

5. EL DRET DEL PACIENT A LA INFORMACIÓ I A DISPOSAR D'ELL MATEIX

FRANCESC ABEL, S.J., ginecòleg-obstetra
(Barcelona)

Introducció

Si un malalt va a «oferir els seus símptomes al metge» (1) a la consulta privada, és molt possible que trobi el metge que l'escolti, li faci preguntes i, en una paraula, s'hi interessi. Si ha d'anar a un ambulatori de la Seguretat Social, és molt possible que el metge tingui només el temps just per a fer-li una recepta, de vegades cara i, tristament, per això mateix bona per a moltes persones que viuen en una societat malalta. I la societat, com a tal, no es presenta a la visita: llàstima, perquè la medicina oficial té unes antenes molt selectives. Efectivament, els problemes que fan referència a les xacres socials són considerats com a sorolls paràsits que s'interfereixen en les ones de la comunicació entre metge i malalt (2). Si afegim que els metges i altres membres de la societat tenen ben poc a dir en l'estructuració sanitària del país, ens trobarem davant la problemàtica sanitària del país, i no exclusivament del nostre.

Les tensions que assenjala Laín Entralgo en el seu estudi sobre la Medicina actual (3), són reals i evidents: anomenem-ne només quatre: tensions entre la tecnificació de la medicina i la col·lectivització de l'assistència mèdica, entre la tecnificació de l'acte mèdic i la personalització del pacient com a malalt, entre aquesta personalització i aquella col·lectivització i, finalment, entre la prevenció de la malaltia i la terapèutica. Si aquestes tensions es poden captar pertot arreu, a l'hospital i a les institucions similars —residències de la Seguretat Social, per exemple— és on metges i malalts les viuen amb tota la intensitat. Potser cadascú de manera diferent, d'acord amb les diverses concepcions del món, de la societat, de les opcions religioses o polítiques. Sempre, però, el metge ho viurà com a metge i, per tant, com a membre d'una «élite», de la «classe mèdica», del poble «sacerdotal» que dispensa la salut. Al malalt, en canvi, li tocarà de viure-ho en una situació de clara inferioritat.

Al malalt li resultarà molt difícil aquell «oferir els seus símptomes» al metge, tal com diu en Balint. La vivència de la tecnificació, de la buro-

cràcia i sobretot de la despersonalització serà, en el malalt, molt diferent de la vivència del metge. He d'afegir, tot seguit, que no vull pas deixar entendre que els metges —tots els metges— se sentin còmodes en la seva posició. Molts viuen llur inserció dins la institució sanitària amb la sensació de veure's engolits per tot el conjunt de les forces que convergeixen en el terreny de la Medicina, i que reflecteixen la nostra societat trasbalsada per canvis tan ràpids. És ben cert que tampoc tots els malalts no se senten atrapats per la invasora i jerarquizada estructura de l'hospital, i que no tots els malalts tenen la desagradable sensació d'ésser només un número o un «cas interessant». He de precisar que, al meu entendre, molts i molts metges —potser la majoria— són capaços de resistir la temptació de considerar-se el «Gran Sacerdot de la Tècnica i de la Pròtesi» (4), que pot decidir, ell sol, la prolongació de la vida o atorgar l'autorització per a morir. També és veritat que molts malalts comencen a fer sentir llurs drets i proclamen que ha començat la revolució del malalt contra la dependència regressiva a la qual, tot sovint, es veuen exposats. La institució —algunes institucions— s'ha adonat d'aquest fenomen lògic i ha creat, modificat o millorat els seus serveis de relacions públiques, avui tan necessaris.

El problema de la relació metge-malalt i institució no podem analitzar-lo només al nivell d'una medicina concebuda com a problema individual entre metge i malalt dins la institució, cal estudiar-lo des de la perspectiva socio-econòmica i política d'un país en un moment històric determinat. Aquesta perspectiva és estudiada per altres participants en aquest Congrés, i per molts estudiosos que han analitzat a fons la relació metge-malalt des d'una perspectiva històrica, psicològica, sociològica i política (5).

Aquesta breu comunicació té unes pretensions ben modestes. Per una part, constatar que la relació metge-malalt està bastant deteriorada en alguns ambients hospitalaris i que es fa imperativa una presa de consciència dels deures de l'hospital i dels metges envers el malalt. Oblidar-ho, negligir-ho o no posar-hi el coll, pot representar la intervenció de la llei per a fer observar els drets dels pacients, com ha passat als Estats Units. Si a nivell col·legial no hi ha una revisió a fons de les actituds, no hi haurà altre remei sinó ajudar els pacients a reconèixer llurs drets. D'altra banda, s'imposa una serena reflexió sobre els mitjans que avui tenim a la nostra disposició per a allargar la vida... o prolongar l'agonia.

