

L'atenció centrada en el pacient, les voluntats anticipades i el pla de decisions anticipades

Josep M Busquets

Progressem a base d'eslògans, en diem canvis de paradigma. De la medicina basada en l'evidència passem al discurs de la sostenibilitat i més tard recalem en el de l'atenció centrada en el pacient. Semblen missatges simples, obvis i plens de sentit comú. Sense rigor científic ni tècnic no és pertinent impulsar cap iniciativa ni tampoc cap proposta que no puguem mantenir, per bona que sigui, al llarg del temps. És millor que ens n'abstinguem. Què volem dir quan parlem d'oferir una atenció centrada en el pacient? Potser que hem oblidat al pacient, de la mateixa manera que, moltes vegades, sembla que les universitats oblidin els seus estudiants, o com passa en tants d'altres serveis que responen més als interessos de qui els presten que no pas als de qui els reben?

El que potser es pot entendre amb aquest eslògan és que, pel que fa als serveis sanitaris, les coses que es fan no sempre tenen la salut dels pacients com a objectiu principal. Perquè, si bé és cert que l'assistència ha de ser compatible amb la recerca i la docència, no es pot oblidar quina és la raó primordial dels sistemes de salut. Per això, l'aposta per la medicina centrada en el pacient té la pretensió lloable d'impulsar iniciatives que propugnen una atenció íntegra i integral de les persones i una bona relació entre professionals i pacients. És a dir, aquesta és una empresa d'alta volada, complexa i viable a llarg termini, que requereix un canvi profund dels objectius que persegueixen els professionals de manera individualitzada, i també les institucions en el seu conjunt. No es tracta de renunciar a cap dels avantatges que ens ha procurat la ciència i la tecnologia ni a cap de les millores en la gestió dels sistemes de salut.

La preocupació per l'eficiència de la prestació sanitària, sovint inspirada en models tayloristes, economicistes, científics o de gestió, ha passat per davant de la preocupació per la qualitat global, que de manera indestruïble inclou el tracte. Massa sovint sembla que la missió de la institució únicament sigui actuar contra la malaltia i que s'inhibeixi quan les persones requereixen un altre tipus d'atenció: escolta, orientació, acompanyament, calidesa o compassió. Per això, encara que sovint l'entorn social condicionat per la premsa, l'obsolescència contínua i imparabile, l'enlluernament per tot allò que és nou o l'individualisme rampant no ajudin perquè s'ha assumit que el tracte afable i el respecte no són prioritaris en l'àmbit públic. Les institucions han de procurar que es facilitin les bones pràctiques, cosa que no és res més que l'atenció centrada en les necessitats individuals de les persones. Caldria modificar el missatge actual molt centrat en la necessitat de més recursos, complementant-lo amb la conveniència d'un canvi de sentit i de finalitat, més efectiu, d'ajuda personalitzada i atenta envers els malalts. El compromís primordial de les institucions sanitàries, a més del de prevenir les malalties i

tractar-les, és lluitar contra les diferents formes de sofriment de les persones d'una manera educada, respectuosa amb la manera de ser de cadascú, compassiva i atenta a les seves necessitats de manera integral, compromís que s'ha de fer extensiu a tots els nivells de les institucions, els serveis i els professionals.

La formació que reben els professionals ajuda poc. L'admiració per la ciència i el coneixement tècnic cada cop més allunyat del concepte integral de la persona s'imposa d'una manera que sembla irreversible. La capacitat resolutiva de molts procediments ara és molt superior a la de fa quatre o cinc dècades. La genètica, la neuroimatgeria, la cirurgia mínimament invasiva, la nanotecnologia, la farmacogenòmica o les possibilitats que donen les aplicacions informàtiques, amb raó o sense, ens enlluernen. Cal tenir molt present aquesta realitat, ja que és a partir d'ella i sense renunciar-hi, cal mirar de recuperar el tracte respectuós i afectiu que és el que pretén l'atenció centrada en totes les necessitats de les persones.

