

ELS DOCUMENTS DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Moisès Broggi i Vallès i Marc Antoni Broggi i Trias

Com a metges estem patint una sèrie de canvis molt importants en la pràctica clínica. S'ha dit molt, perquè és il·lustratiu, que després de 25 segles de tradició lineal, ara, en menys de trenta anys estan coincidint massa canvis, massa sobtats i massa importants. Això és el que explica la perplexitat que patim i que els metges compartim amb tota la societat, amb els nostres malalts, amb les seves famílies, amb els gestors i amb els legisladors. Les decisions que hem de prendre es van tornant més complexes, no tan sols l'augment exponencial de noves possibilitats d'actuació, sinó també al canvi en la consciència de la gent, dels seus drets i dels perills que corre. Ho podem resumir dient que **no tot el possible és convenient**; i aleshores és forçós preguntar-nos qui és qui ha de dir què és, o no és, convenient en cada cas. Aquestes preguntes són sobretot pertinents i angoixants quan es pensa en què fer i amb quins límits quan s'està prop de la mort. I, més encara, quan un ja no tingui capacitat per tenir criteri propi o per defensar-lo si el tenia ferm.

Les noves possibilitats d'actuació, tant per les incessants aportacions tecnològiques com per la generalització de l'oferta sanitària, són de tanta transcendència que han canviat radicalment el fet de morir. En una societat desenvolupada com és la nostra, ja no és corrent una mort "natural", com la d'abans, quan el metge podia fer molt poca cosa. Ara tenim possibilitats enormes per fer el bé però també, encara que no sigui la nostra intenció, per fer el mal. Recordem que ara tothom mor després d'alguna decisió d'algú: d'ingressar o no, d'explorar-se o no, d'iniciar un tractament o no, d'aturar-lo o no. De fet, doncs, és quasi bé sempre *medicalitzada* (menys en casos de mort sobtada). Doncs bé, qui ha d'agafar aquestes decisions i amb quin criteri? Qui ha de marcar el límit per no arribar més enllà del desitjat?

Els malalts mai no havien tingut fins ara possibilitat de decisió davant de l'actuació mèdica. Era el metge qui decidia per ells. Sempre pel seu bé, és clar, però sense tenir en compte el seu parer, imposant el que la ciència mèdica trobava indicat i la corporació mèdica trobava correcte. Tota persona, "pel sol fet d'estar malalta" havia d'acceptar aquesta submissió i expropiació. Avui dia, però, es considera que **tota persona, "encara que estigui malalta", té dret a defensar valors personals** i que se li respectin. Per exemple, almenys en principi, a no ser tractat, explorat o operat en contra de la seva voluntat. "*Una intervenció en l'àmbit de la sanitat tan sols es podrà efectuar després que la persona afectada hagi donat el seu consentiment informat i lliure*", en diu l'article 5 del nou Conveni del

Consell d'Europa. De fet, es tracta d'una concreció dels Drets Humans al cas del malalt, i aquesta és la base de la nova cultura revolucionària del Consentiment Informat. Revolucionària, perquè implica acceptar dos supòsits fonamentals. Un, que el malalt pot triar entre les alternatives que li presentem raonablement (evidentment, això no és sinònim que sigui ell qui indiqui què fer: el Consentiment Informat no és una medicina "a la carta" com alguns malinterpreten). L'altra implicació és que el malalt pot negar-se a una actuació, per ben indicada que estigui, per greu que sigui el dany que se'n derivi i per poc raonable que ens sembli fer-ho.

