

# Consciència del deure i el final de la vida dels malalts

## Consciousness of duty and life ending of the sick

Marc Antoni Broggi Trias<sup>1</sup>

### Resum

Per poder ajudar a qui ha de morir es necessita prendre consciència de tota una nova i àmplia realitat: de les noves possibilitats, dels nous drets dels ciutadans malalts i dels nous deures de respecte i d'ajuda solidària que es demanen. Per ser-ne prou conscient es precisa una mirada que superi el biologisme i el pur contracte laboral i faci un esforç per centrar-se en la persona que pateix. S'ha d'evitar el sofriment, els tractaments ja inútils i s'ha de proporcionar una companyia empàtica i activa.

**Paraules clau:** Consciència, drets dels malalts, objectius i deures, ajuda al final de la vida.

### Abstract

In order to help those who have to die, one needs to be aware of a new and wide-ranging reality: new possibilities, new rights of the sick and new duties of respect and solidarity help that are requested. To be conscious enough, a gaze that overcomes biology and the work contract is required to make the effort of focusing on the person who suffers. Suffering and useless treatments must be avoided, and an empathetic and active care must be provided.

**Key words:** Awareness, rights of the sick, goals and duties, help at the end of life.

**Per citar l'article:** BROGGI TRIAS, Marc Antoni. Consciència del deure i el final de la vida dels malalts. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, pàgines 23-36. ISSN 0212-7210.

<sup>1</sup> Cirurgià. Comitè de Bioètica de Catalunya. Autor de *Per una mort apropiada*.

La preocupació sobre la forma de morir ha estat present en totes les èpoques i en totes les latituds. A més dels inevitables interrogants que suscita la mort mateixa, s'hi afegeixen els reals o imaginaris sobre què s'esdevindrà abans d'arribar-hi i sobre l'ajuda que es tindrà. És pel que fa a aquests últims aspectes que les coses varien més. A diferència d'altres temps (i d'altres llocs actualment) ara i aquí s'espera amb més tranquil·litat poder gaudir d'una ajuda professional eficaç i amb un armament i una organització inimaginables fins fa poc. Tothom hi compta, tot i que també es tem al mateix temps que quan ens toqui a nosaltres, aquest mateix activisme no ens porti a situacions no desitjades. El que és indiscutible és que, menys pel que fa als casos de mort sobtada, la mort actualment ve acompanyada de decisions cada cop més difícils i inquietants, fins al punt d'haver-se tornat quasibé obsolet el concepte de "mort natural". Abans teníem la pena de veure morir el pare; ara s'hi afegeix l'angoixa d'haver de decidir sobre la seva desconnexió.

**Sovint es fa massa per posposar la mort i massa poc, i massa tard, per alleugerir-ne el sofriment que l'acompanya.**

En aquest nou context de decisions a prendre està clar que tot sovint es fa massa per posposar la mort i massa poc, i massa tard, per alleugerir-ne el sofriment que l'acompanya: es tracta d'una constatació que s'ha de tenir present quan es parla de millorar l'ajuda que podem oferir a qui ha de morir (BROGGI, LLUBIÀ, TRELIS, 2006), ja sigui la que poden proporcionar els professionals o els cuidadors pròxims. Els primers tenen una inèrcia i uns mitjans per continuar la lluita contra la malaltia que fàcilment els pot fer anar molt lluny. Quant als familiars, en la situació angoixant en què es troben, poden demanar actuacions que ja no són útils o que són poc pertinents. La falsa idea que la mort és un fracàs pels primers i un mal absolut pels altres, fa que en molts casos els esforços es dirigeixin en una mala direcció. Així és que la obsessió per evitar-la al preu que sigui impedeix a vegades tractar com cal el procés d'acostar-s'hi. I aquesta mateixa dificultat per veure-la de cara pot fer que s'acabi actuant també en un sentit contrari: precipitant innecessàriament el seu desenllaç per tal d'evitar viure qualsevol tipus d'agonia. Tot plegat pot deixar el moribund potser sense el confort i el control que hauria pogut i volgut tenir. Corregir aquestes actituds va constituir l'objectiu principal d'un treball del Comitè d'Ètica de Catalunya (2010).

### Augmentar la consciència

No cal dir que morir millor o pitjor depèn de moltes circumstàncies, i que algunes són poc previsible o poc assequibles a la nostra actuació. Però en moltes altres sí que podem influir-hi i hem d'aprofitar aquesta possibilitat, des d'on estiguem, per tal d'ajudar a millorar-ne el curs. Almenys, hem de mirar de no empitjorar-ho amb decisions poc assenyades: per exem-

ple, amb trasllats d'última hora, tractaments inútils, precipitacions i errors; o amb despropòsits com són els desacords entre familiars, les actituds professionals defensives, etc.