Aquesta atenció reconeix, abans que res, que el respecte a les persones i a la seva llibertat passa, sense cap mena de dubte, per atendre i entendre el seu dret a decidir, a participar i a manifestar les seves preferències sobre com volen ser ateses i fins on vol ser ateses. Però respecte a l'autonomia, no pot entendre's com que el pacient no vulgui dependre de ningú. Solament una minoria de persones busquen aquesta independència extrema. La superació del paternalisme, de la qual fa tants anys que parlem, no s'ha d'entendre com una renúncia del professional, en ocasions feta a contracor, mitjançant la qual s'atorga la capacitat de decidir exclusivament al pacient, sinó com una oportunitat d'augmentar **la confiança mútua** entre el pacient i el professional a través del diàleg. En una societat atemorida per la percepció de molts riscos, uns reals i d'altres infundats, fer de malalt no és fàcil. El tracte tecnificat i segmentat en el qual intervenen molts professionals que disposen d'una gran quantitat d'informació sobre hàbits, relacions, comportaments, antecedents o pronòstics fa que minvi aquesta confiança. "Ja no tinc la seguretat que tot el que em proposen sigui el que em convé i m'espanta tot el que ara coneixen de mi." Amb la introducció del consentiment informat (CI) i les voluntats anticipades (VA) s'ha fet algun pas per fomentar el respecte a l'autonomia del pacient, però no tant en la millora la confiança mútua.

La necessitat de contar amb el consentiment del pacient abans de realitzar qualsevol procediment per petit o insignificant que sigui i amb independència del benefici que comporti, ja és inqüestionable. Expressar de manera anticipada quina és la nostra voluntat en previsió que no puguem fer-ho quan sigui necessari és una extensió lògica d'aquest dret a decidir. Encara que l'aplicació pràctica tant del CI com de les VA sigui qüestionada, no es pot negar que han ajudat a millorar el respecte a la voluntat de les persones, millora que no n'ha impedit la burocratització ni la desvirtuació, però que, en cap cas, hem de considerar que hagi suposat un pas enrere, sinó que, més aviat conscients de les mancances, s'insisteix a millorar-ne l'aplicació.

La incomoditat que sentien alguns professionals per compartir les decisions amb el pacient ha estat un dels motius que ha dificultat la interpretació correcta dels instruments que ajuden les persones a exercir la seva autonomia en l'àmbit sanitari. Atendre les particularitats i els desitjos dels pacients és molt més laboriós; és més fàcil tractar tothom d'una manera estàndard. Fer de

veterinari requereix menys temps que fer de metge. L'arrogància i la vanitat professionals, quan es donen, també impedeixen concebre que no tot el que proposem al pacient és desitjat i que, com a conseqüència, el CI es converteix en un tràmit que s'ha de complir o, en el millor dels casos, esdevé útil per cobrir-se les espatlles en cas que les coses no vagin bé.

Hem de ser curiosos perquè la planificació anticipada de les decisions no sigui un pas més en l'aprofundiment d'aquesta mala interpretació del què significa el respecte a l'autonomia i no s'acabi entenent, que les persones no poden prendre decisions al marge dels professionals sanitaris respecte de la seva salut o de la fi de la seva vida.

Amb l'excusa de que com els documents de voluntats anticipades (DVA) expressen vaguetats o qüestions massa generals s'ha anat estenent la idea que no resulten útils a l'hora d'ajudar les persones a prendre decisions. Com els pacients no saben massa què volen, o no saben massa com expressar-ho, i desconeixen les veritables conseqüències de les seves instruccions, o potser el que varen escriure ara ja no es el que pensarien, és necessari acompanyar-los, cal ajudar-los a descobrir el que els convé. La por que el pacient s'equivoqui fa aflorar de nou el paternalisme.