El dret del pacient a la informació i la «Declaració dels drets dels pacients»

La relació tradicional metge-malalt pren una dimensió nova quan l'atenció mèdica és dispensada dins una estructura com l'hospital o la Seguretat Social. En un breu i molt interessant editorial, el doctor

Williard Gaylin descriu les característiques del que representa el fet d'estar en un hospital. Tot i que ell es refereix, en general, a institucions nord-americanes, crec que la situació és paral·lela a la que descobrí a la majoria dels grans centres sanitaris de molts països. Encara que la cita sigui una mica llarga, no em resisteixo a transcriure-la:

«L'estada a l'hospital exposa l'individu a una condició de passivitat i impotència que no té paral·lel en la vida adulta, deixant de banda la presó... Et diuen quan has de dormir i quan t'has de llevar; et diuen què i quan has de menjar; et notifiquen quan pots tenir visites, qui pot visitar-te i el temps que s'hi poden estar. Parlen de tu en tercera persona, davant teu, com si fossis un nen idiota o un objecte inanimat. Si tens la trista sort de presentar un quadre interessant, et presentaran a un grup d'estranyes que potser consideraran que tenen el privilegi d'envair la teva intimitat... Si tractes d'examinar les gràfiques penjades al peu del llit i que assenyalen les teves dades vitals —i sembla que tu hi tens tot el dret a veure-les— et tractaran com si fossis un pàrvul que han enxampat amb una revista eròtica.» (6)

Certament, alguna mesura serà necessària, però no es pot negar que les regulacions hospitalàries creen unes condicions en les quals el metge es veu —en el millor dels casos— com un pare benèvol i el malalt resta condicionat al paper d'una criatura que depèn del metge en tot i per tot.

Avui constatem que els llits dels hospitals són gairebé un privilegi del 5 % dels pacients colpits per malalties més difícils o per accidents; veiem també la transformació científica de la medicina i com, en les escoles de Medicina, els estudiants reben una formació més orientada envers la malaltia que envers el malalt. Tot això fa que alguns metges a l'hospital estiguin molt més preocupats per les constants electrolítiques que per la persona. Si hi afegim que les especialitzacions —totes elles subespecialitats— tendeixen a concretar-se en aspectes molt concrets de la medicina i no en l'impacte humà de la malaltia, tindrem un conjunt de raons que ens ajudaran a comprendre tres coses:

- Que el pacient, en molts casos, viu amb molta angoixa allò que descobreix com una fragmentació de responsabilitats entre els diferents especialistes que l'atenen —o que li van a treure sang, li fan biòpsies o l'exploren de cap a peus—. S'adona que la tècnica és de primera classe mentre que l'atenció a la seva persona és molt pobre.
- Que la confiança que tenia en el metge també va minvant —en la mateixa proporció en què ell no és informat, ni és consultat el seu parer—. Amb la desconfiança neix el temor d'ésser utilitzat com a conillet d'Índies sense el seu consentiment.

— Que, si ell té uns drets i sospita que són violats, ha de lluitar per a fer-los valer.

Podríem afegir ara alguns comentaris sobre el malalt a qui li toca la «sort» d'ésser examinat pel professor, amb la seva cohort d'estudiants i infermeres. El malalt es veu voltat per un equip de gent amb bates blanques (vuit, deu o més). «Ell o ella rarament estan preparats per a aquest exercici en el qual tot el seu paper serà només el de contestar preguntes i ensenyar diverses parts de la seva anatomia. L'estudiant és qui presenta la història i allò que ha estat descobert en l'exploració i l'anàlisi, i el professor és qui comenta les dades, i, després, els estudiants són els qui examinen el bony, la cicatriu, la malformació, la consistència d'un tumor. El pacient estarà de sort si la seva dolència no té una localització rectal...» (7). Encara que la referència sigui d'un metge australià, la situació es dona a molts altres llocs.

És cert que a més de la funció de guarir, l'hospital té les funcions d'ensenyar i investigar, però hi ha maneres i maneres de fer-ho i no sembla pas que tothom sigui igualment respectuós. Cal, sobretot, observar les normes de justícia i equitat envers el malalt.

Si la confiança metge-malalt desapareix, no hi ha altre remei sinó plantejar la relació de manera contractual. En el contracte els drets dels metges i dels malalts i els deures d'uns i altres, així com els de les institucions, han d'estar clarament definits. Insistim: si els metges no fan un esforç per a revitalitzar la interacció metge-malalt i si les institucions no tenen en compte de donar normes en benefici del pacient i no en benefici de l'hospital, del metge o de les infermeres, no trigarem gaire a tenir una legislació similar a la que va proposar la «American Hospital Association» (A.H.A.) el 8 de gener de 1973; ens hi referirem tot seguit.

Declaració dels drets del pacient *

Tot pacient té el dret:

1. A una assistència amantent i respectuosa.
2. A obtenir del seu metge una informació completa i continuada en tot allò referent al seu diagnòstic, tractament i pronòstic, explicada en un llenguatge que raonablement sembli que ha de resultar comprensible per al malalt.
3. A rebre del seu metge la informació necessària per a donar un «consentiment informat» abans que comenci qualsevol procediment i/o tractament.

* Text abreujat. Vegeu, en un apèndix final, el text més complet.

4. A refusar el tractament, en el grau permès per la llei, i a ésser informat de les conseqüències mèdiques de la seva actitud.
5. A una plena consideració envers la seva intimitat personal, en relació amb el programa de la seva assistència mèdica.
6. A esperar que tots els informes i històries clíniques referents a la seva assistència, siguin confidencials.
7. A esperar que l'hospital, segons la seva capacitat, doni una resposta raonable a la petició de serveis que ell hagi formulat.
8. A obtenir informació sobre les relacions que hi pugui haver entre l'hospital i altres institucions docents i d'assistència sanitària, en tot allò que pertoca a la seva assistència.
9. A ésser advertit si l'hospital vol fer o planeja un tractament o procediment experimental, en tot allò referent a la seva assistència o al seu tractament.
10. A esperar una raonable continuïtat en l'assistència.
11. A examinar la factura i rebre les adequades explicacions.
12. A conèixer les regles que ell ha d'observar, a l'hospital, com a pacient.

