



Riconcettualizzare il rapporto medico- paziente: il model- lo deliberativo alla prova

PAGINA 37

di Corrado Viafora

Il modello di relazione medico-paziente che la bioetica ha finora promosso è quello espresso dal “consenso informato”, assunto come vero e proprio nuovo paradigma dell’etica in sanità. Il profilo applicativo di tale modello, come si sa, prescrive al medico l’obbligo di informare il paziente, proporgli percorsi alternativi di cura, aiutare infine il paziente a pervenire autonomamente alla “sua” decisione, mantenendo un atteggiamento neutrale da un punto di vista valoriale. La tesi che intendo sostenere, sulla base dell’analisi del più ampio contesto culturale entro cui il rapporto medico-paziente oggi si colloca, è che tale modello di relazione, così come è stato concettualizzato, non sembra in grado di affrontare le sfide con cui tale rap-

porto è chiamato a confrontarsi. Sia chiaro: non si tratta di abbandonare il modello del “consenso informato”, quanto piuttosto di rinforzarlo, superando alcuni limiti connessi con la concettualizzazione dominante ispirata alla tradizione “liberale”.

1. Premessa: l’ “emancipazione del paziente”

Punto di partenza della riflessione che intendo svolgere è l’analisi di un fenomeno che per certi versi si colloca all’origine stessa della bioetica e che comunque costituisce un fattore discriminante nell’evoluzione del rapporto medico-paziente: è il fenomeno che D. Gracia, con un evidente riferimento all’interpretazione della modernità data da Kant, chiama “emancipazione del paziente”. Per Kant la modernità consiste nell’uscita dell’uomo dallo stato di minorità e avere il coraggio di pensare e agire autonomamente, emancipandosi appunto dalla tutela rassicurante di ogni autorità. Applicato allo specifico campo delle relazioni sanitarie, in cosa consiste il fenomeno dell’emancipazione? Qual è il suo impatto sul rapporto medico-paziente? L’etica medica tradizionale si basava sul principio che la malattia non solo altera l’equilibrio fisico dell’individuo, ma anche quello psichico e morale. La malattia, diceva già Aristotele, altera a tal punto la capacità di giudizio che impedisce al paziente di decidere con saggezza. Per questo la virtù primaria richiesta al paziente è l’obbedienza: funzione del medico è di comandare; funzione del paziente di obbedire. La categoria dell’emancipazione usata per indicare la progressiva presa di distanza da questo approccio paternalistico dà bene il senso della nuova attitudine che si afferma a partire dalla fine degli anni ’60: la ricerca di un rapporto più adulto con il medico che, superando la tendenza a infantilizzare il paziente, potesse avviare anche nel campo medico-assistenziale rapporti più alla pari e partecipativi. Di questa nuova attitudine si danno spesso letture ideologiche, volte alcune a “mitizzarla”, altre a “demonizzarla”. Mi sembra invece che si diano buone ragioni per sostenere che tale fenomeno comporti una sostanziale ambivalenza: può rendere il rapporto medico-paziente più adulto e cioè più consapevole e responsabile, così come può renderlo più conflittuale e cioè litigioso e rivendicativo.

La questione che vorrei porre al centro della mia riflessione è perciò la seguente: quali sono le condizioni per promuovere e rinforzare gli aspetti positivi connessi con l’emancipazione del paziente e contenerne e minimizzarne gli aspetti negativi? Quali sono in sostanza le condizioni per favorire la costruzione di un rapporto medico-paziente più maturo (anche se più conflittuale) e di conseguenza anche terapeuticamente più efficace?

2. I fattori che più incidono nell’evoluzione del rapporto medico-paziente

Tra i fattori che maggiormente incidono sull’evoluzione in atto del rapporto medico-paziente ne segnalo tre. Sono quelli da cui deve partire, in risposta al processo di emancipazione del paziente, la ricerca di relazioni medico-assistenziali più adulte.

2.1. L’irruzione del “linguaggio dei diritti” nel campo delle relazioni medico-assistenziali

Il primo fattore che incide in maniera rilevante sull’attuale configurazione del rapporto medico-paziente è dato dall’irruzione nel campo delle relazioni medico-assistenziali del linguaggio tipico della modernità: il “linguaggio dei diritti”. Da un punto di vista culturale, la sensibilità che ha più





