

La mort i l'imperatiu de recerca

Daniel Callahan

Traducció de Gaietà Permanyer Miralda i Joan M. V. Pons de l'article: Callahan D. Death and the research imperative. *New Engl J Med.* 2000;342:654-6.

Ja fa alguns anys que hi ha consciència del poder, sovint nociu, que l'anomenat "imperatiu tecnològic" té sobre la cura de malalts moribunds; és a dir, l'ús compulsiu de tecnologia per tal de mantenir la vida quan seria més adequat decidir dur a terme atenció només pal·liativa. Hi ha un altre imperatiu que actualment mereix ser tingut més en compte per entendre com cal orientar la cura de malalts moribunds: l'imperatiu de recerca. Aquest procedeix de la visió segons la qual la medicina té un deure gairebé sagrat de combatre totes les causes de mort. La suposició, sovint tàcita, que la mort és el principal mal de la vida humana és inherent a aquesta visió.

El conflicte sobre el lloc que ocupa i el significat que té la mort en la vida humana és al cor de la medicina moderna. Es tracta d'un conflicte que posa el fonament lògic de l'imperatiu de recerca, és a dir, vèncer la mort mateixa, enfront del renaixent (per bé que antic) imperatiu clínic d'acceptar la mort com a part de la vida per tal de fer el morir tan tolerable com sigui possible. Faig servir el terme "fonament lògic" per tal de ressaltar allò que em sembla l'essència de l'imperatiu de recerca. Gairebé ningú, actualment, no parla obertament de la immortalitat com a objectiu: això estaria fora de lloc, ja que la immortalitat és un concepte prou incorporat al de l'imperatiu de recerca.

En la medicina antiga, la mort no era considerada l'enemic. Era quelcom inevitable. No va ser fins a l'edat moderna, i amb els escrits de Francis Bacon i René Descartes, als segles XVI i XVII, quan va aparèixer el combat mèdic contra la mort. Abans, els interessos culturals i religiosos fonamentals eren la cerca de significat en la mort, donar-li un lloc entenedor en l'experiència humana i fer el traspàs de la vida a la mort tan còmode com fos possible. La medicina posterior a Bacon, enlairant sempre el seu objectiu i convocant la ciència com el redemptor escollit, va deixar de banda aquesta cerca. Es declarà la mort com a enemic. Què és la batalla contra totes les malalties mortals conegudes sinó una espècie de guerra de trinxeres contra la mort mateixa? Potser aquesta guerra no està per si mateixa en conflicte amb l'antiga cerca del significat de la mort, però la complica en gran manera i en disminueix la importància.

El resultat divers de les reformes

Coneixent aquest rerefons és possible comprendre per què els diferents esforços que s'han emprats en les darreres dècades per tal de millorar l'atenció dels malalts al final de la vida només han tingut un èxit esporàdic. L'objectiu d'aquests esforços ha estat promoure una nova visió de la mort, una visió que estigui més d'acord amb la seva realitat i inevitabilitat. No ha estat pas fàcil. L'imperatiu de recerca continua estirant en una altra direcció. Durant la primera meitat de la dècada dels anys 70 varen començar tres reformes substancials de l'atenció al malalt terminal. La primera va ser la introducció de les voluntats anticipades, una estratègia encaminada a donar als malalts la possibilitat de triar la classe d'atenció que volien rebre al final de la vida. La segona va ser el moviment de creació de centres d'atenció a malalts terminals, guiat de manera pionera a la Gran Bretanya per Cicely Saunders i introduït a l'hospital Yale-Newhaven el 1974 amb l'objectiu de proveir millor atenció pal·liativa. La tercera va ser una millora de l'ensenyament relatiu a l'atenció al final de la vida als estudiants de medicina i residents. Totes tres reformes continuen actualment el seu desenvolupament.