Hi ha dues coses que sorprenen en aquesta declaració. La primera —que va ésser molt comentada en ambients americans— és que una filosofia centrada en el malalt comptés amb l'«imprimatur» de la A.H.A., considerada com una de les forces més conservadores de la medicina americana. La segona que els drets de què parla són molt evidents i clars en una relació de tipus contractual i que, de fet, com diu el doctor Gaylin «tot el que fa el document és tornar al pacient, amb aire de generositat, alguns dels drets que els hospitals li havien robat abans (8).

Tot insistint en la deficient estructura de la nostra organització sanitària, vull afegir que, de tots els interessats, els que més en pateixen són els malalts. I per això crec que nosaltres, els metges, hem d'esforçar-nos a viure en esperit i veritat els nostres deures, correlatius als drets dels pacients abans esmentats. Perquè puguem fer-ho així, hem de treballar seriosament:

1. Per una reestructuració sanitària.
2. Per tal d'aconseguir per a tothom aquelles condicions que assegurin el seu benestar físic, psíquic i social.
3. Per una decidida cooperació en la formació sanitària del país.
4. Per una reestructuració dels estudis de Medicina.

Alguns d'aquests punts han estat estudiats ja per altres ponents. Ara em limito a assenyalar que, fins i tot abans que es facin les reformes, nosaltres hem d'acomplir aquests deures professionals —que corresponen als drets dels malalts— si volem participar en l'evolució social del país vers unes estructures més justes i més apropiades per als nostres dies.

Abans d'entrar en l'exposició d'un concepte clau en la declaració dels drets del pacient, com és el del «consentiment informat» vull suggerir que cal anar pensant ben seriosament —a nivell de trobades, taules rodones, etcètera— la manera de posar al dia un codi d'ètica mèdica que tingui en compte el pluralisme ideològic i religiós.*

El consentiment informat

La doctrina del consentiment informat ha fet córrer molta tinta i ha estat discutida per molts advocats, metges i pacients als Estats Units (9). Una de les raons del debat era l'esforç per a precisar els límits d'aquest binomi: informació i consentiment.**

L'element clau de la fórmula «consentiment-informació» consisteix a determinar la quantitat d'informació necessària perquè el consentiment del pacient al tractament tingui validesa jurídica. En altres paraules: la quantitat d'informació necessària perquè els drets dels pacients siguin respectats i, ensem, el metge resti protegit de l'acusació de negligència.

He de remarcar, doncs, que la *informació té l'objectiu de donar al pacient els elements necessaris i suficients per a arribar a prendre una decisió raonable*. Això vol dir que el pacient, havent sospesat les diverses raons, podria arribar a refusar el tractament o procediment que el metge li ha proposat com el millor. A la segona part d'aquesta comunicació afrontaré més detingudament aquest punt; ara prefereixo de donar el criteri que crec que cal seguir per a informar bé el pacient.

Al meu entendre la manera més senzilla, o menys detallada, i també la més segura, consisteix a *donar-li *** aquella informació que un home raonable consideraria suficient per a fer-se càrrec de la situació i arribar a una decisió raonable*.

El llenguatge i l'explicació han d'estar a l'altura de la cultura del malalt i, en tot cas, cal refugir els tecnicismes alambinats: si en fa ús, cal explicar-los tot seguit, quan es veu que el pacient no els entén. També cal tenir en compte les reaccions emocionals del pacient, sense caure en el fàcil engany de creure sempre que el pacient no ho suportarà o no ho entendrà i que, per tant, el silenci forma part de la terapèutica.**** L'esperit

* Es podria començar per l'estudi dels diferents codis d'ètica professional que hi ha hagut al llarg de la història, textos que caldria fer arribar a tots els col·legiats i, entre aquests textos, l'Estatut, Reglament i Regles Deontològiques del Col·legi de Metges de Catalunya (Cfr. Butlletí Oficial de la Generalitat del 27 de juny de 1934).

** Un dels resultats ha estat que, per a tot acte mèdic, hi ha ara un model de tipus informatiu que el pacient ha de signar.

*** En cas d'estat d'inconsciència o quan es tracta d'un infant, la informació caldrà donar-la al parent més pròxim i, si el cas és greu —afegiria jo— al més pròxim i equilibrat.

**** Si arribava aquest cas, el familiar més pròxim ha d'esser informat i cal planjar conjuntament quian i com serà millor de dir-ho al malalt.

de la comunicació sempre ha d'ésser el de l'autèntica caritat i justícia; cal explicar els avantatges i els riscos —els reals— i no els més improbables— del tractament o procediment escollit i proposat. Diagnòstic, pronòstic i tractament han d'ésser explicats, tot assenyalant —sense crear angoixes inútils— els límits de la ciència mèdica en els seus pronòstics.

Una dificultat especial en la comunicació metge-pacient, pot existir en el cas del malalt incurable i en el del moribund (Kübler-Ross ha escrit un llibre fonamental sobretot relacionat amb els moribunds) (10).