Per plantejar-se bé aquestes qüestions convé augmentar-ne el coneixement, cultivar un cert hàbit de reflexió i, si pot ser, anticipar-se a les situacions. A més, s'han de tenir en compte tots els nivells en els quals es juga la partida: el primer, el més íntim, el de l'interior del propi malalt; després, el de la companyia de les persones del seu voltant. Evidentment, també el dels professionals que vigilen l'evolució del seu estat i que proposen algunes actuacions essencials. I per fi, hi compta l'organització sanitària i el marc legal vigent, és a dir, el de tot un món públic més o menys estructurat que sempre condiciona el seu l'entorn. Tots aquests àmbits s'interrelacionen íntimament i s'ha de tenir consciència de tots ells per tal de poder ajudar al màxim.

No es pot amagar, començant pel darrer àmbit, que la influència de l'entorn pot confondre i ofuscar els valors en joc i la capacitat d'anàlisi crítica. Jordi Gol ho il·lustrà amb valentia així: "No sé si hauria practicat un o altre tipus d'eutanàsia en aquests casos... [es refereix a limitar el tractament de suport en la mort cerebral: en aquell moment no es tenien clares les distincions]... El que sí sé és que sento remordiments de no haver-ho fet perquè penso que el que em va deturar la mà no va ser mai l'amor al malalt, sinó que va ser la por a perdre la pau de la meva consciència, i que aquesta no estava condicionada per les meves conviccions íntimes, sinó pel substrat cultural que incloïa." (1986, p.54). És un honest reconeixement que explica bé el perill de la influència del "substrat cultural" si no es té un coneixement prou sòlid dels conceptes i dels límits ètics i legals. Podríem dir que la influència que va condicionar la consciència pròpia (aquí en castellà escriuriem *conciencia*) va dificultar el prendre prou consciència (aquí en canvi, *consciencia* en castellà) dels interessos del malalt i de l'abast del deure d'ajuda: va dificultar que en fos prou conscient. ¿Quanta gent no confon encara avui l'adequació del tractament pal·liatiu amb l'eutanàsia, o l'engany amb donar esperança, i la possibilitat d'actuació amb l'obligació? La manca de comprensió i de rigor conceptual fa que augmenti la por en el moment de prendre algunes decisions -a parar quan seria el moment, posem per cas- i fa que s'acceptin algunes rutines poc raonades i generalitzades, malbaratant així moltes oportunitats de fer les coses més reflexivament. Hem de ser més conscients d'aquesta realitat: de la influència de les idees de l'entorn (familiar i cultural o científic) i del perill de desviar-se llavors del respecte que devem als ciutadans, i sobretot de no atrevir-se a incorporar els nous deures envers ells. Ara es necessita més consciència de tot plegat: dels canvis apareguts, dels nous valors en joc, dels límits a què es pot arribar i dels que no convé traspasar.

¿Quanta gent no confon encara avui l'adequació del tractament pal·liatiu amb l'eutanàsia, o l'engany amb donar esperança, i la possibilitat d'actuació amb l'obligació?

És cert que això representa més esforç respecte al que es necessitava abans, quan l'únic objectiu era el de la lluita contra la malaltia tal com la veien els professionals. Perquè aquell únic objectiu, a part de legitimar coses tan obsoletes com és l'hàbit de la mentida per part del clínic, tenia l'avantatge de poder-se guiar per una aplicació generalitzada i pactada entre professionals, i amb l'avantatge de no comptar amb cap més condicionant que el seu coneixement "objectiu", la seva habilitat i les possibilitats tècniques del moment.

És lògic que aquest esforç intel·lectual i moral suplementari que ara se li reclama li generi desconcert donada la inèrcia ancestral, i que descobreixi la manca de formació pròpia sobre aquesta vessant de la clínica que abans quedava en l'ombra i on es trobaven els sentiments i la voluntat de cada persona. Es tracta, com diu Aranguren, de passar d'una "moral viscuda" a una "moral pensada" (1997, p.10); d'abandonar hàbits ancestrals que s'adoptaven inconscientment en el transcurs de l'exercici pràctic i d'adoptar-ne l'únic que ara resulta útil i honest: el d'una reflexió crítica permanent sobre allò que es fa, quins valors es prioritzen i com es tenen en compte les necessitats del malalt. "Quin objectiu es persegueix amb aquesta actuació? s'està lluitant només contra la malaltia o es mira d'afavorir aquell malalt abans de res més?".

### Primer objectiu: lluitar contra el sofriment

Per començar, hi ha unes pautes bàsiques que haurien de ser conegudes. I ho haurien de ser per tothom: recordem que les decisions a prendre no depenen només dels professionals sinó del malalt i també dels familiars i de tots aquells que li fan costat. Tots ells les han de tenir presents en menor o major grau perquè les hauran de tenir en compte tard o d'hora.

Ens referim, per una banda, a la disposició a lluitar contra el dolor i el sofriment i arribar fins a la sedació si fa falta; i per altra, a la d'evitar tota actuació no volguda pel malalt o que veiem que és o ha esdevingut inútil per a ell. Són deures que formen part del que s'entén actualment per "bones pràctiques".

