

Mentre infuria la polemica sulla bioetica e sulle tutele legali di malati e dottori, il consenso informato diventa uno strumento fondamentale per la comprensione

Un'alleanza fra medico e paziente

di Paola Binetti

C'è un antico dibattito tra coloro che considerano la salute un diritto e quanti invece la considerano un bene, un bene importante da tutelare, ma non un diritto di cui lo Stato debba farsi carico. La Costituzione italiana ha optato per la prima soluzione, per cui il nostro sistema sanitario ha carattere universale e gratuito, mentre nella Costituzione americana la salute è un bene la cui tutela è prevalentemente affidata ai singoli cittadini e alle organizzazioni che loro stessi creano. Il patto, la relazione, tra cittadino ed istituzioni può quindi essere diverso nei diversi Paesi a seconda del valore e del significato che si attribuisce alla salute. Ma la relazione tra medico e paziente conserva in tutti i tempi e a tutte le latitudini delle caratteristiche peculiari, che ne fanno il prototipo di ogni relazione umana: quella in cui più e meglio si esprime l'incontro tra sofferenza e competenza, tra autonomia e dipendenza, tra solitudine e accompagnamento. Ogni uomo nella sua vita, prima o poi, sperimenta il suo personalissimo incontro con la malattia e con la sofferenza; e per ogni uomo nasce allora il bisogno improcrastinabile di qualcuno che si prenda cura di lui, perché ogni velleità di far da sé, di bastare a se stesso diventa umanamente impossibile. Non c'è dubbio che tra chi è malato e chi ha la competenza e la disponibilità necessaria per curarlo debba esserci un rapporto di fiducia reciproca. Si tratta di un rapporto per sua natura asimmetrico sul piano delle posizioni e delle rispettive conoscenze, ma simmetrico sul piano della dignità personale: piena e totale per entrambi. Sembra una affermazione lapalissiana, eppure questi ultimi anni ci hanno fatto intravedere uno spaccato singolare della tormentata storia del rapporto medico-paziente. Si è cercato di trasformare una relazione per sua stessa natura collaborativa e complementare in una relazione conflittiva e competitiva. Si è cercato di rilanciare il tema della loro relazione puntando a definire a chi tocchi il ruolo principale nel governarla, a chi spetti il ruolo di decisore finale, contrapponendo l'epoca del paternalismo medico a quella dell'autodeterminazione del paziente. Si è cercato in altri termini di insinuare il dubbio che non potesse esistere

una relazione in cui si incontrano l'umanità dolente di chi è malato con l'umanità competente di chi vuole mettersi al servizio dell'altro. Si è messa in discussione l'irrinunciabile fiducia che lega due persone quando hanno una l'una bisogno dell'altra per raggiungere il loro scopo.

Quando viene meno questa fiducia reciproca, tra l'uno e l'altro si insinua quella corrosiva cultura del sospetto, che induce a dubitare delle parole, degli affetti, delle reciproche motivazioni. Il medico forza l'interpretazione di quanto dice il paziente, sembra non credergli fino in fondo; mentre nella mente del paziente si fa strada il dubbio sulla reale competenza del medico, sulla sua disponibilità e sul significato da attribuire a quanto dice, alle sue proposte e alle sue reazioni. Il sapere del medico e il sapere del paziente sono entrambi saperi esperienziali, in cui si confrontano però esperienze diverse, che cercano un punto d'incontro. Sono due esperienze umane, entrambe a forte impatto relazionale, in cui entrano in gioco valori che possono essere diversi, ma che meritano qualcosa di più di un rispetto reciproco. Senza l'empatia necessaria per una buona comunicazione affettiva, si crea quella babele delle lingue in cui è tanto difficile capirsi, quanto semplicemente ascoltarsi. Eppure il confronto tra le informazioni, lo scambio reciproco, la narrazione delle loro storie nei rispettivi linguaggi è solo la premessa di quell'obiettivo che devono raggiungere insieme: una decisione su cui entrambi concordano, perché entrambi se ne devono assumere piena e consapevole responsabilità. Hanno bisogno di condividere conoscenze ed esperienze per giungere ad una decisione pienamente condivisa. Il consenso informato non può rientrare in una logica di tipo contrattualistico, che vincola il medico a fornire al paziente le prestazioni su cui si sono accordati. E' difficile dire se il circuito decisionale parta dal paziente che si rivolge al medico per chiedere una diagnosi e una terapia o dal medico, che gli fornisce le informazioni necessarie per prendere la decisione migliore sulla base dell'evidenza scientifica. Medico

e paziente si scambiano frequentemente i ruoli in questa fase di ricognizione ed è fondamentale che il malato sia e venga percepito come il soggetto decisore. Questa calma programmatica giova alla qualità della relazione e alla profondità della comunicazione e riduce i rischi del contenzioso in caso di eventuali insuccessi.