Aquesta nova situació, quan es tracta de la pròpia mort, pot ser conflictiva. Com reconeix un jutge americà, un dels drets fonamentals de cadascú és "morir en pau". És a dir, ara el malalt no té per què resignar-se a veure's expropiat d'una decisió tan important per a ell, i pot voler, autònomament, apropiarse de la seva mort i intentar que sigui el màxim de coherent amb el que ha estat la seva vida. I els metges tenim l'obligació d'acceptar aquesta possibilitat. És més, una de les nostres funcions és investigar i adaptar-nos a les necessitats de cadascú (tan variables!) en aquest sentit. Precisament en el *Hasting Center*, fa molt pocs anys, un grup multidisciplinar va voler redefinir els *objectius de la Medicina* per anar més enllà del curar i cuidar ancestrals (1a). A més de la prevenció de la malaltia i mantenir la salut (2a), va afegir-hi la lluita contra el dolor i el sofriment (3a), tan important per les decisions de les quals ara parlem. I, com a quart objectiu propi de la professió, la comissió va explicitar el que és més important per al debat d'avui (4a): evitar tant la mort prematura com l'agonia excessiva, és a dir, col·laborar en el fet que la mort pugui ser oportuna per al malalt. Per tant, un deure actual del professional ha de ser adaptar la seva actuació a cada malalt moribund, tenint en compte un criteri d'oportunitat que ja no pot procedir només, com hauria fet abans, d'un coneixement purament mèdic, sinó també de la voluntat del malalt autònom. Jo afegiria un 5è objectiu: el d'ajudar els malalts a comprendre la seva situació, tan sols així podrem respectar malalts cada cop més autònoms.

És important, però, que coneguem els **requisits necessaris** per a considerar autònoma una decisió. El primer és la llibertat; és a dir, que la decisió es prengui sense coacció. Les possibilitats de coacció a alguns d'aquests malalts són evidents, no tan sols per part dels professionals, sinó també, i a vegades sobretot, de les famílies. Veurem la dificultat si pensem en la tènue diferència que hi pot haver entre la persuasió, obligada

en tot professional, i la coacció. És una frontera impossible d'aclarir jurídicament i que en canvi, és fonamental èticament. Pensem també en la coacció que representa per se el dolor o la por. És difícil evitar tota influència, però hem de ser-ne conscients i disminuir-la.

El segon requisit és la capacitat, ja sigui legal, ja sigui de fet (o competència), concreta, de cada pacient, en cada situació, per a prendre una decisió, i que pot variar al llarg del temps. Tendim a pensar que tota decisió que ens dona la raó és competent i que, en canvi, és "irracional" la que no ho fa. Ara bé, és veritat que hem de cerciorar-nos de la competència i la llibertat d'un malalt que adopta una decisió perillosa per a ell; no per a evitar haver de respectar-la, sinó per tal d'ajudar-lo a adquirir més competència, que sigui més conscient de les conseqüències, encara que la mantingui. Per fer això, és fonamental el tercer requisit, la informació. Sense informació no hi ha ni capacitat ni llibertat de fet; i ambdues poden augmentar-se amb una informació adequada que a vegades vol dir més informació però que tot sovint vol dir (i no és el mateix) millor informació. Sense aquests tres requisits no es pot parlar d'una autonomia personal i veiem que són difícils d'avaluar. És essencial suposar la possibilitat que pugui existir, i també ajudar que existeixi; forma part del que s'espera de nosaltres. Recordem, per a adonar-nos del camí fet i per fer, que s'utilitzava correntment, i s'utilitza, la mentida en les relacions sanitàries.

L'altra cara de la moneda és conèixer les situacions en què la nostra actuació ha de fer-se al marge de la voluntat del malalt. Quan hi ha motius de salut pública, és evident. Però també és així quan hi ha motius d'urgència peremptòria o quan el malalt no té capacitat legal o real. En aquests casos haurem d'actuar prenent decisions "per delegació", i així ho recorden els articles 10.6 i 10.9 de la Llei General de Sanitat de 1986; el 10.9 diu, per exemple, que el malalt pot negar-se al tractament (menys en les tres excepcions ja dites). Però, pel que fa als dos darrers supòsits, el d'urgència i el d'incapacitat, és evident que l'esperit de la llei no és despreciar la voluntat del malalt, sinó fer possible l'actuació benèfica quan aquella voluntat no pugui existir o no pugui expressar-se amb prou claredat. No és que hi hagi pèrdua d'un dret, sinó una protecció suplementària a qui no pot exercir-lo.