La primera és la de mitigar el patiment sigui quina sigui la seva causa. És l'objectiu prioritari. El dolor s'ha d'intentar prevenir i prevenir abans que es presenti, i s'ha de combatre amb eficàcia i sense tardar quan es presenta; és el pitjor dels mals: "*perfect misery, the worst of evils*", diu John Milton (DORMANDY, 2002). S'ha de pressuposar que ningú no el vol, sabem que no té cap sentit *per se*, i que, per tant, la lluita contra ell constitueix la indicació principal i més nítida de tot cuidador, sigui professional o no. I això és extensiu a qualsevol símptoma molest, a tot sentiment d'angoixa i de sofriment que es pugui mitigar. Sortosament, en l'actualitat això és possible quasi sempre. S'ha de reivindicar l'analgèsia: l'ús d'opiacis pels ma-

lalts, per exemple; i superar els absurds entrebancs administratius o ideològics i les reticències sovint sense fonament. Ja el 1964, un treball revolucionari en el tractament dels moribunds de Cicely Saunders, la fundadora del moviment *Hospice* a Anglaterra, acabava dient: “El nostre estudi demostra clarament que els opiacis no són addictius pels malalts de càncer en fase avançada, que el seu consum regular no afecta de forma rellevant la seva tolerància, que la morfina oral funciona i que no produeix indiferència en front del dolor sinó alleujament del mateix. Massa mites sobre la tolerància i l’addicció envolten actualment el consum de la morfina” (DORMANDY, 2002, p.681).

Malgrat tots els esforços, però, un símptoma important pot ser a vegades resistent al tractament ben fet, pot ser “refractari”. De la mateixa manera, el patiment també pot continuar i augmentar malgrat la companyia sol·lícita i sense que una causa orgànica l’expliqui del tot. Aleshores, sempre queda el recurs a la sedació, és a dir, al tractament farmacològic dirigit a disminuir-ne la seva percepció disminuint la consciència del malalt. El no actuar de forma prou contundent contra el patiment d’una persona és una crueltat. Cap idea (per bona que sembli) no pot aconsellar-nos o obligar-nos a tolerar el patiment amb la nostra inhibició, i no diguem a introduir-lo nosaltres amb actuacions no acceptades o fútils.

## Evitar actuacions inútils o no volgudes

L’actuació fútil, és a dir inútil en aquell cas concret (per molt que tingui alguna acció fisiològica) és maleficent: pot ser molt iatrogènica i fer servir recursos innecessaris. Tot i la nostra possibilitat d’actuació, hi ha límits que fan que haguem de saber-los parar quan hi hem arribat. I prop de la mort del malalt és ben clar que actuacions que abans eren oportunes poden deixar-ho de ser. L’eficàcia de les actuacions clíniques és ara molt gran i s’ha de saber adequar a la seva utilitat per a qui les ha de rebre. La formació (o deformació) de la mirada massa biològica en aquestes circumstàncies hi juga males passades, i és per això que la futilitat seria l’objecte d’una assignatura pendent, i molt urgent, per acabar de formar millor els futurs professionals. Estar a l’aguait de la possible inutilitat del que anem fent és, de fet, ser conscients de les necessitats canviants del malalt al qual hem d’adaptar-nos per ajudar-lo realment.

El dret a prendre decisions sobre el propi cos i la pròpia vida és un dret fonamental dels ciutadans i forma part de l’inalienable a la llibertat, a l’autonomia personal. Tothom és autoconstructor de la pròpia vida i els del voltant hem de mirar d’ajudar-lo en aquesta tasca i sobretot quan s’acosta el seu final. Cada dia queda més clar que, com diu la llei actual, no es pot actuar sobre ningú sense el seu consentiment. Així és que

**Un deure sobre el que costa ser-ne conscient, a part dels bàsics d'evitar el sofriment i les actuacions inútils o no volgudes, és el d'atendre les necessitats personals en el què es pugui**

el que s'entén per Consentiment Informat (sempre oral, sobretot en situacions de terminalitat) és una ocasió que el malalt té (o el seu representant) per dir que “no” o per dir “prou”. I aquesta negativa s'ha de respectar sense que valgui cap objecció de ningú mentre el malalt sigui prou lliure per manifestar-se i prou competent per saber què vol. Quan deixa de ser-ho, com passa sovint prop de la mort, s'ha de respectar el que ha dit anteriorment, per exemple en un Document de Voluntats Anticipades, al qual tothom, professionals i familiars, s'hauran d'adaptar en prendre decisions clíniques. Però no s'ha de portar aquesta possibilitat fins a l'extrem de creure que sigui l'única per fer respectar una voluntat manifestada anteriorment. Si la relació clínica és satisfactòria i la família està mínimament cohesionada, la “voluntat anticipada” pot manifestar-se oralment en el procés de deliberació previ, en un “pla de decisions anticipades” (PDA) més o menys formal. No era rar fer-ho així ancestralment, tot i que ara hi hagi un reconeixement oficial d'aquesta forma d'arribar a previsions compartides utilitzant la Història Clínica com a mostra fefaent (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2015).