E' questa la premessa indispensabile per stringere quella alleanza terapeutica che attualmente rappresenta il nuovo paradigma della medicina. Non a caso lo snodo essenziale di questo nuovo paradigma è rappresentato dal consenso informato, che definisce la linea di frontiera lungo la quale si va strutturando la relazione medico-paziente, vero e proprio crogiolo in cui molte questioni inedite attendono di essere affrontate e risolte. Basta pensare al principio di autodeterminazione che può spingersi fino al rifiuto delle cure, capovolgendo uno stile e una prassi clinica che ha sempre visto il medico impegnato a far di tutto pur di aiutare il paziente a vivere e a vivere nel miglior modo possibile. Oggi, il nuovo paradosso che si sta affermando, vede il rischio che il medico sia sollecitato a seguire le indicazioni del paziente, per consentirgli di esprimere la sua libertà rinunciando alla propria. E' il capovolgimento di una antica linea di condotta in cui il medico, in virtù di una sapere più competente, affermava la sua libertà di decidere, a prescindere dalla volontà del paziente, che veniva data per scontata. Nessuno avrebbe dubitato del fatto che il malato andava dal medico per essere curato e che questi dovesse fare di tutto per curarlo. Nella cultura aziendalistica, gradatamente penetrata nel modello sanitario, è stato forzato il lessico, per cui il malato, diventato cliente, compra dal medico le prestazioni che ritiene più utili per sé e per la sua salute. E il medico, in omaggio al principio di autodeterminazione del paziente, dovrebbe fornire quanto richiesto. Né più né meno.

Eppure le cose non stanno proprio così. Quando medico e paziente si confrontano per arrivare ad una decisione condivisa, si crea una dinamica particolare in cui la fragilità del malato, fatta di sofferenze fisiche,

di angosce e di incertezze, riesce a mettere in movimento una serie di energie positive, fatte di interessi scientifici, di capacità organizzative e di solidarietà umana. E' il mistero della relazione di aiuto, in cui si declina l'aspetto più profondo della nostra umanità: quello di chi soffre e quello di chi aiuta. Difficile dire chi aiuti più e meglio l'altro, se chi chiede aiuto o chi lo offre. Chi vive la malattia, con i dolori e le sofferenze che la caratterizzano, sperimenta il senso del limite con una concretezza graffiante che gli fa toccare con mano come l'autosufficienza, su cui si fonda il principio di autodeterminazione, possa essere velleitaria. Il senso del limite tocca in profondità il suo essere e il suo agire, ne condiziona azioni e reazioni, facendogli capire drammaticamente come la solitudine sia un fattore di rischio pesante in qualunque malattia. Ha bisogno del medico, dell'infermiere, del fisioterapista, del logopedista, ecc....

Anche il medico sperimenta il senso del limite: il limite delle sue conoscenze sia in fase diagnostica che nel momento di individuare una terapia adeguata. Sperimenta il limite di una relazione in cui deve continuamente riconquistarsi la fiducia del paziente, per incoraggiarlo ad affrontare l'evoluzione di una malattia, che presenta impennate di criticità, che lasciano il paziente stremato sia sul piano fisico che psicologico. Quanti no del paziente, non sono altro che una richiesta di aiuto, un bisogno estremo di essere rassicurato; il nuovo inizio di un itinerario di persuasione in cui vuole essere accompagnato, convinto, affidato ad una nuova speranza. Col tempo il medico sviluppa capacità di analisi, impara a controllare tecnologie sempre più sofisticate, mette alla prova potenzialità forse neppure immaginate in precedenza. Senza l'esperienza del limite, il suo e quello del paziente, forse non riuscirebbe a creare questa alleanza virtuosa che meglio di qualunque altra relazione esprime il senso della nostra umanità. Alla intensa soggettività con cui il malato vive e soffre la sua condizione di fragilità e di dipendenza, corrisponde la tensione del medico a raggiungere una conoscenza oggettiva; alla paura e alla speranza del primo, corrisponde nel secondo la necessità di attivare quell'indispensabile distanziamento emotivo, che permette di fare un ragionamento probabilistico e prevedere a tutto campo le possibili conseguenze. Un rapporto in cui la maggiore risorsa è rappresentata dalla diversità e dalla unità di obiettivi. Nel loro rapporto si scambiano valori, emozioni, dati concreti e ipotesi interpretative, per arrivare a condividere una decisione, che conserva un ampio margine di indeterminazione e di ri-

schio, la cui ricaduta sarà diversa per ciascuno di loro.

