

## Proposta d'esmenes a les Proposició de Llei sobre els drets dels malalts al final de la vida

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), sentint que es parla d'una proposta de **Llei sobre els drets del malalt al final de la vida**, considera que seria interessant aprofitar aquesta oportunitat per esmenar la darrera reforma de la *lleí 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*, perquè **representa un greu perill d'involució pel que fa als drets dels ciutadans malalts amb poca capacitat per decidir**. Ja ho explicava així un document del mateix CBC aprovat en la seva 97<sup>a</sup> sessió del 24 de febrer de 2016<sup>1</sup>.

L'afegit punt 6 de l'article 9, ara actualitzat des de juliol de 2015, diu:

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, 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.

El CBC ja va denunciar en el document esmentat que la frase (subratllada aquí pel CBC) "*la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud del paciente*" **indueix a una greu confusió en afegir "vida" i "salut"**. Perquè si "vida" s'interpreta com a vida biològica només, i "salut" com a lluita contra la malaltia a qualsevol preu (una interpretació possible), la redacció resulta inacceptable, ja que hi ha moments en què la lluita per la salut ja no té possibilitat d'èxit i la vida allargada artificialment ja no és desitjable. És evident que en aquests casos el professional ha de poder adaptar-se i evitar la mala praxi d'un aferrissament absurd i que aquesta decisió l'haurà de prendre amb el substitut del malalt si aquest no pot fer-ho. I la redacció s'agreuja perillosament quan **incita irresponsablement a la judicialització** de les decisions clíniques precisament quan aquestes adequin les seves actuacions a aquesta situació, limitant-les per exemple, d'acord a la consideració d'una possible futilitat sobrevinguda i compartida amb el substitut. I arriba a legitimar aquesta falta de respecte a un suposat "*deber*" i "*estado de necesidad*".

Tal com està, aquest **punt 9.6 afegit pot induir o permetre fer mal** als pacients al final de la seva vida, augmentant o afegint sofriment a ells i les

---

<sup>1</sup> Les decisions "per substitució" i la reforma de la llei 41/2002 <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2016/04/Les-decisiones.pdf>

seves famílies, i dificulta molt la bona pràctica professional. És per això que, atent als drets i a les necessitats dels ciutadans, **el CBC alerta un cop més** sobre aquest perill. Ja fa temps que el CBC insisteix en l'imprescindible respecte a la dignitat del malalt per part dels professionals que l'atenen i en especial quan vegin que aquell ja no pugui defensar-la per si sol i ha hagut de deixar les decisions que l'interessen en mans d'un seu representant com a substitut<sup>2</sup>. Compartir amb aquest darrer el que més convindria personalitzadament al malalt forma part d'una bona pràctica professional que convé encoratjar i no limitar ni gravar, ni afegint absurdes falses garanties (p.e. segones opinions obligades)<sup>3</sup>.

\*\*\*

**Aquestes raons expliquen** perquè el CBC va emetre el febrer de 2016 el document esmentat "Les decisions "per substitució" i la modificació de la llei 41/2002", que en la seva **Conclusió 1<sup>a</sup>** anunciava la necessitat de:

**1- Demanar** 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. 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 un aclariment així i deixant clar l'objectiu d'ajuda a l'autonomia personal per un final de vida digna, que no pas una nova llei només per a aquestes situacions que seria redundant en drets ja promulgats i confusa quan als deures que d'ells se'n desprenen:

I en la seva **Conclusió 2<sup>a</sup>** anunciava la necessitat de

**2- Demanar** als membres del **Congrés de 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 se suprimeixi aquest 9.6 afegit actualment.

És lògic doncs, que ara, davant de les propostes de llei en el Congrés dels Diputats sobre la "dignitat al final de la vida", el CBC cregui que **s'ha d'aprofitar la ocasió per suprimir el punt 6 de l'article 9 de la llei bàsica 41/2002 en una explícita Disposició Final**.

\*

---

<sup>2</sup> Consideracions als professionals per a l'atenció dels professionals al final de la vida dels malalts. [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions\\_professionals\\_final\\_vida.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf)

<sup>3</sup> En el Projecte de Llei per discutir al Congrés de Diputats s'hi pretén que el professional que indiqui una limitació d'actuacions per futilitat (fet quotidià) hagi de demanar una segona opinió (veure 17.2 de la PL), la qual cosa pot representar un retard absurd i perjudicial pel tractament adequat al malalt.

Per tant, el CBC DEMANA LA INTRODUCCIÓ D'UNA DISPOSICIÓ FINAL en qualsevol llei d'àmbit estatal sobre els drets dels ciutadans al final de la vida o la qualitat de les prestacions sanitàries exigides, que deixi clar la supressió del redactat actual del punt 6 de l'article 9 de la llei 41/2002 i que el substitueixi convenientment.

AIXÍ:

*Disposición final. Modificación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*

*Se suprime el número 6 del artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica con su modificación de 28 de julio de 2015, y el número 7 del mismo artículo pasa a ser el 6, que dice:*

*9.6 La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.*

-----

Comitè de Bioètica de Catalunya, a juny de 2017