



Proposta d'esmena a la Proposta de Llei sobre els drets dels malalts al final de la vida

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), veient que es discutirà una proposta de **lleï sobre els drets del malalt al final de la vida**, considera que seria interessant aprofitar aquesta oportunitat per esmenar la darrera 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*, 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^a sessió del 24 de febrer de 2016¹.

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

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

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 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 substitut².

Aquestes raons expliquen perquè el CBC emetés el febrer de 2016 el document esmentat "Les decisions "per substitució" i la modificació de la llei 41/2002", que en la seva **Conclusió 2^a** 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 ofería 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 la proposta 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.**

*

Per tant, el CBC DEMANA LA INTRODUCCIÓ D'UNA DISPOSICIÓ FINAL 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.

² 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

AIXÍ:

Disposició 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