

# IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: ASPETTI SOCIALI E BIOETICI

Luigina Malerba<sup>1</sup>

## INTRODUZIONE

L'argomento di questo lavoro è il **rapporto medico-paziente nella struttura ospedaliera**. Su questo tema la maggior parte dei lavori presenti nella letteratura medica pongono in risalto soprattutto le problematiche del paziente, che in genere vengono osservate dal punto di vista del medico stesso. Il paziente così è quasi sempre visto quale **oggetto di studio e non come soggetto** protagonista alla pari nel rapporto con il medico

---

<sup>1</sup> Psicologa – Specialista in Psicoterapia

In questo lavoro, invece, si è dalla parte dei malati, sul come essi percepiscono il medico e sul tipo di atteggiamento che esprimono verso di lui. Il **punto di vista è solo quello del paziente**, che diventa così soggetto sia di valutazione del comportamento del medico, che di autovalutazione del proprio atteggiamento verso il sanitario.

In particolare la comunicazione è un tema fondamentale, soprattutto quando un medico deve informare il paziente sulla propria condizione di salute, in particolar modo quando si è in presenza di una malattia grave, e, dovendo affrontare delle scelte terapeutiche molto rischiose si chiede il consenso del paziente all'intervento proposto. Si tratta quindi di affrontare quella vasta problematica che fa riferimento al concetto di "consenso informato". In questa sede la lettura che ne viene fatta privilegia, naturalmente, l'approccio socio-psicologico e pone l'accento sulla modalità tramite la quale il consenso informato può essere proposto da un medico ad un paziente. Quindi per capire se sia possibile migliorare la comunicazione si è pensato di effettuare una ricerca di tipo sperimentale dove il consenso informato riguardo l'intervento chirurgico viene comunicato attraverso due distinte modalità.

Il *primo capitolo* introduce la "bioetica" come specifico campo di studi, cercando di delinearne lo sviluppo storico ed i suoi fondamenti disciplinari. Viene descritto inoltre il ruolo degli attuali Comitati Etici

presenti nei nosocomi più grandi, per concludere con un accenno ai dilemmi di carattere etico-deontologico più frequenti nella pratica assistenziale ed, in particolare, alle problematiche riguardanti il consenso informato.

Il *secondo capitolo* affronta gli “aspetti sociali nella comunicazione medico-paziente” partendo dall’evoluzione storica di questo rapporto, per arrivare alle più note letture interpretative che di esso sono state date in chiave sociologica. In particolare, si fa riferimento al funzionalismo ed all’analisi di Parsons relativa al sottosistema medico-paziente. Da ultimo si esaminano i doveri del medico alla luce dell’ultimo Codice deontologico della categoria, e si individuano i diritti del paziente secondo quanto evidenziato dal Tribunale per i diritti del malato.

## INDICE

**INTRODUZIONE** **I-III**

**CAPITOLO I. *LA BIOETICA*** **Pag.**

1.1. Lo sviluppo storico e i fondamenti disciplinari 1

1.2. I comitati etici 16

1.3. I dilemmi etici ed il diritto al consenso informato 30

**CAPITOLO II. *ASPETTI SOCIALI NELLA COMUNICAZIONE  
MEDICO-PAZIENTE***

2.1. Cenni storici sul rapporto medico-paziente 52

2.2. I modelli sociologici 67

2.3. I doveri del medico ed i diritti del malato 88

**BIBLIOGRAFIA** **106**

## CAPITOLO I

### *LA BIOETICA*

#### **1.1. LO SVILUPPO STORICO E I FONDAMENTI DISCIPLINARI**

Gli attuali sviluppi della ricerca scientifica e biomedica hanno aperto all'uomo nuove possibilità di intervento anche sulla vita umana, che possono tradursi o nella manipolazione dell'uomo stesso o nella crescita di iniziativa e di responsabilità della persona. Da qui nasce l'esigenza di una valutazione etica di tali interventi, perchè l'uomo venga sempre più rispettato nella sua dignità.

La manipolazione genetica, i trapianti d'organo, la fecondazione in vitro, la predeterminazione del sesso, l'*embryotransfer*, l'accanimento terapeutico, l'eutanasia e molti altri problemi emergenti ci toccano da vicino; essi fanno notizia sui mass-media e suscitano molti interrogativi. I problemi posti, infatti, interpellano non solo il ricercatore o il teologo, ma anche il medico e gli infermieri, il paziente e i familiari, i politici e i giuristi, gli amministratori e la società nel suo complesso.

Il progresso delle scienze biologiche e mediche offre oggi all'umanità nuovi poteri, risorse e mezzi. La medicina non è più solo assistenza, ma è anche un modo per intervenire sulla vita. Le nuove tecniche consentono all'uomo di *“prendere in mano il proprio destino”* (Congreg. per la Dottrina della fede, 1987), tanto che, come rileva P.Cattorini, *“... la scienza di per sé non può dare alcuna risposta. La scienza e la tecnica non conoscono il proprio senso. Esse scoprono e ipotizzano vie manipolative ispirate, ma il loro progresso non può essere ‘a qualunque costo’. Nessuno scienziato in quanto tale può atteggiarsi a profeta, decretando, in forza della sua competenza specialistica ‘id quod faciendum est’. Egli può solo indicare alla collettività civile e alle coscienze l’itinerario possibile, che si potrà anche decidere di non proseguire. La bioetica, cioè quella parte della filosofia morale rivolta agli aspetti etici del progresso biomedico, ha il compito di analizzare gli inquietanti problemi che i nostri laboratori e i nostri ospedali ormai quotidianamente sollevano”* (Cattorini, 1987, p.5).

La riflessione etica in campo medico esisteva già come etica medica, basti pensare alle origini ippocratiche di questa riflessione,

all'apporto cristiano, all'istanza umana e sociale del pensiero laico, soprattutto a seguito dell'Illuminismo e del Positivismo (Ferro, 1989)

Il processo di Norimberga, dopo la triste esperienza del nazismo e dei "medici nazisti" ha contribuito notevolmente e storicamente all'affermarsi dei diritti dell'uomo anche in medicina. Oggi infatti non c'è medico o sperimentatore che non debba confrontarsi con le istanze dei diritti dell'uomo e parallelamente con i codici deontologici moderni che ne sono stati influenzati.

Il codice di Helsinki (la cui prima stesura risale al 1964) (Sgreccia, vol.I, 1994) e, prima ancora, quello di Norimberga (1946) hanno improntato una normativa tuttora vigente per ciò che riguarda le sperimentazioni cliniche. Anche le grandi Istituzioni Comunitarie europee e mondiali, O.M.S. compresa, hanno formulato Raccomandazioni, Risoluzioni, Carte e Documenti che coprono tutto l'arco della pratica biomedica, dall'ingegneria genetica alle biotecnologie fino alle regolamentazioni riguardanti la procreazione, i trapianti d'organo e le trasfusioni di sangue.

Il termine **bioetica** (dal greco *bios* = vita; ed *ethikos* = proprio della morale) fu coniato per la prima volta al cancerologo V.R. Potter nel 1971 (Potter, 1971). Nella sua opera, l'autore non tratta in particolare di problemi etici, ma pone il quesito ai biologi circa la sopravvivenza ed il miglioramento della qualità di vita per i tre decenni futuri. Egli esprime la sua ammirazione ma anche la sua paura di fronte al potere delle biotecnologie, proponendo come soluzione la nascita della bioetica. *Boiethics* è, infatti, il titolo di una sua opera, la quale considera questa nuova disciplina come una scienza che cerca di migliorare l'ecosistema, inteso come fondamentale criterio di riferimento nella determinazione dei valori morali.

Risulta utile, ai fini della nostra trattazione, fare un breve riferimento ad alcuni **fattori determinanti il sorgere della bioetica.** La genesi della bioetica è, infatti, riconducibile ad alcuni elementi, universalmente considerati fondamentali per il suo sviluppo. Possiamo, qui di seguito, molto schematicamente, individuarli:



**a) *Crollo delle evidenze etiche comunemente accettate.***

Nell'ultimo venticinquennio si è assistito ad un venir meno di quelle convinzioni che erano state unanimemente accettate e tutto questo sembra potersi legare ad un'accelerazione del processo di secolarizzazione verificatosi dopo il 1968. In connessione con il depotenziamento della forza omogeneizzante del sapere religioso, si è verificata una pluralizzazione delle ideologie, i cui contenuti hanno inevitabilmente investito anche la dimensione etica dell'uomo (Bompiani, 1992, pp. 53-55).

**b) *Sviluppo delle tecnologie in campo biomedico.***

Gli incipienti processi di sviluppo tecnologico che hanno interessato la pratica medica, hanno reso improcrastinabile l'esigenza di una riflessione etica, in grado di analizzare situazioni diversificate e di indicare la scelte più giuste da compiere in un'ottica di riduzione della complessità (Berlinguer, 1989, pp. 5-17).