De les tres, el moviment pels centres de cures pal·liatives ha estat el que ha tingut més èxit. Uns 500.000 malalts dels 2,3 milions que moren anualment als Estats Units reben atenció en aquests centres. El moviment per les voluntats anticipades mai no ha aconseguit la participació de més del 15 al 20 per cent de les persones. Pitjor encara, alguns estudis han mostrat que els malalts que han emès voluntats anticipades no tenen en absolut garantit el tipus d'atenció que han indicat que desitgen. I encara que, certament, l'ensenyament mèdic de l'atenció al final de la vida ha millorat, és lluny de ser satisfactori. La mort és encara negada, ignorada i, en el cas de molts clínics, combatuda fins al final, siguin quins siguin els desigs dels malalts.

Un element important de la resistència a aquests esforços de reforma ha estat l'ambivalència cap a la mort: confusió tant per part dels malalts com per part dels metges, que no acaben d'entendre ni de situar prou bé la mort en la vida humana; refús de l'acceptació de la seva proximitat; i ús persistent d'intervencions tecnològiques com a resposta a la incertesa sobre la mort. El nou creixement de les cures pal·liatives, que s'han perfeccionat molt, és un poderós antídote d'aquesta actitud; per una banda, repre-

senta el retorn cap a tradicions més antigues d'atenció al malalt i, per una altra, una resposta sana i menys anguniosa a la mort. Encara que el desig de viure és fonamental i mai no és fàcil acceptar la mort, l'acceptació plena es basa en entendre que la mort és una part integrant de tota vida i és necessària per a la continuació i la vitalitat de l'espècie.

Eliminar la mort, malaltia a malaltia

El missatge tàcit en l'agenda de la recerca és que, si la mort com a tal no pot ser eliminada —no hi ha ningú tan agosarat que pretengui que pot ser-ho—, sí que al menys totes les malalties que la produeixen poden ser suprimides. Tal com ho ha dit William Haseltine, president i principal executiu de *Human Genome Sciences*, “la mort és una sèrie de malalties que poden ser previngudes”. Segons aquest punt de vista, l'investigador és com un tirador d'elit que va triant un a un els enemics als quals dispara: el càncer, després les cardiopaties, després la diabetis, després la sida, després la malaltia d'Alzheimer, i així successivament. Se suposa que el projecte del genoma humà, l'últim combatent en la batalla contra la mort, arribarà al fons genètic de les coses i millorarà radicalment la punteria del tirador.

Fins i tot si aquest somni existeix, per què hauria d'afectar l'atenció de les persones que estan morint i que han passat més enllà dels límits d'una possible ajuda efectiva? Per començar, ha esdevingut molt difícil, tant des del punt de vista mèdic com del psicològic, traçar una línia clara (com ho podria dir un advocat) entre viure i morir; cada cop es fa més i més difícil establir-ne la distinció. A més, la pressió de l'imperatiu de recerca contra la mort està convertint-la en un esdeveniment contingent i accidental. Per què es continua morint la gent? Aquí van algunes explicacions que ara són habituals: la gent es mor perquè no han tingut cura de la seva salut, perquè han tingut pares genèticament malalts, perquè han estat mal atesos, perquè l'atenció sanitària existent ha estat distribuïda inequitàtiament, perquè la tecnologia d'aquest any (però no necessàriament la de l'any que ve) no és prou bona per mantenir la vida, o perquè la investigació no ha trobat encara la cura de les malalties que ara maten (però al final ja la trobarà).

El contagi de la clínica

Quina diferència representa tot això a la capçalera del malalt? És tan gran el poder de l'imperatiu de recerca —arrelat en una visió de progrés sense fi que impregna la medicina moderna, especialment l'americana— que fàcilment fa que els metges pensin i actuïn com si la mort d'un individu determinat en un moment determinat fos accidental, no inevitable. L'imperatiu de recerca per combatre la mort es manté ben ferm contra el fatalisme, contra l'abandonament de l'esperança i contra la idea que la naturalesa ja no es pot dominar més. Ens ha de sorpren-

dre gaire que aquesta manera de pensar hagi contagiada la medicina clínica, generant una profunda incertesa sobre quina ha de ser l'actitud davant la mort? Podem realment esperar que els diferents esforços de reforma tinguin èxit quan la incertesa sobre la inevitabilitat de la mort té conseqüències tan poderoses?