contribuito a esprimere e insieme a legittimare l'emancipazione del paziente è quella a cui si è ispirata a partire dal contesto nord-americano la crescente rivendicazione dei valori di individualità, di libertà e di autonomia, confluita poi nei movimenti dei diritti delle minoranze, dei diritti delle donne e, in particolare, dei diritti dei pazienti. Con l'introduzione del linguaggio dei diritti (anche) la medicina si può dire sia definitivamente entrata nella modernità. Risale al 1973 il primo documento che applica in maniera esplicita il linguaggio dei diritti al campo della medicina e dell'assistenza sanitaria in genere: è il "Codice dei diritti dei pazienti" emanato dall'Associazione degli Ospedali Americani. Un'attenta lettura del Codice è estremamente istruttiva in quanto mette in luce come i dodici punti di cui si compone non siano altro che specificazioni del diritto generale al "consenso informato". Sulla novità di questo documento così si esprimono nella loro "storia e teoria del consenso informato" R. Faden e T. Beauchamp: "Questo documento implicava un distacco quasi rivoluzionario dall'approccio paternalistico tradizionale. Per la prima volta il medico era obbligato a coinvolgere il paziente nel processo decisionale e riconoscergli il diritto di prendere la decisione ultima".

Quanto fossero forti le resistenze di fronte a questa novità può essere testimoniato dal giudizio che sul "consenso informato" dà qualche anno dopo sull'autorevole rivista dei medici americani G. Laforet: "Il consenso informato è un mito legalista, che mette in questione la qualità delle cure prestate al paziente e paralizza il medico coscienzioso. Erige barriere insuperabili alla ricerca e non è realisticamente applicabile ad una buona porzione della popolazione. Questo termine non ha alcun posto nel lessico medico". Precauzione e invito al discernimento si possono ancora cogliere, dieci anni dopo la stroncatura di G. Laforet, in queste parole di F. Isambert: "Grande è il rischio che nella prassi medica il consenso venga fondato su un contratto esteriore spogliandosi di ogni dimensione simbolica e cercando la solidità oggettiva di atti giuridici a loro volta garantiti da altri atti e da altre assicurazioni". Le considerazioni di F. Isambert hanno il merito di evidenziare con chiarezza la posta in gioco del dibattito sul consenso informato e cioè la qualità del rapporto medico-paziente. Qual è la connotazione di tale rapporto? E' il "contratto" o la "fiducia"? Dipende dall'una o dall'altra immagine che si ha del rapporto se il consenso verrà considerato "un contratto di garanzia reciproca" o "un rapporto di reciproco coinvolgimento". Quello comunque che si deve assolutamente evitare, così conclude il sociologo francese, è che il rapporto medico-paziente si carichi di elementi burocratici e legalistici che ne snaturano la fisionomia. Passando ad un'analisi più specificamente etico-normativa, la valutazione che nel più ampio quadro della nascente riflessione bioetica si dà dell'assunzione del linguaggio dei diritti è in genere concorde nell'individuare le risorse e insieme nel segnalarne i limiti. Esempio al riguardo la posizione di T. Beauchamp e J. Childress. Pur riconoscendo la forza del linguaggio "liberale" dei diritti, essi non tralasciano tuttavia di segnalarne molto onestamente alcuni limiti intrinseci. Sulla forza: "Abbiamo l'impressione che nessuna parte del lessico morale sia servita più del linguaggio dei diritti a proteggere gli interessi legittimi dei cittadini nelle varie situazioni politiche. La condizione di essere un detentore di diritti in una società che li faccia valere è fonte di tutela personale, di dignità e di stima di sé. Al contrario, sostenere che qualcuno abbia l'obbligo di tutelare gli interessi di qualche altro può mantenere il beneficiario in una situazione di dipendenza dall'altrui volontà di ottemperare l'obbligo". Quanto ai limiti del linguaggio dei diritti, essi segnalano in particolare quelli connessi con il carattere "antagonistico" dei diritti. Questo aspetto rischia, secondo gli autori di *Principles*



of biomedical ethics di impoverire gravemente la comprensione della nostra esperienza morale, dal momento che le esigenze di relazioni significative, come la relazione genitoriale o la relazione terapeutica stessa, difficilmente potranno trovare adeguata espressione con il linguaggio dei diritti.

Sui limiti connessi al moderno linguaggio dei diritti, a partire da una sua collocazione all'interno del quadro più ampio della costruzione del soggetto moderno, insiste anche M. Ignatieff. Nella sua "storia dei bisogni", il sociologo canadese distingue tra bisogni che si esprimono nel linguaggio dei diritti (diritti politici, diritti sociali) e altri bisogni che invece non riescono a farsi esprimere con il linguaggio dei diritti. Partendo da questa distinzione egli arriva a formulare la seguente interpretazione: la modernità, che ha espresso una concezione del soggetto modellata prevalentemente dalla figura dell'individualità, ha sviluppato una risposta imponente ai bisogni collegati con l'autonomia del soggetto, ma ha invece dimenticato fino a cancellarli quei bisogni non dicibili dal linguaggio dei diritti. Attrezzato per esprimere le richieste che un individuo può fare *alla* collettività o *contro* di essa, tale linguaggio è relativamente povero come mezzo per esprimere i bisogni *di* collettività degli individui stessi. Infine - aggiunge M. Ignatieff - il linguaggio dei diritti può esprimere il rispetto della dignità umana come rispetto dei diritti reciproci e sostenere la richiesta di essere trattati con dignità alla luce della nostra comune identità di soggetti portatori di uguali diritti, ma - conclude - noi siamo qualcosa di più di soggetti portatori di diritti e in una persona c'è qualcosa di più da rispettare che i suoi diritti.

