

Apropiar-se de la vida (del seu final)

- **Comitè de Bioètica de Catalunya: 28 anys**
Consultiu de la Generalitat, laic i plural, pluridisciplinar i representatiu, independent i... operatiu
- **Demanda social: més ajuda professional**
“Mort assistida” sempre !! Però, quina, com?
- **Distingir bé: consciència dels canvis i dels drets !!**
 - **Suïcidi assistit i Eutanàsia: legislar ja necessari (78%)**
Informe sobre eutanàsia i ajuda al suïcidi. CBC, 2006
 - **Bona pràctica actual: no legislar, posar al dia !!**
Creació dels CEAs, Guia del CI, dels DVAs, redactor prelegislatiu de la 21/2000
Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida.
CBC, 2010
Recomanacions davant del rebuig dels malalts al tractament. CBC, 2011

Nous objetius

Canvis → Societat...

- **Abans** : màxima **eficàcia** contra malaltia

(ex: imposició benèficent... o la mentida)

- **Ara** : màxima **ajuda** al ciutadà malalt

(ex: lluita contra el sofriment)

“no tot el possible és convenient”: Qui decideix?

“Metes de la medicina” Hastings Center

- prevenir la malaltia
- curar i cuidar
- lluitar contra el dolor
- procurar una mort “oportuna”

Nous drets

Fonaments: Drets humans: *Liberté - Égalité - Fraternité*

C.E. (1978) 1.1 – valors superiors: llibertat (1º), justícia, igualtat i pluralisme

10.1 – dignitat personal: és fonament de l'ordre i la pau...

¿dignitat? = autodeterminació...

Nous drets... Lleis: LGS, 21/2000; 41/2002

- A la **atenció amb equitat**
- A la **informació** (y a l'accés a la documentació)
- A la intimitat i a la **confidencialitat** ...
- A la **decisió** (CI i a anticipar la voluntat)



Nous deures, que es desprenen

Fer el bé, bé

**amb racionalitat i
sense discriminació
i amb respecte**

- Coneixement, protocol... però aplicat amb **flexibilitat**, adaptat al *malalt*
- Actuació “**enraonada**”, pactada (per fer i per parar)
- Responsabilitat... poder **donar raons**
- **Evitant** imposar valors (professionals, heterònoms)
- **Qualitat de vida com a paràmetre !!**
- **Personalitzar: i ajudar a exercir l'autonomia**

CI

Es un procés per prendre una decisió

Llei: *Qualsevol actuació... **requereix** que la persona afectada hagi donat el seu consentiment ...*

- **Ocasió ... per negar-se** a la proposta

*Sentència del T C de 37/2011, de 28 de març,
declarà que el CI forma part de l'art. 15 de la CE*

- No és eutanàsia (“passiva”), és CI seriosament...
No queb objecció de consciència (irracionalitat?)
requisits

- **Cap idea (vida, salut, protocol..)
pot imposar un “bé” a ningú... És danyosa**

Autonomia disminuïda: habitual

NO pèrdua del dret, sinó dificultat

Vulnerabilitat progressiva

Actual disminuïda, però descobrir la

precedent: dignitat = personalització

Decisions **por substitució**: *què volia? què voldria?*

“... la negativa pot venir del representant...” (cas K.A. Quinlan)...

“... eliminar tota subjectivitat és tractar a las persones sense valors, com a no persones, com a coses” (cas Saikewicz)...

Escenari comú

1- Lluita **contra el dolor**: Prioritària

Dignitat: no “sentit” del dolor... **Sedació...**

Salut és, 1er, no dolor ni sofriment...

2- Saber parar (o canviar...) **Adequar**

Vida: no es la purament biològica... És

la humana, que pot “incorporar” experiències

Respectar límits: coneguts o substitut

3- No pro-posar **futilitat**: evitar-la

Fins i tot sense referència

*“ No tractar aquells ja vençuts per la malaltia, sent **conscients** de que per a ells **ja no té poder** la medicina ”* Hipòcrates (*Peri techné*)

Atenció “centrada en el malalt” - no fer mal - límitacions

NO actuar

Ineficàcia establerta en cassos similars

Dany no proporcionat...