**c) *Socializzazione della medicina.***

La socializzazione della medicina, ormai avvenuta in tutti i Paesi avanzati, ha consentito, da parte della pubblica amministrazione, l'erogazione di servizi sociosanitari ad un numero molto elevato di assistiti, comportando tuttavia una serie di problemi, il più importante e

diffuso dei quali è quello dell'allocazione delle risorse e, non ultimo, quello della qualità dell'assistenza socio-sanitaria, sotto il profilo etico (Sgreccia, 1994, vol. II, pp. 457-460)

**d) *Accresciuta sensibilizzazione in rapporto alle implicazioni etiche della sperimentazione bio-medica.***

Importante per lo sviluppo della bioetica è stata sicuramente anche la condanna, giunta da più parti, nei confronti della sperimentazione sull'uomo, che è stata operata, in molti casi, senza tener conto delle conseguenze che essa comportava sui soggetti in essa implicati. (Katz, 1994). Emblematici, in questo senso, sono alcuni casi, che hanno avuto rilevanza anche a livello mondiale, poichè riportati su riviste mediche e diffuse dai mass media.

Il caso della "Willoerbrook State School", un istituto per bambini con problemi psicologici, suscitò molto scalpore nel 1970 (Reich, 1990, pp. 144-145). Per quattordici anni, dal 1956 al 1970, nel suddetto istituto, vennero effettuati degli esperimenti sui bambini allo scopo di studiare l'evoluzione dell'epatite virale. In concreto, veniva innestato il ceppo del virus ai bambini, aumentando così in essi il rischio di contrarre affezioni croniche al fegato. La condanna rivolta ai medici fu motivata dal fatto che dei rischi e delle finalità del progetto non erano

stati assolutamente informati in modo adeguato i genitori; essi infatti avevano ricevuto un modulo di accettazione, il quale, tuttavia, non era assolutamente esauriente ed era steso in modo ingannevole; sembra oltretutto che venisse fatta intuire ai genitori, in caso di mancata autorizzazione, la possibilità dell'espulsione dei propri figli dall'istituto.

Questo caso risulta paradigmatico nel mettere in evidenza lo scarso peso che veniva dato, e che purtroppo ancora oggi spesso è dato, al valore della vita, che viene sottoposta ad ogni tipo di rischio in nome dell'evoluzione della medicina.

**e) *Deterioramento ecosistemico.***

Il progressivo deterioramento dell'ambiente in cui viviamo ha reso indispensabile ed urgente la riflessione bioetica sulle conseguenze negative per la vita dell'uomo e di tutte le specie. In questo quadro l'uomo deve farsi portatore di quelle istanze etiche che salvaguardino l'equilibrio ecosistemico, visto che egli rappresenta il responsabile principale delle sorti del nostro pianeta (D'Onofrio, 1994, pp. 164-165).

Una volta considerati gli elementi ritenuti essenziali alla nascita ed all'evoluzione della bioetica, sembra opportuno analizzare quelli che vengono ritenuti i **fondamenti alla base del giudizio etico** e, nella fattispecie, bioetico.

La maggioranza degli autori, nell'affrontare tale argomento, fa riferimento alla cosiddetta *legge di Hume*, la quale, dal punto di vista etico, ha dato luogo a due schieramenti teorici: i cognitivisti ed i non-cognitivisti (Sgreccia, 1994, vol. I, pp.75-78). Hume, celebre esponente dell'empirismo inglese del '700, sosteneva l'impossibilità di conoscere razionalmente i valori dell'uomo, ponendosi su posizioni non cognitive. Il filosofo riteneva che la "realtà fattuale" era una realtà coglibile da tutti e di cui si poteva parlare all'indicativo, mentre, per quanto riguarda gli assunti di valore, considerava come fossero degli assunti prescrittivi, fortemente arbitrari e qualitativamente differenti dalla realtà empirica. Per questo Hume riteneva impossibile il passaggio dalla realtà di fatto a quella di valore; egli parla infatti di *'fallacia naturalistica'*.

La legge di Hume è stata criticata da più parti, in particolare da studiosi dell'area cattolica, che trova in Mons. E. Sgreccia uno dei maggiori esponenti.. L'Autore sostiene che l'arbitrarietà degli assunti di valore può essere superata se *"... l'essere sottostante ai fatti (l'uomo) si intende in modo non semplicemente empirico, ma più profondo e comprensivo, come ad ex. "essenza" o "natura" e cioè in senso "metafisico". Allora il dover essere può trovare un fondamento*

*nell'essere, in quell'essere che ogni soggetto cosciente è chiamato a realizzare.*" (Sgreccia, 1992, pp. 847-870). Il riferimento, dunque, alla "essenza" dell'uomo, ossia alla dignità della persona, permette di superare la soggettivismo arbitrario degli assunti di valore e ne consente la fondazione razionale.

Berti, d'altro canto, rileva che la legge di Hume non può, oggi, considerarsi valida, in quanto essa "*...era propria della filosofia naturale e della scienza (newtoniana) del tempo di Hume e dello stesso Kant, appartenente ad una fase oggi storicamente superata dello sviluppo della scienza*" (Berti, 1984, pp. 21, 10-13). Tale critica è stata, da più parti, accettata non tanto per la chiarezza e la validità della confutazione, quanto per il fatto che essa libera il concetto di *natura* da ogni componente biologica, dando la possibilità ai valori ed ai diritti umani di uscire da una dimensione totalmente empiristica.

Una volta presa in esame la legge di Hume è possibile, conservando la distinzione di Sgreccia tra teorie bioetiche di impostazione cognitivista e teorie di impostazione non-cognitivista, illustrare i diversi **modelli bioetici**, di importanza rilevante in quanto costituiscono i punti di riferimento teorici nella riflessione bioetica e,

soprattutto, informano i criteri etici che le diverse nazioni adottano nella costituzione dei Comitati Etici.

Il modello sociobiologista si collega ad un'etica descrittivista, di chiaro taglio cognitivista (Sgreccia, 1994, pp. 78-80). Tale modello si rifà all'evoluzionismo darwiniano ed ai suoi concetti di selezione naturale e di adattamento, insieme al sociobiologismo di Wilson. Si considera, in questa chiave, come in ogni epoca storica vi sia un'etica ad essa funzionale e come il comportamento etico faccia parte del patrimonio genetico della specie umana. Come sostiene U. Melotti "*... i cultori di queste linee di pensiero valorizzano un'interpretazione dell'etica come una caratteristica biologica dell'uomo, sviluppatasi per selezione naturale, poichè adattativa per la specie. Lo stesso concetto può essere espresso in modo più icastico, affermando che il comportamento etico è specie-specifico o, il che è lo stesso, che l'uomo, oltre che un animale sociale e culturale, è anche un animale 'etico'*" (Melotti et al., 1985, p. 156, 13-20). Tale concezione si inserisce nell'ambito del relativismo etico, che sembra ben adattarsi ad una visione cognitivista dei valori umani, ma che esula da qualsiasi considerazione assiologica, metafisica e metatemporale.

Un secondo modello, il modello soggettivista, si impernia sul principio di autonomia dell'uomo: l'individuo è dotato di assoluta libertà e trova un vincolo alle sue azioni esclusivamente nel rispetto della libertà altrui. (Sgreccia, 1994, pp. 80-82). Sgreccia, in una critica a tale modello, considera come esso, in fondo, cada nel più totale nichilismo per il fatto che la libertà di cui si parla è solo assenza di vincoli, senza alcun progetto in grado di dare contenuto e significato a tale libertà. Tale progetto, a parere di Sgreccia, deve fondarsi sul rispetto della vita e della salute verso le quali l'individuo, nelle sue azioni, è responsabile.

Un modello che permette di superare i limiti dell'impostazione soggettivista, rendendo possibile la fondazione di un'etica pubblica è il modello pragmatico-utilitaristico (Ibidem, pp. 82-87). L'utilitarismo, che ha avuto origine nella cultura anglosassone, in particolare l'empirismo inglese del '700 e dell'800 e, più recentemente, teorizzato da Bentham è, ai nostri giorni, ripreso dai neopositivisti e dalla filosofia analitica. Tale modello si fonda sul principio del calcolo delle conseguenze dell'azione in base al rapporto costi-benefici. Per Bentham e Mill l'azione umana ha come scopo la massimizzazione del piacere, la minimizzazione del dolore e l'ampliamento delle libertà

individuali. La norma morale, secondo l'impostazione pragmatico-utilitativa, andrà ricercata nella valutazione dell'utilità pubblica del momento, mirando ad un consenso generale: è vista quindi come etica della situazione o etica del compromesso. Questa concezione è, oggi, presente soprattutto nelle politiche di pianificazione delle nascite, in merito all'eutanasia e alle politiche sanitarie. In riferimento a queste ultime, l'ottica di stampo utilitaristico, ha spesso portato alla contrazione dei costi economici per le cure, avendo come obiettivo più il risparmio economico che la salute ed il benessere sociale.