2.2. La mitizzazione della salute e la medicalizzazione della vita

Un secondo fattore che incide in maniera rilevante sull'evoluzione del rapporto medico-paziente è dato da un fenomeno che si viene configurando come il fulcro attorno a cui ruota sempre più l'interesse individuale e collettivo della post-modernità: la crescente attenzione nei confronti della salute. L'onnipresente preoccupazione per la salute con la tendenza ad ampliare la medicalizzazione della vita è il fattore che in maniera sempre più evidente connota l'attuale atteggiamento verso la salute e la malattia. E' quanto rileva l'antropologo francese F. Laplantine a conclusione della sua ricerca "sulle forme elementari del normale e del patologico", e cioè sui diversi modi in cui, oggi, uomini e donne della nostra società si rappresentano malattia e salute. Ciò che caratterizza la nostra cultura, secondo F. Laplantine, non è tanto la ricerca della sicurezza. Questa ricerca non è più intensa oggi che un tempo, in qualsiasi altro luogo. La novità consiste piuttosto nella forma *sanitaria* che essa ha assunto nella nostra cultura. Espressione di questo fenomeno è l'ossessiva preoccupazione per la salute, considerata talmente importante da trasformarsi in obiettivo, fine e valore dell'esistenza. Conseguenza di questa interpretazione sanitaria della sicurezza sono altri due fattori che entrano a determinare l'attuale atteggiamento verso la salute: la crescente medicalizzazione della vita, unita alla tendenza a costruire, nel vuoto lasciato dal disinteresse nei confronti della visione religiosa della vita e dal discredito nei confronti delle ideologie, una nuova morale su base medica. Le sue tracce sono evidenti nell'immagine che noi abbiamo della medicina: è lei (la sola ormai rimasta) che ordina, prescrive, notifica; è lei che minaccia, provocando angoscia in tutti coloro che si rendono conto di non obbedire alle regole della salute e gestendo il terrore di quanto è vissuto come il flagello che sovrasta l'immaginario collettivo: il cancro. La funzione della medicina di oggi, ricorda F. Laplantine, non è solo quella di curare le malattie, ma di spingere il più lontano possibile l'assillo della conservazione di sé. Essa non



è più soltanto una parte, anche se molto importante della nostra cultura, ma l'elemento dominante, quasi al punto di rappresentare da sola tutta la cultura. In qualsiasi società, per dare una spiegazione globale dell'individuo e del sociale si mettono in gioco raffigurazioni, ma mentre quelle spiegazioni sono il più delle volte religiose, a volte politiche, a volte economiche, per la prima volta nella storia dell'umanità tendono, secondo Laplantine, a diventare sanitarie e più specificamente biomediche.

Come interpretare questa crescente attenzione verso la salute? Una drastica valutazione negativa proviene da chi considera questa crescente attenzione alla salute espressione di mediocrità, maschera più o meno seducente dell'impovertimento dell'uomo, la maschera che Nietzsche riferiva all'"ultimo uomo": "una vogliuzza per il giorno, una vogliuzza per la notte, salvo restando la salute". Esprime una valutazione positiva chi, pur consapevole della deriva consumistica a cui in un sistema di mercato è esposta anche questa attenzione, vede tuttavia in essa l'espressione della ricerca di un nuovo rapporto con il corpo, destinata a segnare una svolta antropologica duratura. Personalmente propendo a considerarne le ambiguità.

