

Societat

Tota una setmana per omplir la torre Agbar de sang

La marató de donacions de sang es mantindrà activa fins aquest divendres

Salut Reptes ètics de la medicina

Dret a saber i a no saber

LÍMITS La legislació reconeix el dret a la informació i a l'autonomia del pacient, però els professionals sanitaris s'han d'adaptar a cada malalt i a cada fase de la malaltia **CLAU** La confiança entre metge i pacient té ara més sentit que mai

Marta Ciércoles
BARCELONA

Les legislacions estatal i catalana garanteixen el dret dels ciutadans a rebre informació sobre la pròpia salut. En ple segle XXI, el dret a la informació sanitària és inqüestionable i necessari per actuar amb autonomia quan toca prendre decisions, per exemple, sobre els tractaments que es volen rebre. Però, a l'hora de fer-lo efectiu, no tot és blanc o negre. Metges, pacients i experts en bioètica recorden que el dret a saber sovint implica també el dret a no saber. En aquest context, molt allunyat de la medicina paternalista de dècades enrere, la confiança entre metge i pacient pren més força que mai. Davant un pacient cada cop més conscient, actiu i exigent, i amb més accés a fonts alternatives d'informació, el professional sanitari ha d'afinar al màxim les habilitats comunicatives.

“No es pot privar ningú d'informació sobre la seva salut. Però la informació tampoc es pot imposar”, afirma el doctor Marc Antoni Broggi, president del Comitè de Bioètica de Catalunya. “El metge ha de ser capaç d'adequar-se a les necessitats del pacient en cada etapa de la malaltia per tal de saber què dir-li segons el moment, de quina manera i a quin ritme”, afegeix.

Els metges, i en especial els de capçalera, coneixen

Les frases

“No es pot privar ningú d'informació sobre la seva salut, però tampoc se li pot imposar”

Marc Antoni Broggi
PRES. COMITÈ BIOÈTICA CATALUNYA

“El pacient que busca informació i és actiu genera una oportunitat de diàleg amb el metge”

Laura Fernández
UNIVERSITAT DELS PACIENTS

“Quan el pacient està en mans de molts professionals, no sap com expressar les seves necessitats”

M. Dolors Navarro
FÒRUM CATALÀ DE PACIENTS

“Els metges hem d'acompanyar. Sovint ens equivoquem més per parlar massa que no pas per callar”

Eva Peguero
METGESSA DE FAMÍLIA (CAMFIC)

“La informació al pacient té un límit: el de la destrucció de l'esperança”

Josep Ramon Germà
ADJUNT A LA DIRECCIÓ DE L'INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA (ICO)

—o haurien de conèixer— el pacient i les seves circumstàncies. “A partir d'aquí, els metges hem d'esbrinar què volsaber en cada moment el malalt. D'una manera o d'una al-

tra, ens ho farà saber i hem de tenir la capacitat de percebre-ho. La importància de la informació la decideix el pacient. L'experiència demostra que és més fàcil que els metges ens equivoquem per parlar massa que no pas per callar”, assegura la doctora Eva Peguero, metgessa de capçalera i membre dels grups de comunicació i d'ètica de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (Camfic).

Però no sempre és fàcil determinar si la informació que el metge proporciona al pacient és suficient i està adaptada al seu nivell de comprensió. “La situació actual del sistema sanitari tampoc no hi ajuda gaire, perquè els professionals sanitaris sovint es troben sols en aquesta tasca, per falta de temps o de recursos, o bé per obstacles burocràtics”, argumenta Laura Fernández, responsable de l'àrea de ciutadans i pacients de la fundació Salut i Envel·liment de la UAB, entitat impulsora de la Universitat dels Pacients.

Un àmbit especialment delicat, i en què la comunicació entre metge i pacient esdevé clau, és el de l'oncologia. El doctor Josep Ramon Germà, adjunt a la direcció de l'Institut Català d'Oncologia (ICO), és fidel a un principi, fruit de més de trenta anys d'experiència com a metge assistencial: “El límit de la informació que hem de proporcionar al pacient és la

destrucció de l'esperança.”

La medicina no és una ciència exacta a l'hora d'establir pronòstics. “L'únic coneixement racional que tenim és estadístic i ens movem sempre en un escenari de molta incertesa”, admet el doctor Marc Antoni Broggi. “En el fons, no sabem com anirà cada cas —hi coincideix el doctor Germà—. He vist tumors molt similars que es comportaven de manera molt diferent. Jo mateix, fa anys, vaig donar per terminal un pacient que dos anys després va venir a visitar-me per dir-me que seguia viu.” Aquest oncòleg assegura que mai utilitza percentatges. “Als pacients sovint els dic que cal esperar el millor i estar preparats per al pitjor.”

Empatia i confiança

Fa vint anys, era molt habitual que la família volgués ocultar un diagnòstic greu o un mal pronòstic al malalt. “Però això ha canviat moltíssim. Ara la immensa majoria dels pacients ens diuen que ho volen saber tot sobre l'evolució del seu càncer. Davant d'això, el nostre repte com a metges és percebre què vol dir cada pacient quan afirma que ho vol saber tot”, explica el doctor Germà. “Tenir empatia i crear un lligam de confiança amb cada pacient és fonamental”, afegeix.

