



La gestió dels nous deures en l'àmbit de la salut

- 29 de setembre del 2016 a les 19.00 h
- Sala d'actes del Centre Cultural La Llacuna, Andorra la Vella
- En col·laboració amb el Comitè Nacional de Bioètica d'Andorra



Marc Antoni Broggi i Trias

Doctor en medicina i cirurgia, president del Comitè de Bioètica de Catalunya, president de la Societat Catalana de Bioètica i del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Germans Trias i Pujol, on va ser cap del Servei de Cirurgia General fins el 2007

▲ Currículum

(Barcelona, 1942). President del Comitè de Bioètica de Catalunya, és doctor en Medicina i Cirurgia. Va ser cap del servei de Cirurgia General de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona. També va exercir com a professor titular de la Universitat Autònoma de Barcelona i com a professor de bioètica en diversos màsters. Va ser membre de la Comissió Deontològica del Col·legi de Metges de Barcelona i, actualment, és president de la Societat Catalana de Bioètica i del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital Germans Trias i Pujol.

Ha escrit diversos articles i conferències de bioètica, principalment sobre la relació i informació clínica, el consentiment informat i les voluntats anticipades.

Dono les gràcies a la Societat Andorrana de Ciències i al Comitè de Bioètica d'Andorra per haver-me convidat. Els lligams que m'uneixen a Andorra són antics i molt entranyables per mi. En tinc records vívids des de la infància, amb els meus avis, i després amb els meus oncles i cosins Vilanova. Així és que em sento una mica com a casa. Com que aquest cop se m'ha convidat com a representant del comitè germà de bioètica de Catalunya, voldria començar parlant de la idea que tinc, que tenim, de **la bioètica**. Jo m'hi vaig acostar, ja fa uns trenta anys, com a reflexió sobre la manera que tenim els professionals de la salut de gestionar la nostra relació amb els malalts, és a dir, com prenem les decisions sobre ells, com els informem, com ens inquieta el malalt desconfiat o la família *difícil*, etcètera.

Tothom sap que la bioètica també es pot considerar **una disciplina**, i que, com a tal, s'ensenya en escoles i màsters, i té els seus textos sagrats i els seus autors i *popes* famosos. En les aules se la fa sustentar sempre sobre els seus famosos tres o quatre principis però que tantes vegades s'utilitzen després com a *mantres*, amb la qual cosa acaben resultant força distants per a la resta de companys clínics *no iniciats*. Fa temps que vaig aprendre que més valia fer servir un llenguatge planer i, en lloc de parlar de *maleficència* parlar de *no fer mal*, fins i tot citant l'expressió *primum non nocere* que, almenys, té una pàtina ancestral reconeguda. Que en lloc de parlar de *justícia* era millor parlar d'evitar la discriminació. I que en lloc de proclamar als quatre vents una *autonomia personal* que al professional li costava molt de veure en la vida real, més valia reivindicar seriosament el *respecte a les persones* (que, sigui dit entre parèntesis, és com l'anomena el pioner Informe Belmont). Així, tot s'entenia més. Això no treu que la bioètica no tingui un corpus teòric sòlid que va creixent en gruix i en extensió amb el temps, i convé estar-hi familiaritzat, sigui quina sigui l'especialitat sanitària que es conreï.

És cert que la bioètica ha segregat també **una metodologia** molt útil i que, amb aquesta metodologia, ha brindat una ajuda important per enfrontar-se a problemes difícils en la clínica. Molts companys de cures intensives, per exemple, s'han acostat a la bioètica pel suport que els dona aquest vessant decisional amb els seus comitès multidisciplinaris. I el mateix es pot dir de la seva important funció en l'actual control de la recerca. En aquest camp, la bioètica és una garantia tranquil·litzadora i indiscutible per a la població.

Però la seva aportació més gran, crec, la constitueix el seu **hàbit reflexiu**, metòdic, inquisidor i crític sobre allò que fem: per què actuem així?, com podríem millorar-ho si tinguéssim més en compte els valors en joc? Convida aleshores a mantenir una anàlisi racional, intel·lectualment honesta, col·lectiva i transparent, sobre les necessitats dels ciutadans malalts i l'atenció que reben. Amb ella es veu llavors fins a quin punt, per exemple, les rutines i els protocols, si se segueixen amb massa rigidesa, no impedeixen a vegades que la persona es trobi ben acollida i humanament atesa. Aquesta anàlisi en-raonada, com en diríem en català, crec que és imprescindible en tots els àmbits sobre els nous drets dels ciutadans, i sobretot, pel que fa als nous deures dels professionals a què aquests nous drets obliguen. Perquè el desconeixement que es té o la mala interpretació que a vegades es fa sobre això és sovint la causa de maltractes o de conflictes que es podrien minimitzar si se n'augmentés la comprensió. La bioètica pretén precisament afavorir això: una comprensió més gran sobre la complexitat real i els canvis que s'estan vivint.

