

Protocol d'actuació en situacions que es poden considerar d'abandonament terapèutic per part de professionals sanitaris¹

De vegades, els professionals de la Fundació Pere Mitjans considerem que els professionals sanitaris no atenen correctament les persones amb diversitat funcional², per exemple perquè no es realitzen algunes proves diagnòstiques o accions terapèutiques, o es tarda molt a fer-les. En aquestes situacions, poden arribar a considerar, amb més o menys fonament, que es produeix una discriminació o fins i tot un abandonament terapèutic, motivat per les característiques de la persona amb diversitat funcional. Quan passa això, cal continuar establint una relació comunicativa educada i fluida amb els professionals sanitaris i trametre'ls aquesta valoració.

En el supòsit que es consideri que no hi ha una resposta adequada per part dels professionals sanitaris i persisteix la valoració que l'atenció sanitària no és l'adequada, cal seguir aquest protocol:

1. Contrastar la situació amb altres professionals de la Fundació Pere Mitjans, per tal d'evitar biaixos, per exemple emocionals, en la valoració de l'atenció sanitària que rep la persona amb diversitat funcional.
2. Si la persona amb diversitat funcional atesa pel servei sanitari té família i pot manifestar, d'una o altra manera, la seva voluntat, cal demanar-li si

¹ Aquest document s'ha realitzat gràcies al suport del Consorci de Serveis Socials de Barcelona.

² Tot i que la llei i molts professionals utilitzen encara el concepte *persona amb discapacitat*, aquí s'empra *persona amb diversitat funcional* perquè, per primera vegada en la història d'aquest col·lectiu, és un terme que no els menysvalora i és el que prefereixen les persones que atenem a la Fundació Pere Mitjans.

autoritza als professionals a informar la família i pactar, si cal, les accions a seguir. Si la persona no pot manifestar la seva voluntat i té família, se la informará a no ser que suposi un perjudici per a la persona amb diversitat funcional. Si la persona té una modificació jurídica de la capacitat d'obrar en qüestions que tinguin a veure amb la seva salut, cal parlar i pactar amb el seu tutor les accions a seguir.

3. Si la valoració de la persona afectada, dels professionals i la seva família o tutor, continua essent que l'atenció sanitària no és l'adequada i que es produeix una discriminació, es pot:
 - 3.1. Adaptar i omplir el document que s'adjunta, traient o afegint el que calgui (s'han assenyalat en color les parts més susceptibles d'adaptació).
 - 3.2. Presentar el document al sanitari responsable de l'atenció a la persona amb diversitat funcional.
 - 3.3. Si l'actitud del responsable sanitari no és proactiva, dir-li que el document es presentarà a servei de reclamacions de l'hospital i, si s'escau, al Departament de Salut.
 - 3.4. Si s'escau, tramitar el document a través del procés administratiu establert per l'hospital i el Departament de Salut per a les reclamacions dels pacients o els seus representants (per exemple Atenció al ciutadà).
 - 3.5. L'acció anterior no treu que, si es considera que la discriminació pot afectar significativament la salut de la persona amb diversitat funcional, es comuniqui al Ministeri Fiscal.

Qui això signa, [nom i cognoms del professional], [categoria professional] de la Fundació Pere Mitjans, amb DNI número [número del DNI], en representació de l'entitat per a la qual exerceix la seva activitat professional,

Qui això signa, [nom i cognoms del tutor], amb DNI número [número del DNI], tutor del Sr. / Sra. [nom i cognoms de la persona atesa],

MANIFESTA

1. Que el Sr. / Sra. [nom i cognoms de la persona atesa], és atès per l'equip sanitari de [tota la informació que permeti identificar amb facilitat la unitat d'atenció sanitària (Hospital, servei, etc.)].
2. Que el Sr. / Sra. [nom i cognoms de la persona atesa] és una persona amb diversitat funcional³.

Que el Sr. / Sra. [nom i cognoms de la persona atesa] és una persona amb diversitat funcional⁴ que té una modificació jurídica de la capacitat d'obrar.

3. **Plena igualtat de drets.** Que les lleis internacionals i nacionals proclamen la plena igualtat de les persones amb diversitat funcional pel que fa a la seva dignitat i drets, entre els quals, aquí, cal destacar el dret a la llibertat, a la vida i a la salut. Així mateix, adverteixen del perill que la diversitat funcional sigui un motiu de discriminació en l'àmbit de la salut⁵.

³ Tot i que la llei i molts professionals utilitzen encara el concepte *persona amb discapacitat*, aquí s'empra *persona amb diversitat funcional* perquè, per primera vegada en la història d'aquest col·lectiu, és un terme que no els menysvalora i és el que prefereixen les persones que atenem a la Fundació Pere Mitjans.

⁴ Tot i que la llei i molts professionals utilitzen encara el concepte *persona amb discapacitat*, aquí s'empra *persona amb diversitat funcional* perquè, per primera vegada en la història d'aquest col·lectiu, és un terme que no els menysvalora i és el que prefereixen les persones que atenem a la Fundació Pere Mitjans.