Il contrattualismo, che trova in Engelhardt Jr. il maggiore esponente, rappresenta una delle derivazioni del modello pragmatico-utilitaristico. Engelhardt ritiene inefficace la creazione di una morale universalmente accettata. L'esistenza di una pluralità di confessioni religiose rende nelle società attuali praticamente impossibile l'accordo; così come il cercare di dare delle giustificazioni razionali ad una determinata posizione finisce sempre per creare delle morali particolari non universalizzabili. (Engelhardt Jr., 1991, pp. 43-50). Egli propone come riferimento per la fondazione di un'autorità morale, il principio dell'accordo reciproco tra i membri di una comunità (Ibidem, pp. 50-62), in quanto solo attraverso la reciproca negoziazione è possibile



giungere alla soluzione più vantaggiosa per tutti. Questa soluzione appare come necessità unica ed ultima, a seguito del fallimento di altre strade intraprese per giungere ad un'etica condivisa. Engelhardt Jr. scrive testualmente: *“Se l'autorità (morale) non può essere acquisita tramite solidi argomenti, o tramite la conversione di tutti ad una singola concezione morale, può esserlo tramite l'accordo reciproco”*. (Ibidem, p. 54, 36-39). Una delle critiche più evidenti a tale concezione sembra esser quella che l'accordo raggiunto dalla maggioranza dei membri di una comunità, potrebbe escludere categorie spesso direttamente interessate alle decisioni che si vanno prendendo (bambini, handicappati, ecc.).

Anche il pensiero di due autori come Beauchamps e Childress può essere ricondotto al modello pragmatico-utilitarista come dimostra la loro opera principale *“Principles of Biomedical Ethics”*. In questo lavoro viene delineato il profilo del ***principialismo etico***, un modello che si è diffuso soprattutto negli Stati Uniti e che ritiene fondamentali, in bioetica, tre principi: il principio di beneficenza/non maleficenza, il principio di autonomia e quello di giustizia. Il primo indica la necessità etica di promuovere il bene nei confronti della società in generale e, relativamente al settore sanitario, del paziente, e la necessità di evitare il

male, ossia tutto ciò che può nuocere all'individuo e alla collettività. Il secondo principio riguarda il rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo: su questo principio vengono fondati soprattutto l'alleanza terapeutica tra medico e paziente e il consenso informato. Il principio di giustizia si riferisce all'obbligo di uguaglianza di trattamenti ed all'equa distribuzione di fondi per la Sanità e la ricerca.

Questo modello incontra tuttavia difficoltà operative che solo una fondazione razionale dei singoli principi può superare. Difatti possono sorgere problemi nello stabilire ciò che si debba intendere per bene e ciò che si debba intendere per male. Inoltre, la mancata gerarchizzazione dei principi in esame può creare difficoltà; ad esempio, il rispetto del principio di autonomia diviene problematico qualora un individuo abbia limitate capacità di autodeterminazione, oppure qualora si venissero a creare dei contrasti tra la volontà del medico e quella del paziente.

Infine il modello personalista è quello proposto in ambito cattolico e che trova, in Italia, il suo massimo sostenitore in Mons. E. Sgreccia (Sgreccia, 1994, pp. 87-90). Il personalismo al quale facciamo riferimento è un personalismo ontologicamente fondato, incentrato sull'unitotalità di corpo e di spirito come elemento costituente la

persona umana;. tale unitotalità implica il massimo rispetto della persona, avendo essa valore supremo. Quindi il concetto di rispetto della persona umana, inteso come elemento guida dell'azione, può essere colto con la ragione e non solo mediante la fede. In questo modello viene dunque rappresentata la visione cristiana e cattolica della vita. Pur comprendendo un ampio filone di pensiero laico, esso propone un'etica che intenda fondarsi sulla "verità", nel senso che l'etica, in questo contesto, non è lasciata all'arbitrio personale e quindi al soggettivismo, ma deduce norme e criteri dall'inscindibile unitarietà della natura umana, nella sua dimensione corporea e spirituale allo stesso tempo. Per questo, a giudizio di Mons. Sgreccia e di quanti sostengono la visione personalistica, non esiste un'alterità tra etica laica ed etica cattolica (Sgreccia, vol. I, 1994). A tale proposito, va rilevato che il modello personalistico, sembra rifiutare ogni presunto adattamento alla logica della società, dove ribadisce, in ogni dibattito, l'insegnamento morale della Chiesa, specie in alcune delicate materie quali la contraccezione, l'aborto, la procreazione artificiale e l'eutanasia. Il "personalismo" infatti, con il concetto di *persona* rivendica un valore intrinseco nell'essere umano, contrapposto ad ogni forma di sua strumentalizzazione utilitaristica, nella volontà di tutela della vita

dell'uomo. E' utile, per questo, menzionare due Encicliche papali la "Umanae vitae" (1968) e la "Donum Vitae" (1987), in cui viene denunciata la dinamica del potere nelle nuove biotecnologie applicate alla procreazione umana.

## 1.2. I COMITATI BIOETICI

*L'Encyclopedia of Bioethis* definisce la bioetica come "l'esame sistematico della condotta umana nel campo delle scienze della vita e della salute, quando tale condotta viene esaminata alla luce dei valori e dei principi morali" (Reich, 1978).

Ai fini della nostra trattazione, è possibile individuare nel termine bioetica, due interpretazioni che, pur essendo in stretto riferimento reciproco, si differenziano per il loro metodo. Una prima accezione, più generale, individua la bioetica come etica della scienza e delle scienze biologiche in particolare, in quanto il suo scopo principale è quello di valutare le finalità, le procedure e le applicazioni pratiche della ricerca biologica e biomedica, pronunciandosi su tematiche quali la libertà ed i limiti della ricerca scientifica, il diritto alla sperimentazione

nell'impresa tecno-scientifica, le eventuali applicazioni dell'ingegneria genetica, ecc.

In una accezione più stretta, la bioetica e' una riflessione critico-razionale sulle questioni morali che il progresso biologico ha suscitato intervenendo nella pratica della medicina. Secondo P.Vespiren, si dovrebbe parlare di *etica biomedica*, non come di una nuova etica, ma come della ricerca di nuove risposte alle specifiche questioni nate dalle manipolazioni genetiche, dalla fecondazione umana artificiale, dai trapianti d'organo, dalle manipolazioni del comportamento tramite farmaci, dal mutamento del concetto di morte e dalla eutanasia (Vespiren, 1985, p. 37). Su questa linea esistono due tendenze, questa volta opposte tra loro, che possiamo definire come “**bioetica laica**”, la quale tendrebbe a distaccare la riflessione etica dalla tradizione etico-religiosa preesistente e “**bioetica antropologica**”, che riconosce il legame inscindibile tra morale e tradizioni etico-religiose di un determinato gruppo culturale umano.

H.T. Engelhardt Jr. rileva l'importanza della costituzione di una bioetica laica “neutrale” e “pluralistica”, in grado di fornire le condizioni entro le quali possano essere abbracciate e professate, senza timori, visioni religiose e specifiche tradizioni laiche: “... *una bioetica*

*laica generale deve funzionare come logica del pluralismo, come strumento per la pacifica negoziazione delle intuizioni morali* “. (Engelhardt Jr., 1991, p. 19). Secondo l’Autore, la bioetica laica, fornendo un quadro neutrale per affrontare i problemi morali in campo biomedico, costituisce una possibile soluzione ai problemi dell’erogazione dell’assistenza sanitaria in una situazione in cui medici, infermieri, pazienti e individui sostengono, in generale, differenti visioni morali. Per Engelhardt, infatti, la bioetica ha un ruolo centrale nell’aiutare una cultura a chiarire le proprie visioni della realtà e dei valori, ossia nel fornire il senso morale delle scelte in campo biomedico. Una etica laica tenta di formulare risposte non sulla base di una particolare tradizione, ma piuttosto sulla base della ragione, indicando i motivi per cui alcune soluzioni di questioni morali sono migliori di altre in termini di coerenza, opportunità e forza delle possibili giustificazioni razionali. Tale funzione di chiarificazione intellettuale svolta dalla riflessione bioetica risulta, per l’Autore, meritoria anche quando non conduce alla soluzione definitiva di un problema. Engelhardt osserva: “ *Ci si sforza di chiarirsi le idee, perchè è importante decidere come vadano risolte le dispute cagionate dalle professioni e dalle scienze sanitarie Poichè esse hanno a che fare con la vita, la morte e la qualità*

*della vita, si deve porre cura e rigore nel tracciare distinzioni concettuali. Per esempio decidere quando la vita umana abbia termine, equivale a decidere se la rimozione del cuore da un corpo debba essere descritta come omicidio o come prelievo di un organo. Tali sottigliezze concettuali (cioè la distinzione tra la vita umana biologica e la vita umana personale) comportano conseguenze pratiche.”* (Engelhardt Jr., 1991, p. 15). Per citare un esempio. Mentre all’inizio di questo secolo era facile adottare una definizione di *morte* centrata sull’intero corpo, oggi si sostiene l’esatto contrario: è molto facile che un corpo vivo con un cervello completamente morto non sia più considerato una persona: Questo rivolgimento si è realizzato col tempo, a seguito dei notevoli progressi verificatisi nella conoscenza biomedica. Si è passati così da una definizione della vita e della morte centrata sull’*intero corpo* ad una definizione centrata sul *cervello*.