Recullo algunes indicacions esparses i que poden ésser útils:

- El dret del pacient a la veritat i el deure del metge de no afegir sofrances innecessàries i prejudicis addicionals. Cal cercar la manera de dir-ho i el moment oportú.
- El metge ha de saber quina és la capacitat del pacient per a conèixer la veritat i les seves possibilitats d'integrar-la.
- És una prescripció ètica, la de tenir presents:
 - les diferències individuals
 - les ambigüitats psicològiques
 - el coneixement de les reaccions afectives i emocionals i de les angoixes del pacient.
- La familiaritat amb la mort exigeix de descobrir els prejudicis personals del metge, la infermera, el sacerdot, etc., que atenen el moribund.
- Cal evitar l'arrogància del qui creu que abocar la veritat sense més miraments, perquè «ell diu sempre la veritat», és un benefici per al malalt. Ben sovint és senyal de niciesa o d'ignorància cruel.
- Les necessitats espirituals i religioses del malalt han d'ésser respectades al marge de les conviccions personals del metge. Cal tenir-ho molt present en els serveis d'urgències i de terapèutiques intenses.

Totes aquestes indicacions són supèrflues per als metges atents al pacient, però són molt convenients per als metges més atents o orientats a la ciència pura i a la tècnica, que no són pocs. Kornberg (11) arriba a dir que el metge en servir el malalt, serveix, de fet, les exigències seves i que són: «el plaer de resoldre els problemes que provoquen la seva curiositat intel·lectual; l'orgull de resoldre'ls amb habilitat professional, i l'ambició d'ésser creador i, per tant, artista, en lloc de metge». Fóra exagerat d'atribuir aquestes disposicions a tots els metges però són ben reals en alguns especialistes.

CONSEQÜÈNCIES D'ACCEPTAR LA DOCTRINA DEL CONSENTIMENT INFORMAT

L'acceptació de la doctrina del consentiment informat —com a actitud i en la pràctica— vol dir més del que pot semblar de bell antuvi. Efectivament comporta:

1. Abandonar el model paternalista de control i tractament del malalt i, amb més motiu, el model autoritari de tipus sacral i màgic.
2. L'acceptació del model de comunitat terapèutica en la qual el pacient és un participant actiu en el seu tractament i, per tant, existeix una relació menys vertical i oberta, en canvi, al diàleg.
3. L'acceptació del desafiament a la seva autoritat en definir allò que és normal o anormal, acceptable o no acceptable.
4. Reconèixer que la medicina és una tasca entre d'altres que cerquen el millorament de la salut de la comunitat; és la tècnicament responsable de trobar les causes físiques i el tractament de la malaltia.
5. Redefinir la tasca mèdica, no solament a partir de les seves funcions terapèutica i preventiva, sinó també de les funcions social i pedagògica.

Per acabar aquesta secció de la ponència, diré que no n'hi ha prou que el malalt rebí una atenció mèdica òptima: l'hospital o la institució han d'ésser el vehicle que faciliti al màxim una bona relació entre el metge i el malalt. Per tant, es necessària una administració competent, amb un bon servei de relacions públiques, enteses com a «esforç deliberat, planejat i continuat, per a establir i mantenir una mútua comprensió entre una organització i el seu públic» (12). No cal pas dir que també son imprescindibles unes bones relacions humanes intrahospitalàries; i això significa, entre altres coses: percebre uns salaris justos, rebre un bon tracte, tenir un lloc adient per al treball i per al repòs.

Dret del pacient a disposar de la seva persona

Per a tractar a fons d'aquest tema, hauríem d'afrontar tots els problemes que es podrien plantejar entre una visió tècnica del metge i una visió no científica del malalt, o bé les escales de valors d'uns i altres en l'actual moment terapèutic. Així, per exemple, hauríem d'analitzar els casos en què un Testimoni de Jehovà refusa una transfusió de sang; les alternatives que es presenten en el cas d'un càncer de mama operable, considerant la qualitat de vida que vol la pacient i apostant per una possibilitat de supervivència més reduïda; la decisió d'operar o no un nou nat amb espina bífida i mielomeningocele i els drets del metge i dels pares a decidir, etc.

L'anàlisi de les implicacions del dret del pacient a disposar de la seva persona, representaria un detallat estudi de l'eutanàsia activa i passiva. Aquesta problemàtica donaria una extensió desproporcionada a la nostra comunicació. Ens limitarem a afirmar el dret del pacient a morir amb dignitat i a fer algunes consideracions que jutgem importants.

Hem d'afirmar que tot home té el dret a viure la seva pròpia mort.

No hi ha ni persones ni institucions que tinguin el dret d'apropiar-se i dictar les normes de mort a una altra persona. Tot home té el dret a mantenir la seva dignitat de persona, la seva identitat psicològica en l'acte de morir. Penso que tot metge voldria que fos així per a ell mateix quan arribés el moment de la seva mort.

Avui tenim necessitat d'afirmar aquest dret perquè les possibilitats tècniques són tan grans, que tenim por no ja de la mort sinó de com i on morirem. Ens fa por una agonia llarga, «ajudada» per tota classe d'aparells, registres elèctrics i computadors. Ens espanta de morir estant intubats, oxigenats, en estat comatós i amb catèters a qualsevol vena punxable o disseccionable. Ens fa por la fredor tècnica, i sembla que desitjaríem de tenir, quan el moment arribi, l'escalfor humana del silenci o la paraula d'una persona que mirés en nosaltres la persona, en lloc de la pantalla on es dibuixarà el final de la vida biològica.