La *prima* ambiguità da chiarire: salute o felicità? L'ambiguità nasce per il fatto che in questa nuova cultura della salute il bene salute non corrisponde più semplicemente all'assenza di malattia, ma tende invece a identificarsi con uno stato di completo benessere, sinonimo in sostanza di felicità. Ma per quanto valido sia il tentativo di mirare a un concetto globale di salute, è giusto identificare la salute con la felicità? E' possibile? Gli interrogativi rimandano alla discussione aperta dal 1948 in avanti, a partire dalla definizione proposta dall'Organizzazione mondiale della sanità: "La salute dell'uomo è una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale e non significa solo assenza di malattia". Il merito indubbio di questa definizione sta nel fatto che include nel concetto di salute, accanto a quello fisico, anche quello mentale e sociale, evitando di operare una rigida dicotomia tra corpo, mente e società. Le critiche comunque non sono mancate. Alcune tra quelle più significative. (a) Questa definizione non riesce a distinguere in maniera adeguata tra campo medico (*medical goal*) e campo della salute (*health goal*). Una definizione di salute in termini così ampi, ricorda D. Callahan, rende molto difficile determinare quali aspetti della salute siano strettamente medici e quindi a quali compiti deve rispondere una politica sanitaria. Se, infatti scopo delle istituzioni sanitarie è realizzare il nostro completo benessere, ci si mette in condizioni di chiedere troppo alla medicina e di esporre il rapporto medico-paziente ad una inevitabile frustrazione; (b) Questa definizione porta ad un'arbitraria medicalizzazione della vita. Enfatizzando il completo benessere, questa definizione, secondo F. Anschuetz, legittimi atteggiamenti errati nei confronti di quelle condizioni umane che non realizzano le indicazioni di un tale completo benessere e quindi vengono facilmente patologizzate: la vecchiaia ad esempio, così come particolari condizioni di disabilità. Con questa definizione non si ha modo di definire "sana" una vecchiaia. Non si ha modo di definire "sana" una condizione di menomazione. (c) L'approccio alla salute come completo benessere porta, infine, a confondere salute con felicità. In effetti, nella misura in cui la salute venga considerata ad un tempo come *mezzo* per il raggiungimento di ulteriori fini e insieme la sintesi di questi *fini*, si arriva inevitabilmente a confondere salute con felicità. Non si esce da questa confusione, sostiene R. Mordacci, se non distinguendo a quale specifico livello si situa la salute rispetto all'orizzonte di senso della vita nella sua totalità. Questo è possibile solo se si dia una forte capacità di rimando simbolico che renda capace il soggetto di *andare oltre*



il livello puramente fisico, per attingere una dimensione di senso ulteriore. Solo a questa condizione il riferimento alla salute potrebbe costituire l'unitario simbolo capace di abbracciare ed esprimere l'orizzonte umano nella sua interezza, capace cioè di esprimere insieme un *sano* stile di vita, un *sano* modo di far fronte alla sofferenza e alla malattia, un *sano* modo di pensare alla morte, un *sano* modo di vivere anche nella menomazione fisica. Fuori da questa prospettiva, c'è il rischio che l'enfasi posta sulla salute porti a rinforzarne una concezione "anestetica".

La *seconda* ambiguità: è la medicina che tende a gestire in termini totalizzanti i bisogni di salute degli individui o sono gli individui a delegare la gestione dei loro bisogni di salute all'istituzione medica? L'interrogativo rimanda alle tesi provocatorie di I. Illich e all'ondata di scalpore che suscitò a metà degli anni '70. Illich era fermo sostenitore della prima tesi: è la medicina che tende ad appropriarsi della salute degli individui, espropriandoli della capacità potenziale di far fronte in maniera personale ai propri bisogni di salute. La medicina organizzata professionalmente, secondo Illich, è venuta assumendo la funzione di un'impresa morale dispotica tutta tesa a programmare la sua espansione in nome della lotta contro ogni sofferenza. Al di là del tomo provocatorio e della quota di pregiudizi di cui queste tesi si alimentano, c'è in esse un aspetto che merita di essere attentamente valutato. E' il forte richiamo a considerare la salute come "virtù", compito personale da assumere personalmente, più che aspettarsela dal medico e dai farmaci. E' questo il contributo costruttivo presente nella denuncia di Illich. E tuttavia è proprio la considerazione di questo aspetto che rende evidente il superamento delle sue tesi. Analisi storiche, come quelle proposte dalla "tormentata storia del rapporto medico-paziente" del canadese E. Shorter, hanno evidenziato in maniera sempre più convincente che le resistenze a intendere la salute come un compito affidato innanzitutto alla responsabilità personale non vengono solo dai medici. La resistenza dei medici è solo una parte di verità. L'altra parte di verità di cui bisogna prendere atto è che sono i pazienti stessi ad andare dal medico semplicemente per liberarsi dal sintomo, evitando di scendere alla radice della malattia per assumersi la parte di responsabilità del processo che ha portato alla malattia. Perciò, se è vero che l'incapacità di integrare la dimensione personale nel rapporto clinico ha indebolito secondo alcuni la mano guaritrice del medico, bisogna aggiungere che l'impersonalità diventa seducente anche per il paziente, per il quale un rapporto personale con il medico, con l'invito ad appropriarsi della propria malattia, potrebbe comportare un insostenibile confronto con il proprio stile di vita.

2.3. La radicalità assunta dalla dimensione etica in sanità

Un ulteriore fattore che interviene a influenzare l'evoluzione del rapporto medico-paziente si riferisce alla radicalità assunta dalla dimensione etica in sanità. La radicalità in questione è evidente qualora si faccia attenzione ai seguenti fenomeni.