La tradizionale etica medica si è rivelata, nel corso dell’ultimo ventennio, insufficiente ad affrontare la complessa problematica morale, sorta a seguito del massiccio intervento delle nuove scoperte della biologia nella medicina. All’antica riflessione sui valori occorre, oggi, accompagnare la ricerca interdisciplinare di giuristi, teologi, filosofi, sociologi e psicologi, nel tentativo di definire le implicanze etiche delle

nuove possibilità di intervento sulla vita umana. La bioetica è, quindi, diventata il punto di incontro privilegiato di tutte queste istanze interdisciplinari.

Per questo si vanno costituendo anche in Italia, come già all'estero, i **Comitati di Bioetica**, sia in sede regionale che all'interno di istituzioni accademiche e di ricerca.

I Comitati di Bioetica (d'ora in poi CdB) vengono definiti da Mons. Sgreccia, uno dei massimi studiosi italiani di bioetica, come *“spazi in cui si possano incontrare in un contesto pluralistico, e con una metodologia interdisciplinare, le diverse componenti dei vari settori delle attività connesse con la vita e la salute dell'uomo, siano essi luoghi di degenza o istituti clinici di ricerca o laboratori di sperimentazione pura.”* (Sgreccia, 1994, vol II, p. 475, 1-5).

In tali contesti, operano esperti di diverse discipline, con il compito di giungere alla formulazione di un giudizio etico sulle tematiche affrontate, conformemente ai principi etici contenuti nello statuto del comitato di appartenenza.

Sgreccia ritiene necessario che i CdB, si configurino come strutture stabili all'interno di ambiti istituzionali, quali le Università, gli



Istituti di ricerca, gli Ospedali, ecc.. Tale necessità è sostenuta da **quattro motivazioni fondamentali** (Ibidem, 1994, vol. II, pp. 481-483):

La prima è connessa all'esigenza di riaffermare l'**unità antropologica dell'uomo** fondata sull'unitotalità di corpo e anima, unitotalità messa in discussione dalla specializzazione del sapere medico, che ha portato a considerare l'uomo come composto di una molteplicità di parti fisiche che ogni branca della medicina è chiamata, separatamente, a considerare. Il superamento di un riduzionismo biologico di questo tipo sembra essere molto importante in una società, come la nostra, in cui il progresso biomedico marcia a ritmo spedito, rischiando di dimenticare che l'uomo non è solo un'entità biologica su cui intervenire, ma un essere caratterizzato da una dimensione spirituale, la quale dota di senso tutta la persona e rende qualsiasi intervento su di essa mai limitato alla sola dimensione corporea.

La seconda motivazione nasce dalla **necessità di superare la pluralità dei modelli etici**, che caratterizzano ed orientano la condotta all'interno di società ideologicamente pluralistiche come le nostre, rendendo difficile l'accordo sulle questioni di maggiore coinvolgimento etico ed emotivo. Il CdB dovrebbe riuscire a ricomporre la pluralità di

visioni esistenti in modo tale da portare ad un giudizio etico comune e condiviso.

La terza motivazione è legata al processo di **burocratizzazione e politicizzazione della medicina**, che rischia di portare il medico a perdere l'autonomia nel suo agire deontologico, sollevandolo da responsabilità di carattere etico.

L'ultima motivazione, ritenuta rilevante ai fini della costituzione dei CdB, è quella della **difesa dei diritti dei malati**, la quale, grazie ai CdB, verrebbe tutelata dal un punto di vista civile, senza il bisogno di ricorrere all'ambito penale e giuridico (Sgreccia, Spagnolo, 1990, pp. 62-64).

Le **funzioni** che possono essere svolte dai CdB si riferiscono a tre compiti essenziali, che sono stati spesso svolti separatamente da comitati diversi, ma che potrebbero essere proficuamente portati a termine dall'azione di un unico Comitato (Sgreccia, 1994, vol II, pp. 481-491).

La prima funzione è quella **educativo-culturale**, finalizzata alla sollecitazione della sensibilità e della coscienza etica nel personale medico e non. La seconda è quella di **consulenza**, che permette di fornire pareri di carattere etico volti a dirimere conflittualità ed a

risolvere problemi che potrebbero sorgere nella pratica clinico-assistenziale. La terza è quella di **verifica**, con il compito di controllare i protocolli di ricerca e la sperimentazione sull'uomo. Quest'ultima riveste carattere di estrema importanza, in un clima di continuo avanzamento della conoscenza scientifica in campo medico, conoscenza che si avvale, in gran parte, della sperimentazione sull'uomo (ricerche per debellare l'AIDS, il cancro, ecc.) e, quindi, se non soggetta a controllo etico, può mettere in serio rischio la vita dell'individuo a favore, 'presunto', della collettività.

Per quanto riguarda la *tipologia dei Comitati di Bioetica sul territorio*, Sgreccia rileva che anche in Italia, come in Europa e negli Stati Uniti (dove i CdB sono suddivisi in quattro tipi: nazionali, regionali, ospedalieri e farmaceutici) dovrebbero essere strutturati su tre livelli: (Sgreccia, Spagnolo, 1989):

Nel **primo livello**, nazionale (centrale) o sovranazionale, possono essere prese in esame tematiche riguardanti la popolazione in generale (manipolazione genetica, fecondazione artificiale, trapianti d'organo, eutanasia, ecc.), e possono essere stabilite guidelines etico-deontologiche per i CdB di livello inferiore.

Il **secondo livello** istituzionale, o accademico, o degli Ordini professionali, o regionale, avrebbe il compito di esaminare la ricerca clinico-scientifica ed i problemi collegati alla sperimentazione, non dimenticando di stabilire linee etiche finalizzate ad orientare l'azione degli operatori sanitari, salvaguardando, nel contempo, i diritti dei malati.

Il **terzo** ed ultimo **livello**, proprio degli Ospedali e, in Italia, delle USSL, avrebbe l'importante funzione di occuparsi dei problemi legati alla pratica assistenziale quotidiana; a svolgere opera di consulenza per medici, infermieri, familiari e malati riguardo problematiche eticamente rilevanti (come ad es. il "consenso informato", le modalità della comunicazione medico-paziente sia nella fase diagnostica che in quella terapeutica, ecc.); ed inoltre, a condurre programmi formativi, dal punto di vista etico e deontologico, per tutte le figure professionali dell'ospedale.

Warren Reich, del "Kennedy Institute" di Washinton (il secondo Centro di Bioetica, in ordine di tempo (1970) fondato negli Stati Uniti, dopo il famoso "Hastings Center" di New York (1969), presenta gli obiettivi pratici più rilevanti ai fini della costituzione di Comitati Etici Ospedalieri (Reich, 1986):

- promuovere e salvaguardare i valori all'interno degli Ospedali, come l'umanizzazione della medicina, l'etica nel *treatment* (trattamento);
- chiarire il valore dell'accoglienza da parte del medico, in modo che non sia improntata al paternalismo. Intervenire nelle decisioni di informare il malato 'terminale', perchè questa comunicazione può rappresentare un grande *shock*;
- chiarire quando ed in quali circostanze si può sospendere la terapia nei pazienti 'terminali'; se un trattamento più aggressivo può essere applicato anche nel caso di bambini fisicamente e mentalmente handicappati;
- aiutare a definire le responsabilità delle varie persone (medici, infermieri, pazienti...) che possono essere disorientate, in un ospedale in cui si sia verificato un forte sviluppo tecnologico e in cui si sia perso il valore del malato come persona.

Oggi, i Comitati Etici sono presenti in molti Ospedali pubblici e privati degli Stati Uniti. Anche alcune case farmaceutiche, per proteggersi da eventuali contestazioni in tribunale, si muniscono di una certificazione del Comitato Etico. Oltre che negli Stati Uniti, esistono Comitati di Bioetica anche in altre nazioni come il Giappone ed l'Australia. In Europa, iniziarono a costituirsi intorno agli anni '80 in

Svizzera, Svezia, Norvegia, Germania, Belgio (Delfosse, 1988), Polonia, Gran Bretagna, Francia e Spagna. Come negli U.S.A., dove esiste l'associazione degli "Institutional Ethics Committee's" (IEC), anche in Europa, si è costituita una Associazione Europea che raggruppa, oltre ai Centri di Bioetica, i Comitati Etici, la "Association Européenne des Centres d'Ethique Medicale", cui partecipano quindici Istituti europei (Deschamps, 1988).

