

DRETS DELS PACIENTS

La veritat ajuda a morir

El pacient té dret a saber la veritat en cas de malaltia greu, però fins a on vol saber?

a
ara

MÒNICA L. FERRADO

A la vida tothom compara dues experiències: néixer i morir. Quan la mort arriba de la mà d'una malaltia que no té remei, el camí que es recorre pot marcar la diferència entre viure una mort en pau o una mort turmentada.

Depèn de les cures que es rebin i també de com s'afronta interiorment. Morir en pau és un estat d'ànim que requereix un treball en el qual intervenen el malalt, la família i el personal sanitari. Saber la veritat sobre la pròpia mort o no forma part d'aquest procés.

La llei d'autonomia del pacient deixa clar que els metges han d'informar al pacient de tot el que afecta la seva salut perquè té dret a saber-ho i a prendre decisions. Això inclou males notícies com la mort. Però igual que el pacient té dret a saber-ho, també té dret a no saber-ho.

Hi ha tantes maneres de morir com persones. "És cert que per tancar el nostre cicle biològic el millor és saber-ho. Si n'ets conscient és una oportunitat per tancar coses. Ara bé, no sempre és així. Per exemple, hi ha pacients per a qui el patiment davant la vida que se'ls escapa de les mans és massa gran. En certa manera, molts morim igual que vivim", explica Jorge Maté, psicooncòleg de l'ICO, que treballa a la unitat de cures paliatives.

Maté visita cada dia malalts a qui queden poc més o poc menys que quinze dies de vida. La seva feina

com a psicooncòleg consisteix a donar-los eines per recórrer el camí cap a la mort. "La veritat és un procés i cada persona té el seu ritme", explica Maté. Si no es tenen prou recursos psicològics per afrontar una situació tan complexa com la mort, cal treballar-ho.

"Quan el pacient fa uns dies que és aquí comença a posar paraules al seu patiment. Si no ho ha fet abans, encara podrà tancar alguns assumptes pendents com pot ser dir al pare, al fill o a l'amic tot allò que no li ha dit mai, o deixar solucionat tot el que cal perquè la família tingui el futur assegurat", explica aquest metge.

El camí des del diagnòstic

Aprendre a mirar de cara la mort abans d'arribar a pal·liatius implica tot un treball que comença en el mateix moment del diagnòstic. Per això, més enllà de la malaltia, els especialistes haurien de gestionar les emocions del malalt.

"El malalt té tant dret a saber com a no saber, i a rebre la informació que pot assimilar", afirma Josep Porta, cap del servei de cures paliatives de l'ICO.

Encara avui, hi ha persones que es queixen que la mala notícia se'ls ha dit d'una manera brutal. El primer a comunicar-la acostuma a ser el cirurgià o algun altre especialista. "Donar males notícies és un art que no sempre es practica", reconeixen tant Maté com Porta.

Comunicar la mort és un procés, no un acte informatiu. "La informa-

ció ha de ser progressiva, a demanada i personalitzada", tal com explica Maté, que destaca que és molt important "treballar amb el concepte de veritat tolerable".

Per aconseguir-ho hi ha tres moments claus: el moment del diagnòstic, el moment en què la salut comença a empitjorar i, finalment, quan ja queda poc temps de vida.

Assimilar-ho

Si un malalt terminal pregunta si es morirà, val més dir-li que se'l pot tractar però no curar

Porta explica que en cada un d'aquests moments cal estar molt atent a les demandes d'informació del malalt i tenir molta empatia.

En primer lloc, cal saber escoltar. Pot ser que el pacient sigui el primer que preguntí de manera directa si morirà. "Aleshores has de preguntar: per què ho vols saber?", diu Maté. A través aquesta pregunta l'especialista pot veure-hi més enllà i intentar enfocar la resposta. Mai li pot amagar la veritat, però sí que pot adaptar la seva explicació a la personalitat del pacient, tenint en compte, sobretot, l'entorn que l'abraça.

Porta també explica part dels seus protocols: "Si el pacient pregunta si hi ha cura, la resposta ha de ser la següent: «La seva malaltia és tractable, però no curable». És una manera menys dolorosa de dir-ho".

Hi ha pacients que potser no volen que se'ls digui explícitament el

pronòstic, però com que el sospiten o el saben per altres vies només volen saber si patiran o no durant la malaltia.

Noves esperances

També cal no perdre les il·lusions i les esperances. "Nosaltres sempre hem de donar sentit a l'esperança, però sense aixecar falses expectatives. Durant tot el procés, la paraula agafa nous significats. L'esperança no només és viure. Quan arriba el diagnòstic, l'esperança és curació. Quan no hi ha cura, l'esperança és que la malaltia avanci lentament. Quan avança, l'esperança és minimitzar el sofriment i, si continua, aleshores l'esperança és morir en pau", explica Porta.

En aquest procés, el paper del psicòleg és clau. "El pacient moribund no necessita que l'ajudis a morir, necessita que l'ajudis a viure. A viure fins al final amb el millor control sobre els símptomes, amb el millor acompanyament possible, amb el màxim nombre d'assumptes pendents resolts. Es tracta de marxar amb el millor gust de boca, cosa que tan sols la consciència de sentir validada la pròpia biografia permet", afirma Maté.

El dia a dia també agafa un nou sentit. Les petites coses i els petits gestos adquireixen una gran rellevància. "Han de tenir metes, la gent que no en té ho passa molt malament", explica Porta. Els objectius quotidians poden ser rebre una visita, un llibre o fer tot el possible per dinar dret. "Poden canviar radical-



GETTY IMAGES

ment la manera com es viu el dia", diu l'especialista. Els pacients que lluiten contra corrent viuen pitjor el procés final.

