

L'autonomia del pacient

Els canvis en la relació clínica. Consentiment informat i voluntats anticipades

Marc Antoni Broggi / Cirurgià. Societat Catalana de Bioètica

El Parlament de Catalunya obria el nou mil·lenni, tot seguint l'estela del recent Conveni del Consell d'Europa, amb una llei (21/2000) sobre «els drets a la informació sanitària i l'autonomia del pacient», iniciativa que fou aviat secundada per tres disposicions legals de comunitats autònomes i per una d'àmbit estatal (41/2002). Aquestes, i altres iniciatives legislatives en el camp de la sanitat, no fan més que reflectir els grans canvis apareguts en la relació clínica en inscriure-s'hi els nous drets del malalt. La comprensió de la complexitat que això comporta és bàsic per a poder prendre decisions correctes sobre la salut i la malaltia i poder orientar-se en les dificultats.

S'ha de partir del fet de que la relació clínica ha canviat radicalment, i quasi sobtadament, després de molts segles d'estabilitat. De fet, aquesta relació, fins fa poc limitada a la pura relació metge-malalt, ha sofert darrerament una transformació tant important que ens ha deixat a tots desconcertats, tant a metges i altres professionals sanitaris com a pacients i les seves famílies. Per això s'ha fet necessari legislar sobre ella. I ha estat així perquè han canviat de la mateixa manera els valors socials que la sustenten.

Abans, i des que es té memòria històrica, l'actuació mèdica anava dirigida a un sol objectiu, el d'aconseguir la màxima eficàcia contra la malaltia. Tot el que l'afavorís era ben rebut. Per exemple, aquest objectiu legitimava per sí sol la mentida o la imposició del tractament contra la voluntat del malalt. Recordem que aquest, pel sol fet de ser malalt, era considerat una persona desvalguda, sense veu pròpia per defensar cap opinió, sense criteri, des-moralitzada. Com a tal, no podia aportar valors propis que influïssin en cap decisió. Aquesta competia exclusivament al metge; si de cas, darrerament, amb el consentiment de la família, com si el malalt es tractés d'un nen. Era una relació totalment paternalista, en la que el bon malalt era el malalt sumís i el bon metge el que sabia inspirar confiança; normalment aquest ho feia demostrant una seguretat sobre el que s'havia de fer (una falsa seguretat, és clar), i el malalt confiant acríticament en ella. La opinió del bon professional era un saber indiscutible i, a més, la seva actuació era impune. Aquesta era la realitat.

Si les coses anaven d'aquesta forma era perquè la societat ho volia així. Considerava la salut de les persones tant important que les decisions sobre ella les havia confiat a aquells que havien «professat», és a dir, als que tenien els coneixements per a fer-ho i que havien agafat un compromís de procurar sempre el bé del malalt. I «el bé» venia determinat per un dictat extern, tant tècnic com moral. S'ha de dir que les possibilitats eren escasses malgrat es procurés, com es deia en qualsevol situació, «fer tot el possible». Aquesta concepció del bé imposat no va fer

més que augmentar i fer-se més sòlida quan la medicina es féu més «científica». Així s'entén, des del segle XVIII, quan es fa «causal», «orgànica», quan va deixar de ser purament descriptiva i es va posar a cercar les causes dels símptomes en l'òrgan alterat; i les va anar trobant, primer en l'anatomia patològica, en la microbiologia o en la fisiopatologia; ara en la genètica. La mirada va tendir aleshores a traspasar l'individu cercant l'alteració que pateix: amb l'auscultació, els Rx, i ara amb fibroscòpies o ressonàncies magnètiques. El «pacient» era simple portador d'un trastorn que calia corregir, ho volgués o no; per tant se l'ingressava, se'l punxava, etiquetava, radiografiava i operava sense demanar-li el seu parer. Quedava cada cop més cosificat pel sol fet de «ser», o simplement «d'estar», malalt. Potser més que abans, passava a ser el cas d'una sèrie estudiable i s'havia d'adaptar al prèviament decidit per un protocol general.