El metge no pot perdre l'esperit de lluita contra la malaltia i la mort. Però es molt convenient que sàpiga veure quan els mitjans terapèutics han deixat de ser-ho i ja no hi ha, raonablement, cap esperança d'èxit; és a dir, que les tècniques no allarguen la vida, sinó que prolonguen la mort. És també el moment d'adonar-se que els mitjans a la seva disposició per a seguir el curs de la malaltia i els que fins llavors eren terapèutics, no poden ésser l'excusa per a deixar de posar escalfor humana en la seva relació amb el qui mor i amb la seva família: ells la necessiten encara, i no pot fugir, no ha de fugir, del llit dels moribunds.

És el moment de deixar de fer el que fins llavors havia de fer per al pacient i ha de començar a fer el que cal fer per al moribund (13). En definitiva, ja no podem tractar el malalt que va a morir com si s'anés a recuperar: això fóra una negligència tan gran com de tractar tots els pacients com si tots ells anessin a morir.

Arthur Dyck, professor d'Ètica de Harvard, proposa el terme de «benemortàsia» per a indicar el comportament a tenir per tal d'assegurar al moribund una «bona mort». L'accent és posat en la forma «bona» per a distingir el terme del d'«eutànasia», en què l'accent està posat en «dolça» o sense dolor. L'ètica de la benemortàsia està fonamentada en aquests valors i creences (14):

1. L'individu no és l'únic que pot disposar de la seva pròpia vida; cada vida humana forma part de la comunitat humana que dona vida i protegeix la dels seus membres; la mateixa possibilitat de comunitat depèn de mesures que impedeixen d'atemptar contra la vida.
2. La llibertat, lligada al fet de tractar-se d'una persona, per a una opció moral, inclou la llibertat del moribund a refusar les intervencions no curatives i que allarguen la vida; però aquesta llibertat exclou la d'acabar amb la pròpia vida (suïcidi) i la de provocar la mort de qui està morint (homicidi, eutanàsia).

3. Tota vida té valor, i no existeix cap vida que no valgui la pena d'ésser viscuda.
4. El valor suprem és la bondat, de la qual són responsables el moribund i els qui l'atenen. Expressat religiosament, l'únic suprem valor és Déu; no hi ha cap ésser humà ni cap comunitat humana que pugui presumir de saber qui mereix de viure o de morir.

Si el malalt té el dret de refusar el tractament que ja només allarga inútilment la seva vida i, per tant, a morir amb dignitat, correspon al metge de determinar el moment en què comença l'irreversible procés de morir. Crec que fóra molt perillós d'incloure aquesta determinació en el dret del malalt, ja que es cauria amb molta facilitat en una valoració massa subjectiva. Com diu Paul Ramsey, professor d'Ètica cristiana a la Universitat de Princeton: «... La terminologia de mitjans ordinaris i extraordinaris —ni que siguin termes foscos, molestos i poc il·luminadors— porta l'atenció dels metges, pacients, familiars, clerecia i moralistes, vers unes consideracions *objectives* de la condició del pacient i de l'arsenal mèdic, les quals determinen si la decisió de deixar morir o de continuar lluitant per salvar la vida és moralment correcta o no. El concepte del dret del pacient a refusar el tractament introdueix, en canvi, una llibertat arbitrària. Deixa, a mercè de decisions *subjectives*, la determinació de l'actuació mèdica correcta o incorrecta: efectivament, així l'escollir o el refusar un tractament restarien sotmesos a una determinació voluntarística. Per contrast, la distinció entre mitjans ordinaris i extraordinaris era un bon punt de referència per a determinar si el refús era o no suïcida» (15). I per això nosaltres també creiem que la determinació del moment en què cal interrompre la terapèutica activa, ha de restar en mans del metge, l'únic que pot veure-hi més clar, per la seva ciència i experiència, en la boirosa regió on acaba la vida i comença l'irreversible procés de la mort. Quan ell cregui que el moment ha arribat, ha d'ajudar el pacient i la família aportant-los el consol de la seva presència i fent també més fàcil la decisió que han de prendre tots junts: la de donar «permís» a la mort per a instal·lar-se. Dit en altres paraules, a donar permís al moribund perquè deixi de lluitar per aferrar-se a la vida.

Ara bé, hem de tenir present que no hi ha dos éssers humans que responguin de la mateixa manera en unes determinades circumstàncies en les quals entrin en joc determinats judicis de valor. La biografia pròpia, les experiències i tots els condicionaments de l'existència individual, es mobilitzaran per a fer inclinar el pes de la balança cap a criteris més o menys agressius, més o menys conservadors. La conducta del metge fluirà del propi concepte que tingui d'ell mateix i serà l'expressió dels seus valors personals, mentre també tendirà així a satisfer les necessitats del pacient tant com les pròpies (16).

Fins ara he parlat del pacient que encara viu; i dic això perquè no incloc aquí els casos en què ja s'han donat les condicions de mort cerebral

segons el criteri del Comitè de Harvard (17). En aquests casos, jo considero que només tenim una preparació cor-pulmó o, si es vol dir altrament i amb la terminologia de Ramsey, una «vida tècnica» o, dit encara d'una manera més dura, un cadàver insepult: és quan el pacient ha arribat a:

1. Total absència de receptivitat i de resposta, fins i tot als estímuls dolorosos.
2. Absència de moviment muscular i de respiració espontània durant una hora, o durant tres minuts si es desconnecta el «respirador».
3. Total absència de reflexos, moviments oculars i parpelleig. Midriasi.
4. EEG isoelèctric, pla.
5. Persistència d'aquesta situació quan aquestes proves són repetides a les 24 hores.