I no obstant això, potser el conflicte entre l'imperatiu de recerca (eliminar la mort, malaltia a malaltia) i l'imperatiu clínic (acceptar la mort com una realitat biològica inevitable) és inqüestionable i insoluble. Potser és un cas, com tants hi ha a la vida, de voler béns incompatibles que no admeten una reconciliació clara. Potser, senzillament, hem de viure amb aquesta contradicció, acceptant la seva força i romanent incapaços de superar-la.

Atenuant el conflicte

Malgrat el molt de veritat que hi ha en aquest punt de vista, és ben segur que ens aniria bé que hi haguessin formes d'atenuar el conflicte. Si es tracta d'un conflicte que mina la millor atenció al final de la vida, aleshores atenuar-lo representa una necessitat urgent. Com hem d'avançar en aquest camí? Es poden suggerir diferents estratègies per modificar l'imperatiu de recerca.

Promoure la idea que cal centrar la recerca en la mort prematura. La medicina no hauria de tenir, ni tan sols de manera implícita, l'eradicació de la mort com a objectiu. Té altres objectius no menys importants, entre els quals hi ha l'alleujament del sofriment i la promoció de la salut. L'objectiu d'eradicar la mort no és tan sols inassolible, sinó que també promou, entre el públic i els metges, la idea que la mort representa un fracàs de la medicina. En canvi, la reducció de les morts prematures és un objectiu mèdic raonable.

Actualment, el govern federal defineix una mort com prematura quan té lloc abans dels 65 anys. Evidentment, aquesta definició és arbitrària, però no pas per força sense fonament ni capriciosa. Atès que el concepte de mort prematura és només en part biològic, i evidentment és més cultural, la millor forma d'interpretar-lo seria com una mort que té lloc abans que una persona hagi viscut prou per experimentar un característic ventall de possibilitats i aspiracions humanes: treballar, aprendre, estimar, procrear i veure els propis fills créixer i esdevenir adults independents. De manera global, crec (i parlo com una persona que ara té 69 anys) que un terme de vida de 65 anys és suficient per a aquests propòsits, encara que a la majoria de nosaltres ens agradés viure més¹.

Aquesta manera de pensar representa que, pel que fa a malalties que causen la mort a una edat mitjana superior a aquella que defineix la mort prematura, hi hauria d'haver una reducció (no una eliminació) dels recursos destinats a la recerca per combatre-les. Els diners destinats a la recerca s'haurien d'adreçar preferentment a les

malalties que són causa habitual de mort prematura. Segons aquest criteri, el pressupost dels *National Institutes of Health* destinat a investigar el càncer podria ser reduït, no pas augmentat contínuament.

Donar a la “compressió de la morbiditat” un estatus en la recerca similar al que ara es dóna a la prolongació de la vida. De la noció de compressió de morbiditat —un escurçament del temps de mala salut abans de la mort— se'n parla com a mínim des del temps del filòsof francès Condorcet, fa uns 200 anys. Però fa només uns anys que hi ha evidència a favor que aquesta compressió de morbiditat és assolible. És possible que l'adagi “vida més llarga, pitjor salut” ja no sigui veritat. L'evidència recent indica que és menys probable que les persones amb uns bons hàbits de salut i un bon suport socioeconòmic morin prematurament o tinguin una vellesa sobrecarregada per la malaltia o la discapacitat. No és la mort l'enemic: ho és una vida amb dolor, limitacions i mala salut abans de la mort. La recerca en la promoció de la salut i la prevenció de la malaltia exigeix un suport financer molt més gran així com la recerca orientada a millorar la qualitat de vida en un període vital finit. Els que aconsegueixen arribar sans als 90 anys no han passat gaire temps en una unitat de cures intensives.