Això ha estat així fins ara, i l'ancestral relació, tal com hem vist, d'imposició beneficent ha facilitat que això es fes ràpidament sense problemes, no només per part del metge sinó també amb la ferma complicitat de la família i de la resta de la societat. Si el malalt iniciava una tímida protesta davant d'una indicació mèdica, tot seguit un familiar responsable intervenia: «Pepet, ara fes de malalt»; i aquest havia de callar i obeir encara que fins el dia abans hagués estat el pater familias més autoritari. No era més que l'adaptació a la sanitat de la relació d'hegemonia paternalista comú a la d'altres àmbits: a la que hi havia entre pares i fills, marit i muller, professor i alumnes, rei i súbdits... La uniformitat moral era tal que n'hi havia prou amb codis més o menys coneguts –religiosos, socials o corporatius– que dictaven les pautes a seguir, deures dels que no es podia discrepar.

Ara, és evident que les coses han canviat. Amb l'assumpció de la societat democràtica, aquest tipus de relació en principi no és defensable. No es pot imposar una actuació sobre algú, encara que sigui per un pretès bé per a ell. Els Drets Humans es basen en la dignitat personal, tant unida a la llibertat de cadascú, a la igualtat entre tots i a la solidaritat amb els altres. Doncs bé, aquests valors han acabat arribant, encara que amb un cert retard, a l'hospital i a l'ambulatori, després d'haver transformat les estructures polítiques, familiars o educatives. Les lleis recents són una mostra de que es vol defensar la seva introducció i la seva salvaguarda de forma indestruïble entre ells.

L'objectiu que ara la societat demana ja no és el de la màxima eficàcia contra la malaltia, sinó el de la màxima ajuda al malalt. La distinció és molt important, perquè pressuposa que el malalt és ara l'eix de l'actuació, i no simplement portador passiu d'una «entitat nosològica» sobre la que s'ha d'actuar. Per aconseguir l'objectiu ara ja no es pot passar sobre la seva voluntat. Ara cada ciutadà vol poder ser agent, i no solament pacient, de la organització general i de la decisió particular que l'afecti. Així, per donar forma a aquests dos àmbits bàsics en sanitat, els malalts (o els que algun dia ho estaran) han volgut deixar clars dos valors més a defensar sempre, afegint-los al de beneficència mèdica ancestral: el d'equitat entre ells per un costat i el de respecte a la voluntat de cadascun per l'altre; és a dir, al costat de la solidaritat, la llibertat i la igualtat. I aquesta convivència, des de fa pocs anys, de nous valors igualment defensables introdueix de fet canvis radicals en la pràctica després de més de vint-i-cinc segles de continuïsmes. La crisi de valors, en aquest cas, no es produeix perquè es perdin els que hi havia, sinó perquè els nous poden entrar ara en conflicte entre ells. Per tant, la situació esdevé menys lineal, molt més complexa i els problemes proliferen i es fan més difícils de resoldre.

Per un costat, defensant l'equitat es vol acabar amb la discriminació davant de la malaltia; o, si de cas les circumstàncies en fessin necessària alguna, que aquesta sigui en favor del més vulnerable. Recorda que tothom mereix el mateix respecte i la mateixa consideració quan està malalt: que tothom mereix, en circumstàncies similars, una ajuda similar. No és fàcil d'implantar. En primer lloc el concepte, encara que a Europa i Canadà ens sembli mentida, és discutit en sí mateix als EE UU, per exemple, on es parteix d'una concepció molt més personalista i insolidària dels problemes sanitaris, per la qual el fet d'estar malalt no pot obligar als altres a cap participació. També aquí hi ha pressions ara per minimitzar, amb arguments de sostenibilitat financera, la seva defensa. Després, encara que assumim aquest dret personal i deure col·lectiu, ens obliga a l'organització d'una sanitat pública que pot adoptar moltes formes, nivells i límits bastant diferents.

L'equitat és un valor que porta en el seu sí algunes contradiccions; com tots. Si per un costat dóna una seguretat abans mai somniada, també dificulta a vegades el contacte personal amb la realitat. El malalt ja no és només una persona necessitada que demana ajuda, sinó que també és un ciutadà que reclama uns drets i exigeix una qualitat. Però, en una societat tant consumista com la nostra, i tant poc tolerant amb el mal resultat, es viu la vellesa, la malaltia i la mort més com a fracàs que no pas com a formant part del que és natural. I així, es pot veure fàcilment confondre el «dret a la protecció de la salut» constitucional, amb un «dret a la salut» il·lusori que, com a lapsus, té molt de simptomàtic.