Perquè **els canvis** que es viuen en l'atenció sanitària provoquen una certa perplexitat arreu.

Ja Aristòtil assenyalava que el que portava els homes a filosofar era la perplexitat (el *tauma*) davant dels canvis. Es tracta d'un vertader gir en el terreny sanitari; un gir sobtat que és lògic, doncs, que hagi fet sorgir la necessitat d'una reflexió de gran calat com la que va ser la bioètica, nascuda els anys 70 i 80 del segle xx. Pensem que fins aleshores, i durant tots els llargs segles d'abans, la societat volia i demanava que, qui es dedicàss a la cura de malalts, havia de procurar la màxima eficàcia contra la malaltia. Si ho procurava, es legitimaven moltes coses, com la imposició d'actuacions. Un exemple paradigmàtic del canvi podria ser la valoració que teníem i tenim sobre la mentida: als professionals de la salut se'ns permetia dir-la (i se'ns demanava saber-la dir) perquè amb ella, dèiem, aconseguíem més efectivitat, més rapidesa, més facilitat en la nostra tasca. L'important era fer el que creïem que s'havia de fer sense entrebancs, i menys els que posés el malalt. És a dir, allò que era prescrit de fer fins ara, ara va quedant proscrit.

Ara, des de fa poquíssim temps, l'**objectiu** que la societat ens assigna (perquè és la societat la que assigna **els objectius**, no el col·legi, ni la facultat, ni cap acadèmia) ja no és aquell mateix objectiu: ara se'ns demana procurar la màxima eficàcia, sí, però en l'ajuda al ciutadà malalt. És clar que la majoria de vegades coincidirà l'ajuda que espera amb la lluita ben portada contra la seva malaltia, és cert. Però algun cop, no. Prop de la mort, per exemple, és probable que no sigui així, que es prefereixi llavors que s'atengui el millor confort abans que res més. Perquè s'ha constatat ara que no tot el possible és sempre convenient; que *el possible* pot ser massa per a algú. I la societat es pregunta: doncs aleshores, qui decideix què és o no és convenient? Qui en sàpiga més?, o bé qui hagi d'arrossegat-ne les conseqüències? Perquè ¿sobre quina base decidia el primer? ¿Sobre la *Ciència*, tant difícil de preveure'n el resultat en un cas concret? O sobre la seva *Consciència* de bon professional?

Ara es considera que **la ciència** és una bona eina, la millor, per aportar una bona atenció a tots els ciutadans, però que ha de ser cadascun d'ells qui pugui definir la seva necessitat en darrera instància, i qui pugui posar límits a allò que se li ofereix. Pel que fa a la consciència del professional, es desconfia d'ella si, a la vegada, el professional no mostra prou *consciència* dels canvis dels darrers temps, dels drets generals dels malalts i dels nous deures que ara se li assignen. En castellà veuríem més clara la diferència en poder distingir entre *conciencia* i *consciencia*: la primera, és aquell perillós reducte que, de tant íntim, no dona raons de la seva postura; en canvi, la segona, és la percepció lúcida sobre allò que passa, allò que es té al davant i la responsabilitat que tot plegat implica: és *prendre consciència*.

Aquesta darrera, la consciència lúcida i responsable es pot anar adquirint, però potser és necessària una **actitud bàsica** i prèvia per fer-la possible. La base que s'hauria de demanar a qui vol exercir de professional de la salut crec que hauria d'incloure, com a mínim, una visió franca sobre els conceptes següents:

- Que la medicina és una tasca per portar a terme *amb* els malalts, no sobre els malalts; no sobre cossos només, sinó amb persones.
- Que precisament l'ètica tracta de la relació entre persones. No és cap moralisme, sinó una reflexió autocrítica que ha d'acompanyar l'activitat sentint curiositat per l'efecte que es fa sobre l'altre i el seu món.