Aquests criteris no són vàlids en el cas de depressió del sistema nerviós central per efecte de drogues, com és ara barbitúrics, i en el cas d'hipotèrmia per hivernació.

Advertint la complexitat dels problemes i la necessitat de repensar l'assistència als moribunds, la Comissió per a la Salut i Afers Socials de la Comunitat Europea va proposar,* entre d'altres, les dues següents recomanacions, que fem nostres: «vetllar per tal que tots els malalts tinguin la possibilitat de preparar-se psicològicament a la mort i de preveure l'assistència necessària, acudint al personal que els tracta (metges, infermeres), com també psiquiatres, ministres dels diversos cultes i assistents socials especialitzats, els quals hauran de comptar amb la formació necessària per a discutir sobre aquests problemes amb els malalts la vida dels quals està tocant la seva fi», i «crear comissions nacionals d'enquesta, compostes per metges, juristes, teòlegs, moralistes, psicòlegs, sociòlegs, encarregats d'establir unes normes ètiques per al tractament dels moribunds i de determinar els principis mèdics orientatius en l'ús de mesures especials per a prolongar la vida...».

Voldríem acabar aquesta comunicació insistint en alguns punts determinants: la necessitat 1) d'una reforma sanitària a fons, amb la qual sigui possible una relació metge-malalt fonamentada en la confiança i en la mútua observança dels deures i el respecte recíproc dels drets; 2) d'una educació sanitària del país que ajudi a aixecar el nivell d'educació general i que faci possible per a tothom el discurs raonable quan hi hagi conflicte de deures; 3) de la reforma dels estudis de Medicina, perquè puguin capacitar les noves promocions de metges per a assumir les responsabilitats d'una medicina orientada no sols a la terapèutica sinó també a la prevenció de malalties, amb les tasques educatives i socials corresponents; 4) d'acceptar que el paper del metge ha d'ésser d'activa participació en els esforços per a limitar o eliminar les causes hereditàries, nutritives, ambientals i ocupa-

* El text complet es presenta en un apèndix final.

cionals, que produeixen malaltia o inferioritat física i/o mental; 5) aprofundir i posar en pràctica —malgrat les dificultats provinents de la formació del metge i de la poca capacitat d'alguns malalts—, el principi que el malalt ha d'ésser informat i ha de prendre la responsabilitat d'ésser membre de la comunitat terapèutica; 6) de treballar activament per humanitzar al màxim l'hospital, posant especial interès en les unitats de terapèutiques intensives, urgències, departaments d'oncologia, nefrologia, cirurgia, on la tècnica i l'efectivitat fan entrar en conflicte, sovint, les diferents escales de valors; 7) la necessitat de crear, a nivell d'hospital i de col·legis mèdics, comissions interdisciplinàries que estudiïn els casos conflictius en l'àmbit de la bioètica; 8) de començar a treballar en un codi d'ètica professional actualitzat i que tingui present el pluralisme religiós; 9) de concedir una atenció especial al malalt moribund; 10) de procurar la màxima col·laboració entre totes les persones que treballen en els diferents serveis i departaments; entre els metges que porten un malalt a l'hospital que no és el seu i els que hi treballen habitualment; entre els familiars dels pacients i metges i infermeres; entre metges i infermeres i sacerdots i ministres que atenen els pacients. Recordem, finalment, que no n'hi ha prou, doncs, amb la competència mèdica a l'hospital, perquè també s'hi necessiten una bona administració i un bon servei dels professionals en relacions públiques.

BIBLIOGRAFIA

1. BALINT, M.: «The doctor, his patient, and the illness», Pitman, Londres, 1957.
2. DEBOUT, M.: «Pour une stratégie politique», *Lumière et Vie*, 25, 89-98, 1976.
3. LAÍN ENTRALGO, P.: «La Medicina actual», Seminarios y Ediciones, S. A., Madrid, 1973. Cfr. «Historia de la Medicina Moderna y Contemporánea», Ed. Científico-Médica, 2.ª ed., Barcelona/Madrid, 1963.
4. ZIEGLER, J.: «Les vivants et la mort», pàg. 207, Seuil, París, 1975. Referència de BAUBÉROT, J.: «La religion médecine», *Lumière et Vie*, 25, 51, 1976.
5. LAÍN ENTRALGO, P., DEBOUT, M. (Cfr. referències 2 i 3). Comités d'Action Santé: «Contra la medicina liberal», Estela, Barcelona, 1970.
- ILlich, I.: «La expropiación de la salud», *Némesis médica*, Barral, Barcelona, 1975.
- SUSSER, M. W., WATSON, W.: *Medicina y Sociología*, Atlante, Madrid, 1967.
6. GAYLIN, W.: «The patient's bill of rights», *Saturday Review (of the Sciences)*, 1 (2), 22, 24, febrer 1973.
7. PILOWSKY, I.: «The student, the patient, and his illness. The ethics of clinical teaching», *Med. J. Australia*, vol. I (60th year), núm. 17, pàgs. 858-859, 1973.
8. GAYLIN, W.: Cfr. referència anterior.
9. EPSTEIN, R. L., BENSON, J.: «The patients right to know», *Hospitals J.A.H.A.*, 47, 47-52, 1973; 47, 38-42, agost 1973.
10. KÜBLER-ROSS, E.: «On death and dying», Nova York, Macmillan Publishing Co., 1969. Traduïda al castellà per l'Editorial Grijalbo: «Sobre la muerte y los moribundos», 1975.
11. KORNBERG, A.: *Persp. Biol. Med.*, 13, 222, 1970. Referència de BARONDESS, J. A.: «Doctor and patient», *Persp. Biol. and Med.*, 16, 395-410, pàg. 400, 1973.
12. CUTLIP, S. M., CENTER, A. H.: «Effective public relations», New Jersey, Prentice-Hall, Inc., 4.ª ed., pàg. 6, 1971.

