

Les decisions “per substitució” i la reforma de la Llei 41/2002

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) considera que **la reforma de la Llei bàsica reguladora de l'autonomia del pacient (41/2002)**, induïda per una disposició de la recent *Llei 26/2015, de 28 de juliol, de modificació del sistema de protecció a la infància i a la adolescència*, **representa un greu perill d'involució pel que fa als drets dels ciutadans malalts** i a la bona pràctica professional. Vol alertar que, tal com està redactada, afectaria les decisions sobre tots els menors de 18 anys però també els malalts en situació d'especial vulnerabilitat com són aquells que han perdut o estan perdent la seva competència (capacitat de fet) degut a l'evolució de la malaltia¹.

Les persones entre 16 i 18 anys passen amb aquesta reforma totes elles a ser considerades incapaces en situacions de malaltia greu i a necessitar per tant un “consentiment per substitució”, o representació, com la resta de menors i de no competents de totes les edats (segona part del punt 9.4⁴). La plena capacitat legal que, des de la nostra llei d'autonomia 21/2000, en totes les lleis i normes posteriors se'ls concedia², queda aturada si es tracta d'un cas de “grave riesgo para la vida o la salud”. Com si el seu dret al consentiment fos només per cassos banals i no per situacions greus. És més, per a les situacions greus, el representant o substitut també pot tenir dificultats per formalitzar el “consentiment informat” prescriptiu quan no coincideixi amb la proposta del metge, fins i tot tractant-se d'un malalt adult.

¹ La reforma mereix una anàlisi més completa sobre tots els aspectes que modifica. El més obvi és el que ja anuncia el seu títol (el de l'adolescència i la infància) negant, per exemple, la capacitat de decidir a les persones d'entre 16 i 18 anys. Però el CBC ha volgut, de moment, cridar l'atenció sobre el despropòsit que suposa entorpir la negativa al tractament, tant corrent i necessària, de tots els malalts quan perden la seva capacitat de decidir.

² Vegi's, sobre els drets del menors, el text del CBC “La persona menor d'edat en l'àmbit de la salut.”
<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/info8juliol2009.pdf>

Autonomia personal i “consentiment informat”

La nostra societat ha adoptat el “**consentiment informat**” (CI) com a requisit indispensable abans de qualsevol actuació sanitària ja des de 1986 (Llei General de Sanitat). Des de llavors, van començar a canviar hàbits ancestrals com el de la imposició de tractaments per lluitar únicament contra la malaltia, i procurar així un pretès “bé” al malalt contra el seu parer. Des d’aleshores hem acceptat en l’àmbit de la salut el principi èticament primordial de **respecte a les persones com a únic tractament digne**. Així ho va deixar definitivament clar el “Conveni d’Oviedo” del Consell d’Europa, la llei catalana 21/2000 sobre autonomia del pacient (pionera a tot l’Estat i promulgada amb l’aprovació unànime de tots els grups parlamentaris) i finalment la ja citada Llei Bàsica 41/2002. El CI, per exemple, hi és vist com una ocasió dels malalts a negar-se a la proposta del professional (dit així explícitament en l’article 2.4 de la Llei 41/2002) o entenent-ho així en el seu punt 2.2: “*Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios.*” **Aquest és l’esperit d’aquestes lleis**, i el mateix dels codis de deontologia dels nostres professionals sanitaris. Fins i tot la Constitució Espanyola ja assenyalava que “la dignitat de la persona, els drets inviolables que li són inherents, el lliure desenvolupament de la personalitat... són fonament de l’Estat de dret i de la pau social” (Art. 10). I l’Estatut no fa més que reblar en la mateixa idea de respecte a la voluntat de la persona madura; i, en especial, al final de la vida.

El CBC, en quasi tots els seus textos, insisteix en aquest dret de tots ciutadans malalts al respecte personalitzat, i en que ningú no ha de veure la seva **dignitat maltractada per l’aplicació d’un mal entès deure** professional o social³. Cap idea que es tingui sobre la vida o la salut (sigui científica, protocol·lària, moral, o de

³ Vegi’s els document del CBC, entre d’altres, sobre dret al Rebuig al tractament o Recomanacions als professionals al tractament dels malalts al final de la vida: <http://comitebioetica.cat/recomanacions-del-comite-de-bioetica-de-catalunya-davant-el-rebuig-dels-malalts-al-tractament-2010/> i http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf

qualsevol tipus) no pot legitimar per si sola la imposició de cap actuació sobre una persona al marge, i molt menys en contra, de la seva voluntat.