En el cas d'aquests dos supòsits, aquestes decisions s'han de fer per delegació. Doncs bé, per fer-les més respectuoses i que no es basin només en criteris mèdics, sinó que puguin incorporar criteris subjectius de la persona malalta, és el motiu pel qual existeixen els documents de *voluntats anticipades*. Un antecedent notori és la *Patient Determination Act* als EUA l'any 1991, que pretenia seguir el pensament d'un dels jutges de Nancy Crucan, on deia que podria respectar millor el que es reclamava (suspènre l'alimentació artificial en el seu estat vegetatiu persistent) si tingués una prova "clara i consistent" de quina era la voluntat de la mateixa Nancy. Després va venir l'acceptació centralitzada de *testaments vitals* a Dinamar-

ca des de 1992. Finalment, el Conveni del Consell d'Europa, "d'Oviedo", de 1997 ha obert la porta per la seva utilització quan diu de forma molt entenedora en el seu article 9è que: "Seran tinguts en consideració els desitjos expressats amb anterioritat respecte d'una intervenció mèdica per a un pacient que, en el moment de la decisió, no es trobi en situació d'expressar la seva voluntat." D'aquesta manera ho diu ja la **nova llei amb la qual el Parlament de Catalunya obra el nou segle**: la Llei sobre els drets a la informació sobre la salut, l'autonomia del pacient i la documentació clínica (DOGC de 11 de gener de 2001). És una fita molt important per a la sanitat.

Es tracta en el seu article 8è, en definitiva, de donar validesa legal a un "document en què s'expressen les instruccions d'una persona adulta, competent i lliure per a ser tingudes en compte quan es trobi en una situació en què la seva capacitat de comprensió o d'expressió estigui massa disminuïda". Veiem com en aquesta definició es recorden els requisits bàsics de tota decisió autònoma: llibertat (no coacció), capacitat legal i capacitat real suficient. Com garanti-los? Una acta notarial seria una prova indiscutible. Però també seria fefaent el que ho testifiquessin tres testimonis, dos dels quals no tinguessin relació de parentiu ni econòmica, anterior o testamentària, amb el pacient, per evitar així interferències d'interessos. Limitar-se al notari com a única forma, cercant una garantia estricta, fóra tancar la porta al fet que se'n puguin beneficiar molts malalts per manca de temps, incomoditat de trasllat, els costos del tràmit o altres motius i que acabi quedant tant sols a l'abast de persones molt ideologitzades. D'aquí que coincideixin en aquest reduccionisme tant els qui prefereixen disminuir l'abast social de la mesura com els que pretenien una certa exclusivitat a tramitar-la.

La **vinculació pràctica** és un problema. Aquests documents, un cop signats amb garanties suficients, són "la prova clara i consistent" de la voluntat autònoma del pacient i, per tant, "s'haurien de tenir en compte", tal com diu la nova llei, en les decisions clíniques. Però, ateses les circumstàncies del malalt en el moment d'aquesta decisió clínica, una cosa és tenir-los en compte i una altra que vinculin de forma absoluta el professional. Aquest pot tenir el dubte raonable de si la voluntat continuaria sent la mateixa en unes circumstàncies que no han pogut ser previstes en tota la seva complexitat actual; per exemple, poden haver aparegut millores tècniques abans desconegudes, o haver variat el pronòstic. Per tant, tindrien una vinculació variable que el professional ha de valorar sota la seva responsabilitat. Per exemple, serien molt vinculants si el document ja es va inscriure en una malaltia coneguda i s'hi expliciten previsions concretes; i més si les voluntats s'han renovat recentment. Ratificacions successives demostren coherència i fermesa en la voluntat. És a dir, el document no disminueix del tot les dificultats de decisió, però pot ajudar a orientar-la.