- Que la realitat no és sinònim d'objectivitat. Hi ha moltes coses reals que no són objectivables, com ho és la por del malalt, per exemple, tant real com el seu càncer i potser més preceptiva de ser atesa en algun moment.
- Que cada persona és irrepelible i que construeix la seva vida a la seva manera, com pot. Se'l pot ajudar en els moments de necessitat, però s'ha de mirar de no destruir-li-la, ni jutjant-la ni intentant corregir-la aprofitant la vulnerabilitat en què es troba.
- Que els valors són personals i amb ells s'edifica i consolida aquesta autoconstrucció: per tant, en principi, convé conèixer els de cadascú per poder tenir-los en compte.
- Però els valors també es fan col·lectius quan se'ls prioritza i se'n defensa algun sobre el qual hi coincideix molta gent. Aquesta prioritització social es pot materialitzar amb l'evolució legislativa, i a vegades el seu progrés.
- El progrés que volem –tant personal com col·lectiu– seria aquella evolució dirigida cap a: evitar el mal, el dany, el sofriment, el dolor de les persones, i combatre'ls, abans de res. Aquest seria el primer anhel de tothom, el primer dret de cada ciutadà i el primer deure de tots envers els altres. El segon esglau seria el de cercar el bé que un consideri millor i ser ajudat en el possible per aconseguir-ho. I el tercer, augmentar el coneixement.

Una actitud que parteixi d'aquests requisits possiblement sabrà estendre la curiositat, aquella que els professionals hem posat, amb gran èxit, per saber combatre la malaltia, també cap a altres aspectes i necessitats de la persona i del tracte que es mereix quan està malalta. Podrà aleshores comprendre els canvis que vivim i els nous drets que darrerament s'han anat promulgant degut a la voluntat dels ciutadans. Per exemple, el que ara tothom tingui dret:

- a l'atenció sanitària quan la necessiti: a la millor i sense cap discriminació entre uns i altres que no sigui per motius de salut;
- a rebre la informació que es tingui sobre el seu estat, i a accedir on aquesta informació estigui dipositada. El dret a la informació conviu amb el dret a respectar la necessitat, o no, d'informació en cada moment: també hi ha el dret acceptat *a no saber* o a no saber-ho tot encara;
- a preservar la intimitat i, per tant, la confidencialitat de tot allò que s'ha mostrat o s'ha hagut de dir. Les dades de salut legalment es qualifiquen d'*intimíssimes*;
- i té dret a la darrera decisió sobre allò que se li proposi, potser rebutjant-ho. I fins i tot, té dret a anticipar la seva voluntat amb un document.
- Aquests són els drets bàsics, positivitzats a Catalunya des de l'any 2000, i que comporten unes noves obligacions.

El **dret a l'atenció** va junt amb el deure d'ajudar a qui estigui en situació de necessitat per malaltia. Els metges i infermeres el tenim interioritzat. La novetat respecte a temps passats és que

aquest servei l'hem triat ara com a principi, basant-nos en la solidaritat i la cooperació entre els ciutadans, enteses no només com a virtuts, com a formes de caritat, sinó com a justícia. Així és que hem decidit, almenys a Europa, que els joves, sans i rics mirin pels pobres, malalts i vells. I, concretament, que la malaltia, la mort o la dependència no siguin només afers privats, sinó també públics i dels quals ens fem entre tots responsables en gran part. Creiem que seria indigna una societat que no garantís aquesta ajuda, i no la voldríem com a futur per als nostres fills. Per això hem edificat i mantenim una organització sanitària. El professional hi té una responsabilitat que ha augmentat respecte d'abans i que pot ser dual en algun aspecte:

- per un costat, ha de vetllar per l'equitat i la sostenibilitat del sistema, però per l'altre continua sent l'advocat de les necessitats –a vegades excessives– de cada malalt *seu*. Són deures que poden estar en conflicte i que a vegades l'angoixen: pensem, per exemple, quan sent el pes feixuc de tenir en compte l'eficiència i la contenció de la despesa o quan veu la seva càrrega en la gestió de la llista d'espera.

El **dret a la no-discriminació** injusta inclou precisament el deure professional de discriminar justament entre malalts segons quines siguin les diferents necessitats de salut que tinguin, i fer-ho sempre en favor dels més vulnerables. No es poden acceptar altres prioritats per motius no sanitaris: siguin científics, corporatius, personals, curriculars, socials (el favoritisme als VIP, o a familiars o amics de *personal casa* l'hauríem d'analitzar de forma valenta en la nostra cultura mediterrània). S'ha de veure que la discriminació positiva implica un mal als altres que no és justificable si no és per raons clíniques transparents.