### Ajudar a decidir

Quan es parla d'autonomia personal, de consentiment o de voluntat anticipada convé recordar que no es tracta únicament de respectar la decisió manifestada; que no es tracta només d'esperar de tothom una autonomia completa, amb una llibertat total, una informació exhaustiva i una competència lúcida del tot. Es tracta de calibrar-ne la suficiència en aquell supòsit amb proporcionalitat. I sobretot sense oblidar que el malalt demana respecte a les seves decisions, evidentment, però tot sovint també ajuda per prendre-les, ajuda a adaptar-les a unes seves necessitats que no coneixia prou bé (la situació és nova!) i que va descobrint. Perquè un deure sobre el que costa ser-ne conscient, a part dels bàsics d'evitar el sofriment i les actuacions inútils o no volgudes que hem apuntat telegràficament, és el d'atendre les necessitats personals en allò que es pugui. És important que el professional reconegui que, encara que no sempre estarà en les seves mans que un pacient mori com voldria, l'ajuda personal (i no només tècnica) que d'ell espera és un repte que s'insereix de ple en els objectius de la professió que va escollir.

**És important que el professional reconegui que, encara que no sempre estarà en les seves mans que un pacient mori com voldria, l'ajuda personal (no només tècnica) que d'ell espera és un repte que s'insereix de ple en els objectius de la professió que va escollir.**

No s'hi val tampoc exagerar-ne l'ajuda. Per exemple, la delegació que ara s'acostuma a fer en institucions i en els seus professionals és a vegades excessiva. Tant és així, que l'esposa i els fills –abans, cuidadors habituals– veuen la cura que haurien de donar al seu malalt com un afer complicat, quasi insuperable per a les seves forces i els seus coneixements. No s'adonen a vegades que la seva aportació no es pot substituir

tant fàcilment, i menys per qui no coneix prou el malalt i no sap què el distingia ni què preferiria. “Un dels encontres més desafortunats en la medicina moderna és el d’un ancià dèbil, sol i indefens que s’acosta al final de la seva vida, amb un professional desconegut, jove i dinàmic, que comença la seva carrera i té molta feina” (HEATH, IONA, 2008, p. 25).

Els professionals, joves o no tant joves, no poden suplir segons què, però és ben cert que han de saber adaptar-se en part a aquestes noves demandes. De fet, la societat espera d’ells més que abans. I, ja siguin metges, infermeres o altres cuidadors, tots ells han d’haver “professat”, és a dir promès, al mateix temps que han adquirit habilitats i coneixements, que mantindran una certa actitud, que adoptaran una disposició adient a la seva funció, que avui ha de ser més propera i empàtica del que se’ls exigia fins fa poc. Han d’acceptar una paradoxa ben actual que és la de poder unificar una atenció sanitària generalitzada, sovint molt massificada, amb una atenció clínica que, en canvi, es vol que sigui cada cop més personalitzada, més individualitzada.

I és que cada persona és diferent i vol poder continuar-ho sent encara que estigui malalta i sobretot en un moment tan transcendental com és el d’acostar-se al final de la seva vida. Hi ha massa diferències entre una persona i una altra perquè el fet de no tenir-les en compte i de no valorar-les prou es pugui perdonar. Se sent com un senyal de desconsideració, de falta de mirament i de sensibilitat. En situacions compromeses de gravetat i de por, un tracte massa uniformador constitueix un mal-tracte.

Però és que, a més, prop de la mort, la rapidesa i l’amplitud dels canvis emocionals és enorme. No hi acostuma a haver ni una situació estàtica ni una evolució lineal, sinó que hi ha una ondulació que pot semblar erràtica. És com si la persona investigués en els racons del seu interior formes de comprensió del que li està passant. La desesperació d’un moment pot donar pas a una serenitat sorprenent en pocs moments. Per tant, qui està prop seu ha de recordar aquesta variabilitat i mobilitat si vol ser útil per ajudar personalitzadament a aquells qui ho estant patint.

## La companyia atenta

Hem dit que un treball insubstituïble és el que cadascú fa en el seu si per afrontar el que li ve. Unes persones tindran serioses dificultats per fer-se càrrec de pensar en acabar la seva vida. Altres, en canvi, acceptaran més tranquil·lament que són prescindibles i que ja han d’acomiarar-se; potser perquè han sabut estar en el món sense quedar-ne atrapades o perquè el món se’ls ha fet ja més inhòspit (per dolor, per solitud, per cansament). El que compta és el compromís que acon-

**Una paradoxa actual és la de poder unir una atenció sanitària generalitzada, sovint molt massificada, amb una atenció clínica que, en canvi, es vol que sigui cada cop més personalitzada.**

**En situacions compromeses de gravetat i de por, un tracte massa uniformador constitueix un mal-tracte.**

El que esperen els ciutadans és precisament la familiarització del professional amb el final de la vida.

segueixi cadascú amb si mateix; i l'assossec o angoixa que a la fi es manifesti en el seu estat d'ànim en serà la pedra de toc. Poca cosa podem fer els altres des de fora, ja siguem familiars o bé professionals, per propiciar aquesta reconciliació. Però alguna sí, i gens menyspreable: la d'una presència atenta que mostri que som conscients del tràngol que està passant, de la individualitat irrepetible que és i que no deixarà de ser, i que estem disposats a ajudar-lo des del lloc que ens correspon contra el seu malestar.

