei.
- Es precisa Formació Específica en l'Avaluació de la Capacitat i la Competència dels pacients en general, i dels menors en particular.
- És necessari comptar amb espais físics adients per informar i comunicar-se amb les famílies i els pacients, i en concret, el menor: l'espai ha de proporcionar un clima adequat que afavoreixi la comunicació i l'intimidat.
- És necessari continuar potenciant específicament els CEAs per tal que esdevinguin de manera eficaç en una veritable i propera eina de recolzament professionalitzat als nostres clínics, pacients i famílies, amb la perspectiva no només d'assolir els reptes actuals, si no també els importantíssims reptes futurs.

### 3.Sobre el paper dels CEA:

- És necessari que els CEA, coordinats amb els serveis jurídics de cada entitat, informin als professionals sobre aquest marc legal, i els mantingui actualitzats dels canvis que es poguessin produir.
- És necessari actualitzar i adequar als canvis legislatius i a la realitat de l'entorn assistencial, els protocols i pautes d'actuació envers l'atenció al menor, específicament en situacions de risc vital, situacions de "final de Vida", i en la IVE (Interrupció voluntària d'embaràs)

*Destaquem com a punts bàsics a tenir en compte en aquest protocols:*

1.Fer un **anàlisi de la situació clínica** , i de la **relació del menor amb el seu representant**; en cas de malalties cròniques o amb mal pronòstic; interessa conèixer les circumstàncies del procés evolutiu amb especial atenció a la vivència compartida de la malaltia.

Tot allò ens permetrà fer-nos un criteri com a professionals de les decisions més raonables a prendre, així com a proporcionar-nos eines de cara a desenvolupar una comunicació efectiva amb totes les parts implicades:

#### Anàlisi de la situació clínica

D'acord amb l'estat de la ciència, els recursos disponibles, i els postulats de la medicina pal·liativa (on s'han de valorar la futilitat, l'encarnitzament terapèutic, etc), formar-nos una opinió de quina o quines poden esser les opcions més raonables per proporcionar el "millor bé per al menor", entès aquí en el seu sentit primordial i global (entenenent la mort digna com a part de la Vida, segons totes les assumpcions de les cures pal·liatives), i emetre per tant la nostra proposta, el **Consell Mèdic o Clínic**.

#### Relació del menor amb el seu representant. Circumstàncies del procés evolutiu

Tractar de fer un anàlisi de la relació establerta entre el menor i qui ostenti la capacitat de decisió per substitució ( si existeix o no un entorn de confiança estreta amb el seu representant; si n'hi ha hagut un seguiment adequat de la malaltia per preparar decisions conjuntes per avançat; si n'hi ha hagut un seguiment conjunt amb psicologia; si existeix un document de voluntats anticipades complimentat pel menor...)

2.Fer sempre una valoració de la competència i tractar sempre d'esbrinar el parer del menor.

3. Tractar de raonar i explicar adequadament el nostre Consell Mèdic, al menor i representants.

4.Contrastar sempre el parer del menor amb el parer de qui ostenti la capacitat de decisió per substitució, i amb el nostre *Consell Mèdic*.

5. Tractar d'arribar a una decisió compartida. En cas de, tot i seguint les recomanacions anteriors, discrepància greu entre els parers del menor i representants legals i/o el professional, es recomana posar-ho en coneixement del CEA i del Jutge o Fiscalia de menors.

*En casos de "final de Vida", on conceptes com a la futilitat del tractament o l'excés de mesures agressives entren en joc, la consulta a la fiscalia potser sigui especialment rellevant per quant, tot i el confús redactat de la llei actual, existeix jurisprudència que defensa les actuacions dins l'esperit de les cures pal·liatives, i el seu suport en aquests casos podria simplificar els "tempos", ajudar en la presa de les millors decisions, i evitar la intervenció dels tribunals.*

6. Caldria valorar una comissió "ad hoc" per a l'actualització d'aquests protocols, i valorar realitzar-los conjuntament amb representants de la fiscalia de menors de l'àrea assistencial, i amb representants dels serveis jurídics i de la gerència dels centres (als casos on no formin part específica del propi CEA)

- Formar específicament i designar algun referent del propi CEA en aquesta matèria, que pugui exercir de *consultor* en "temps real", sense detriment que el cas sigui també discutit al si del CEA.
- Promoure la investigació, per tal , d'entre altres aspectes, de conèixer bé la casuística i per tant adequar les actuacions d'acord amb la idiosincràsia de cada població o centre ( ex: *estudis descriptius transversals* sobre pacients menors atesos; *estudis de disseny qualitatiu* per tal de conèixer bé les actituds i les aptituds dels professionals, però també dels menors i les famílies, cara a optimitzar protocols d'actuació...)
- Promoure la divulgació i la docència d'aspectes relacionats amb l'atenció al menor ( jornades, sessions dins els centres...)
- Promoure entre els professionals que siguin proactius davant qualsevol conflicte en què es pretengui aplicar o continuar tractaments desproporcionats o fútils.
- Citant literalment al *Comitè d'Ètica del Consorci Hospitalari de Vic*: demanar a la Institució que promogui sistemàticament l'elaboració de documents per tal que els pacients expressin els seus criteris de com actuar en casos futurs en que puguin veure's negativament afectades les seves capacitats en la presa de decisions.