L'emergenza della questione antropologica. Sempre più le decisioni in campo sanitario coinvolgono questioni che sorpassano le competenze strettamente medico-professionali e fanno di questo campo il nuovo "locus antropologicus", il luogo cioè dove più direttamente oggi si decide della *dimensione umana* dell'uomo. Le scoperte scientifiche più importanti - afferma D. Roy, fondatore di uno dei primi centri di bioetica, presso l'*Institut de recherche clinique* di Montréal - hanno sempre aperto nuove direzioni



di ricerca non solo in senso scientifico. Esse hanno anche generato nuove questioni fondamentali sul destino globale dell'uomo. La rivoluzione copernicana, l'evoluzione darwiniana, la scoperta freudiana dell'inconscio hanno trasformato profondamente la nostra comprensione della natura umana. Ognuna di queste scoperte ha messo in moto una serie di domande e di nuove intuizioni. Ognuna in sostanza è servita come "locus antropologicus". Oggi è la biomedicina - conclude D. Roy - ad acquisire un ruolo particolare nell'elaborazione di una nuova rappresentazione della natura umana e perciò destinata ad occupare un posto sempre più centrale a livello culturale. La medicina procreativa, ad esempio, rendendo possibile con la diagnosi prenatale il controllo della qualità delle nascite, coinvolge e mette in questione lo specifico della responsabilità genitoriale. L'innalzarsi dell'aspettativa di vita, frutto anche delle potenzialità diagnostiche e terapeutiche della medicina di oggi, porta a sviluppare nuove idee sull'età anziana e insieme a pensare diversamente i cicli di vita e il rapporto tra le generazioni. La genetica e le scienze neurologiche pongono questioni inedite relative ai limiti dell'identità umana, coinvolgono e mettono in questione il "futuro della natura umana". È questo il motivo di fondo per cui il campo sanitario, e più in generale il campo biomedico, è diventato oggi il luogo dove più immediatamente si scontrano le diverse impostazioni morali presenti nella nostra società.

L'ampliamento delle potenzialità della medicina. Se l'emergenza della "questione antropologica" è il primo fattore che spiega la radicalità assunta dalla dimensione etica in sanità, ce ne sono altri che interessano più specificamente l'area sanitaria. Si tratta di situazioni problematiche strettamente legate all'evoluzione del sistema sanitario e della relazione di cura, non sempre interpretate con un adeguato senso critico. Ne segnalo due in particolare. Innanzitutto l'*ampliamento* delle potenzialità della medicina. La disponibilità di nuove potenzialità, frutto in gran parte dell'applicazione anche alla medicina del progresso tecnologico, può rinforzarne le risorse, così come può indurre un'arbitraria medicalizzazione. In questione come si vede è, anche in questo caso un aspetto radicale: la natura stessa della medicina. La medicina, in sostanza, è una mera tecnica assiologicamente neutra e quindi a disposizione di qualunque desiderio e di qualunque potere, o invece una "pratica normativa" nel senso forte del termine con suoi fini interni? Se è così, quali sono le condizioni da rispettare perché la medicina possa gestire le nuove potenzialità in coerenza con i suoi fini costitutivi, evitando che prevalga l'attitudine puramente tecnica per cui tutto ciò che si può fare si legittima di per sé? E d'altra parte, come risignificarli questi fini di fronte alla "inevidenza" che attualmente sembra li abbia investiti. Se finora era evidente che fine della medicina fosse di fare tutto il possibile per prolungare la vita, tale evidenza sembra messa in questione (paradossalmente) dall'ampliamento delle potenzialità stesse della medicina. Se, *in linea di principio*, è giusto nel caso di un neonato gravemente prematuro attivare alla nascita tutti i trattamenti medico-assistenziali che si dimostrino efficaci per la sopravvivenza, nella misura in cui il suo miglior interesse, a cui la medicina è tenuta, coincide con la difesa del bene fondamentale che è la vita; nel *caso* tuttavia in cui pesanti complicanze, come un'emorragia endocranica di quarto grado, offrano ad un certo punto del decorso clinico dati prognostici estremamente gravi, che, se si fossero dati al momento della nascita, avrebbero senz'altro giustificato l'*astensione* dal trattamento intensivo, *sospenderlo*, una volta attivato, può essere eticamente non diverso dell'*astensione*. Questo vuol dire forse arrogarsi il potere di sottoporre l'inclusione nella comunità morale al "controllo della qualità"? O non vuol dire piuttosto sottrarre le scelte cliniche

alla logica dell'“irreversibile concatenamento” tipico della tecnica, per gestire *responsabilmente* quello che *tecnicamente* si può fare?