S'ha de dir però que en aquest camí del benestar equitatiu s'ha avançat molt a casa nostra des de 1975: tots hem vist com desapareixien desequilibris flagrants entre territoris (abans moria d'apendicitis un nen d'una vall dels Pirineus) o entre classes socials (abans era operat de manera diferent un indigent que un empresari) que eren revoltants. És cert que encara hi ha diferències –llistes d'espera que desapareixen en la privada, malalties més atractives que altres, amiguisme, etcètera– però són molt més petites i tolerades.

Podríem apuntar, encara que parcialment i telegràfica, més canvis lligats a l'organització sanitària: altres professions s'han fet tant importants per la cura del malalt com la mèdica, s'ha imposat la gestió com a visió imprescindible de racionalització (i no tant sols de la despesa), s'ha col·lectivitzat i laboralitzat gran part de la prestació i sobretot aquesta s'ha anat concentrant en àmbits molt tecnificats, fins arribar a un hospitalocentrisme ja impossible d'obviar. El creixement vertiginós de la tecnologia disponible com a oferta crea en la societat esperances il·lusionades, excessives sovint, però també temors legítims i importants. Així, ara sembla clar per a tothom, i aquesta és una mostra paradigmàtica del moment que estem vivint, que «ja no tot el possible és convenient». Si es fa tot el possible tècnicament es pot allargar la vida, per exemple, més enllà del que un voldria. I aleshores la pregunta pertinent és: «qui ha de dir què és, o no és, convenient»? I la resposta a aquesta pregunta ens introdueix a l'altre valor que la societat ha volgut promulgar com a dret fonamental del malalt: el dret a l'autonomia personal. D'aquí el nom de la llei 21/2000.

L'objectiu ara és prestar la millor ajuda a un ciutadà malalt. És aquest darrer qui la demana, qui defineix la que espera, qui legitima la que rebrà i qui li posa límit quan no la vol. Contestant la pregunta anterior, és ell qui ha de dir què és, o no és, convenient per a ell, dins del camp del possible (científica, tècnica, organitzativa,

financerament). I això, encara que estigui malalt. El fet d'estar-ho no té perquè constituir, com passava fins ara, cap parèntesi en els seus drets com a persona, en el seu projecte d'autorealització. És més, potser serà aleshores quan, finalment, més necessitarà poder dirigir-lo. Encara que estigui malalt, podríem dir resumint, tothom té dret a ser atès amb el màxim respecte sense discriminació, fins i tot pel que fa a les ocasions per poder exercir lliurement la seva autonomia. El bé ja no és tal si és imposat. Aquesta constatació és clau en la presa de decisions clíniques. Si l'organització sanitària ja les havia canviat bastant, aquest concepte primordial les està revolucionant del tot. És un canvi copernicà.

Il·lustrem-ho amb una imatge comú. Quan un malalt entrava en la consulta del metge, aquest li venia a dir més o menys això: «vagi en compte: entrant en aquesta consulta entra en un món que no coneix, amb unes regles de comportament específiques; ara segueix, i li diré com transitar-hi i què farem amb el seu cas». Avui, en canvi, és el malalt qui ve a dir: «vagi en compte: està entrant en la seva consulta un món que vostè no coneix de preferències i de valors personals; ara m'asseuré, i els ho explicaré perquè pugui tractar bé el meu cas».