13. RAMSEY, P.: «The patient as person», Yale Univ. Press, pàg. 151, New Haven/ Londres, 1970.
14. DYCK, A.: «An alternative to the ethic of euthanasia», *To live and to die*. Ed. by Williams, R. H., Springer-Verlag, pàgs. 98-112, Nova-York-Berlin, 1973.
15. RAMSEY, P.: «Prolonged dying: not medically indicated», *Hastings Center Report*, 6 (1), 14-17, 1976.
16. GILL, J. J.: «Euthanasia: a reflection on the doctor and the hospital», *Catholic Mind*, pàg. 27, octubre 1974.
17. Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death: «The definition of irreversible coma», *J.A.M.A.*, 205 (6), 85-88, 1968.

Apèndix I

DECLARACIÓ DELS DRETS DEL PACIENT

(Consell d'Administració de la A.H.A.)

17 novembre 1972. Aprovada el 8 gener de 1973

Tot pacient té dret:

1. A una assistència amantent i respectuosa.
2. A obtenir del seu metge una informació completa i continuada en tot allò referent al seu diagnòstic, tractament i pronòstic, explicada en un llenguatge que raonablement sembli que ha de resultar comprensible per al malalt. L'informació caldrà donar-la a la persona més apropiada, en lloc del malalt, quan no sigui recomanable mèdicament de donar-la al mateix pacient. Aquest té el dret de conèixer el nom del metge responsable de la coordinació de la seva assistència.
3. A rebre del seu metge la informació necessària per a donar un «consentiment informat» abans que comenci qualsevol procediment i/o tractament. Llevat del cas d'urgència, la informació necessària per a poder donar el consentiment informat ha d'incloure, almenys, el procediment específic i/o el tractament que es vol seguir, com també els riscos més importants que comporta i la probable duració de la incapacitació. El pacient té el dret d'estar informat de si existeixen altres alternatives per a la seva assistència o tractament. També té el dret de conèixer el nom de la persona responsable dels procediments a seguir i/o del tractament.
4. A refusar el tractament, en el grau permès per la llei, i a ésser informat de les conseqüències mèdiques de la seva actitud.
5. A una plena consideració envers la seva intimitat personal, en relació amb el programa de la seva assistència mèdica. La discussió del seu cas, les consultes, les exploracions i el tractament són confidencials, i cal fer-los amb discreció. Tots els qui no intervenen directament en la seva assistència, necessiten el permís per a estar-hi presents.
6. A esperar que tots els informes i històries clíniques referents a la seva assistència siguin confidencials.
7. A esperar que l'hospital, segons la seva capacitat, doni una resposta raonable a la petició de serveis que ell hagi formulat. L'hospital ha de proporcionar avaluació, servei, i/o remetre'l a qui el pugui ajudar segons ho indiqui la urgència del cas. Quan sigui indicat mèdicament, el pacient pot ésser traslladat a un altre centre, després d'haver rebut una explicació i informació completes sobre aquest trasllat. Abans d'efectuar-lo, la institució a la qual el pacient és traslladat ha d'haver-lo acceptat.

8. A obtenir informació sobre les relacions que hi puguí haver entre l'hospital i altres institucions docents i d'assistència sanitària, en tot allò que pertoca a la seva assistència. A obtenir informació de l'existència de relacions professionals entre els qui el tracten, i també a conèixer el nom de tots ells.
9. A ésser advertit si l'hospital vol fer o planeja un tractament o procediment experimentals, en tot allò referent a la seva assistència. Té el dret a refusar de participar-hi.
10. A esperar una raonable continuïtat en l'assistència. A conèixer per endavant els metges que pot visitar, els temps de visita i on el rebran. Té el dret d'esperar que l'hospital l'informi sistemàticament —sigui a través del metge, sigui a través d'un delegat— sobre les necessitats que se li plantejaran per a mantenir la salut, una vegada hagi estat donat d'alta.
11. A examinar la factura i rebre les adequades explicacions, qualsevol que sigui la procedència del pagament.
12. A conèixer les regles que ell ha d'observar, a l'hospital, com a pacient. Cap catàleg de drets no pot assegurar al pacient la qualitat del tractament que té dret a esperar de rebre. L'hospital té moltes funcions a complir, incloses les de prevenció i tractament de les malalties, l'educació dels professionals de la medicina i també la dels pacients, i la recerca (investigació) clínica. Totes aquestes activitats han d'ésser realitzades de tal manera que les presideixi la preocupació pel malalt i, sobretot, el reconeixement de la seva dignitat com a ésser humà. L'èxit a aconseguir aquest reconeixement, assegura l'èxit en la defensa dels drets del pacient.