La strutturale scarsità delle risorse. Un'ulteriore situazione che evidenzia la radicalità assunta dalla dimensione etica in sanità è costituita dall'attuale riordino dei sistemi sanitari di fronte alla strutturale scarsità delle risorse. Quanto più, di fronte a tale scarsità, si voglia impostare il riordino sulla base della determinazione di “priorità” piuttosto che sulla base di “tagli” indiscriminati di servizi e prestazioni, tanto più diventa urgente il confronto sui criteri in base a cui fissare le priorità e quindi sulle diverse prospettive etiche su cui basare questi criteri. A conferma del carattere strutturale della scarsità delle risorse si richiamano fenomeni come: l'aumento della popolazione anziana e la conseguente crescita della richiesta di assistenza; l'introduzione nel sistema sanitario di tecnologie biomediche a ritmi sempre più accelerati e costosi; l'aumento di malattie legate a stili di vita e contesti a rischio così come a nuovi tipi di disagio sociale. E tuttavia proprio in rapporto a questi fenomeni si richiede un'interpretazione più critica del concetto di “scarsità delle risorse”: Quanto incide sulla scarsità delle risorse l'invecchiamento della popolazione (in sé) e quanto incide invece il modo in cui gli anziani vengono trattati all'interno delle nostre società in genere e del sistema sanitario in particolare? Quanto incide sull'introduzione delle tecnologie biomediche una logica di aumento dei profitti e quanto invece l'obiettivo di un'effettiva promozione della salute? Quanto incide sulla scarsità delle risorse sanitarie l'utilizzazione distorta dei servizi e delle tecnologie sanitarie per far fronte a bisogni di salute che dovrebbero essere affrontati in altro modo e non medicalizzati?



3. La centralità del dialogo per riconcettualizzare il rapporto medico-paziente

Nella ricerca di una nuova concettualizzazione del rapporto medico-paziente, le posizioni in campo continuano a oscillare tra approcci contrapposti: la riproposizione da una parte del tradizionale modello paternalistico o, all'estremo opposto, la proposta di chi, interpretando la relazione medico-paziente in chiave radicalmente contrattualistica, concepisce tale relazione come interazione basata esclusivamente sulla logica della prestazione tecnica, nel totale disimpegno del coinvolgimento personale. Tra queste due opposte posizioni, c'è chi cerca di delineare un approccio alternativo basato sulla reciproca interazione medico-paziente. Un approccio esemplare al riguardo è quello proposto da E. Emanuel e L. Emanuel. Tale approccio è esplicitamente indirizzato a superare i limiti sia del modello “paternalistico” tradizionale, che del modello “informativo” moderno. Così i coniugi Emanuel sintetizzano rispettivamente il primo e il secondo modello. Il modello paternalistico (“*the paternalistic model*”) si basa sul presupposto che, per la sua specifica competenza, è il medico che può meglio valutare la condizione del paziente e indicare i trattamenti più appropriati a guarire o a curare. Quando il medico è giunto ad una certa conclusione, potrà sia incoraggiare il paziente ad acconsentire ai trattamenti che, egli, in quanto medico, giudica migliori, sia, in alcuni casi, informare il paziente sul trattamento che, di autorità, sarà attivato. Il modello paternalistico presume che si diano criteri oggettivi per determinare qual sia il migliore trattamento e, di conseguenza in che cosa consista il miglior interesse del paziente, a prescindere dalla diretta determinazione da parte del paziente. In questo modello, il medico agisce come tutore, protettore (“*guardian*”) del paziente, nella considerazione prioritaria dell'interesse del paziente e rivolgendosi ad altri colleghi qualora si accorgesse di non avere