Per quanto riguarda la **composizione interna** dei CdB è soggetta a piccole variazioni, in funzione della tipologia, se centrale (nazionale o federale) oppure periferica (regionale o istituzionale o accademica ). A livello centrale, ad es. i CdB si avvalgono di competenze multidisciplinari: vi sono esperti nelle discipline scientifiche, in quelle umanistiche, in teologia, in etica, in diritto, nell'amministrazione sanitaria, nell'amministrazione pubblica e nel governo. A livello periferico, ad es. ospedaliero, pur essendo presenti esperti di diritto, di discipline bioetiche, ed, inoltre, esponenti del personale paramedico, rappresentanti dei malati, ecc., risulta prevalente la componente medico-scientifica. In generale comunque, è auspicabile che i CdB siano caratterizzati, nella composizione, da un giusto equilibrio tra componenti mediche e non mediche (Sgreccia, 1994, vol. II).

Anche nel nostro Paese, a partire dagli anni '80, i Comitati Etici hanno conquistato un loro spazio ed iniziano, anche se lentamente, ad acquisire il loro posto nel mondo della medicina. L'interesse per la costituzione dei Comitati Etici in Ospedali pubblici e privati va, progressivamente, crescendo grazie all'interesse che stanno mostrando alcune Università e Istituti scientifici. Un traguardo importante è stato l'introduzione dell'insegnamento di bioetica nei corsi di medicina, come già avviene negli Stati Uniti ed in altri Paesi europei.

*In Italia*, i Comitati Etici esistenti sono ancora pochi, anche se presenti a livello nazionale, regionale ed istituzionale o accademico. Tuttavia mentre questi ultimi sono operativi da tempo in Italia (dalla metà degli anni '70) (Sgreccia, Spagnolo, 1990), il primo Comitato di Bioetica a **livello nazionale** è stato istituito solo nel 1990, nell'ambito del Consiglio dei Ministri. A tale struttura è demandato il compito di deliberare su questioni di carattere generale e di stabilire quelle guidelines e quei principi etico-deontologici, che possono fungere da guida per i Comitati di livello inferiore. Il Comitato è composto da 40 membri di cui 36 nominativi ed altri 4 responsabili pro-tempore di altrettante istituzioni nazionali: Il Presidente del CNR, il Presidente del Consiglio Superiore di Sanità, il Presidente della Federazione Nazionale

degli Ordini dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri ed il Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità (Sgreccia, 1994, vol. II, pp. 504-505).

A **livello regionale** i CdB sono presenti in Lombardia (1975), Toscana (1978), Piemonte, Umbria, Puglia e Sicilia. Le funzioni principali sono il controllo della sperimentazione clinica e la salvaguardia del malato nelle strutture sanitarie (Sgreccia, Spagnolo, 1990).

A **livello di istituzioni accademiche** o di ricerca, vanno ricordati:

- il Centro di Bioetica presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica di Roma, fondato nel 1985 da Mons. Sgreccia, il quale ha introdotto, nella corso di studi della Facoltà, anche l'insegnamento di bioetica. Tale Comitato ha la funzione di esaminare i protocolli della ricerca biomedica e della sperimentazione sull'uomo. Il giudizio espresso è quindi, soprattutto, un giudizio preventivo; tuttavia il Comitato può esprimere un parere anche durante la conduzione della sperimentazione o al termine di essa a chi ne fosse interessato;
- il CdB istituito presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Modena, ed il CdB presente nell'ambito della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Napoli.



A **livello ospedaliero** sono presenti, in Italia, diversi Comitati Etici. I CdB a livello ospedaliero hanno, soprattutto, una funzione educativa e di sensibilizzazione ai problemi etico-relazionali ed, inoltre, quella di risolvere questioni etiche legate alla pratica clinica. A tale riguardo sono degni di nota due Comitati Etici:

- quello istituito, nel 1987 a Milano, ad opera dal Prof. Veronesi, presso l'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Ospedale "San Raffaele", che ha lo scopo di valutare i protocolli di sperimentazione clinica e di promuovere la sensibilizzazione etica per studenti, medici, amministratori, operatori sanitari e cittadini (Vella, Quattrocchi, Bompiani, 1988);

- il Comitato di Etica Ospedaliera per gli Ospedali Pediatrici dell'area fiorentina (CEOPEF), che si occupa sia di programmi di formazione ed educazione per il corpo medico e paramedico, che della sperimentazione clinica. Altro compito svolto da questo Comitato è quello di promuovere un servizio sanitario personalizzato, che favorisca i bisogni del bambino o dell'adolescente e della sua famiglia. Il Comitato, inoltre, fornisce pareri e raccomandazioni circa la sperimentazione di farmaci e l'uso di tecniche invasive, contribuendo anche alla soluzione di situazioni cliniche reali, portate all'attenzione

del comitato da tutti coloro che sono coinvolti nell'assistenza del bambino (Sgreccia, Spagnolo, 1990).

### **1.3. I DILEMMI ETICI ED IL DIRITTO AL CONSENSO INFORMATO**

Il “dilemma etico” indica il conflitto che può generarsi tra due valori etici in relazione ad una scelta da prendere (Iandolo, 1989 a).

Questa situazione è molto frequente nella pratica medica. Si pensi, ad esempio, al dilemma che sorge quando si deve decidere se alimentare o meno chi si trovi in coma irreversibile, in cui il conflitto tra valori è determinato dal conflitto tra il diritto alla vita ed il diritto alla morte, inteso non come il diritto di procurarsi o di farsi procurare la morte come si vuole, ma bensì come il diritto di morire in tutta serenità, con dignità umana (Ibidem).

Procederemo qui di seguito all'analisi di una serie di problematiche e di dilemmi che caratterizzano la prassi medica attuale, domandoci però prima come sia possibile il sorgere di tante difficoltà di carattere etico nella prassi assistenziale. Tali difficoltà vanno ricondotte

in primis alla scarsa preparazione e propensione etica da parte del corpo medico e dell'équipe sanitaria.

Questa tendenza sembra legarsi essenzialmente alla razionalità tecnocratica che si è impadronita del mondo sanitario e che si è costituita in seguito all'incipiente e costante progresso tecnologico nel mondo della medicina e della tecnologia, che ha creato un atteggiamento di onnipotenza negli esponenti di queste discipline, privandoli però dell'attenzione per qualsiasi conflittualità di carattere etico ed emotivo che potrebbe intralciare l'applicazione dei rudimenti tecnici acquisiti.

La socializzazione della medicina ha fatto poi il resto, determinando lo stabilirsi di rapporti di servizio scarsamente ricchi dal punto di vista etico, riproducendo la situazione di anonimità ed imparzialità che la burocratizzazione di una qualsiasi prestazione comporta. Negli ultimi tempi, poi, lo svilupparsi di una medicina di équipe ha generato una situazione di difficoltà nel rapporto medico-paziente, poichè la confidenzialità decresce notevolmente nei rapporti di tipo collettivo (Sgreccia, 1994, pp. 201-213).

Iandolo suggerisce, per superare le difficoltà che si generano nella risoluzione dei dilemmi etici, di fare riferimento alla regola dei

quattro passi (C. Iandolo, 1989a): 1) Ottenere tutte le informazioni sulla situazione; 2) individuare i valori in gioco nel dilemma etico generato dalla situazione; 3) riflettere sulle possibili decisioni da prendere; 4) agire in base alla decisione presa.

La pratica clinica, comunque, ha messo i medici di fronte ad una lunga serie di problematiche e dilemmi etici, portando alla cristallizzazione di comportamenti che sembrano costituire la soluzione, in quanto accettati da soggetti appartenenti a posizioni ideologiche diverse ed in quanto formalizzati sia all'interno dei codici deontologici professionali che nella legislazione ordinaria. Certamente non è così per tutte le problematiche: si pensi all'aborto, all'inseminazione artificiale, alla manipolazione genetica, in cui bisogna fare i conti con diverse posizioni, ma sono problematiche queste che esulano dalla nostra trattazione che vuole considerare le problematiche che usualmente giorno per giorno il medico deve affrontare nella sua pratica al letto del malato.

Iniziamo, sinteticamente, l'analisi delle dimensioni che rendono problematico il rapporto medico-paziente, prendendo in esame dapprima i dilemmi etici legati al **consenso informato** (Iandolo, 1989b; Perico, 1992).

L'uomo, in virtù della sua specificità, dispone nella propria persona dei poteri definibili di autoamministrazione, che ne fanno il primo responsabile della propria salute fisica e mentale. In caso di malattia ogni individuo è costretto a chiamare in causa, per il ristabilimento del proprio stato di salute, uno specialista che tuttavia non sostituisce, neanche in tale caso, il singolo soggetto nel ruolo di amministratore della propria salute, poichè l'intervento medico è filtrato dalla coscienza del soggetto interessato. E' in questo quadro che il paziente, tra i suoi poteri di autoamministrazione, possiede quello al consenso, che egli deve fornire al medico, affinché questi possa dar corpo a qualsiasi azione di carattere diagnostico-terapeutico o sperimentale.