⁵ En aquest sentit, el preàmbul de la Llei 26/2011 d'adaptació normativa a la Convenció internacional sobre els drets de les persones amb discapacitat, diu: «En matèria de sanitat, es modifiquen diverses lleis de manera que s'inclou la discapacitat com a nova causa de no-discriminació de la persona en la seva relació amb les diferents administracions públiques sanitàries.»

4. **Mesures d'acció positiva.** Que en l'atenció sanitària a persones amb diversitat funcional, el principi d'igualtat es fa efectiu a través de les mesures d'acció positiva (o discriminació positiva) que, tal com assenyala la llei, «són aquelles de caràcter específic consistents a evitar o compensar els desavantatges derivats de la discapacitat i destinats a accelerar o aconseguir la igualtat de fet de les persones amb discapacitat i la seva participació plena»⁶.

En l'atenció sanitària a persones amb nivells molt alts de dependència, les mesures d'acció positiva suposen fer més proves diagnòstiques de les que es farien habitualment, o adaptar-les a les característiques de la diversitat funcional de la persona, o utilitzar ajudes tècniques específiques. I això perquè la persona té dificultats per identificar o expressar amb claredat el que li passa o perquè la persona no pot seguir els procediments estandarditzats. Aquestes situacions no es poden resoldre mai minimitzant la problemàtica o derivant la dificultat cap a un altre professional.

Per exemple, no disposar d'una grua per fer una exploració ginecològica no pot ser mai motiu per no fer-la. Els serveis sanitaris han de disposar, més que cap altre servei, dels instruments per atendre correctament la diversitat funcional de les persones. Tampoc pot ser motiu per no atendre una persona amb diversitat funcional les conductes disruptives que pot tenir. Els professionals sanitaris han de tenir, més que cap altra professió, les habilitats i la paciència per respondre adequadament a aquestes situacions.

5. **Valoracions sobre la qualitat de vida.** Que els professionals sanitaris han d'anar molt en compte en les valoracions subjectives sobre la qualitat de vida de la persona amb diversitat funcional a la qual atenen, per exemple considerant que les proves o el tractament li causaran encara més molèsties, inconvenients o pèrdua de qualitat. Se n'haurien d'abstenir a no ser que la persona o els seu representant legal els ho demani.

⁶ Article 2g de la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social (Reial decret legislatiu 1/2013 pel qual s'aprova el text refós).

En una relació professional, no es poden expressar i menys imposar, els propis criteris de vida bona o estàndards de qualitat a altres persones. La valoració sobre el propi benestar l'ha de fer la mateixa persona. Els humans tenim una lloable capacitat d'adaptar-nos a les condicions que ens toca viure i de valorar positivament situacions que altres, o fins i tot nosaltres mateixos amb anterioritat, consideren o consideràvem insuportables o que no pagava la pena viure.

Tanmateix, la valoració de la pròpia qualitat de vida o benestar no requereix maduresa cognitiva o competències intel·lectuals. De vegades s'articula i manifesta en el simple i vital desig de continuar vivint.

6. **Competència cognitiva i desig de viure.** En bioètica i dret, la competència cognitiva és un aspecte cabdal per prendre decisions sobre la pròpia vida, fins el punt que no tenir-ne justifica les decisions subrogades. Ara bé, considerem que el desig de viure s'ha de respectar sempre, independentment de si es té o no competència cognitiva, de si es té o no capacitat per entendre la pròpia situació. La incomprensió de la situació present i futura per part del pacient, no hauria de ser motiu per no atendre el seu desig de viure i iniciar una reducció de l'esforç terapèutic.

El desig de viure o de no fer-ho és la principal voluntat respecte del tema que ens ocupa, i per això no calen competències cognitives.

7. **La comunicació.** De vegades, la comunicació amb algunes persones amb diversitat funcional requereix una atenció especialitzada i específica, temps i paciència, perquè els canals estàndard de comunicació no s'hi adapten fàcilment. En aquestes situacions, aquells que coneixen bé la persona poden fer d'intèrprets vitals, traduint allò que el pacient expressa a través de la mirada, la postura corporal, la tensió muscular, la coloració de la pell, l'expressió facial, el parpelleig, la freqüència respiratòria o cardíaca, les estereotípies, la sudoració, etc.

És per tot això que

DEMANA

1. Que s'atengui amb igualtat i equitat a [nom i cognoms de la persona atesa]. És a dir: amb la qualitat assistencial i la urgència amb què cal atendre qualsevol ciutadà, tenint en compte i atenent les seves necessitats especials, la qual cosa pot suposar dedicar-li més recursos o atenció.
2. Que no se li negui cap prova diagnòstica recomanada per la bona pràctica clínica pel fet de ser una persona amb diversitat funcional i que, si hi ha dificultats de comunicació i cal, s'incrementin les proves. L'esquerda comunicativa amb persones greument afectades requereix, de vegades, més proves diagnòstiques per tal de fer un cribratge precís de la seva salut.
3. Que els professionals sanitaris no manifestin valoracions subjectives sobre la qualitat de vida del pacient a no ser que aquest o la persona que el representa els ho demanin; i que quan ho facin, ho facin amb el respecte que requereix tota valoració de la vida d'un altre.

[Signatura]

[Nom i cognoms del professional]

Barcelona, a de de 20