En aquest sentit, és recomanable que, en el document, el pacient nomeni un fiduciari, en qui ha dipositat la seva confiança

per sobre de qualsevol altra persona –fins i tot familiar pròxima– perquè li faci de representat i ajudi a interpretar la seva voluntat, de la qual en donaria fe. Constitueix una ajuda suplementària. Per tant, el document de voluntats anticipades **podria contenir tres parts**: 1) explicitació de l'escala de valors que el malalt detenta, orientativa per a les actuacions mèdiques; 2) directrius concretes d'actuació o d'inhibició, el què s'entén per "testament vital" pròpiament dit, i 3) nomenament d'un representant del malalt en les decisions a prendre. S'ha de tenir present la incertesa del clínic en el moment de prendre **decisions difícils**; i, per tant, l'ajuda que pot rebre en les especificacions del document i, sobretot, del representant fiduciari en ell nomenat. D'una banda, tota decisió clínica té uns límits propis: ha de descartar la futiltat i els tractaments desproporcionats. Però aquests límits a vegades no són nítids, i algú pot trobar desproporcionada per a la seva dignitat una actuació que la corporació professional (amb els seus protocols predissenyats), i fins i tot la majoria de població, pot considerar proporcionada a un benefici concret. Per respecte a la llibertat personal de cadascú, en aquests casos s'ha de permetre rebutjar-la, i que prevalgui la lectura personal dels béns, dels riscos i de les pèrdues que se'n segueix en fer-ho. És una situació cada cop més corrent. El professional que vol ser respectuós amb aquesta decisió, en el cas del malalt ja no autònom (també freqüent abans de morir), necessita l'ajuda d'una prova que està seguint una voluntat que sí que va ser autònoma, o la d'un representant seu. Els clínics necessitem aquestes ajudes per a continuar actuant en aquestes circumstàncies. És a dir, que ajudaria, parlant un llenguatge més jurídic, que la *lex artis*, expressió emprada sovint, sigui realment *ad hoc*, tal com diu la mateixa articulació de la llei; és a dir, basada en el cas concret, amb la necessària i difícil personalització.

Altra cosa fóra que el document ens reclamés una actuació activa i transitiva que veiéssim com a malèfica. Així, hem de distingir la vàlidesa que el document sempre té de la vàlidesa del seu contingut. El document sempre seria vàlid i sempre s'hauria de tenir, doncs, en compte. Però un document que demani alguna cosa que la llei no accepta, o una actuació extravagant, pot deslliurar el metge de fer el que hi diu. Recordem que el consentiment informat, del qual aquests documents serien l'extensió, no pretén una medicina a la carta. Sí que constitueix una ajuda per a adaptar-se a la qualitat de vida que el malalt prefereix, sobretot per triar entre opcions possibles i, fins i tot, per rebutjar indicacions; però no per a demanar qualsevol actuació. És clar que el fet de no seguir aquestes voluntats ha d'estar raonat per escrit en la història clínica. En casos difícils, és recomanable que la decisió es recolzi en el diàleg d'un Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) que, de la mateixa manera que les sessions clíniques, ofereix el pes i la garantia d'una decisió col·lectiva.

S'ha preferit que **no hi hagi un registre centralitzat** de documents d'aquest tipus, per por a complicar-ne la implantació:

amb una sanitat com la que tenim i en la pràctica hospitalària que conec, a urgències per exemple, no crec que fos una ajuda i augmentaria molt les dificultats pressupostàries, burocràtiques; potser, fins i tot, les excuses per no tenir en compte molts documents. A més, crec que també és bo responsabilitzar el malalt, els familiars i el fiduciari del seu circuit. És a dir, també hi ha d'haver una certa actitud de reivindicació per part dels malalts. El que sí que crec important és que els organismes públics facin un esforç d'informació i de sensibilització sobre el tema, i el dret que representa. Per exemple, cada centre hauria d'informar a cada malalt, en ingressar, que té dret a fer un document de voluntats anticipades i de nomenar un representant.