Il paziente può anche rifiutarsi di dare il proprio consenso, essendo l'unico arbitro del proprio destino. Ogni soggetto possiede infatti una propria scala di valori che nessuno può mettere in discussione. Il rifiuto, alla luce di questo, potrebbe verificarsi per l'eccessiva durata del trattamento prescritto; per l'assenza prolungata da impegni importanti che le cure determinerebbero; per i grandi rischi ai quali esporrebbe l'intervento e che il paziente giudica inaccettabili; per gli alti oneri finanziari che l'accesso a determinati trattamenti

comporterebbe, tanto da far sentire le sue ripercussioni sull'equilibrio economico del gruppo parentale (Perico, 1992, pp. 81-84).

Il consenso deve essere *informato* nel senso che il paziente deve disporre di tutti gli strumenti di carattere informativo per poter giungere ad una decisione critica e matura nei riguardi della propria salute. Spesso si sottovaluta questo aspetto, considerando il malato scarsamente interessato a saperne di più, non pensando che di sovente ciò avviene per la sua timidezza, per la limitatezza delle sue capacità espressive, od anche, per la scarsa disponibilità del corpo sanitario a fornire informazioni. Queste considerazioni mettono in evidenza come spesso si sorvoli sul fatto che quello al consenso informato non è un diritto di carattere esclusivamente etico, ma è un diritto giuridicamente sancito con tutte le conseguenze che la sua trasgressione comporta (Iandolo, 1989 b, pp. 37-43).

Il consenso informato è, per il medico, anche un dovere deontologico, che trascende le norme giuridiche. I vari codici deontologici trattano sistematicamente tale argomento e, tra essi, anche la Guida Europea di Etica Medica del 1987 e il Codice di Deontologia Medica Italiano (che verrà citato nella versione più aggiornata, ossia quella del 1995).

L'**Art. 29** (comma 1 e 2) del Codice Deontologico Italiano afferma: *“Il medico ha il dovere di dare al paziente, tenuto conto del suo livello di cultura e di emotività e delle sue capacità di discernimento, la piu’ serena informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive terapeutiche e sulle verosimili conseguenze della terapia e della mancata terapia ... anche al fine di promuovere la migliore adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere comunque soddisfatta.”*.

L'**Art. 31**, affronta più esplicitamente il tema del **consenso** (l’art. 29 riguarda soprattutto l’informazione). Comma 1: *“Il medico non deve intraprendere attività diagnostica o terapeutica senza il consenso del paziente validamente informato”*. Comma 4: *“In ogni caso, in presenza di esplicito rifiuto del paziente capace di intendere e di volere, il medico deve desistere da qualsiasi atto diagnostico e curativo, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà del paziente, ove non ricorrano le condizioni di cui al successivo art. 33 (che fa riferimento al Trattamento Sanitario Obbligatorio)”*.

Giuridicamente ed anche eticamente è da ritenere accettabile il principio del consenso *“ implicito ”* per alcuni interventi routinari le cui

modalità e conseguenze sono di pubblico dominio (appendicectomia, e simili). Tuttavia qualora insorgessero delle complicazioni nell'attuazione di tali interventi appare opportuno informarne il paziente e ricevere da lui il consenso al protrarsi dei trattamenti terapeutici e/o ad un loro cambiamento (Perico, 1992, p. 84-85).

Il consenso “*presunto*” deve essere considerato valido dal punto di vista etico e legale, poichè in situazioni particolari il buon senso suggerisce di pensare che il paziente, se ne fosse stato in grado, avrebbe dato il suo placet all'intervento. Questo tipo di consenso viene infatti richiesto a tutti coloro che, a causa di condizioni di impossibilità oggettiva, non possono darlo. Si pensi al paziente che giunge al pronto soccorso privo di sensi o in stato confusionale ed in condizioni di grave o imminente pericolo, in virtù del quale il medico non può attendere pareri da parenti o altri rappresentanti senza rischiare di infliggere al paziente danni gravissimi o addirittura la morte.

Il concetto di consenso presunto sembra essere estensibile anche ad altri casi particolari, quali, ad esempio, il paziente che ha tentato il suicidio e che rifiuta le cure, poichè ancora interessato a perseguire il suo progetto; oppure il paziente che rifiutando le cure metterebbe in pericolo la vita di terzi (Ibidem, pp. 85-86).



I principi che sono stati considerati giustificativi della procedura del consenso informato sono fondamentalmente tre: il **principio della beneficenza/ non maleficenza**; il **principio utilitaristico**; ed infine quello dell'**autonomia della persona** (Iandolo, 1989 b, pp. 43-45).

Il primo principio considera il consenso come un atto doveroso per permettere al paziente di evitare danni alla propria persona. Il principio utilitaristico è da intendere come un principio teso a salvaguardare il medico nei casi in cui sorgano delle controversie, poichè egli può fare appello al fatto che il paziente è stato informato su tutti i possibili rischi connessi con determinate prestazioni diagnostiche e/o con un intervento medico-chirurgico. Tuttavia, la giustificazione più importante risiede nel principio dell'autonomia della persona, per il quale ogni soggetto è autorizzato a decidere autonomamente sul proprio destino.

Una volta considerati i criteri giustificativi è menzionare alcune critiche mosse al principio del consenso informato, da molti ritenuto inapplicabile per diversi motivi (Ibidem, p. 46).

Si può iniziare dal fatto che il medico molto spesso non conosce i rischi effettivi connessi ad una particolare pratica diagnostico-terapeutica o ad un intervento di carattere sperimentale. E' infatti utile

ricordare che la norma del consenso informato va applicata pure nei casi della sperimentazione di base e di quella clinico-terapeutica.

Altro problema è poi quello della **comprensione delle informazioni**, che per molti pazienti è assai difficile sia a causa del linguaggio tecnico adoperato che a causa delle condizioni di limitatezza delle proprie capacità intellettive a cui lo stato di angoscia, conseguente alla malattia, induce.

Il problema della comprensione delle informazioni clinico-terapeutiche da parte del paziente, merita in questa trattazione, una attenzione particolare. Il già citato **Art. 31** del Codice di Deontologia Medica, al comma 2, precisa che il medico è tenuto a richiedere un **consenso scritto** da parte del paziente “ *nei casi un cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche o terapeutiche oppure per le possibili conseguenze sull'integrità fisica, si renda opportuna una manifestazione inequivoca della volontà del paziente* “ Inoltre, al comma 3, si aggiunge: “ *Il procedimento diagnostico e il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità del paziente, devono essere intrapresi, comunque, solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso* ”.

Il medico ha, quindi, il dovere deontologico di spiegare i rischi delle procedure clinico-diagnostiche cui il paziente deve sottoporsi e le possibili alternative terapeutiche, al fine di ottenere una competente, volontaria e consapevole partecipazione del paziente a ciò che gli viene proposto (Annas, 1975). Questo implica che il medico non solo debba provvedere ad offrire al paziente informazioni sufficientemente chiare (astenendosi dall'utilizzare un linguaggio eccessivamente tecnico) ma debba anche essere certo che lo stesso paziente sia in grado di comprendere le informazioni espostegli, al fine di prendere una decisione competente sull'accettazione o il rifiuto del trattamento (Katz, 1976). Tuttavia il raggiungimento di questa consapevolezza rimane un obiettivo difficile da realizzare (Cassem, Stewart, 1975) dato che numerosi possono essere i fattori che influenzano la chiarezza dell'informazione (sia essa orale oppure esposta in un formulario scritto).

Spesso, infatti, tale processo informativo ingenera nei pazienti confusione, ambiguità e mutismo in luogo della chiarezza e del desiderio di fare domande. In questo modo il consenso informato può divenire, anzichè un aiuto per la comunicazione medico-paziente, un impedimento alla comunicazione stessa (Morrow, Hoagland, 1981).