El professional, amb això, ja no pot aplicar cap generalització rutinàriament, encara que estigui ben indicada; l'única, precisament, serà la de mirar amb cura la particularitat de cadascú i adaptar-s'hi, la de tenir «mirament» per la dignitat de cada malalt abans de cada actuació. I sorgeixen aleshores múltiples paradoxes: com, en una sanitat generalitzada, molt més massificada que abans, es demana en canvi molta més individualització? Com, en una situació assistència més vertiginosa, es demana més temps per a cada decisió? I sorgeixen múltiples dificultats també. És possible que no sigui fàcil l'entesa mútua, sobretot quan encara no hi ha temps per desxifrar mons a vegades hermètics, a vegades massa perplexes o poc racionals. Hi pot haver clínics als que els costi fer-se entendre, o tinguin recança en exposar un pronòstic, o la temptació d'aplicar a ultrança una actuació molt beneficent. O malalts amb valors «ocults» per a ells mateixos, o amb temors mal expressats, o amb esperances desmesurades, o desconcertats. Tot això, i més, és possible. Però el diàleg serà l'únic camí («l'únic no impossible camí», diu J. L. Borges) per arribar a una decisió compartida. Ara l'anàlisi ètica, de cada cas i en aquest context, ha de ser «dialògica», és a dir basada en l'aportació de diferents punts de vista complementaris després de deliberar entre sí. Ja no pot limitar-se a ser «deontològica» i aplicar uns deures generals prèviament normativitzats, a no ser que aquests es considerin un marc general mínim.

A més, ja no es tolera socialment cap impunitat. Ja no pot ser que sigui solament la corporació la que controli el que fan, o han de fer, els seus membres. La societat vol que hi hagi una responsabilitat, amb uns drets clars i, per tant, uns deures mínims, que han d'emmarcar les decisions. D'aquí la promulgació recent de drets bàsics explicitats en lleis, i que en resum són els següents:

- 1- El malalt té dret a rebre assistència sense discriminació.
- 2- El malalt té dret a saber el que se sap sobre ell.
- 3- El malalt té dret a accedir on es guarda la informació.
- 4- El malalt té dret a consentir o a rebutjar el que se li proposa.
- 5- El malalt té dret a preveure aquest consentiment o rebuig.
- 6- El malalt té dret a preservar la seva intimitat i la confidencialitat.

El dret a la informació i al consentiment és el pas decisiu. S'ha tractat amb això de superar la Llei General de Sanitat que, des de 1986, mostrava mancances greus. Per exemple, l'article 2.1 de la nova llei catalana diu així: «(...) els pacients tenen dret a conèixer tota la informació obtinguda sobre la pròpia salut. Això no obstant, cal respectar la voluntat d'una persona de no ser informada». És la fórmula del Consell d'Europa, tant respectuosa amb la variabilitat dels nostres malalts i tant lúcida a l'hora de diferenciar drets i necessitats: que una cosa és el dret a saber i l'altra la necessitat de saber en un moment concret. Després diu clarament (art 2.2) que la informació ha de ser «verídica i s'ha de donar de manera comprensible i adequada a les necessitats i requeriments del pacient, per ajudar-lo a prendre decisions de manera autònoma». Què lluny estem de dir que la informació sigui «completa, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento», com es deia abans. S'ha preferit l'adjectiu europeu «d'adequada», que comporta una valoració prudent i personalitzada, al mateix temps que orienta a que la seva finalitat és sempre la d'arribar a afavorir decisions autònomes. També s'especifica de forma contundent (art. 3) que «el titular del dret a la informació és el pacient». Els familiars han de supeditar l'accés a la informació a que el malalt ho permeti. En la nostra cultura aquesta és la norma, cosa que el malalt deixa clar tàcitament en voler la seva presència en el consultori, en la capçalera, en la presa de decisió, però convé comprovar-ho en molts casos, sobretot en el context de famílies desestructurades o parents que apareixen de cop.

Finalment, es formula clarament la necessitat de consentiment informat, amb aquest neologisme ja acceptat universalment. La llei el defineix senzillament així: «qualsevol intervenció en l'àmbit de la salut requereix que la persona afectada hi hagi donat el seu consentiment específic i lliure i n'hagi estat informada prèviament». Per tant, sense aquest consentiment específic no pot, en principi, practicar-se cap intervenció sanitària. A més, es diu que aquest consentiment s'ha de formalitzar per escrit abans de la cirurgia, abans de mètodes diagnòstics «invasius» o abans d'una pràctica de risc «notori». En altres casos pot ser oral, i tàcit la major part de vegades; però en qualsevol cas hi cap sempre la negativa. Per exemple, se li diu al malalt: «miri, passi allà que li posaran la injecció que li he dit»; no cal aleshores que aquest respongui «sí, accepto...», sinó que el fet d'anar-hi és un consentiment tàcit. Però sempre pot dir que no, o voler més informació abans de prestar-s'hi.