Les **especificacions legals** que ja tenim són:

1r. L'obligació d'acceptar un document d'aquest tipus en qualsevol establiment sanitari, privat o públic.

2n. L'obligació que un document d'aquest tipus quedi incorporat a la història clínica, amb tota la repercussió legal que això comporta.

3r. L'obligació que sempre es tingui en compte, si hi és i és vàlid, un document d'aquest tipus (i s'especificuessin els requisits de la seva validesa: notari, testimonis...).

4t. L'obligació que, si no segueix el que diu el document, el professional ho ha de raonar per escrit en la història clínica per poder-ho analitzar després.

La **reticència dels sanitaris** a documents d'aquest tipus pot existir, de la mateixa manera que existeix als de Consentiment informat. És veritat que pot semblar que ens compliquen les coses. Però el que passa és que tenim les coses complicades i a vegades ens costa d'acceptar allò que ens ho mostra. I aquests documents (i la seva necessitat social) és veritat que ens mostren la complexitat d'alguns límits actuals; però, de fet, ens ajuden a veure'ls i a poder-los respectar. Ajuden els professionals concients que són respectuosos amb els seus pacients. Aquest seria un bon resum.

Ens hem d'adaptar més a cada persona, i decidir amb la incertesa que això comporta. Per tant, hem de defugir, i això també és nou des de fa segles, la seguretat que ens donen les generalitzacions. Per exemple, no podem imposar els nostres propis valors a la mort dels altres; és la persona concreta qui ha de decidir què troba digne per a ella, quin tipus de límits prefereix: lucidesa, poca percepció... I per a respectar més hem de posar en marxa tots els mecanismes que puguin ajudar-nos a fer-ho amb "prudència" i sense perjudici. Sobretot és important ara que la medicalització és tan omnipresent i omnipotent.

Aquest és l'objectiu: ajudar els malalts a viure la pròpia vida, a construir-la, a la manera de cadascú; i, més que mai, en situacions de vulnerabilitat i quan ja és prop de la mort. En aquest sentit, aquestes decisions i aquests documents formen part de la pràctica habitual clínica que no hauriem de fer més judicial del necessari.

No veig que aquests documents siguin cap pas cap a l'**eutanàsia**, que per a mi és l'eutanàsia activa, directa i, és clar,

voluntària. Pot ser al revés, que el seu seguiment prudent eviti alguns casos de demanda d'eutanàsia. En els casos en què aquesta es presenta (cas molt rar, encara que emblemàtic), comprenc que necessiti una regulació que eviti els abusos. Ja n'han parlat altres membres d'aquesta taula. El meu parer és que una legislació actualitzada ha de permetre l'actuació directa i transitiva en alguns casos de voluntat fefaent i coherent del malalt; com també, evidentment, l'ajuda en alguns casos de suïcidi. No és bo que una societat s'instal·li en la hipocresia permanent, dient-se que això "es fa però no es diu". No és sa; i els metges preferim

la salut. Una actuació d'ajuda a alguns malalts podem veure-la nosaltres raonable, amistosa, compassiva i, per tant, indicada. Els requisits necessaris poden discutir-se. M'adhereixo per exemple, a la proposta de Rogeli Armengol que es compti amb un col·lectiu pluridisciplinari que doni o no el vist-i-plau al cas concret (en el qual podrien haver-hi metges en actiu, infermeres, jutges, filòsofs i membres d'aquesta Reial Acadèmia, per exemple); com diu ell, parafrasejant un títol conegut, "dotze homes amb pietat". Hem de trobar entre tots formes prudentes per a la societat però respectuoses amb els malalts.

SOBRE LA INFORMACIÓ QUE EL METGE HA DE DONAR AL PACIENT

Antoni Caralps i Riera

El Consell de Col·legis de Metges de Catalunya va editar un Codi de Deontologia que recull les Normes d'Ètica Mèdica. Aquestes normes, les va aprovar l'Assemblea General de Metges de Catalunya, reunida a Barcelona el 16 de juny de 1997, i entraren en vigor l'1 de gener de 1998.