Decisions “per substitució”

És clar que la persona que dóna el consentiment ha d'estar degudament informada, ser lliure, tenir capacitat legal i ser conscient del que fa. Però si a la persona capaç i lliure **no se la considera prou competent en un moment donat, no per això perd el seu dret** sinó que no pot exercir-lo plenament. És obvi que el dret que encara té a que se la respecti com a portadora de valors propis amb els quals s'ha autorrealitzat fins llavors, ens obliga a cercar fórmules per fer arribar la seva voluntat personal i poder tenir-la en compte.

Per això **es contempen dues possibilitats** de preservar al màxim la integritat del pacient en aquest estat. L'una és seguir **la voluntat que ell mateix hagi anticipat** per ser aplicada en casos com el que ara es troba, ja sigui amb la feiaència d'un document de “voluntats anticipades” (**DVA**); ja sigui a través d'un procés de diàleg que hagi abocat a una “planificació de decisions anticipades” (**PDA**) registrada d'alguna manera. Aquests documents, formant part de la història clínica, són expressió “clara i convincent” dels interessos del malalt, i les decisions s'haurien de basar llavors en aquest “**criteri subjectiu**”, és a dir, en l'expressió coneguda del propi subjecte quan era conscient i prou competent.

Si no es pot conèixer la seva voluntat expressada, **un representant seu** és qui ha de substituir-lo per defensar els seus interessos i donar o negar el CI per ell. És més, a vegades, malgrat haver-hi un document, aquest no conté una indicació prou específica per ser aplicada a la situació concreta, i el representant pot ajudar a fer-ho, ja sigui per haver estat nomenat pel malalt per aquesta tasca, ja sigui per ser familiar seu, tal i com el Codi Civil contempla. Segons aquest “**criteri de substitució**”, el substitut ha de basar-se en l'escala de valors del malalt, ara

incompetent, i interpretar com l'aplicaria en aquell cas si fos competent, és a dir, capaç de prendre aquella decisió.

Ambdues alternatives, anticipació de decisions o consentiment per substitució, estan contemplades en totes les lleis i normes citades. En la primera possibilitat, el perill és no haver encertat l'anticipació del que s'ha de decidir. En la segona, que el substitut segueixi les seves pròpies opinions i no es posi en el lloc de les del malalt per donar o negar el consentiment. Tot i així, el ciutadà (sobretot en el nostre món mediterrani, amb una institució familiar sòlida) **prefereix la substitució**, perquè acostuma a confiar en que defensarà millor el seu interès un substitut familiar o triat per ell que no pas haver d'imaginar, calibrar i redactar prèviament ell mateix un DVA. Per això, és tant important que sàpiga que es respectarà la seva veu, quant a preferències i límits, a través del seu substitut.

Tant sols si no és possible cap d'aquestes dues possibilitats, resulta llavors acceptable que els professionals decideixin per si sols què fer seguint el que se'n diu "**criteri del millor interès**", és a dir del màxim benefici que des de fora ens imaginem que pot ser el d'un malalt com ell. Però s'ha de recordar que fins i tot aquest criteri "del millor interès" consisteix bàsicament en una ponderació de la "qualitat de vida" que se seguiria a cada alternativa, no en l'aplicació rutinària d'un protocol general; i encara menys la rutina la guia un objectiu escollit ideològicament. A més, cal que el professional es mantingui alerta per prevenir i evitar **la futilitat de l'actuació** amb una decisió honesta que eviti sofriments i es fonamenti en el seu deure professional més bàsic: d'ajuda personalitzada.

La reforma del apartat 9.6 de la Llei d'autonomia del pacient (41/2002)

Havent quedat clars i acceptats aquests drets dels ciutadans durant anys, amb les formes d'exercir-los i el deure corresponent de respectar-los per part dels professionals i de les institucions, **la reforma actual introdueix una confusió inquietant**, en afegir, en el cas del consentiment per substitució (en l'article 9 de la 41/2002), el punt següent:

9.6 En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5 ⁴ la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o 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, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad. Número 6 del artículo 9 introducido por la disposición final segunda de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia («B.O.E.» 29 julio).

⁴ **3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:**

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia. c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. 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

5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil.

La frase “*la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud del paciente*” (subratllada pel CBC) **indueix a una greu confusió** en afegir “vida” i “salut”, ja que depèn de com s’interpretin aquestes. Si “vida” s’interpreta com a vida biològica només, i “salut” com a lluita contra la malaltia a qualsevol preu, la redacció és inacceptable, ja que hi ha moments en els quals la lluita per la salut ja no té possibilitat d’èxit i la vida allargada artificialment ja no és desitjable. Hipòcrates en *Peri techné* ho adverteix: “*No tractar aquells ja vençuts per la malaltia, conscients de que, per a ells, ja no té poder la medicina*”; una sabia recomanació fonamentada en l’atenció centrada en el malalt i en aquella màxima primordial de “*al menys no fer mal*”. Perquè, amb la interpretació senyalada, **es pot fer mal** augmentant o afegint sofriment.

l fa pensar que aquesta mala interpretació és la que ha preferit el reformador, contradient per cert l’esperit de la resta de la llei, pel fet d’afegir a continuació la possibilitat de judicialització en cas de decisions no compartides i la recomanació de defensa dels professionals que no han volgut respectar el límit que marcava el representant del malalt: “*amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de un estado de necesidad*”.