Il consenso informato è quindi prima di tutto l'incontro tra due persone che sperimentano un intenso reciproco bisogno: il malato ha bisogno del medico, ma il medico esiste in funzione del malato. Con la pratica del consenso informato medico e malato ridisegnano i rispettivi ruoli e se ne assumono le relative responsabilità: il medico fa la sua proposta a un malato, che ha pieno diritto di esporre la propria opinione, accettando, rifiutando, o suggerendo alternative. L'esercizio dei ruoli e la complementarietà delle funzioni si esprime, sia in termini di qualità di risultati, che di soddisfazione personale, solo se tra loro c'è una vera e propria forma di alleanza terapeutica. È molto di più di un contratto, perché non tocca solo beni materiali, ma raggiunge la sfera dei valori e dei significati, delle angosce e delle speranze, quel nucleo profondo in cui ogni uomo può sentirsi terribilmente solo o può invece scoprire che l'*humanum* che è in noi vive della relazione di aiuto che ognuno può dare e che desidera ricevere. È una nuova stagione quella che caratterizza il rapporto medico-paziente e fa perno sulla educazione del paziente, perché impari ad essere protagonista attivo del suo progetto salute. Il binomio educazione-salute, ma anche educazione-libertà e libertà-responsabilità sta diventando sempre più importante nei nuovi modelli che la medicina sta sperimentando per riuscire a curare più, prima e meglio.

C'è però una situazione estrema, quella in cui il malato chiede al medico di intervenire non a tutela del suo diritto alla vita e alla salute ma piuttosto del suo diritto alla morte e al morire, in un modo o nell'altro, con un ricorso più o meno esplicito all'eutanasia. Chiede al medico di rinunciare all'elemento qualificante e caratterizzante della sua dignità professionale, gli propone di capovolgere i suoi principi di riferimento, sulla base di un desiderio, che nella cultura attuale taluni considerano addirittura un diritto. Il diritto di decidere se vivere o non vivere, se morire e quando e come morire. Un'ampia letteratura psicologica però mette in evidenza come la dichiarazione di voler morire fatta dal malato, lungi dal rappresentare un'espressione di libertà, nasconde spesso il timore di abbandono e rappresenta un appello alla presa in carico della sua situazione attraverso la vicinanza umana e gli interventi di sostegno palliativo. Il medico dopo aver imparato a curare i suoi pazienti, mettendo in gioco tutta la sua

intelligenza scientifica, dopo aver imparato a comunicare con loro per aiutarli a prendere le giuste decisioni, si trova ora a dover riflettere sul significato reale di cosa significhi creare una alleanza terapeutica. Occorre tornare alle radici della stessa etica medica per distinguere con chiarezza una relazione di alleanza da una relazione di complicità e non stravolgere il senso della parola terapia che per definizione resterà sempre sinonimo di cura.

In occasione della presentazione del libro

Ieri il dibattito su "Consenso informato"

“Il Consenso Informato, relazione di cura tra umanizzazione delle medicina e nuove tecnologie” di Paola Binetti (ed. Ma. Gi, 399 pagine, 25 euro, Roma) è stato presentato giovedì 2 dicembre, cioè ieri, alle ore 17.30 presso la Sede del Garante della Privacy. A piazza Montecitorio, di fronte alla Camera dei Deputati, sono intervenuti monsignor Ignazio Carrasco, Presidente dell'Accademia per la Vita; il professor Francesco Pizzetti, Garante della Privacy; il professor Eugenio Gaudio, preside della Facoltà di Medicina dell'Università "La Sapienza" di Roma, anche presidente Conferenza dei Presidi delle Facoltà di Medicina; il senatore professor Raffaele Calabrò, Ordinario di Cardiologia presso l'Università "Federico II" di Napoli e l'onorevole Domenico Di Virgilio, già presidente dell'Associazione Medici Cattolici.

◆ Con la pratica del consenso informato medico e malato ridisegnano i rispettivi ruoli e se ne assumono le responsabilità: il primo fa la sua proposta al secondo, che deve poterla rifiutare

◆ La relazione tra malato e curatore conserva è il prototipo di ogni relazione umana: qui si esprime l'incontro tra sofferenza e competenza, autonomia e dipendenza, solitudine e vicinanza

*Il binomio
educazione
e salute deve
incontrare
la libertà:
solo così
la medicina
potrà davvero
curare di più,
prima e meglio
tutti coloro
che soffrono*