El que esperen els ciutadans és precisament la familiarització del professional amb el final de la vida en general que es veu com inherent a la seva condició. Ho expressa John Berger meravellósament bé: "Quan cridem a un metge, li demanem que ens curi o que ens alleugereixi el sofriment; però, si no pot, també li demanem que sigui testimoni de la nostra mort. El valor de testimoni li ve d'haver vist morir a altres. És l'intermediari vivent entre nosaltres i els innumerables morts. Està amb nosaltres i va estar amb ells; i el consol difícil, però real, que els altres morts ens ofereixen a través seu, és el de la fraternitat" (Heath, Iona, 2008, p.21). I és cert que en la malaltia es poden descobrir aspectes de la solidaritat, de la fraternitat.

Precisament, un bon filòsof del nostre entorn, Àngel Puyol, defensa amb lucidesa el dret "a la fraternitat" (PUYOL, A, 2017) i explica bé que, des de la Il·lustració, l'hem anat sentint com a essencial per a la convivència i com a base pel món que voldríem edificar. Es tractaria d'un dret primordial i no d'una mera caritat ni d'un favor que ens donariem com a beneficència. I ens diu que la veritable fraternitat té dues vessants no del tot confusibles. L'una seria la de la solidaritat, a la qual a vegades se la vol limitar: és a dir, la del deure de socors que ens devem entre tots. És un dret exigible: comporta per a les persones del voltant uns deures positius d'assistència en moltes circumstàncies de tribulació i segons el lligam que existeixi (familiar, de veïnatge, professional); i per a les institucions socials també, ja que són les que han d'organitzar la justícia bàsica. Però l'altra vessant de la fraternitat aniria més enllà i no vol quedar reduïda a la simple assistència: des d'ella s'hi promouria una ajuda més individualitzada per al saludable treball d'emancipació i de superació personal que pugui afavorir una apropiació més plena de la nova situació.

Tant si la preparació personal s'ha fet bé com si l'ha hagut de improvisar a última hora, el ciutadà espera la presència comprensiva i "experta" que vigili que les coses vagin com han d'anar.

Primer de tot, que "l'agonia" no li suposi una lluita (com ens diu la seva etimologia) excessiva, massa desigual. Però també que no sigui massa solitària tampoc. Potser sigui cert que en definitiva tothom mor sol, tal i com descriu Borges: "(...) *Un solo hombre ha muerto en los hospitales, en la ardua soledad / en los barcos, en la alcoba del hábito y del amor. / Hablo del único, del*



*uno, del que siempre está solo (...) Afirmar lo contrario es mera estadística"* (BORGES, JL., 1987, p.135). Però vol que algú ho vegi, que algú el miri, que algú l'admiri per l'esforç. Ningú no ha de sentir-se abandonat: seria un tracte indigne, per a ell i per a tots nosaltres. Amb la nostra humana sol·licitud hem de corregir aquesta natural solitud. Ho necessitem per fer-nos més humans, més humanitzats. Evidentment, aquesta companyia correspon sobretot als familiars i als amics. Però com hem dit, els professionals ha de saber acostar-se amb valentia a aquesta altra vessant de necessitats primordials de tota persona en la darrera etapa.

La professionalitat ja hem dit que ha d'incloure ambdues vessants: la de tractar la malaltia i disminuir els símptomes, és clar, però també ha de saber fer costat al malalt per tal que pugui viure el seu nou estat amb una sensació de màxim control. "El que en veritat vull com a pacient [de càncer avançat, en aquest cas] no és que em proporcionin una solució que no existeix. El que vull és que no m'abandonin davant la meua por i davant els meus intents d'elaborar la meua situació. Quan se sap que es flota en una gran incertesa respecte la vida i la mort, l'honestedat importa molt, perquè ens brinda l'únic suport que tenim. En cas contrari, tot és esperança vana i superstició, les quals coses mai no eviten que ens turmentem durant la nit" (HEATH, IONA, 2008, p.95).

## La por i l'esperança

En aquest text es fa referència, a part de l'honestedat de la informació, a dos sentiments que tenyeixen tota l'activitat clínica: el de la por i el de l'esperança, dels quals convé ser-ne conscients. És un binomi que plana al voltant del llit de tot malalt i que els que l'envolten han de saber detectar i gestionar. Ja deia Spinoza que "no hi ha esperança sense por, ni por sense esperança". Qui espera tem ser decebut, i qui té por espera poder-la esvair.

Sobre l'esperança acostumen a haver-hi conviccions simplistes que convindria matisar per part de qui acompanya el malalt, sigui professional o familiar. És un tema que s'hauria de tractar amb més prudència, sense voler obtenir-ne només una gratificació immediata sense calibrar-ne prou bé les conseqüències. No hauria d'apel·lar-se a qualsevol esperança per sortir del pas. És el que reconeix el cirurgià Sherwin Nuland en un dels llibres més autocrítics sobre l'ajuda a morir: "Quan es va tractar del meu germà, vaig oblidar moltes coses. Em vaig voler convèncer a mi mateix que dir-li la veritat era treure-li la seva única esperança... I va ser aquesta equivocada actitud meua la que precisament va impedir que es materialitzessin altres formes d'esperança més tranquil·litzadores" (NULAND, Sh, 1995, p. 228). I és que sempre n'hi ha més d'una i no és

assenyat pensar que l'“única” sigui la de no morir, o la d'esperar una curació miraculosa per part d'una medicina omnipotent. N'hi ha d'altres, com il·lustra aquesta seqüència tan habitual: la de curar-se amb el primer tractament quirúrgic; després la que quedessin somortes les metàstasis amb la quimioteràpia; més tard, la que els símptomes poguessin evitar-se; i finalment, hi ha la que es procurarà una mort sense sofriment. Veiem, per tant, que pot anar canviant, i que es pot anar reconduint i adaptant-la a la realitat. Però, per poder-ho fer, convé haver-se preparat prèviament per anar-li donant, des d'un bon principi, una forma mesurada, raonable i flexible, basant-la en allò que sigui possible.