En un col·loqui sobre eutanàsia, es pertinent comentar el que diu el Codi sobre la informació al pacient (Norma III, apartats del 20 al 27):

20. El metge té el deure de donar al pacient la màxima informació possible sobre el seu estat de salut, els passos diagnòstics, les exploracions complementàries i els tractaments. La informació ha d'ésser donada de manera entenedora y prudent, i comprendrà també les mesures preventives per a evitar el contagi i la propagació de la malaltia. També ha d'informar la persona en el cas que sigui objecte d'investigació, experimentació o docència.

21. El metge ha d'informar la persona que atén del risc que poden significar per a la seva salut els seus hàbits, el treball que exerceix, o té intenció d'exercir, i el medi en què es desenvolupa.

22. El metge ha d'informar el pacient de les alteracions que pateix i del pronòstic de la malaltia de manera entenedora, verídica, mesurada, discreta, prudent i esperançadora.

23. Quan es tracti de malalties de pronòstic greu, el metge ha de procurar igualment informar el pacient, i ha de plantejar-se en consciència com aconseguir que tant la mateixa informació com la manera de donar-la no el perjudiquin.

24. El metge informará les persones vinculades al pacient, quan aquest així ho autoritzi o quan el metge intueixi que no hi ha la possibilitat d'una comprensió lúcida per part del pacient.

25. Quan el metge actui com a pèrit, inspector o similar és quan més acuradament ha de fer saber al pacient, abans d'actuar, la seva condició. Un cop finalitzada la seva tasca, ha de comunicar-li prioritàriament el contingut de l'informació, sempre que no hi hagi un factor perjudicial per a la seva salut que aconselli no fer-ho. Mai no ha de fer judicis o comentaris despectius sobre el diagnòstic, el tractament o el pronòstic establerts amb anterioritat per altres col·legues. Ha d'entendre's directament amb el metge que té cura del pacient o, si és el cas, amb el Col·legi de Metges.

26. El pacient té el dret de disposar d'un informe i, quan ho demani, dels documents de les proves diagnòstiques referents a la seva malaltia.

27. El metge només podrà lliurar informació del pacient a altres col·legues, institucions o centres quan disposi de la seva autorització explícita i, si aquest no pogués donar-la, la de les persones responsables a ell vinculades, o quan la documentació o informació tramesa sigui necessària per a garantir la continuïtat de l'assistència, completar l'estudi o tractament del pacient.

En aquest col·loqui de la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya, ens interessen els fragments dels paràgrafs següents, que subratllarem i comentarem en detall:

DEURES DEL METGE SOBRE LA INFORMACIÓ AL PACIENT I ELS SEUS CONTINGUTS

– “El metge té el deure de donar al pacient la màxima informació possible sobre el seu estat de salut, els passos diagnòstics, les exploracions complementàries i els tractaments...”

– “El metge ha d'informar el pacient de les alteracions que pateix i del pronòstic de la malaltia...”

– Quan es tracti de malalties de pronòstic greu el metge ha de procurar igualment informar el pacient...”

En resum:

Queda clar que el metge té l'obligació de donar al pacient la màxima informació sobre tots els aspectes de la malaltia. En aquesta Normativa III no s'exclouen els menors amb capacitat lúcida, però tampoc se'ls cita explícitament. I la informació a les persones vinculades al pacient se supedita que aquest ho autoritzi, llevat que el metge intueixi que li manca comprensió lúcida.

COM S'HA DE DONAR LA INFORMACIÓ?

– “... la informació ha de ser donada de manera entenedora i prudent...”

– “El metge ha d'informar de manera entenedora, verídica, mesurada, discreta, prudent i esperançadora.”

– “Quan es tracti de malalties de pronòstic greu (...) el metge ha de plantejar-se en consciència com aconseguir que tant la mateixa informació com la manera de donar-la no perjudiquin el pacient.”