El professional té **el deure primordial de no fer mal**; un deure que coneix bé en molts aspectes, com en el de no proposar ni practicar actuacions clarament contraindicades i que així estigui consensuat en general. Però tampoc no ha de proposar, fer o continuar fent aquelles que serien fútils en aquell cas concret. La **futilitat** és un concepte novedós sobre el qual s'hauria de pensar més sovint: no és ineficàcia biològica, sinó inutilitat per aquell malalt en aquella situació (un diürètic pot ser efectiu, però és fútil si esperes la mort en poques hores). Moltes actuacions ben indicades hi ha un moment que esdevenen fútils, i aleshores s'haurien de retirar. Un tractament -una quimioteràpia, per exemple-, o una exploració de TAC o una analítica, que tant útils eren contra la malaltia, poden esdevenir fútils quan el confort del malalt passi a ser prioritari; i passa quasi bé sempre al final de la vida. Com diu el mateix Hipòcrates, “quan la malaltia es demostra més forta” que no pas nosaltres. El clínic hauria d'estar molt atent a aquesta seva possibilitat de fer mal; perquè en fa sovint. A vegades és inevitable, però és bo que en sigui conscient per minimitzar-ho. Però a vegades fa un dany evitable: com quan imposa una actuació, o quan en proposa una que no caldria, o quan informa malament -o massa, o massa poc, o amb poca delicadesa-, o quan fa esperar indegudament... El seu primer deure és el d'evitar el mal, el dolor, el patiment, i no cal dir si és ell qui el provoca. La iatrogènia possible hauria de ser objecte d'anàlisi continua, tant personalment com col·lectivament.

El **dret al respecte** està portant a una veritable revolució en l'àmbit de la clínica diària. No és que abans no es “tractés bé” al malalt com a tal: fins i tot potser s'era més amable i atent amb ell que no pas ara en aspectes força importants. Posem per cas: la imposició actual del tuteig generalitzat, pot ofendre algú que el sent com una forma irrespectuosa i adotzenada, que se l'imposa des de que està ingressat. Però aquell tracte, fins i tot quan era afectuós, ja hem dit que

no podia incloure el respecte a la seva voluntat. Ningú no li hauria vist el sentit; ni la família no ho hauria tolerat: “doctor, faci el que hagi de fer; deixi estar el que ell digui”. Ara, en canvi, tenir en compte el seu parer és un deure central en la relació clínica abans de cada decisió, i a vegades convé recordar-ho als familiars, sovint els més paternalistes. La formalització del Consentiment Informat (CI) prescriptiu davant de la proposta que se li fa, n’és la prova més clara. Podríem resumir el que és el CI dient que “tothom té dret a tenir una ocasió per dir que NO” quan no l’interessa allò que se li indica. Tant si ha de ser escrit, com quan és oral en la majoria de casos, o fins i tot quan és només tàcit, aquesta ocasió no es pot obviar mai.

Fixem-nos que aquest dret al respecte no està renyit amb l’ancestral **deure de procurar el bé** en tot allò que li convingui al malalt; tant sols el transforma. Ara, la indicació mèdica és una proposta que cada malalt haurà de sospesar i tenir en compte per consentir o no segons el seu criteri.

És clar que si el malalt no accepta una proposta que se li fa, i quan es veu que és important per a ell, el professional té un nou deure, que és el d’assegurar-se de que el malalt **és prou autònom**; és a dir, de que és prou lliure per decidir sense coaccions externes; de que està ben informat d’allò que decideix i de les seves conseqüències; i de que té la competència suficient per fer-ho, és a dir, que conserva en aquell moment la capacitat intel·lectual i afectiva que li permet decidir sobre aquella qüestió en concret. I si aquests tres requisits es compleixen, els professionals i familiars hauran de respectar la seva decisió. El rebuig a un tractament costa de pair pels del voltant, i sempre hi ha la temptació llavors de no acceptar-lo dient que és “irracional”, perquè “seria irracional tot allò que va en contra del sentit comú i de la Ciència acceptada”. És un error, perquè la veritable racionalitat s’ha de calibrar per la forma d’arribar a la decisió, per si reconeix les conseqüències i per si les prioritza les seves opcions segons els seus propis valors. Si és així, és respectable encara que no agradi.