Quan l'any 2000, seguint l'estela del que deia el conveni europeu de drets humans i biomedicina, es va reconèixer la possibilitat legal perquè les persones que ho volguessin planifiquessin alguns aspectes de l'atenció a la fi de la seva vida ja que, com a conseqüència de la progressió d'algunes malalties, començava a ser molt freqüent que les persones perdessin la capacitat de participar en la seva atenció, molt probablement aquesta mesura es va anticipar al sentir majoritari de la ciutadania i dels professionals sanitaris. La norma no diu com ha de ser aquesta expressió ni hi posa límits. Encara que han sorgit diferents models de DVA que intenten orientar sobre com expressar les VA de la manera més útil i entenedora possible, està clar que la voluntat no es pot limitar perquè, expressar lliurement, sense límits, el que un desitja, és precisament el que l'ajuda a sentir-se únic. La llei només estableix uns requisits formals que intenten garantir que la persona sigui competent per expressar el seu desig i que ho faci lliurement.

Molts abans que la llei reconegués l'obligació de que els metges tinguessin en compte aquesta voluntat, ja hi havia persones que mitjançant un document notarial havien expressat la voluntat de qui volien que els substituís en les seves decisions i com volien que fos la seva atenció, però durant els primers anys després de la legalització d'aquests documents, poques persones es van sentir impulsades a manifestar la seva voluntat per anticipat. Quinze anys més tard s'han registrat quasi 75.000 documents. i encara que hi afegim els que han optat per no registrar-los, no són gaires. Són els que les persones han considerat que era necessari fer. En una societat que majoritàriament viu d'esquena a la mort, el baix nombre de documents registrats s'interpreta com un fracàs. Per això s'insisteix: "Cal que les persones planifiquin la seva atenció; els convé i a nosaltres també ens serà útil."

D'una manera semblant va pensar el president dels Estats Units d'Amèrica (EUA) quan l'any 1999 va impulsar l'aprovació d'una llei que obligava els centres sanitaris a informar d'una manera activa tots els seus pacients de la possibilitat i la necessitat de fer un DVA. El resultat va ser, la burocratització, se'n fan molts perquè l'administració incentiva a fer documents de voluntats

anticipades, però potser l'interès dels ciutadans no havia canviat. Generalment en el món dels tràmits, els humans actuem sense convicció ni passió, simplement els complim.

A Catalunya partim d'una realitat sensiblement diferent. Fa anys que és possible planificar anticipadament l'atenció. S'ha informat de l'existència del DVA i, encara que és conegut i valorat, és poc utilitzat. Una utilització que és congruent amb la poca presència de la mort en la nostra societat. Tampoc hi ha ajudat el poc interès que han sentit molts professionals pel DVA que, des de l'inici, el van veure com una intromissió en la seva bona pràctica professional. Fins fa poc el model de DVA que proposava el Col·legi Oficial de Metges de Barcelona reflectia aquest poc interès. dient: " Manifesto la confiança en el Dr./Dra. (.....) perquè, d'acord amb el metge i/o l'equip terapèutic responsable de l'assistència, decideixin quins són aquells mitjans proporcionats a la meua situació, seguint els criteris deontològics de correcta pràctica definits per la comunitat mèdica sense que siguin condicionats per opinions o demandes de tercers, encara que siguin familiars directes."ⁱ