Plantejar el consentiment implica que el malalt pugui negar-se a l'oferiment. Fins i tot que ho pugui fer en una situació crítica per a ell. Si ens prenem els drets seriosament, no s'hi val pensar que sempre s'ha de demanar el «consentiment informat» però que no acceptarem el seu resultat quan sigui contrari al que esperem o quan es tracti d'un cas greu. Costa d'acceptar-ho així, quan no hi ha acord, quan el malalt, per exemple, no dóna el seu consentiment per una pràctica salvadora, fàcil i a l'abast, quan prefereix un dany que nosaltres creiem absurd. Però el dret a no ser envaït (com deia una sentència americana) és un dret fonamental.

És clar que té límits. Els requisits necessaris per acceptar que una voluntat és autònoma realment són tres: llibertat personal, capacitat suficient (tant legal com de fet) i tenir una informació adequada per fer-ho amb coneixement.

La llibertat implica descartar qualsevol coacció, o manipulació, o engany, o influència indeguda. És un problema de grau. Pensem en la coacció que representa el dolor, per exemple; una persona amb dolor pot signar qualsevol cosa. A més, es

complica si esperem que el metge exerceixi una certa persuasió, que no es limiti a esperar una decisió, a vegades difícil, per executar-la sense valorar-la. L'alternativa del paternalisme no és un contracte fred, ni la societat ni el malalt no ho volen així. Esperen del professional una certa implicació en la presa de decisió. És més, forma part de l'ajuda que sovint es demana. Per tant, el límit entre una coacció prohibida i una persuasió esperada és una línia fina que requereix una anàlisi ètica i que no pot preveure's en cap norma general. Les lleis han nascut per evitar la conculcació de drets, no per assenyalar com subvenir les necessitats de cada situació.

La capacitat també és gradual; es diu a vegades que és «mòbil». Una cosa és la capacitat legal i una altra és la capacitat de fet, o competència personal, per prendre una decisió en un moment donat. Un menor, o un vell incapacitat pels negocis, pot ser competent per prendre algunes decisions; en canvi, un adult conscient i intel·ligent pot no ser-ho per algunes altres mentre es troba afectat per una emoció massa forta. Quan més greu i difícil és la decisió més competència es necessita. Per tant, aquesta s'haurà de calibrar degudament, tot i que no pot ser que assimilem capacitat amb aquiescència i incompetència amb tenir i mantenir, com diu Engelhard, «decisiones capritxoses» a les que tothom en principi hi té dret.

Finalment la informació és una clau que obre o tanca portes, perquè pot augmentar la llibertat i la competència per prendre la decisió que li convé a cadascú, i també, segons com es doni, impedir l'exercici de l'autonomia. Ha de ser personalitzada, lleial a aquell món personal que el malalt ens ha mostrat i que nosaltres tant sols coneixem a través seu. I aquest món ja hem dit que varia d'una persona a una altra i es transforma d'un moment a l'altre. Amb la informació hem d'introduir la màxima racionalitat en ell.

Però hem de recordar que una cosa és la racionalitat del procés de la presa de decisió, és a dir, la de prendre-la amb el màxim de llibertat, coneixement i capacitat (que és a la que ha de tendir la informació), i una altra és que el seu resultat no ens agradi perquè hagi estat basada en valors personals que nosaltres no trobem prou apreciables (el que, però, forma part de la llibertat). Per exemple, quan una persona rebutja la transfusió de sang vital, una cosa és que ens assegurem de si ha calibrat bé les conseqüències del seu rebuig o de si té la capacitat per prendre aquesta opció amb prou lucidesa; i una altra diferent és que trobem que el valor religiós, o no religiós, que ha prioritzat per decidir-ho no és «prou vàlid». En el primer cas hem d'estar segurs de que la decisió és sòlida per a ser respectada, en el segon hem de saber que un valor personal en principi és quelcom a respectar, independentment de que sigui més o menys majoritari.

Les excepcions a la necessitat d'obtenir el consentiment són dos: quan hi ha impossibilitat de conèixer la voluntat, per exemple davant d'una persona que ha perdut la consciència, o quan hi ha risc per a la salut pública o per a terceres persones.