Però el **deure d’ajuda** que la societat li encomana al professional, va més enllà. Per exemple, no vol que esperi fredament a que el malalt decideixi per acceptar-li després acríticament allò que vol. El CI, ni és una sanitat a la carta, ni es tracta de deixar els malalts abandonats al seu mer dret de decisió. Com tampoc, és clar, no es pot aprofitar del seu desconcert per imposar-li allò que “s’havia de fer”. S’espera del professional que ajudi lleialment a aquell ciutadà a prendre una decisió a la seva manera, precisament perquè es troba en una situació nova i que molt sovint l’ha sumit en l’angoixa i el desassossec. Ha d’ajudar-lo a recomposar-se fins on li sigui possible, partint de la base de que, de fet, ningú no és ni del tot lliure, ni del tot ben informat, ni del tot competent per a qualsevol cosa; però que, fins i tot amb mancances raonables, un ciutadà té dret a prendre les decisions que l’afecten. Com diu Ronald Dworkin, hem decidit que és preferible acceptar que les persones puguin fer “males inversions” amb la seva vida, que no pas “escollir en lloc seu cada cop que creiem que s’equivoquen”. Perquè hem de mirar que la vida de cadascú, l’autoconstrucció personal de la que parlàvem, no la malmetem els que l’acompanyem. En canvi, hauríem d’ajudar a reconstruir-la en allò que es pugui; no perquè sigui particularment atractiu, ni exemplar, ni del tot coherent; sinó perquè és genuïna i única. Potser ningú no és autònom del tot, però tothom mereix que se li respecti el seu món i que se l’ajudi a apropiari-se’n al màxim. La seva dignitat ho reclama, i nosaltres seríem indignes si no n’estiguéssim atents. Hi ha formes més saludables d’estar malalt; i també hi ha formes més dignes de tractar els malalts.

Es pot adquirir una **comprensió de les necessitats** que afavoreixi aquesta adaptació més solidària, més emancipadora, sempre que es parteixi d'aquella actitud bàsica que demanàvem en començar. Els ciutadans no volen passar de la relació paternalista i autoritària d'abans a la fredor del científic distant que a vegades ara adopta el professional. El mer contracte no pot ser la única alternativa. Perquè, encara que pugui ser vàlida en situacions més banals, sobretot es demostra habilitat, no resulta suficient en les situacions més greus. Aleshores necessita una mirada més càlida, més propera.

M'agrada exemplificar-ho amb aquestes mirades reflectides en dues pintures cèlebres.

Una és la de **Ciència i Caritat** de Picasso, del museu a Barcelona. En ella, la ciència i la caritat estan separades, cadascuna a una banda del llit. I el metge (que és retrat del pare de Picasso) no mira la malalta, sinó que la seva mirada pretén objectivar dades: aquí, el pols mirant el rellotge.



L'altre és **The Doctor**, de Fildes, que es troba a la Tate Gallery i que tants metges tenen reproduïda a la seva consulta. En ella hi crec veure una mirada més humanitzada, que vol copsar tot el problema en conjunt. No vol limitar-se als aspectes biològics, sinó prendre consciència també del patiment.

Aquesta mirada **més compassiva, més valenta i més lleial** amb el malalt i el seu món, no disminueix l'eficàcia tècnica, tal com a vegades el "científic" pensa, sinó que, al contrari, li permet dirigir millor aquella seva eficàcia a unes necessitats més personalitzades; de fet, les que de debò compten en aquell cas. I així, podrà copsar, en el cas de la informació clínica, per exemple, del ritme adient i dels límits a no traspasar. De fet, és una mirada



més científica, perquè permet aprehendre millor la realitat i la seva complexitat.

Ara bé, hem d'admetre també que **la complexitat augmenta**, que la feina quotidiana és més difícil ara que abans, i que vol més temps i unes noves habilitats a aprendre. I comporta variacions a tenir en compta: per exemple, el fet de cosificar, de quantificar i objectivar, alhora que simplifica, permet agrupar, classificar i protocol·litzar. La ciència avança sovint gràcies a

això, i el conjunt de la societat ho agraeix. Així ho agrairan els futurs malalts que es beneficiaran del coneixement que neix d'aquesta mirada generalitzadora, i al professional li han inculcat aquest gust per contribuir a aquest esforç (a la vegada que sap que n'és deutor). En canvi, el malat concret, tant l'actual com el futur, vol i voldrà aquella mirada més personalitzada, una que pugui fer unes distincions que a ell li convenen i que li permeti introduir límits i demandes pròpies. El cas és que actualment, reivindicant el dret al tracte personalitzat, s'ha d'acceptar alhora que això implica més variabilitat en l'aplicació clínica i, per tant, més dificultat en la seva avaluació posterior i en la sistematització d'un coneixement que serveixi. És més complex. Però, malgrat les noves dificultats, és aquesta **actitud "hospitalària"**, en el sentit d'acollir la nova persona com ha de fer-ho un bon amfitrió, la que esperen els nostres ciutadans malalts. Exigeixen un interès que no només miri què els passa, sinó que es fixi també en la veritable necessitat de cadascun d'ells. Aquesta esperança seva és ja un dret que tenen i que dona forma a uns nous deures dels que en tenen cura, siguin professionals o familiars. Convé que es coneguïn i que aprenguem a analitzar-ne la seva aplicació concreta.