Convèncer els clínics que ajudar un malalt a tenir una mort pacífica és un ideal tan important com evitar la mort. He defensat que un efecte contaminant de l'imperatiu de recerca contra la mort és l'opinió, temptadora per al clínic, de pensar que la mort és un fenomen biològic accidental i contingent. Per al metge això representa que el seu deure més elevat és lluitar contra la mort i que tal lluita no serà forçosament en va, amb l'ajuda de la recerca. Des d'aquest punt de vista, ajudar els malalts a tenir una mort pacífica serà sempre vist com l'ideal menor, el que cal perseguir quan no es pot aconseguir l'ideal més important, prolongar la vida.

En principi, cal donar igual valor als dos ideals: els metges haurien d'estar tan preocupats d'evitar una mala mort com d'allargar la vida. Naturalment, a la pràctica, sempre es necessita un bon enteniment clínic i, quan sigui adequat, el metge ha de treballar fort per tal de prolongar la supervivència. El que jo defenso és que, ja que tots morim, no s'ha de considerar la preservació de la vida com un ideal més elevat que una mort pacífica. Com a ideals, tots dos són d'igual valor però, tal com he argumentat, sovint estaran en conflicte, sense manera satisfactòria de reconciliar-los. Acceptar que existeix aquest conflicte ajudaria a afeblir la influència de l'imperatiu de recerca contra la mort, donant-li un competidor ple de sentit, i ajudaria també a millorar les cures paliatives al final de la vida. S'hauria d'entendre les cures paliatives com adreçades a tots nosaltres, no tan sols als malalts que la medicina no pot salvar, fins ara vistos com perdedors biològics.

Modificar la definició del progrés mèdic. Actualment, el que més sovint es considera les joies de la corona del progrés mèdic són la conquesta d'una malaltia letal i els increments de l'esperança de vida. Gairebé cap triomf mèdic és més trompetejat que les reduccions en les taxes de mortalitat, tant si són en les malalties del cor, el càncer o la sida. Segur que el trompeteig continuarà: hauria de continuar pel que fa a les morts prematures. Però en el cas dels avenços de la medicina i la salut pública que augmenten la probabilitat d'una vida llarga, caldria modificar la definició de progrés referint-la a la prevenció de la malaltia i la discapacitat, el maneig mèdic eficaç d'aquesta, la reducció de les malalties que no maten però que arruïnen la vida (com ara les malalties mentals greus) i els èxits en els esforços per ajudar la gent a entendre com romandre sans. La mort serà encara un enemic, però només un dels molts enemics de la vida.

Sembla que la medicina moderna, almenys pel que fa als seus objectius de recerca, hagi fet de la mort l'enemic públic número 1. No ho és; almenys no ho és en els països desenvolupats que tenen una esperança de vida mitjana propera als 80 anys. Ara els enemics són les malalties cròniques serioses i la incapacitat d'una bona funció. La mort sempre serà amb nosaltres, segur que empesa una mica més enllà i amb malalties mortals que van prenent l'una el lloc de l'altra. Ja fa molts anys que algú va fer notar que per cada naixement hi ha una mort. Aquest fet no el podem canviar ni el canviarem. Però sí que podem canviar la manera com la gent és cuidada al final de la vida, i també podem reduir substancialment la càrrega de malaltia. Després de tot, no és pas la mort allò que la gent sembla témer més, i certament no en la vellesa, sinó una vida mal viscuda. Sobre això sí que es pot fer alguna cosa.

NOTA DELS TRADUCTORS

1. L'afirmació de l'autor que un terme de vida de 65 anys és suficient per als propòsits i aspiracions humanes pot semblar massa contundent o esquemàtica. El pensament del propi Callahan no és probablement tan taxatiu com podria fer pensar aquesta expressió i en altres textos el manifesta de manera més matisada. Per exemple, a *What price better health?* (University of California Press, 2003, pàg. 77) diu: “Sembla que actualment la mort als 65 anys exigeix ser catalogada com a prematura, mentre que als 70 ha esdevingut cada cop més acceptable; i és possible que el valor de tall encara pugui més en el futur”. A títol orientatiu, en les estadístiques del Departament de Salut de Catalunya es considera mort prematura la que té lloc abans dels 70 anys.