En el primer cas, d'incapacitat legal o de fet, les decisions s'han de prendre «per substitució». Primer apel·lant al parer de la família o d'intims per saber quina hauria estat la seva voluntat en aquella situació. Investigar la voluntat és ara ja un imperatiu ètic. Considerar les persones sense voluntat, sense món personal, sense biografia, és tractar-les com a coses. Només si això tampoc no fos possible haurà de ser el professional qui decideixi en benefici del malalt, en «el seu millor interès» suposat.

És en aquest context de pèrdua de consciència, el que no és rar en els darrers moments o dies de la vida, en el que és oportuna la novetat del document de voluntats anticipades, com una continuació lògica del consentiment informat. És «el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en que les circumstàncies no li permetin expressar la seva voluntat. En aquest document la persona pot també nomenar un representant (...)». És a dir, el metge responsable ha de «tenir en compte» les «instruccions» que en ell hi hagi redactat prèviament un malalt en un document així, quan sí tenia consciència de la seva voluntat. I per interpretar o discutir aquestes instruccions, sovint podrà nomenar un representant que serà «l'interlocutor vàlid i necessari», fins i tot per sobre de la família directa.

És clar que hi ha d'haver garantia «fefaent» (8.2) de que el document ha complert els requisits d'una decisió autònoma i que la pròpia definició assenyala: llibertat i capacitat legal (edat) i de fet (competència). El notari és un requisit acceptat socialment. Però limitar-se al notari com a única forma, cercant un garantisme estricte, fóra tancar la porta a que se'n puguin beneficiar molts malalts per manca de temps, incomoditat de trasllat, costos del tràmit o altres motius; i que acabi quedant tant sols a l'abast de persones molt ideologitzades. La llei ha estès la garantia a que hi hagi tres testimonis, dos dels quals no tinguin relació de parentiu ni patrimonial amb el malalt. És una aportació interessant.

És clar que la vinculació pràctica dels documents pot presentar problemes. Un cop signats amb garanties suficients, són «la prova clara i consistent», com reclama un jutge americà, de la voluntat autònoma del pacient i, per tant, s'han de tenir en compte, tal com diu la nova llei, en les decisions clíniques. Però, donades les circumstàncies del malalt en el moment de prendre la decisió d'actuació, poden sorgir dubtes. Una cosa és tenir-los en compte i una altra que totes i cadascuna de les «instruccions» especificades vinculin de forma absoluta al 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, amb una informació que potser no tenia. Recordem que un requisit clàssic de l'autonomia, a més dels garantitzats mínimament de llibertat i capacitat, és el de la informació i que aquesta és difícil de valorar en el context del que parlem. Per tant, tindrien una vinculació que el professional ha de valorar sota la seva responsabilitat. Per exemple, seria molt vinculant el document inscrit en una malaltia coneguda, ja perquè és la que ha anat vivint, ja perquè sigui de domini públic, com és la inconsciència irreversible. Més si s'hi explicita previsions concretes, o si la voluntat s'ha renovat recentment. Ratificacions successives demostren coherència i fermesa. És a dir, el document no disminueix del tot les dificultats de decisió, però pot ajudar molt.

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 representant i defensi 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 que s'entén per «testament vital» pròpiament dit.

i 3.- Nomenament d'un representant en l'adaptació concreta.

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. Per un costat, tota decisió clínica té uns límits propis: ha de descartar la futilitat 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 pre-dissenyats), i fins i tot la majoria de població, considera proporcionada. Per respecte a la llibertat personal de cadascú, en aquests casos s'ha de permetre rebutjar-la i que prevaleixi la lectura personal dels béns, dels riscos i de les pèrdues. 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 de que està seguint una voluntat que sí va ser autònoma, o la d'un representant de la mateixa. Els clínics necessitem aquestes ajudes. És a dir, ajudaria, parlant ja un llenguatge més jurídic, a que la *lex artis*, expressió emprada sovint, sigui realment ad hoc, és a dir, basada en el cas concret, amb la necessària personalització.