La conspiració del silenci

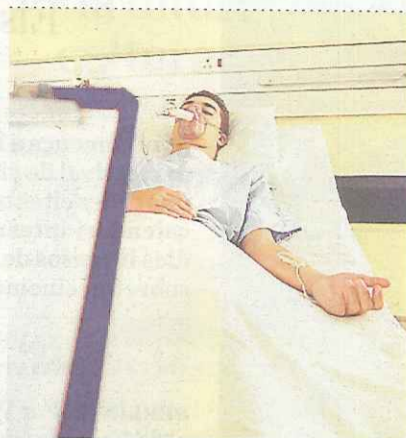
En realitat, encara que no en parlin, en el seu interior el 99% dels pacients ho saben, afirma Porta. Hi ha pacients que practiquen l'autonegació de tal manera que emocionalment viuen una veritable batalla in-

terior. Segons estudis que ha fet el mateix ICO, no estan més deprimits els pacients que ho manifesten explícitament respecte als que suposadament no saben res. També hi ha famílies que volen protegir el malalt posant barreres a la informació. És el que en Maté anomena *conspiració del silenci*. A diferència de molts països, com Anglaterra, la família mediterrània s'acostuma a implicar molt en la cura del malalt.

**Riscos
Amb tot
l'amor
del món
també es pot
sobrepotegir**

El seu suport és clau, però amb tot l'amor del món també es pot sobrepotegir i posar traves al procés natural que la persona vol seguir. Per això, l'especialista també ha de treballar amb les famílies. A poc a poc, es van adonant que no parlar-ne i amagar la veritat, sobre tot cap al final, acaba portant més problemes. En tot cas, per llei, sempre va per davant el dret del malalt a saber la veritat si ho vol.

Es pot deixar tot lligat, per precaució



Si algun dia es pateix una malaltia incurable i discapacitant, com és possible assegurar-se que les cures que es rebran seran les que realment es volen?

Si ho desitja, una persona sana pot deixar constància sobre com voldria que fos el procés de la seva mort en una declaració de Voluntats Anticipades. Al document s'hi explica per endavant quin tractament mèdic es vol rebre al final de la vida. Els metges i els familiars hauran de respectar el que el pacient hi expressa, excepte si va contra la llei o les bones pràctiques mèdiques.

Per preparar-lo cal, en primera instància, demanar informació al metge. Cadascú el pot redactar com consideri oportú, però a la web del departament de Salut hi ha un model que es pot seguir. Per tal de garantir la identitat, capacitat i conformitat del titular, cal que el text sigui reconegut. Es pot validar davant de notari o amb la firma de tres testimonis majors d'edat, dos dels quals no poden tenir relació de parentiu o patrimonial amb el titular. Cal portar-lo al metge perquè l'inclogui a l'historial clínic de forma visible i garantint-ne la confidencialitat.

Si es demana, també pot quedar inscrit en un registre centralitzat del departament de Salut.

"Sabem qui guanyarà la guerra i hem d'estar preparats"

M.L.F.

Fa un any i mig que la Maria Victòria va perdre el seu marit, en Jesús. Va morir a l'estiu, als 61 anys, a causa d'un càncer de pàncrees. "Quan li van diagnosticar li donaven menys de mig any de vida i al final va viure dos anys i mig -explica la Maria Victòria-. Durant un temps, vam aconseguir frenar-lo. Però en Jesús em deia: «Vicky, tan sols hem guanyat una batalla, la guerra ja sabem qui la guanyarà i hem d'estar preparats»".

En Jesús va voler saber des del primer dia quin era el pronòstic de la seva malaltia. De seguida va començar a arreglar coses. Primer, les pràctiques. Va tancar el negoci: un celler de vins i delicatessen a Sitges. Va arreglar tots els papers per deixar-ho tot a punt per a la seva dona



La Victòria va perdre el seu marit fa un any i mig. En tot moment sabien a què s'enfrontaven. C. CALDERER

i els seus dos fills. I es va dedicar a viure la vida dia a dia. A gaudir de les petites coses. "Cada dia ens aixecàvem i segons com es trobés anàvem al Garraf, al Montseny o a Sitges. Deia: «Ara farem el que ens vingui de gust»". Va seguir el seu camí tal com era, fort i decidit. La Victòria, però, també recorda els moments dolents: "Els solucionàvem plorant junts, parlant i sortint a passejar". En Jesús va estar acompanyat de la família. Va poder compartir més temps amb el seu fill, ja que l'empresa el va deixar treballar des de casa tres dies per setmana.

La Vicky recorda quan a mitjans de juliol, el final de la guerra s'apropava. En Jesús va ingressar a la unitat de pal·liatius de l'ICO. Dos dies abans de morir, li va demanar un mirall per mirar-se. Es va recolzar a la paret, va abaixar el cap i va cridar molt i molt fort. Se li va abraçar,

es va acomiadar d'ella i dels seus fills, i va demanar sedants.

Dies abans del seu ingrés, va escriure la carta que volia que es llegís al seu enterrament: "Avui és el meu dia. No deixaré que parlegi de mi. Sóc jo qui vol dir-vos coses que he estat pensant últimament... Quan veus que la teva vida s'escapa, dónes voltes a moltes coses, però el més essencial són les persones que t'envolten i és tan normal que un no se n'adona del valor que tenen".

Últimes voluntats

En Jesús continua la carta amb abraçades i agraïments per a la Vicky, els seus dos fills, el Daniel i la Xantal, i molts altres familiars i amics. Demana als amics dels seus fills que els cuidin. La Vicky encara segueix en tractament psicològic. Creu, però, que el seu marit va morir en pau.