le conoscenze specifiche che il caso richiede. Nel modello informativo (“*the informative model*”) invece l’interazione medico-paziente è finalizzata a dare al paziente tutte le informazioni rilevanti perché il paziente stesso possa autonomamente scegliere il trattamento che desidera e che il medico, successivamente eseguirà. Questo modello presuppone una netta distinzione tra *fatti* e *valori*. Si presume che i valori del paziente siano da questi ben definiti e conosciuti. Ciò che il paziente non conosce sono i fatti. Al contrario il medico conosce i fatti ed è tenuto a comunicarli al paziente, mentre i valori del medico non hanno alcun ruolo così come non hanno alcun valore né la sua comprensione dei valori del paziente, né il suo giudizio su questi valori. Il medico è un *esperto*, fornitore di competenze tecniche. Come tale egli è tenuto a dare informazioni corrette e a tenersi aggiornato nel campo delle sue competenze. Al paziente compete il diritto di controllare le decisioni mediche. Cercando di concettualizzare un modello di rapporto medico-paziente che, superando il modello paternalistico e (soprattutto) il modello informativo, miri ad una reciproca interazione, gli Emanuel riconoscono che ci sono situazioni della pratica medica dove questi due modelli possono essere del tutto adeguati: il rapporto medico-paziente nel corso di una diagnosi specialistica, o il rapporto medico-paziente nel caso di una situazione di emergenza. Il rapporto duraturo tra medico e paziente deve comunque potersi sviluppare in altre due ulteriori direzioni: il modello interpretativo (“*the interpretive model*”) e il modello deliberativo (“*the deliberative model*”). Nel modello interpretativo l’interazione medico-paziente è finalizzata a chiarire i valori al paziente stesso e ad aiutarlo a fare la scelta migliore, quella cioè che realizza al massimo questi valori. In sostanza il medico aiuta il paziente a interpretare i valori del paziente stesso. Alla base di questo ruolo del medico c’è la convinzione che i valori del paziente non siano necessariamente chiari al paziente stesso e, in particolare, che non sia evidente al paziente stesso che cosa questi valori richiedano nella specifica situazione in cui si viene a trovare. Di conseguenza l’interazione medico-paziente ha il compito di aiutare il paziente a chiarire i suoi valori e a usarli in maniera coerente nella situazione medica. Al medico è richiesta la funzione di accompagnamento e di *counselling*. I suoi obblighi richiedono non solo un’adeguata situazione ma anche di coinvolgersi nel processo di interpretazione insieme al paziente. Il concetto di autonomia che in questo modello viene valorizzato è quello dell’autonomia come comprensione di sé e dei valori su cui si basa la propria identità. Un ulteriore passaggio si ha con il modello “deliberativo”. Questo modello si basa sul presupposto che i valori del paziente non debbano solo essere *interpretati*, ma che debbano anche essere *discussi*. Il medico è visto come *amico* e come *maestro* con cui il paziente apre un dialogo per confrontarsi su quella che è la decisione migliore. Scopo dell’interazione medico-paziente, in questo modello, è di aiutare il paziente a determinare e a scegliere i migliori valori di ordine medico che si possono realizzare nella particolare situazione clinica del paziente. Il medico riconosce che ci sono altri valori di ordine non medico che il paziente può ritenere più importanti di quelli su cui si concentra il medico. Medico e paziente discutono tra loro sul significato di questi valori. Il medico non soltanto indica quello che il paziente *può* fare, ma anche quello che *dovrebbe* fare sulla base dei valori in discussione. Il medico incoraggia il paziente a seguire la scelta migliore facendo opera di persuasione. A differenza, però, del modello paternalistico, quello che si dovrebbe fare diventa chiaro attraverso il *dialogo*.

Una duplice conclusione

Quali sono dunque le condizioni di un rapporto medico-paziente più adulto di fronte al fenomeno da cui la riflessione ha preso avvio: e cioè il processo

dell'emancipazione del paziente? La conclusione che le considerazioni svolte prospettano è duplice: in "negativo" la prima; in "positivo" la seconda.

Quanto alla conclusione "in positivo", è senz'altro da accogliere la centralità data al "dialogo" nella riconcettualizzazione del rapporto medico-paziente proposta dagli Emanuel. Alla luce di un'interpretazione del rispetto che ne sottolinei la dimensione "attiva" e "interattiva" (e non riduttivamente "negativa" come quando si dice di "rispettare le aiuole"), il principio dell'autonomia risulta effettivamente garantito nella misura in cui si offra nel rapporto medico-paziente la possibilità di un reale *dialogo*. Nel contesto di una relazione di aiuto, la qualità del dialogo è *fonte* e insieme *segno* di autentico rispetto. È nel dialogo che ci si riconosce reciprocamente interlocutori adulti, degni di stima e di fiducia. Naturalmente più si valorizza il principio di autonomia, più forte diventa l'obbligo di provare l'autenticità della volontà del paziente, in ordine sia al *consenso* che al *rifiuto*. Che significa ad esempio il rifiuto del trattamento (o, prima ancora, dello stesso cibo) da parte di un paziente anziano non autosufficiente, che viva il ricovero in casa di riposo come una situazione di immeritato abbandono da parte dei suoi familiari? Che significa l'ostilità e la diffidenza di un paziente oncologico che vive nel dubbio e nell'incertezza? Non può essere che determinate richieste siano indotte da una certa immagine che anche implicitamente si proietta sul paziente? Certo il senso della propria dignità, del suo mantenimento come della sua perdita, è affidato a quanto ci possa essere di più soggettivo e tuttavia l'esperienza clinica, specialmente in alcuni particolari contesti, dimostra quanto reale sia la forza dello sguardo dell'altro sia nel "confermare" il senso della propria dignità, sia nel metterla in dubbio. Tanto basti, da una parte, per mostrare l'ingenuità di chi pensa che l'informazione sia sempre e solo un qualcosa di neutro; dall'altra, per evidenziare che se è importante *informare*, altrettanto lo è il *confermare*; e, in termini più generali, per evidenziare che, se la tradizionale interpretazione liberale del principio di autonomia riesce a dare un fondamento all'informare, ha poco da offrire per quanto riguarda la necessità di confermare l'altro. La cosa non deve far meraviglia. Se il bisogno di informazione è del tutto coerente con questa concezione, essa risulta del tutto sprovveduta di fronte ad un bisogno di natura specificamente intersoggettiva, come è appunto il bisogno di trovare conferma della propria dignità nello sguardo dell'altro. Anche da questo versante passa il superamento della (tuttora) dominante concettualizzazione liberale del rapporto medico-paziente e in particolare del "consenso informato".