En aquest sentit, no s'ha de dir el que no és, no s'ha de prometre el que no es pot i no s'ha d'indicar el que resulta fútil o massa insegur. La proposta d'un tractament inútil, d'un assaig medicamentós poc pertinent, o la informació exagerada sobre un descobriment novedós, poden promoure una il·lusió momentània, però poden ser formes de bloqueig del vertader progrés personal. Altre cop resulta commovedora la confessió del mateix cirurgià: “Harvey [el germà] va pagar car el meu intent. Probablement hauria tardat el mateix en morir, de la mateixa caquèxia, insuficiència hepàtica i desequilibri químic, però no s'hi haurien sumat els estralls d'un tractament inútil i tòxic, i l'equivocat concepte d'esperança que vaig induir-li” (NULAND, Sh. 1995, p. 2016). Els metges han de ser-ne conscients, però els familiars també.

De vegades és el propi malalt qui s'aferra a una esperança desmesurada per negar la seva situació, per poder conviure amb el seu sofriment, per poder-lo suportar; potser per poder-lo superar més tard. La tendència a la negació del que no volem és molt potent, i sovint resisteix victoriosament les evidències de la raó. Fins i tot en malalts ben informats es pot observar aquesta derrota de la raó per por i cansament. Tots els qui han freqüentat malalts greus, han observat un moviment de pèndol que fa passar el malalt de la intempèrie dolorosa de la realitat a l'ombra reparadora de l'esperança.

Mantenir la lucidesa pot ser dur i molts malalts, esgotats per l'evolució d'un decliu que no acaba, prefereixen a partir d'un moment donat arraconar-la i abandonar-se. Un malalt de càncer molt avançat amb el qual jo mantenia una relació molt franca, i que tenia un particular gust per la veracitat, un bon dia em va sorprendre atribuint la seva nova icterícia a una hepatitis sobreafegida en lloc de veure que era deguda a les metàstasis conegudes. Comunicant-m'ho d'antuvi i amb fermesa crec jo que em va venir a dir que havia trobat un refugi còmode després de la cascada de males notícies, i que, per favor, ho comprenguéss. Aquest tipus de refugi s'ha de respectar (encara que potser no s'hagi de propiciar des de fora): se l'ha construït el propi malalt per necessitat i destruir-lo seria una crueltat absurda i no acceptable.

**La tendència a la negació del que no volem és molt potent, i sovint resisteix victoriosament les evidències de la raó.**

Convé que els professionals, i també els familiars i cuidadors, es mantinguin alerta davant d'aquestes temptacions al voltant de la falsa esperança: tant la de donar la que no li convé com la de destruir la que ell ha triat. En canvi, haurien d'estar atents a les possibilitats de recuperació de l'ànim del malalt per ajudar-lo a revifar la seva autonomia personal malmena a la mínima ocasió, per exemple reconduint si cal l'esperança proporcionadament. Per fer-ho, han de tenir confiança en la seva fortalesa, fins i tot en els casos de forta dependència.

És cert que una ajuda així requereix haver-se acostat bastant al pacient: als aspectes que més el preocupen, preguntant per ells, i sobretot interessant-se per les seves pors, pel que sent que més amenaça la seva integritat. Recordem que, en general, les amenaces que més angoixen són les que no es poden predir ni controlar, moltes vegades imaginades i lluny de la realitat. I aquí rau part de l'ajuda necessària per generar les esperances que convé promoure (BROGGI, MA. 2010).

En primer lloc, és important assegurar les que sorgeixen del bon tracte: que interessa qui és i el que vulgui dir. Això suposa haver mantingut un diàleg obert a través del qual el malalt hagi anat constatant que hi troba lleialtat i veracitat, respecte i prudència; i que tant es respecta la verbalització com el seu silenci segons sigui la seva necessitat. Això va generant la tranquil·litat que no serà assaltat per informacions excessives que no pugui metabolitzar ni es trobarà amb barreres infantilitzadores. El malalt ha de veure que se'l valora com a persona tal com és, amb les seves peculiaritats conegudes i per conèixer, i que es veu la difícil situació per la qual passa.

Des d'aquesta base sòlida es podrà avançar i generar més esperances dins de l'ample ventall del possible. Són recomanables totes aquelles que ajuden al malalt a conèixer amb la realitat i influir en el seu futur, augmentant amb això la pròpia autoestima i la sensació de control. És estimulants que vegi que es compta la seva opinió, i que la informació està a la seva disposició, com ja hem dit, sense idees preconcebudes d'ocultació ni d'imposició. El tranquil·litzarà adonar-se que es preveu amb tranquil·litat el que pot venir i que es posarà en marxa el necessari pel seu benestar i, sobretot, per no deixar-lo patir.