Hem de distingir la validesa que el document tingui de la validesa del seu contingut. El document vàlid sempre s'hauria de tenir en compte, però si demana alguna cosa que la llei no accepta, o una actuació extravagant, pot deslliurar al metge de fer-ho. Recordem que el consentiment informat, de la que aquests documents en serien l'extensió, no pretén una medicina a la carta. Sí constitueix una ajuda per a adaptar-se a la qualitat de vida que el malalt prefereix, per triar entre opcions i, sobretot, per rebutjar indicacions; però no per demanar qualsevol actuació. És clar que el fet de no seguir aquestes voluntats ha d'estar raonat per escrit en la Història Clínica i, en casos difícils, és recomanable que la decisió es recolzi en el diàleg d'un Comitè d'Ètica Assistencial (CEA); de la mateixa manera que les sessions clíniques, això ofereix el pes d'una decisió col·lectiva.

El registre centralitzat pot ajudar a vegades, però té perills; sobretot el de ser excusa per no tenir en compte documents que no hi són registrats, i que poden ser més vius, necessaris i clars que els que hi consten. Pot ser més vàlid un document fet en el curs d'una malaltia el dia abans d'una intervenció, per algú que té clar el que no vol en la situació propera, que el confeccionat fa temps davant de notari amb la idea vaga del que li semblava no voler quan estava sa. El que sí és important és que, en un cas o l'altre, formi part de la Història Clínica. També que els organismes públics facin un esforç d'informació i de sensibilització sobre el tema, i del dret que representa. Per exemple, cada centre hauria d'informar a cada malalt, en ingressar, de que té dret a fer un document de voluntats anticipades i de nomenar un representant. I, almenys, hauria de fer cas a les especificacions legals que ja tenim:

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

2ona. L'obligació que un document d'aquest tipus quedi incorporat a la Història Clínica, amb tota la repercussió legal que això comporta.

3era. L'obligació que sempre es tingui en compte en la presa de decisions.

4t. L'obligació que, si no se segueix el que diu el document, el professional ho hagi de raonar per escrit en la Història Clínica per poder analitzar-se després.

Els professionals han de ser conscients que aquests documents els ajuden també a ells a poder ser respectuosos amb els seus malalts de forma més segura, menys discutible. No s'haurien de judicialitzar excessivament, i en canvi «medicalitzar» més; és a dir, que els professionals ajudessin a que el document expressés clarament el que el malalt tem, vol o prohibeix. Són, com el consentiment informat, eines per a la decisió conjunta, no formes il·lusòries de defensa. La medicina defensiva en aquests temes és fruit en general de la falta de comprensió dels canvis que estem vivint i que telegràficament hem mostrat.

Ens hem d'adaptar més a cada persona, a les seves expectatives i a la seva voluntat; i a més, a fer-ho en condicions d'incertesa. El nostre coneixement científic és estadístic i per tant hem d'acceptar la incertesa de la decisió concreta. Ja no podem amagar la incertesa amb un rol de falsa seguretat que ens donava el saber que ningú ens preguntaria abans d'actuar ni ens demanaria comptes després. Però tampoc podem destruir un dels pilars que el malalt i la societat volen quan demanen la nostra ajuda, assimilant professionalitat amb tècnica freda i distant, fins i tot a vegades cruel. Trobar aquest equilibri és el repte del futur.

Ara, defensem els drets dels humans malalts, per dir-ho d'una manera que assenyala la voluntat real del canvi. I s'espera dels professionals que ajudin a que els ciutadans malalts s'apropiïn, a la seva manera, de les decisions que els afecten sense haver de perdre però cap de les expectatives legítimes. Per exemple, no podem imposar els nostres propis valors a la mort dels altres; és la persona concreta qui ha de senyalar-nos què és digne per a ella, o no, i quin tipus de límits prefereix: més lucidesa o, en canvi, menys percepció de l'agonia.... I per respectar millor hem de posar en marxa tots els mecanismes de diàleg que puguin ajudar-nos a fer-ho amb «prudència» i sense pre-judicis. Sobretot és més important ara que la medicalització és tant 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 de la malaltia i quan ja siguin prop de la mort. Per això hi ha hagut noves lleis. Però per això el que fa més falta és modificar la formació dels professionals que s'hi han de dedicar.