Sfide altrettanto impegnative comunque si situano a livello culturale. E' quanto sostengono autori come D. Callahan, che da una prospettiva globalmente comunitaristica, evidenziano i limiti della "bioetica minima" di ispirazione liberale. Tale bioetica, basata per rispetto del pluralismo delle società democratiche sulla costruzione di procedure di accordo tra individui "sgombri" di ogni appartenenza, si rivela del tutto insufficiente a intercettare la radicalità assunta oggi dalla dimensione etica in sanità. La sfida può essere adeguatamente affrontata - sostiene D. Callahan - da una bioetica che miri a costruire il consenso su una base non solo procedurale, ma anche espressamente sostanziale. Contro questa prospettiva si obietterà che accordi di sostanza di una certa "densità", soprattutto nelle "questioni di vita", sono impossibili in società pluralistiche come la nostra; e che gli approcci liberali si rivelano vincenti proprio perché, assumendo come indiscusso punto di partenza il pluralismo, danno sistematica priorità al "giusto" sul "bene". Questo può essere (banalmente) vero. E tuttavia la valutazione di D. Callahan può essere del tutto valida, nella misura in cui non si tratta di negare le acquisizioni e i valori della





tradizione liberale. Sono parte della nostra cultura. Ciò che di questa tradizione va però criticato è, da una parte, la pretesa di ritenere assiologicamente “neutre” le relazioni di cura, la relazione medico-paziente in questo caso, e, dall’altra, la “resistenza”, in nome della connotazione “privata” delle opzioni morali, nei confronti della stessa discussione pubblica sui valori che potrebbero dar senso alla sofferenza, alla procreazione, al declino della vita, alla morte. Non è questa la sede per analizzare con più attenzione l’interessante dibattito che in questi ultimi anni si è sviluppato, in particolare nell’ambito della filosofia politica, tra prospettive “liberali” e prospettive “comunitarie”. E tuttavia la posta in gioco di tale dibattito non interessa solo l’evoluzione della società in generale; interessa e molto da vicino anche l’evoluzione delle particolari relazioni che si stabiliscono in ambito medico-assistenziale.

Due domande per portare la riflessione su un piano di maggiore concretezza, in relazione a due aree dove è crescente il coinvolgimento della medicina generale: l’area della presa in cura del paziente anziano, da una parte, e l’area dell’accompagnamento del paziente terminale, dall’altra. Nell’uno e nell’altro caso si fa sempre più evidente quanto il “vuoto culturale” o per lo meno la “resistenza” alla discussione pubblica sui valori incidano sulla relazione medico-paziente. *Prima domanda.* Dove trovare la capacità “terapeutica” di “confermare” una persona anziana, malata cronica e dipendente, sul senso del suo valore e della sua dignità umana, se l’allungamento degli anni di vecchiaia si scontra oggi con la totale mancanza di un senso condiviso di questa fase della vita? *Seconda domanda.* Dove trovare le parole per comunicare con il paziente oncologico in fase terminale e strapparne dall’isolamento o dalla confusione, se nel più ampio contesto culturale in cui il rapporto medico-paziente oggi si colloca ha fatto della “negazione” della morte la sua strategia prevalente?

Nella riconcettualizzazione del rapporto medico-paziente, domande come queste non possono essere ignorate da una riflessione sufficientemente critica e spre-giudicata.

Riferimenti bibliografici

VIAFORA C., *Etica della malattia e ossessione della salute. Bioetica e crisi del soggetto*, in AA.VV. *La bioetica. Questione civile e problemi teorici sottesi*, Glossa, Milano 1998.

GRACIA D., *Orientamenti e tendenze della bioetica nell’area linguistica spagnola*, in VIAFORA C. (a cura di), *Vent’anni di Bioetica. Idee, protagonisti, istituzioni*, Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1990, p. 274.

GRACIA D., *History of Medical Ethics*, in TEN HAVE H., GORDIJN B. (eds.)