#### **4.Sobre el paper de la Societat:**

- Educar als nostres menors (de manera activa, d'acord amb el seu grau de maduresa i respectant el desenvolupament lliure de la seva personalitat) en l' autonomia, el pensament crític i en els drets i deures dins la Societat.
- Establir una cultura o rutina “d'acompanyament” i de “decisiones compartides” dels menors en processos de salut que poden abocar a decisions difícils; treballar el camí per tal d'arribar a decisions elaborades, i en la mesura del possible, no improvisades. Per això es necessària la formació i el compromís no només de les famílies, sinó la promoció dels recursos necessaris ( psicològics, professionals), així com de la pedagogia en escoles i instituts.
- Recordar als ciutadans el seu dret a demanar l'atenció per altre professional o institució si no existeix la confiança (per exemple, professionals o institucions dotades d'un ideari concret) en què es vetllarà pel seu dret a ser escoltat i a què la seva voluntat sigui respectada.



Referencias: (normatives i jurisprudencials; bibliogràfiques)

1. Jornada de patología del adolescente y niño mayor. Transición al cuidado en la vida adulta: el menor maduro. María García-Onieva Artázcoz. CEA Sector Sureste Hospital Universitario de Fuenlabrada. 15 de febrero de 2017
2. Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida. Mariola Espejo a,d , Eva Miquel a,d , Montse Esquerda a,b, Josep Pifarré a,c. Med Clin (Barc). 2011;136(1):26–30
3. Martínez Urionabarrenetxea K. La capacidad del menor en el ámbito de la salud. Dimensión socio-sanitaria. Derecho y Salud; 2015.15:27–42.
4. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Jefatura del Estado (BOE nº. 102, de 29 de abril de 1986)
5. Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o "Convenio de Oviedo" (Oviedo,4 abril de 1997)
6. Carta de los derechos fundamentales de la Comunidad Europea. Diario Oficial de la Comunidad Europea, 7 de Junio de 2016 (Referencia:2016/C 202/02)
7. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (DOGC nº 3303,de 11 de Gener de 2001)
8. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE nº. 274, de 15 de Noviembre de 2002)
9. Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia (BOE nº.180, de 29 de Julio de 2015)
10. Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo (BOE nº. 227, de 22 de septiembre de 2015)
11. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (BOE nº. 55, de 4 de marzo de 2010)
12. Posicionament del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre la Circular 1/2012 de la Fiscalia sobre menors d'edat i decisions. Barcelona, Decembre 2012.
13. Fiscalía General del Estado. Circular 1/2012.Sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave.

14. Les decisions “per substitució” i la reforma de la llei 41/2002. Comitè de Bioètica de Catalunya (2015).
15. Document sobre les decisions “per substitució ” del Comitè d'Ètica Assistencial del Consorci Hospitalari de Vic (2016)
16. Menor maduro y salud. Asesores Derecho Sanitario, Fernando Abellán. Fundació Merck Salud. Octubre 2016.
17. El menor maduro y los últimos cambios legislativos en España. Pablo Ignacio Fernández Muñiz, miembro del Comité de Ética Español. Artículo de opinión publicado en : SEMA, “Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia”, 24 septiembre, 2015.
18. Verdadero alcance del nuevo apartado 6 del artículo de la ley 41/2002.D.Rafael Gil Nieto, Asesoría jurídica Ilustre Colegio de Médicos de Badajoz. XXII Congreso Nacional de Derecho Sanitario (2015)
19. Guías de Ética en la Práctica Clínica. Ética en Cuidados Paliativos. Fundación Médica para la Salud y Fundación Médica Colegial (2006)
20. Guía de Cuidados Paliativos. Guías de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (SECPAL.2020)
21. La reciente jurisprudencia del Tribunal de Estrasburgo y del Tribunal Supremo en Canadá en relación con el derecho a la muerte digna. Cañamares Arribas, S. (2016) Revista Española de Derecho Constitucional;núm 108, 337-356.
22. Normativa sobre muerte digna y derechos y garantías de las personas enfermas terminales. “Iberley, portal de información jurídica”. Jurisprudencia.  
<https://www.iberley.es/temas/normativa-sobre-muerte-digna-derechos-garantias-personas-enfermas-terminales-59514>
23. Dignidad de la persona en el proceso de morir y muerte digna. Especial referencia al menor. María Victoria García-Atance García de Mora. Vol 26.Extraordinario XXV Congreso 2016.Comunicaciones.
24. Ley Orgánica 8/2015, de 22 de Julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescència (BOE nº.175, de 23 de Julio de 2015)
25. Tesi Doctoral: Disseny i validació d'un instrument per la valoració de la maduresa del menor en relació a la presa de decisions sobre la pròpia salut Eva Miquel Fernández Dipòsit Legal: L. 1418-2012.Universitat de Lleida.  
<http://hdl.handle.net/10803/96535>