Sempre hi ha esperances d'aquest tipus a mà, i sempre resulten importants pel malalt perquè li permeten plantejar demandes que acaben sent emancipadores sobretot si enllacen la situació actual amb la seva vida. Així, acabarà sentint que val la pena augmentar la seva influència, que això li dóna més sentit al present i que pot pensar el temut futur amb més confiança.

És per això que se l'ajuda quan algú s'interessa per conèixer el seu passat i els seus gustos, quan se'l fa recordar les bones experiències sobre què guarda al seu cor (que això és el que vol dir recordar). És una atenció que l'ajuda a valorar-se ell mateix, a continuar sent qui és encara que sigui en aquesta

**El malalt ha de veure que se'l valora com a persona tal com és, amb les seves peculiaritats conegudes i per conèixer, i que es veu la difícil situació per la qual passa.**

escena tràgica en la que ara es troba i que caldrà integrar en l'obra global d'autoconstrucció que ha estat i que és la seva vida. En aquest sentit, aquest tipus d'esperança (i no la falsa) no és "l'últim que li queda" al malalt, com es diu sovint, sinó el que l'ajuda a viure bé el que li queda. És la que Èsquil anomena *elpis*: la que ens permetria fer projectes raonables tot i la calamitat, projectes de cara al futur (encara que sigui tan curt) i també de cara als altres. Els altres són importants: no només perquè són els qui estan aquí i ara entre nosaltres, contemporanis i espectadors (que ja és important), sinó que a més poden ser beneficiaris de la nostra vida i benèfics per a nosaltres.

Aquesta presència activa, física i anímica, que hem de proporcionar els del voltant és la base més sòlida de l'ajuda que es pot rebre prop de la mort i la que pot despertar una esperança més saludable i desterrar amb més eficàcia la por.

Està clar que aquesta darrera no es dissipa del tot amb això: perquè, entre les possibilitats que tenim, sempre esperem que es presentin les millors i temem que no sigui així. Però és innegable que conèixer què passa realment i què es pot fer permet preveure millor què vindrà i com influir-hi. I almenys permet desterrar, com hem senyalat, el terror degut a la imaginació dels perills irrealment: perquè és del tot injust haver de patir per coses que no han de passar.

Hem de recordar que la por presideix tota la clínica en major o menor grau: les consultes, els quiròfans, les sales hospitalàries, cada decisió. Seria lògic, per tant, que els professionals en fossin molt conscients ja que forma part de la realitat sobre la qual han de treballar. Tan reals són la por i l'angoixa del malalt com la seva neoplàsia, i considerar i tractar les primeres pot ser prioritari en molts moments, i indiscutiblement ho és en els darrers de la vida. Però no només per això: els professionals haurien de ser conscients que ells en són vehiculitzadors també de por, i no només perquè la seva actuació fa por (un nen, per exemple, pot tenir més por del metge que de la mateixa malaltia), sinó perquè ells també la porten a dins. Hi ha la por del malalt, és clar, i la dels seus familiars. Però també hi ha la "del" professional: a acostar-se massa o massa sovint, que se li facin preguntes que no sap contestar o que es notin les seves limitacions o els seus errors. Hi ha una por que es detecti la genuïna inseguretat en la qual es mou. I això el malalt greu ho percep amb perspicàcia i amb gran inquietud, tal com ens ho confessa Montserrat Roig en un text autobiogràfic molt emotiu de poc abans de morir que titula "La por del metge": "Les pors no són només expressades amb paraules. També hi ha els gestos, les mirades, una manera de caminar. Tot plegat és controlat pel malalt, molt més del que no es pensen (...). El malalt, a la llarga, descobreix que també el metge té por. Però ja ho hem dit: no és la mateixa por que pateix el malalt. La d'aquest és terrenal, primitiva, animal gairebé diria. Una por que es mou en un terreny confús, barroer, fosc, estret. No li calen metàfo-

**Tan reals són la por i l'angoixa del malalt com la seva neoplàsia, i considerar i tractar les primeres pot ser prioritari en molts moments, i indiscutiblement ho és en els darrers de la vida.**

res. És una por que fa por de sentir. La por del metge, em sembla, és més imprecisa. És la por de ser sorprès, d'haver d'admetre allò que no controla (...) Així, pot passar que el malalt comenci a tenir por de la por del metge" (1991, p. 105). Quan es diu metge, pot ser qualsevol cuidador.

## El coratge professional

La por a acostar-se al pacient s'ha de combatre; no hi ha més remei. I més val fer-ho conscientment, amb assiduitat, amb paciència, però també amb descans i suport extern. Les estones de lleure són imprescindibles per evitar quedar ofuscat per la situació i caure en el cansament. Així, no només es recuperen forces per poder continuar renovat, també perquè una mirada més fresca permet tornar a mirar el conjunt amb més perspectiva i reconsiderar amb calma els problemes i els objectius.