Tra i fattori che ostacolano la chiarezza dell'informazione, vi sono fattori di carattere oggettivo, ad es. i fattori semantici, legati al linguaggio eccessivamente tecnico (e, per questo, di difficile comprensione da parte del paziente) e/o alla lunghezza del formulario scritto, che favorisce la dispersione dell'informazione (Grudner, 1980). Vi sono inoltre fattori soggettivi, come i fattori socio-anagrafici del paziente: ad es. l'età (l'età elevata è un fattore che può ostacolare la comprensione del formulario scritto), e soprattutto il livello culturale: un basso grado di scolarità del malato ostacola notevolmente, se non impedisce, la comprensione del "contenuto" dell'informazione (Morrow et al., 1978, Morrow 1980). Ma sono molto spesso i *fattori di carattere psicologico ed emotivo* ad ostacolare la comprensione dell'informazione: va infatti sottolineato che la consapevolezza, a cui prima si faceva riferimento, non dipende solo dalla chiarezza dell'informazione, ma anche dalla capacità del paziente di elaborare a livello emotivo l'informazione ricevuta. Lo stato psicologico dell'individuo, la fiducia o sfiducia che egli ha verso il medico, il tipo di patologia da cui è affetto, sono tutti fattori che possono ostacolare un consenso libero e cosciente. Per es. è stato osservato che il paziente oncologico tende a dimenticare l'informazione ricevuta dal medico:

probabilmente ciò è dovuto all'angoscia di riconoscersi come persona ammalata di cancro (Ley, Spelman 1965). In uno studio effettuato in un centro oncologico americano, mentre il 60% dei pazienti esaminati era in grado di descrivere il trattamento terapeutico cui sarebbe stato sottoposto, il 19% dei pazienti neoplastici non era in grado di identificare la diagnosi entro il giorno successivo alla firma del consenso (Cassileth et al., 1980). Un altro fattore che può condizionare una libera adesione al consenso può essere rappresentato anche dalla paura di perdere attenzione da parte del medico curante, timore che, soprattutto nei pazienti neoplastici, è rilevante. La comprensione dell'informazione non dipende dunque soltanto dalla "leggibilità" del formulario scritto, ma soprattutto da un fattore fondamentale, anche se spesso trascurato, ossia quello relazionale. Come osservano Crotti e Morasso (1986), il concetto di libertà del paziente, espresso nel Codice di Deontologia medica, non si configura come un problema relazionale, non viene cioè associato alla fondamentale relazione medico-paziente, ma viene presentato, riduttivamente, come un atto di autodeterminazione del malato: ossia vengono messi in risalto gli aspetti individuali della scelta piuttosto che quelli dinamico-relazionali;

argomento questo che verrà esaminato in maniera più particolareggiata nel III capitolo del presente lavoro.

L'aver preso in considerazione i fattori che, frequentemente, possono interferire con il principio di "autonomia" della persona nell'adesione al consenso informato si rivela molto utile poichè, in letteratura, nonostante alcuni commenti critici riguardanti i principi giustificativi oppure gli aspetti procedurali del "consenso informato", sembra esservi una certa convergenza, tra gli Autori che si sono occupati dell'argomento, sulla necessità di applicare il principio del consenso informato soprattutto sulla base del rispetto del criterio di **autonomia e di autodeterminazione della persona**, il quale, a parere di molti Autori, dovrebbe sempre essere tenuto in considerazione come principio ispiratore dell'azione degli uomini in campo medico e non.

Nella pratica ospedaliera, tuttavia, alcune situazioni cliniche possono configurarsi in maniera problematica dal punto di vista etico, in quanto richiedono al medico di conciliare il fondamentale diritto di autonomia e di autodeterminazione del malato con la necessità di adottare un comportamento "paternalistico", che, in determinate circostanze terapeutiche, appare il più opportuno (Iandolo, 1989b, p. 47). E' necessario, a tal fine, fornire una chiara definizione di

“**paternalismo**”, che possa consentirci di discuterne l’applicazione in campo medico.

Secondo il Dizionario Niccoli della lingua italiana, il paternalismo: “*consiste nell’interferenza di libertà d’azione con una persona giustificata da ragioni inerenti esclusivamente al benessere, al bene, alla felicità, ai bisogni, agli interessi, ai valori della persona sottoposta a coercizione*” (p. 721). Secondo tale definizione il medico, uniformandosi ad un comportamento paternalistico, potrebbe ledere tre principi etici: 1) la violazione della libertà del malato; 2) l’ingannarlo nascondendogli la verità o disinformandolo; 3) la provocazione di dolore fisico e sofferenze psicologiche evitabili (Iandolo, 1989 b, p. 47).

L’adozione di un comportamento paternalistico da parte del medico e’ da ritenersi eticamente giustificato qualora i danni fisici evitati al paziente siano più gravi di quelli derivanti dalla violazione dei principi morali. In altre situazioni, tuttavia, il medico e’ posto di fronte alla possibilità di scegliere se adottare o meno atteggiamenti paternalistici. I casi cui si fa riferimento sono quelli che si verificano qualora il medico debba stabilire se dire o meno la verità ad un malato inguaribile, o ad un malato terminale, oppure ad una vittima di una

malattia ereditaria; oppure qualora il paziente si rifiuti di sottoporsi ad interventi chirurgici o terapeutici essenziali per la sua sopravvivenza.

In linea di principio la verità dovrebbe sempre essere comunicata al malato per permettergli di comportarsi nel modo che ritiene più giusto, consentendogli di disbrigare i suoi ultimi impegni religiosi, civili e legali. E', comunque, innegabile che esistano delle difficoltà legate al forte stato di depressione che potrebbe colpire il malato in seguito ad una diagnosi infausta e che potrebbe portarlo ad un totale abbandono di se stesso.

In merito alla **comunicazione della “verità”** al malato, l'**Art. 29** (commi 4 e 5) del Codice di Deontologia Medica recita: *“Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenze particolari al paziente, devono essere fornite con circospezione, usando terminologie non traumatizzanti senza escludere mai elementi di speranza”*.

*“La volontà del paziente, liberamente e attualmente espressa, deve informare il comportamento del medico, entro i limiti della potestà, della dignità e della libertà professionale”*.

Dalla lettura di tale articolo si evince chiaramente che la facoltà di scegliere il modo migliore di far apprendere al malato il suo stato, è



lasciata al medico, fermo restando che, di fronte ad una esplicita e chiara richiesta dal malato, il medico non possa tener nascosta la verità. Il medico, quindi, deve valutare attentamente le **possibili conseguenze**, nel soggetto, della verità che si accinge a comunicare. Questa potrebbe essere fermamente rifiutata, creare ulteriori angosce e compromettere l'intervento terapeutico; oppure potrebbe essere accolta con una certa serenità, generando nuove prospettive e possibilità per la vita del soggetto e per i suoi rapporti con gli altri, in primo luogo con il medico. Questi, d'altra parte, non può dispensarsi dalle proprie responsabilità, ma deve valutare attentamente ogni cosa e porsi la domanda se abbia fatto tutto il possibile, nelle circostanze date, per il bene ed il rispetto del paziente (Pegoraro, 1991).

Perico suggerisce di seguire **tre riferimenti** nello scegliere il modo di comunicare notizie infauste al paziente, conformandoli comunque sempre ad una certa gradualità. I riferimenti che vanno presi in considerazione sono: a) la psicologia del malato, b) il decorso della malattia, c) i doveri non ancora compiuti dal paziente.

Per quanto riguarda gli aspetti psicologici del malato (che verranno trattati più diffusamente nel Cap. III) è utile, sin d'ora, sottolineare che l'opportunità di manifestare con chiarezza la verità o

quale parte di essa potrà essere comunicata è strettamente legata alla conoscenza della **personalità** del malato. A questo proposito L. Pinkus osserva: *“Vi sono persone per le quali la comunicazione di verità anche molto spiacevoli rappresenta un gesto di fiducia, elaborato positivamente e quindi concreto fattore di sostegno psicologico. In altre invece potrebbe causare reazioni depressive ed abbandoniche”* (Pinkus, 1985, p. 61).

Per quanto concerne gli altri due riferimenti citati da Perico, il medico, nel comunicare la verità al paziente, deve prendere in considerazione anche il tipo di decorso diagnostico della malattia.

I **pazienti terminali**, ad es., sono frequentemente, in condizioni fisiche talmente gravi da comprendere da soli l'entità della propria malattia, “facilitando” il comportamento del medico che ha, in questi casi, la funzione di confermare l'esistenza e/o l'estensione di un processo patologico irreversibile. La comunicazione di una diagnosi infausta, anche se non costituisce una sorpresa per questi pazienti, deve comunque essere condotta con molto tatto ed empatia da parte del medico (Perico, 1992, p. 63).

I pazienti affetti da **patologie inguaribili** invece, anche se sospettano qualche cosa, spesso ignorano la portata della propria

malattia (Ibidem). In tali casi, risulta opportuno comunicare la diagnosi in maniera più esplicita, oppure, se questo appare al medico un onere troppo gravoso, la comunicazione può essere affidata a parenti o amici. Essi rappresentano, di frequente, una efficace e preziosa mediazione nel rapporto medico-paziente, in quanto possono aiutare il paziente ad accettare le difficoltà e le sofferenze che l'affezione patologica comporta, facilitandogli, inoltre, l'assolvimento di eventuali obblighi familiari, legali o religiosi (Fiori, 1993, p. 1134). Qualora il malato abbia già assolto a questi suoi doveri e si trovi in condizioni di serenità, appare inopportuna la comunicazione della verità (Perico, 1992, p. 63).

Anche nel caso dei malati *inguaribili a lunga degenza* (si pensi ai malati di AIDS o agli affetti da malattie ereditarie) la comunicazione va effettuata tenendo in considerazione i tre riferimenti sopra esposti. Questo per rispettare l'autonomia del paziente e per trovare nel malato un alleato in grado di sconfiggere, anche se con scarse probabilità, il male che lo ha colpito (Ibidem, pp. 63-64).

