

Document sobre les decisions “per substitució” del Comitè d'Ètica Assistencial del Consorci Hospitalari de Vic

Antecedents:

1) La disposició de la recent Llei 26/2015, de 28 de juliol, de modificació del sistema de protecció a la infància i a la adolescència, que canvia aspectes de la Llei bàsica reguladora de l'autonomia del pacient (41/2002), conté alguns elements que afecten tant alguns drets dels ciutadans amb malaltia com les pautes per a la bona pràctica professional.

2) El mes de febrer de 2016, el Comitè de Bioètica de Catalunya ha emès un dictamen titulat “**Les decisions ‘per substitució’ i la reforma de la llei 41/2002**” referit al “consentiment per representació” en el que, en primer lloc, adverteix raonadament del que considera “un greu perill d’involució” que “afectaria sobretot els menors de 18 anys però també els malalts en situació d’especial vulnerabilitat com són aquells que han perdut o estan perdent competència (capacitat de fet) degut a l’evolució de la malaltia”; i, en segon lloc, suggereix als Comitès d’Ètica Assistencial que elaborin textos propis en els que es desenvolupi un reflexió que ajudi a entendre les diferents dimensions de les decisions “per substitució”, amb el propòsit que puguin servir de guia per a una presa de decisions equilibrades i informades tant per als ciutadans en situació de malaltia com, especialment, per als professionals i les famílies o tutors legals.

Atenent aquest suggeriment i compartint-ne la preocupació, el Comitè d’Ètica Assistencial del Consorci Hospitalari de Vic exposa les següents consideracions i recomanacions.

Consideracions:

1) Davant el fet que en la nova legislació les persones entre 16 i 18 anys passen a ser considerades incapaces en situació de malaltia greu i a necessitar un “consentiment per substitució”, **considerem** que en molts casos això limitarà la capacitat de decisió del ciutadà malalt, afectant severament la seva autonomia.

2) **Considerem** que és poc desitjable que la decisió recaigui sistemàticament en qui exerceixi la “substitució”, atès que, fins i tot pressuposant que sempre s’actua de bona fe, és versemblant pensar que es pot estar desatenent la voluntat del ciutadà malalt. No sempre resulta fàcil detectar i mitigar el paper que puguin jugar la ideologia o la rutina en l’actuació dels professionals de la salut o en els criteris dels familiars o tutors legals.

3) **Considerem** que la formulació de la nova llei resulta confusa tant per als professionals responsables com per als familiars o tutors legals, tant per la definició reduccionista que realitza de l’obligació de preservar la vida (que sembla entendre només com a fenomen biològic), com de

la salut (que comprèn només com a absència de malaltia). Entenem que les anteriors regulacions –des de la llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient– recollien unes nocions més riques i èticament plurals d'ambdues concepcions.

4) **Considerem** que la solució que la llei proposa per a les situacions de discrepància o conflicte és merament judicial. Entenem que la judicialització com a solució sistemàtica dels conflictes va en contra en la majoria dels casos dels interessos del ciutadà malalt, i que tensa innecessàriament i perillosament les relacions entre els professionals i les famílies o tutors legals. Lamentem el menysteniment de la cultura de la mediació i del diàleg en l'àmbit de les decisions eticosanitàries complexes.

Recomanacions:

Per tot l'anterior, partint sempre del respecte als principis bàsics de la bioètica, considerem que el millor abordatge d'aquests problemes consisteix en què la institució sanitària es proposi posar els mitjans per a desenvolupar quatre estratègies fonamentals.

Primera:

Recomanem que la institució sanitària promogui de forma sistemàtica l'elaboració de documents per part dels pacients en els que aquests expressin els seus criteris sobre com actuar en casos futurs en què puguin veure's negativament afectades les seves capacitats de presa de decisions. Es tractaria de crear les condicions adequades per a què tant els professionals com els familiars o tutors puguin prendre les decisions a través de l'expressió més clara i convincent possible dels interessos del malalt. Tot i que cap situació mèdica es pot anticipar en tots els seus aspectes, l'expressió coneguda de la voluntat del subjecte en preservaria millor l'autonomia i disminuiria el paternalisme en la presa de decisions.

En concret, la institució sanitària s'hauria d'implicar a promoure els procediments més adients per a l'expressió d'aquesta voluntat del ciutadà malalt, que són fonamentalment tres:

- (a) Un procés de diàleg amb el pacient que tingui en compte la informació continguda a la història clínica i al pla terapèutic.**
- (b) Un procés de diàleg amb el pacient que hagi abocat a una “planificació de decisions anticipades” (PDA).**
- (c) El Document de Voluntats Anticipades (DVA).**

Segona:

Atès que es donaran situacions en què la història clínica o el pla terapèutic no siguin concloents, en què no es disposi de DVA o de PDA, o en què les disposicions que allí hi figurin no semblin suficients per a basar-hi les decisions a prendre, la institució sanitària hauria de promoure que la persona que actui “per substitució” prengui plena consciència de la necessitat de suggerir solucions que respectin els criteris i escala de valors del malalt considerat incompetent. Per a aquest fi, és important que els professionals sanitaris estableixin ponts de diàleg, aplicant l’empatia i explicant amb claredat les diferents dimensions de la situació del malalt, a fi que el “substitut” ajudi a aplicar el “criteri de millor interès” per al malalt. Per tot això:

Recomanem que la institució sanitària formi i assessori els professionals sanitaris (a través de documents, cursos i/o seminaris específics), proporcionant-los eines conceptuals i procedimentals consensuades:

(1) sobre l’abast concret dels canvis legals als voltant de les decisions “per substitució”, i

(2) sobre les alternatives disponibles per a abordar la diversitat de situacions en què ciutadans malalts de 16 a 18 anys són considerats legalment incapaços en situació de malaltia greu. Aquesta recomanació assenyala com a fonamental la disposició proactiva de la institució sanitària a l’hora d’avançar-se i preveure una bona part de la casuística al voltant de les decisions “per substitució”, proposant un conjunt de mesures proporcionades, no paternalistes i dialogades entre els professionals sanitaris i qui exerceixi la “substitució”.

Tercera:

Recomanem que la institució sanitària promogui de forma sistemàtica que els professionals sanitaris siguin proactius davant de qualsevol conflicte en què es pretengui aplicar o continuar tractaments desproporcionats o fútils, denunciant-ho com a mala pràctica.

En concret, **seguir promovent l’aplicació els protocols ja existents** de “rebuig al tractament”, “aferrissament terapèutic”, “final de vida” i, en el seu cas, el Document de Voluntats Anticipades (DVA) i/o el Pla d’Intervenció Individualitzat i Compartit (PIIC).

Quarta:

Recomanem que la institució sanitària segueixi promovent de forma sistemàtica que, en cas de dubte, tant els professionals sanitaris com els familiars o tutors demanin el criteri col·legiat del Comitè d’Ètica Assistencial (<http://www.chv.cat/usuarios/informacio-tramits/comite-etica-assistencial/> ; comiteetica@chv.cat).

Vic, a 22 de juny de 2016