Davant d'aquesta poca implicació dels metges seria lògic pensar que les persones que han fet un DVA se sentin molt motivades per limitar algun tractament o, com a mínim, per dir que no volen ser tractades d'una manera poc respectuosa. Això sol ja hauria de ser una alerta de que el pacient no està disposat a rebre tots els tractaments possibles ni tampoc a ser tractat de qualsevol manera. També seria lògic pensar que aquesta voluntat és més sentida que no la d'aquells en què la planificació ha estat lleialment induïda; però en alguns altres casos la persona pot arribar ser coaccionada, perquè cal recordar que on hi ha dues persones, hi ha dues voluntats, dues maneres d'escollir. El poder és "la capacitat d'aconseguir que l'altre esculli el que jo vull".ⁱⁱ Per això, des de la defensa de la implicació dels professionals sanitaris no es pot descartar que el fet de vincular aquest procediment a algun tipus d'incentiu retributiu acabi desvirtuant-lo, i que l'escolta, la informació i la comprensió que es buscava s'acabi convertint en un tràmit que cal registrar en un apartat de la història clínica. Per al professional curós que atengui el pacient en darrera instància acabarà sent tant o més difícil saber si aquella planificació respon a un desig veritable del pacient o a un interès del professional, un dubte que el DVA planteja en menor mesura.

La PAD, sorgida, com s'ha vist, als EUA, per redreçar la ineficàcia que va suposar la seva burocratització, poques vegades parteix del pacient; és el metge qui pren la iniciativa perquè se l'incentivarà per fer-ho. Sens dubte serà d'utilitat per a tots els malalts, els professionals i les famílies, però tampoc no podem oblidar que, en alguns casos, els pacients no haurien pres la iniciativa de fer-ho. Hem de tenir present també que la PAD permet que els qui expressin la voluntat siguin, a més del malalt, els fills i els acompanyants; i, sobretot, permet que es tingui en compte el criteri del metge o del professional sanitari. Amb aquestes limitacions la PAD seria una espècie d'atorgament de la llibertat vigilada i les VA la conquesta d'aquesta llibertat.

Planificar és una capacitat inherent a l'espècie humana. Es planifica el naixement dels fills, la seva educació, les vacances, la compra d'una casa o els recursos econòmics per fer front a la vellesa. En una societat en què moltes persones defugen d'enfrontar-se a la mort, la iniciativa de la planificació anticipada de l'atenció a la fi de la vida hauria de partir més dels pacients. Sense

dubte és aconsellable buscar l'ajut d'una persona que entengui de què estem parlant i que, gràcies al coneixement, sigui capaç de preveure què pot passar amb el nostre cos, fins on podem i val la pena insistir. Però també hi ha un conjunt de possibilitats que permeten que no sigui necessari tant d'acompanyament perquè, en alguns casos, aquest acompanyament pot arribar a coartar la nostra llibertat per prendre la decisió que teníem tan clara perquè, fins i tot a l'hora de decidir com volem morir podem equivocar-nos als ulls dels altres, però és la nostra i única mort.

Néixer i morir són fets consubstancials al fet de viure. Tant en un moment com en l'altre es produeixen situacions doloroses que comporten sofriment. Per això, amb la intenció d'apaivagar aquest patiment intervé l'assistència sanitària. Voler eliminar el patiment és absurd perquè viure porta incorporat aquest dolor inevitable que és veure's morir.

Encara que una gran majoria de la societat ha acceptat i desitja rebre l'atenció d'un sanitari per mitigar el seu dolor, hi ha una altra part que creu improcedent la medicalització d'aquestes etapes doncs li resten intimitat per viure al marge de la medicina l'alegria de tenir un fill o el que li resta de vida . Entre aquestes persones s'hi troben aquells qui consideren que la intervenció a la fi de la vida, tot i voler ser pal·liativa es massa insistent , fins i tot aferrissada . “ Jo no vull parlar-ne”. Quan Montaigne ens recorda que filosofar es aprendre a morir, també diu que "si no saps com morir no tinguis por la naturalesa et dirà que has de fer en cada moment, de manera plena i suficient . Ella farà aquest treball per tu a la perfecció, així que no et preocupis per això". Probablement el que demanen bona part dels que fan el document de voluntats anticipades és simplement que deixem fer a aquesta naturalesa.

ⁱ <http://www.comb.cat/cat/actualitat/noticies/sta/dva/home.htm>.

ⁱⁱ Josep Ramoneda. Contra la indiferència. Galaxia Gutemberg. Círculo de Lectores. Barcelona 2010.