Confiança. La paraula que tots repeteixen. També la doctora Maria Dolors Navarro, presidenta del



Els pacients valoren la confiança amb el metge i el consideren el principal referent a l'hora d'obtenir informació. En la imatge, un metge rural amb una pacient ■ ARXIU

Fòrum Català de Pacients (i del Fòrum Espanyol). “Aquesta confiança és més difícil d'aconseguir quan el pacient es troba en mans de molts profes-

La medicina avui se centra menys en la malaltia i més en el malalt

nals. Llavors se sent més indefens i sovint no sap com expressar els seus neguits i necessitats”, alerta Navarro. Laura Fernández assegura que molts

pacients es queixen precisament d'això, de la fragmentació de l'atenció sanitària, que fa que sovint no tinguin un professional com a referent clar.

Situacions com aquesta demostren, segons Marc Antoni Broggi, que tot i que el sistema sanitari ha avançat molt, encara s'ha d'enfocar molt més cap a una medicina que “ja no se centra en la lluita contra la malaltia com fa cinquanta anys, sinó en l'ajuda al malalt”.

“El pacient té dret a viure la seva malaltia amb dignitat, tal com ell decideixi. Nosaltres hi hem de

L'APUNT

Roig sobre blanc, ric sobre pobre

Jordi Panyella

Damunt la neu freda i blanquíssima que caurà avui sobre mig Catalunya, el contrast de la sang vermellíssima i calenta que des de divendres tenyeix les parets de vidre de la torre Agbar de Barcelona, gegantí termòmetre d'aquesta nova prova de solidaritat que és la donació de la marató de sang. Més contrastos (menys poètics, més patètics): davant la imminència de l'inici de la ci-

mera econòmica de Davos, meca dels poderosos i dels savis de l'economia (aquests que tot ho diagnostiquen però res no arreglen), la desencoratjadora realitat denunciada per Oxfam que l'1% de la població del planeta, 70 milions de persones, tenen tants recursos com el 99% restant, 7.000 milions de persones. S'imposen més donacions, i no precisament de sang.



ser per acompanyar-lo", afirma Eva Peguero. A diferència d'altres especialitats mèdiques, la formació dels metges de família fa èmfasi en la comunicació amb el pacient. Però la doctora Peguero, que en fa classes, assegura que "mai hi ha prou formació davant dels reptes que imposa el dia a dia".

Segons un estudi de la Universitat dels Pacients, el professional sanitari continua sent la principal font d'informació per al 80% dels pacients. Però la irrupció de multitud de fonts d'informació sanitària a les quals tenen accés

els malalts, sobretot a través d'internet, planteja un nou repte a les consultes des de fa uns anys.

"El ciutadà troba a la xarxa molta informació que no sempre és de qualitat i, per al professional sanitari, aquesta ha de ser una oportunitat per adreçar-lo cap a continguts acreditats. Això reforçaria encara més la confiança i reafirmaria el paper del metge com a referent", afirma Navarro.

"El pacient actiu no ha de crear un conflicte a la consulta ni es pot penalitzar. Al contrari, és una bona notícia que existeixi,

perquè genera una oportunitat de diàleg", argumenta Laura Fernández. La doctora Peguero agraeix trobar-se amb pacients informats. "Volen decidir, es preocupen i es responsabilitzen molt de la seva salut", afirma.

Capacitar els malalts per afrontar la seva malaltia, tant pel que fa a la recerca d'informació com a l'autocura o a la presa de decisions és, precisament, la finalitat dels programes de formació de pacients experts que, des de fa uns anys, impulsen les associacions de pacients i els centres sanitaris. ■

Contra la mentida pietosa i la conspiració del silenci

El doctor Marc Antoni Broggi, president del Comitè de Bioètica de Catalunya, cita la novel·la de Tolstoi *La mort d'Ivan Iliç* per il·lustrar la perversió que suposa decidir pel malalt, mentir i ocultar-li el seu estat de salut, sobretot si és greu. "El suplici d'Ivan Iliç era la mentida, per tots compartida. El turmentava que no volguessin reconèixer el que tots sabien sobre la seva situació i que ell també sabia; que l'obliguessin a prendre part en aquella mentida", escriu l'autor rus. Afortunada-

ment, les coses han canviat molt en els darrers anys. "El coneixement s'ha democratitzat i ja no hi ha marxa enrere", afirma Laura Fernández, de la Universitat dels Pacients. Si anys enrere la mentida estava legitimada, "ara, simplement, no és ni tan sols una opció", afirma taxatiu el doctor Broggi. "No hi ha lloc per a les mentides pietoses; en tot cas, s'ha de buscar una manera pietosa de dir la veritat", argumenta. Segons Broggi, quan els familiars menteixen al malalt, en reali-

tat "estan abusant de la seva confiança per estalviar-se una angoixa ells mateixos".

Quan la família vol que no es comuniqui la gravetat d'un diagnòstic a un pacient, "en realitat demanen que es vulneri la llei d'autonomia del pacient", afirma Fernández. Aquestes situacions són delicades per als professionals, que sovint han de buscar mecanismes per trencar el que Fernández anomena "conspiració del silenci" i valorar quines són les pors del pacient per adequar-hi la informació.