El CBC vol advertir de la **perillosa desorientació** que resulta de les contradiccions entre la llei en el seu conjunt i aquest afegit. Mentre es reivindica en ella l’autonomia del malalt, el seu dret a expressar la seva voluntat, a escollir entre diferents propostes inclús a rebutjar-les, i fins i tot de manera anticipada, en el redactat afegit deixa al pacient sense el dret a una opció importantíssima precisament quan és més vulnerable. Mentre insisteix en que el **deure del professional** és sobretot respectar la voluntat del malalt, en l’afegit d’ara es justifica la possibilitat d’obviar la seva voluntat apel·lant a un “compliment del deure”. Com també, mentre que s’intenta fomentar el diàleg en el si de la relació clínica al llarg del seu redactat, en aquest petit afegit s’insta a apel·lar a “*la autoridad judicial*” davant del desacord. El CBC troba molt poc assenyades aquestes contradiccions.

Recordem que, a hores d'ara, l'adequació de les actuacions (la **limitació de tractament**, per exemple) és una pràctica habitual que majoritàriament s'espera en cas de patiment no tractable en una malaltia irreversible i de final de vida. Precisament aleshores "la salut" que els ciutadans desitgen inclou, abans de res, el tractament del dolor i del sofriment així com evitar la obstinació per mantenir-los en una "vida" purament biològica que ja no té sentit per a ells. En canvi, el paràgraf afegit en la reforma **sembla preferir la obstinació fútil** (amb amenaça d'implicació penal, a més) i dificulta l'adequació de les actuacions que pugués decidir-se entre professionals i familiars pel bé del malalt.

Per tot això, el CBC, posa de manifest que el paràgraf 9.6 de la reforma (de 28 de juliol) de la Llei 41/2002 és inacceptable tal com està redactat

- 1- Perquè, de fet, **dificulta una forma d'expressió dels interessos** del malalt, com és la del "criteri de substitució". Els ciutadans han de poder refiar-se d'aquesta possibilitat de defensa d'aquests interessos, a través dels familiars o d'un representant nomenat, que majoritàriament prefereixen a la d'haver d'explicitar prèviament la seva voluntat i les seves previsions.
- 2- perquè, en concret, **limita el dret dels ciutadans** a estar ben representats en els moments, tant comuns, en que les decisions ja no les poden prendre ells mateixos, i en què confien en una substitució a la que ara es voldria negar tota altra possibilitat que no sigui la del simple acatament de la indicació professional.
- 3- perquè **confon els professionals responsables** i conscients del seu deure de respecte i, en canvi, dóna armes a aquells que creuen que la idea de preservar la vida (entesa biològicament) passa per sobre de tota altra consideració personal del pacient i pels quals el paternalisme dur és la forma d'imposar-la en moments en què el malalt ja no pot defensar-se per si mateix,

amb l'ajuda de la autoritat judicial i amb la pretensió il·legítima de fer-ho per la seguretat del pacient.

- 4- perquè deixaria el futur de molts ciutadans malalts en condicions de vulnerabilitat **a l'albir de la ideologia** i de la rutina dels professionals de la salut. És a dir, es voldria que els valors i la forma de fer del professional responsable passi per sobre del que el malalt, a través del seu familiar, voldria fer constar com a límit a no traspassar.
- 5- Perquè **instiga a judicialitzar innecessàriament** i perillósament els conflictes que puguin sorgir en aquestes situacions, sense donar opcions per aprofundir en la deliberació o en l'intent de construir de ponts de diàleg i de mediació com el que ofereixen els Comitès d'Ètica Assistencial, creats precisament amb aquesta intenció (entre d'altres).

Es per aquestes raons que el CBC acorda:

- 1- **Demandar** als membres del **Parlament de Catalunya** que, donada la potestat que tenen d'afegir en una norma autonòmica matisos propis al que diu una llei bàsica estatal, com és la 41/2002, contemplin la possibilitat de fer-ho mentre no canviï aquesta. Creiem que, sent pioner pel que fa a l'esperit de les Lleis "d'autonomia del pacient" amb la 21/2000, el Parlament té un cert deure al respecte. Es tractaria **d'explicitar en ella que "vida" s'ha d'interpretar amb una visió àmplia i no purament biològica, i que "salut" inclou, de forma prioritària en molts moments, evitar i tractar el dolor i el sofriment.** Seria més útil una reforma així de la 21/2000, insertant postil·les explicatives i deixant clar l'objectiu d'ajuda a l'autonomia personal per una vida digna, que no pas una nova llei només per a aquestes situacions.
- 2- **Demandar** als membres del **Congrés dels diputats i del Senat** que corregeixin la redacció d'aquest article 9 de la llei 41/2002 tal com queda ara,

perquè és clarament perillosa pels ciutadans i confusa per a tothom. El CBC demana que es **torni a la redacció original de l'article**, amb la garantia de seguretat que oferia l'antic punt 9.5 (amb el requisit d'honestedat que s'hi demanava al representant), i es suprimeixi aquest 9,6 afegit actualment.