Apèndix II

RESOLUCIONS ADOPTADES PER LA COMISSIÓ DE LA SALUT I AFERS SOCIAL DEL CONSELL D'EUROPA

(Estrasburg, 29 gener 1976)

L'Assemblea declara:

1. Considerant que els progressos, ràpids i constants, de la Medicina, creen problemes i presenten àdhuc algunes amenaces per als drets fonamentals de l'home i la integritat dels malalts.
2. Remarcant que el perfeccionament de la ciència mèdica tendeix a donar un caire cada vegada més tècnic i menys humà al tractament.
3. Havent comprovat que els malalts estan mancats, tot sovint, de les possibilitats necessàries per a defensar llurs propis interessos, especialment quan estan sotmesos a tractament en un hospital.
4. Tenint present que, des de fa algun temps, es va reconeixent que els metges deuen, abans que qualsevol altra cosa, respectar la voluntat de l'interessat quant al tractament que cal aplicar-li.
5. Jutjant que els drets dels malalts a la dignitat i a la integritat, com també a la informació i al tractament adequats, han d'ésser definits d'una manera precisa i atorgats a tothom.
6. Convençuda que la professió mèdica està al servei de l'home per a la protecció de la salut, per al tractament de les seves malalties i ferides, per a alleujar els seus sofriments en l'àmbit del respecte degut a la vida i a la persona humanes (l'Assemblea), està convençuda que la prolongació de la vida no ha de constituir, per ella mateixa, la finalitat exclusiva de la pràctica mèdica, i que ha d'adreçar-se, igualment, a alleujar les sofrències.
7. Considerant que el metge ha d'esforçar-se a calmar els sofriments i, per tant, no té dret, ni tan sols en els casos que li semblin desesperats, a anticipar intencionadament el procés natural de la mort.

8. Subratllant que la prolongació de la vida per mitjans artificials depèn, en una gran mesura, de factors com ara l'equip disponible, i que els metges que treballen en hospitals amb unes instal·lacions tècniques que permeten de prolongar la vida durant un període particularment llarg, es troben, sovint, en una posició delicada en relació amb la continuació del tractament, especialment en els casos en què l'extinció de totes les funcions cerebrals del malalt sigui irreversible.
9. Subratllant que els metges han d'actuar de conformitat amb la ciència i l'experiència mèdica normalment admesa, i que cap metge ni qualsevol altre membre de la professió mèdica no podria veure's obligat a actuar contra la seva consciència, en relació amb el dret del malalt a no sofrir inútilment.
10. RECOMANA al Comitè de Ministres del Consell d'Europa (als ministres de la salut) que invitin els Governos dels Estats membres (divuit):
 - I.
 - a) A prendre les mesures necessàries en tot allò relatiu a la formació del personal mèdic i a l'organització dels serveis mèdics, per tal que els malalts hospitalitzats o atesos a domicili siguin alleujats de llurs sofrències, en la mesura que ho permeti l'estat actual dels coneixements mèdics.
 - b) A cridar l'atenció dels metges per tal que sàpiguen que els malalts tenen dret, si així ho manifesten, a ésser completament informats sobre llur mal i sobre el tractament previst, i a actuar de tal manera que, al moment de l'admissió, siguin informats de tot allò referent al funcionament i a l'equip mèdic del centre que els acull.
 - c) A vetllar per tal que tots els malalts tinguin la possibilitat de preparar-se psicològicament a la mort i de preveure l'assistència necessària, acudint al personal que els tracta (metges, infermeres), com també a psiquiatres, ministres dels diversos cultes i assistens socials especialitzats, els quals hauran de comptar amb la formació necessària per a discutir sobre aquests problemes amb els malalts la vida dels quals està tocant a la fi.
 - II. A crear comissions nacionals d'enquesta, compostes per metges, juristes, teòlegs, moralistes, psicòlegs, sociòlegs, encarregats d'establir unes normes ètiques per al tractament dels moribunds, de determinar els principis mèdics orientatius en l'ús de mesures especials per a prolongar la vida i d'examinar la situació dels metges en la hipòtesi d'unes sancions, previstes per les lleis civils i penals, quan han renunciat a prendre mesures artificials per a prolongar el procés de la mort en els malalts en estat d'agonia ja començada i la vida dels quals no pogués restar salva amb els actuals coneixements mèdics, o bé quan haguessin intervingut amb l'adopció d'unes mesures destinades, primordialment, a alleujar els sofriments susceptibles d'exercir un efecte secundari en el procés de la mort, com també a examinar la qüestió de les declaracions escrites fetes per persones jurídicament idònies, les quals haguessin autoritzat els metges a renunciar a les mesures per a prolongar la vida, concretament en el cas de l'aturament irreversible de les funcions cerebrals.
 - III. A instituir, si no existeixen ja organitzacions anàlogues, unes comissions nacionals encarregades d'examinar les demandes presentades contra el personal mèdic per errors o negligències professionals, i això sense atemptar contra la independència dels tribunals ordinaris.
 - IV. A comunicar al Consell d'Europa els resultats de llurs anàlisis i conclusions, a fi i efecte d'harmonitzar els criteris dels «divuit», relatius als drets dels malalts i moribunds i als mitjans jurídics i tècnics vàlids per a assegurar aquests drets.