Demanda no assumible (cost, dificultat...)

Es considera fútil, inútil en el cas concret

Futilitat (inutilitat concreta)

- Futilitat $\neq$ ineficàcia biològica. És **clínica**
- Futilitat clara **no és alternativa** a proposar
i la discutible s'ha de **pactar... DVA o PAD**
- Futilitat **pot esdevenir: s'ha de retirar**
- Sovint és millor posar i **retirar** després
- La retirada **no** ha de ser **discriminatòria**
- **Alimentació, H₂O i respiració són tractaments**

Distinció fonamental

Eutanàsia	Provoca la mort
Negativa a l'actuació	Accepta la mort
LET (limitació...)	Permetem la mort
Sedació en agonia	Alleugerim la mort

Quan la mort ve: *acceptar-la, permetre-la, alleugerir-la*
és (era?) **bona pràctica** si es demana i/o es veu indicat

NO LEGISLAR: NO ANAR ENRERA

DRET a fer un pas més

- **Des del ciutadà**

Dret a la llibertat, l'autonomia personal, decisions a disposar de la pròpia vida

Art1 de la CE: llibertat – Art10: dignitat – Art15: tractes degradants

- **Formes**

Eutanàsia p.d: és l'activa, directa i voluntària

Suïcidi assistit (assistir a un acte legal)

- **Deures professionals i conciutadans**

No abandonar qui pateix i li demana ajuda

Oportunitat

Des de la Societat

- **laica**: no amb una ideologia més, sinó x convivència
- **respectuosa**: ajuda a la auto-construcció de cadascú

Injustícia actual: una idea moral imposada al 80%

**Cap idea (vida, salut, protocol..)
pot imposar un suposat “bé” a ningú
Fer-ho és fer un dany**

Racionalitat i raonabilitat

Aclarir la por social al “*pendent relliscós*” ?

... **Experiència** internacional

Esperança

Aportaria possibilitat d'un futur que **tranquil·litza**.

REQUISITS a discutir

Informe sobre eutanàsia i ajuda al suïcidi, 2005

CBC - DMD

- Malalt incurable, terminal o amb sofriment...
- Demanda expressa i repetida
- Tractament no defectuós. Cures pal·liatives
- No depressió corregible. 2 ° opinió experta
- Competència i coneixement de conseqüències
- Relació forta. Acceptació “en consciència”
- Documentació i transparència
- **CONTROL: posterior, autonòmic**
(*Ex ante*: menors de 16, mentals... “cansament”...)

Adhesió total al Parlament

- **Resolució 795/XI**, per la qual s'acorda presentar a la Mesa del Congrés dels Diputats la Proposició de llei de Reforma de la Llei orgànica 10/1995, del 23 de novembre, del Codi penal, de despenalització de l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi:
- 143.4 “... resta exempt de responsabilitat penal qui, per petició expressa, lliure i inequívoca d'una persona que pateix una malaltia greu que el conduirà necessàriament a la mort o una patologia incurable que li provoca sofriment físic o psíquic greu i que es preveu que serà permanent, causi amb actes necessaris la mort segura, pacífica i sense dolor d'aquesta persona o hi cooperi, dins del marc legal establert”

Demanda

Corregir una greu involució !!!! Quant a la protecció del malalt incompetent per la **Modificació de 28 de julio de 2015 de l'article 9.6 de la Llei 41/2002**, básica reguladora de la autonomia...

“En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho... 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”.