- 3- **Demandar al Síndic de Greuges** que secundi en el que pugui aquestes demandes coincidents amb moltes resolucions seves per a la protecció dels ciutadans.
- 4- **Demandar als Comitès d'Ètica Assistencial** que elaborin textos sobre les decisions "per substitució" explicant la necessitat d'aprofundir en el diàleg entre professionals i famílies per aconseguir decisions compartides, posicionant-se com ajuda per prevenir i resoldre conflictes i explicant que la judicialització i la "medicina defensiva" són contràries a la bona pràctica i generen més problemes dels que resolen.
- 5- **Demandar als professionals sanitaris que continuïn** fent seva una interpretació de la "vida" a potenciar com aquella vida humana capaç de consciència, de valoració i de relacionar-se; i, per tant, que no es limitin a preservar (i menys a imposar) una vida purament biològica. Que continuïn fent seva la interpretació de "salut" com un estat que pressuposa prioritàriament una prevenció i lluita contra el dolor i el sofriment.

Que considerin **el malalt no competent** com un ciutadà amb els seus drets però que no pot exercir-los activament, i que les mostres de la seva voluntat (ja sigui expressada anticipadament o representada pel seu substitut), haurien d'orientar l'actuació, sobretot pel que fa als límits en situacions compromeses. I en aquestes, s'aconsella demanar el criteri del Comitè d'Ètica Assistencial abans de qualsevol judicialització, la majoria de vegades innecessària i perjudicial.

- 6- **Demandar als col·legis professionals** i les seves comissions de deontologia que facin seves aquestes interpretacions i propostes del CBC pel que fa al nou article 9.6 de la llei 41/2002.
- 7- **Demandar els membres de l'estament judicial** que facin seva aquesta interpretació oberta del que és una "vida" raonable a mantenir i una "salut" mínima, i que vegin com a contraris a l'interès del malalt les úniques lectures de la "vida" com a mer batec fisiològic i de la "salut" com a simple lluita contra la malaltia .
- 8- **Informar als ciutadans que, tractant-se del seu futur**, han de defensar els drets que aquesta reforma pot limitar. Que els professionals no són els gestors absoluts de la vida i la salut de les persones, sinó que han d'oferir els seus serveis qualificats per ajudar a cadascuna d'elles.
- 9- **Aconsella als ciutadans**
 - que s'informin de **quin professional tenen davant** i fins a quin punt és conscient del seu deure de respectar límits personals a pactar i/o assenyalats pel substitut; i que puguin llavors triar entre professionals. I el mateix pel que fa a les **institucions dotades d'un ideari** concret.
 - **fer un DVA** per tal d'aportar dades subjectives fefaents i no dependre només del diàleg entre professionals i familiars. En el DVA s'aconsella, a més de mostrar-hi valors personals i directrius concretes del que un no vol, nomenar un representant com a substitut per a supòsits no previstos, explicitant que s'avalua el seu coneixement i la seva decisió com a expressió de la nostra voluntat. Igualment, és important **aprofitar la possibilitat de la PDA** per manifestar límits i demandes legítimes.
 - **ser actius** i bel·ligerants davant d'un conflicte en què es pretengués continuar el que se sent com a tractament desproporcionat o inútil sobre un malalt, denunciant-ho com a mala pràctica (com aferrissament

terapèutic) i recordant que el deure professional és **d'ajudar** a viure bé i a morir bé segons sigui el cas, no d'imposar una forma de viure o de morir.

- demanar el **criteri col·legiat del CEA**.

10- **Demanar a la Conselleria de Salut** que generi iniciatives (com va fer la circular del SCS sobre "rebuig al tractament") per tal **d'instar** als centres **a acceptar el dret dels malalts no competents al rebuig al tractament, ja sigui expressat en un DVA o en una PDA, o pels substituïts no donant el seu consentiment per començar o continuar una actuació**.

Demanar-li acceptar els canvis de centre, de metge o d'equip, deguts a la constatació de que no es respecta el límit expressat pel substituït d'un malalt incompetent, és a dir, incapaç de fet, per prendre aquella decisió.

Aquest posicionament va ser aprovat a la 97 sessió plenària del Comitè de Bioètica de Catalunya del dia 24 de febrer de 2016