Evidentment, el professional no ha de quedar tampoc xuclat pel remolí dels sentiments. Ha de ser valent per acostar-s'hi sense por, és cert; però també ha de mantenir la pròpia estabilitat amb una certa defensa que li permeti no trontollar; sempre, és clar, que aquesta defensa no sigui massa rígida.

La gestió d'aquest assumpte no és fàcil, i s'han de veure amb indulgència els intents per mantenir unes barreres que podríem qualificar "d'higièniques", com ho són els guants del cirurgià per evitar la contaminació. Però, en essència, la por a la turbulència emocional no pot ser excusa per adoptar una impassibilitat excessiva (com el guant tampoc no ha d'impendir la flexibilitat dels dits del cirurgià). L'equanimitat olímpica, tan valorada abans, se sent gèlida. Només recordant l'objectiu d'ajuda al malalt es podrà trobar el terme mig: aquella distància raonable que permet ajudar allí on se'l necessita de moment i per poder continuar fent-ho després en bones condicions.

Prop de la mort, el malalt pot reclamar un lligam molt càlid i proper. Intueix que amb ell podria relligar millor l'àmbit públic que el veu com a malalt, i el privat que el mira com a persona que ara s'està morint. Pensa que així potser eludirà la medicina defensiva, la impaciència del cuidador, la fredor de les màquines i la de les rutines. I el professional no hauria de menysprear aquest tipus de demanda pensant que és excessiva o que no forma part de la seva obligació. Hauria de veure que es tracta d'una ocasió per completar la seva feina aprofitant el plus d'entrega i de confiança que el malalt li ofereix i demana. El fet que el grau d'aproximació no pugui ser obligatòria o que a vegades no sigui fàcil, no treu que sigui la fórmula que més humanitza el malalt, perquè és la que menys el cosifica; i que gratifica més al professional, perquè dignifica més el seu exercici. Per això sempre se l'hauria de tenir a mà com a possi-

**El professional no ha de quedar tampoc xuclat pel remolí dels sentiments.**

bilitat. De fet, mostrant-la com a tal en l'horitzó, ja tindria efectes benèfics. En canvi, evitar-la pot defraudar el malalt.

Si ens prenem seriosament l'ajut al malalt, ens hem de prendre seriosament les seves demandes de personalització. No es tracta d'ensenyar-lo a morir, sinó d'ajudar-lo a viure en aquesta situació tan difícil. Per tant, convé augmentar els coneixements, disminuir la pròpia por i fomentar les actituds necessàries per fer-ho com el malalt espera. És una formació que ha d'arribar, no només als dedicats a aquesta qüestió específica, sinó a totes aquelles persones que han de tractar o acompanyar ciutadans que moren (BROGGI, MA, 2011): han de ser conscients que han de cercar per a cada cas la forma d'ajuda més "apropiada".

### Bibliografia

- ARANGUREN, JL. (1997) *Ética*. Barcelona. Biblioteca Nueva.
- BORGES, JL. (1987) *Obra poética*. Madrid. Alianza Editorial .
- BROGGI, MA. (2003) *Gestión de valores "ocultos" en la práctica clínica*. *Med Clin (Barc)*; vol.121: pp 705-709. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI, MA. (2010) *El clínico y la esperanza del enfermo*. *Med Clin (Barc)*; 134: pàgs 218-222. ISSN: 0025-7753.
- BROGGI, MA. (2011) *Per una mort apropiada*. Edicions 62. Barcelona. ISBN 9788429768558
- BROGGI, MA., LLUBIÀ, C., TRELIS, J. (2006) *Intervención médica y buena muerte*. Documento de trabajo 93/2006. Madrid. *Fundación Alternativas*, ISBN: 84-96653-11-0 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047834>
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA (2010) *Recomanacions als professional per a l'ajuda als malalts a la fi de la vida*. Barcelona. Fundació Victor Grifols. ISBN: 978-84-692-9541-0 [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions\\_professionals\\_final\\_vida.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf)
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. (2015) *Consideracions del CBC sobre el model català del pla de decisions anticipades*, Barcelona. [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2017/05/parer\\_pda.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2017/05/parer_pda.pdf)
- DORMANDY, T. (2002) *El peor de los males. La lucha contra el dolor a través de la Historia*. Madrid. Antonio Machado Libros. ISBN:9788477742555.
- GOL, J. (1986) Algunes qüestions ètiques de la relació metge-malalt. En, Jordi Gol i Gorina (1924-1985): *els grans temes del pensament i d'una vida*. Barcelona. Editorial Teide. ISBN 84-7279-231-5.
- HEATH, I. (2008) *Ayudar a morir*. Madrid. Katz ed. ISBN 9788496859401.
- NULAND, SH. (1995) *Cómo morimos*. Madrid. Alianza Editorial. ISBN: 9788420639864.
- PUYOL, A. (2017) *El derecho a la fraternidad*. Madrid. Los libros de ls catarata, ISBN 9788490972700.
- ROIG, M. (1991) *La por del metge. Apunts per a una reflexió*. Quadren CAPS, núm 16: p. 105 ISSN: 0213-4462.