Alerta del CBC

El CBC ja ho havia alertat en:

- *Les decisions per substitució i la reforma de la llei 41/2002, de febrer de 2016*
- *Proposta d'esmena a la “Proposició de Llei sobre drets dels malalts al final de la seva vida”, de juny de 2017*

El CBC insisteix avui en que una llei d'eutanàsia en sí mateixa no seria suficient **per protegir els ciutadans per l'adequació d'actuacions en** malalts incompetents:

- Ja: 1er Auto del Jutjat n2 de Torremolinos:

contra el fill de Guillermina Freniche... 18 de juliol 2019

S'HA de dir en una llei d'igual rang

- Se suprimeix 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 de modificación de 28 de julio de 2015, y el número 7 del mismo artículo pasa a ser el 6 y 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.

- **Matizació en la 21/2000**
- *Art 7.4 en casos de substitució de la voluntat de l'afectat, la decisió ha de ser el més objectiva i proporcionada possible en el millor interès del malalt, respectant la seva voluntat i adequant la decisió a les seves necessitats sobre la vida i la salut, entent que el concepte de vida s'ha d'interpretar amb una visió no merament biològica i que el de salut inclou evitar actuacions fútils i el patiment de la persona. En la mesura del possible, cal que el malalt intervingui...*

No a llei de “bon morir”

- Sí corregir:
 - la 41/2002 (¡¡ article 9.4!!), drets ARCO, et
 - la 21/2000
- Alertar sobre proliferació de lleis: NO NOVES
- Al·legacions del CBC a la Proposició de *Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*

(Andalusia, Navarra, Aragón, Balears, Canàries, Galicia... Ara Congreso...)

“no es necesario legislar otra vez sobre derechos ya reconocidos y deberes que obviamente se derivan de estos”

- **Llei NO necessària ni oportuna**

1er- per *iterativa* amb les “*d'autonomia*”

- Dret a la informació (21/2000 – 41/2004)
- Dret a la decisió (CI) i a l'anticipació (VVAA i Pad)
- Dret a rebutjar (CI: Sentència del TC de 37/2011, de 28 de març)
- Dret a la intimitat
- Dret a cures pal·liatives | a un bon tractament?
- Dret a evitar la futilitat | a la bona indicació?
“l'aferriament” | a la “*lex artis*”?
- Dret a una habitació individual ! ...A la companyia

I 2on, per perillosa

- Judicialitza en excés la **pràctica clínica** i deures !!!:

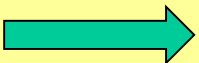
“...antes de proponer cualquier intervención a un paciente en el proceso final de su vida, **deberá asegurarse de que aquélla responde a la lex artis**, en la medida en que está clínicamente indicada mediante un juicio clínico que se base en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente” ...

... criteris d'avaluació de la capacitat de fet...

... 2a opinió per en l'adequació.... !!!!

- ... “*aferrissament legislatiu*” Josep M^a Busquets

Entia non sunt multiplicanda sine necessitatem Ockham

-  Pràctica defensiva i... ridícula

Renovació de la 21/2000

Per a bona mort? Especificar **VIDA** i **SALUT**

Habitació individual i companyia?

Corregir CI: personalitzat (no *específic*)

concretar millor representant

revocació

Corregir VVAA afegir possibilitat de PAD a H^aCl

“actuacions contra la *lex artis*”...

Menors

Documentació i formalització (DVA...)

Drets ARCO-POL H^aCl, HC3, Meva Història...

(especificar “anotacions subjectives”)

MOLTES GRÀCIES

MA Broggi

mabroggi@hotmail.com

<http://comitebioetica.cat/documents/>

- Sentència del T C de 37/2011, de 28 de març, declarà que el CI forma part de l'art. 15 de la CE com a facultat d'auto-determinació del pacient que, en ús de la seva autonomia, pot decidir lliurement sobre les mesures terapèutiques i tractaments que puguin afectar a la seva integritat, escollint entre les diferents possibilitats i consentir la seva pràctica o rebutjar-la.

4^a Demanda

- **Demanar la modificació** de les normes reglamentàries que regulen la prescripció i dispensació de medicaments amb substàncies **estupefaents** per fer-los més accessibles al tractament de pacients en situació terminal o d'agonía, tot i garantizant-ne un control adequat”.

(OMC, Soc. Esp. Cures Pal., SEMFYC...)