Nel rapporto con pazienti affetti da malattie terminali o inguaribili, l'atteggiamento paternalistico del medico può, quindi, rivelarsi utile qualora venga utilizzato come sistema di

ammortizzazione nella comunicazione della verità, che in ogni caso, deve sempre essere effettuata. Un atteggiamento paternalistico assoluto che evitasse di comunicare la verità verrebbe criticato per tre motivi: **a)** non si possono prevedere le reazioni che il paziente avrà pur conoscendolo bene; **b)** si agirebbe contro la dignità del paziente considerato come persona autonoma, impedendo che egli possa conoscere la verità e possa agire di sua autonoma iniziativa; **c)** verrebbe, meno quella situazione di fiducia che deve investire la relazione medico-paziente, dal punto di vista etico e giuridico (Iandolo, 1989b, p. 54).

Il dilemma etico che sorge in seguito al **rifiuto delle cure mediche** da parte del paziente è sicuramente quello più rilevante per un medico. Infatti il dilemma pone come alternative la vita e la morte (Ibidem, p. 63). Va sottolineato che il medico, di fronte ad un rifiuto delle cure, non può venire meno alla sua responsabilità di curare, ed anzi il paziente dovrebbe sentirsi obbligato moralmente verso il medico, permettendogli di assumersi la libertà e la responsabilità di curarlo. Spesso, inoltre, il medico non può mettersi a riflettere sul perchè del divieto, perchè i tempi sono molto serrati. Sembra opportuno, anche in

questi casi, operare una **distinzione** tra vari tipi di malati. (Ibidem, pp. 63-64)

Vi sono pazienti affetti da malattie guaribili, ma mortali se non curate. In questo caso il rifiuto delle cure equivarrebbe al suicidio, distinguendosene, tuttavia, per un importante particolare. Nel suicidio l'agente coinvolge solo se stesso, mentre in questa circostanza coinvolge anche un altro, ossia il medico a cui è impedito di compiere il proprio dovere. Il paternalismo medico è qui considerato opportuno e accettabile perchè potrebbe evitare un suicidio, non essendovi altra ragione all'impedimento delle cure e garantirebbe al medico l'estraneità dal concorso nel suicidio del paziente.

Vi sono poi i malati non guaribili, ma che possono vivere, anche a lungo, con trattamenti adeguati; è il caso dei malati cronici (diabetici, dializzati, pazienti affetti da ulcera gastrica, ecc.) che sono a conoscenza delle proprie condizioni cliniche e dell'iter diagnostico della malattia. In questa situazione sembra opportuno rispettare il diniego liberamente espresso dal paziente. Il medico, naturalmente, deve tentare di convincere il paziente ad assoggettarsi ai trattamenti. Ad esempio, se il paziente è cattolico, l'argomentazione usata per convincerlo potrà essere il concetto di "sacralità" della vita dell'uomo, per la quale il

nostro corpo non appartiene a noi ma a Dio ed abbiamo, quindi, l'obbligo morale di amministrarlo nel migliore dei modi.

Vi sono, infine, i pazienti la cui patologia e' allo stadio terminale. Anche in questo caso vale quanto sopra esposto, con l'aggiunta del fatto che questo gruppo di malati introduce la discussione sul tema dell'accanimento terapeutico. Esso va visto come quell'insieme di iniziative clinico-assistenziali, di carattere piuttosto eccezionale, che vengono attuate nei riguardi di un malato terminale, con lo scopo di rallentare ad ogni costo l'approssimazione della fine, pur sapendo che ormai non esistono più terapie efficaci, capaci cioè o di migliorare le condizioni sanitarie o di bloccarne la malattia (Perico, 1992, p. 141).

In questa situazione appare eticamente accettabile il rifiuto del paziente alle cure ed inaccettabile qualsiasi paternalismo medico volto al protrarsi di esse. Sembra, infatti, offensivo verso la dignità della persona il protrarsi di cure dolorose o semplicemente inutili, che spesso hanno il solo effetto di protrarre nel tempo l'agonia del malato. Qualora le condizioni fisiche del paziente siano talmente gravi da impedirgli ogni capacità di decidere, è apprezzabile la sospensione delle cure da parte del medico (Ibidem, pp. 141-147).

L'**Art. 36** (comma 1) del Codice Deontologico Medico recita infatti: *“In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta e pervenute alla fase terminale, il medico può limitare la sua opera, se tale è la specifica volontà del paziente, all’assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutile sofferenza, fornendogli i trattamenti appropriati e conservando per quanto possibile la qualità della vita”*.

## CAPITOLO II

### *ASPETTI SOCIALI NELLA COMUNICAZIONE*

#### *MEDICO-PAZIENTE*

##### **2.1. CENNI STORICI SUL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE**

Uno dei problemi più importanti che, da sempre, l'uomo ha dovuto affrontare è stato quello della malattia organica e, di conseguenza, della necessità di ristabilire una integrità fisiologica perduta. Per questo il rapporto tra colui che ha *bisogno di cure* e colui che *possiede erudimenti specifici* atti a curare è stato, ed è ancora, uno dei rapporti sociali fondamentali per l'individuo e per la collettività. Tale rapporto è stato influenzato da processi storici, socio-economici e culturali, i quali, nel corso del tempo e soprattutto a seguito dell'istituzionalizzazione del sapere medico, hanno reso evidente una specifica caratteristica relazionale: quella della asimmetria di posizione tra il ruolo del medico ed il ruolo del paziente, asimmetria che a tutt'oggi sembra esserne il tratto identificativo più rilevante.



Nella tradizione occidentale la nascita della medicina è fatta corrispondere all'opera di Ippocrate di Coos e della sua scuola nel V sec. a.C. in Grecia. Prima di questa data non si può infatti parlare di medicina come disciplina autonoma rispetto alle pratiche sacre, sacerdotali e magiche.

Con l'avvento del pensiero ippocratico sorge invece una medicina laica, sperimentale, basata sull'osservazione della natura. La salute viene vista come una situazione di equilibrio tra quattro elementi umorali, che caratterizzano tutti gli organismi viventi: sangue, bile gialla, bile nera e flemma; lo squilibrio tra tali componenti è causa di malattia. Ippocrate tuttavia vede la malattia come uno stato transitorio, cui farà seguito il ristabilimento dell'equilibrio e della salute. La guarigione dovrà avvenire in modo naturale, non potendo il medico sostituire la Natura, ma aiutarla. A prescindere da questi elementi, prettamente medici, il sapere ippocratico (una piccola parte degli scritti ippocratici appartengono effettivamente a lui) è importante per lo sforzo etico e deontologico, che in esso è possibile scorgere (Margotti, 1967, pp. 36-68).

Per quanto riguarda il rapporto medico-paziente, che costituisce il nostro oggetto di studio, si può notare come anch'essa fu affrontata

dalla speculazione ippocratica. Dalla lettura del Giuramento di Ippocrate (una formula che veniva letta dai neomedici per ingraziarsi il favore degli dei) è possibile estrapolare dei principi relativi alla pratica medica di sconcertante attualità in riferimento al rapporto tra terapeuta e malato (AA.VV., 1991): *“In qualunque casa sia chiamato entrerò solamente per recare soccorso ai malati e mi asterrò da qualsiasi azione ingiusta e dannosa...; (AA.VV., 1974, vol. VIII, p. 392). In queste parole possiamo individuare il principio di beneficiabilità e non maleficenza, che caratterizzerà, in seguito, tutta la pratica medica, e che oggi, in epoca di continuo sviluppo biotecnologico, assume una posizione centrale nel dibattito bioetico. Degna di nota è pure l’attenzione mostrata nei confronti del principio di riservatezza che deve caratterizzare il rapporto tra medico e paziente e che il Giuramento così difende: *“E’ nella mia professione tutto ciò che di riservato vedrò ed udirò terrò, anche se estraneo all’arte medica”* (Ibidem).*

L’influenza di Ippocrate è notevole su tutta la riflessione bioetica, che si svilupperà a partire dalla fine degli anni ‘60 del nostro secolo, facendo riferimento a tematiche attuali quali quelle dell'eutanasia e dell'aborto. Si legge nel suo Giuramento: *“Nè alcuna richiesta potrà*

*indurmi a dare veleni a qualcuno, nè consigli di tal genere. Parimenti alle donne non darò crimosi mezzi abortivi” (Ibidem).*

Fino al 219 a.C a Roma era diffusa solo la medicina popolare e magica, esercitata dalle caste sacerdotali. Nel 219 a.C si stabilirà a Roma il primo medico greco di scuola ippocratica Arcagato, il quale produrrà, lungo il solco tracciato dal Corpus Hyppocraticum, un’evoluzione del sapere medico che influenzerà la medicina sino al XVIII sec. e farà sentire i suoi influssi anche nel XIX sec. (Minarelli, 1984). Va sottolineato, tuttavia, che a beneficiare delle nuove pratiche mediche introdotte da Arcagato erano soprattutto le classi abbienti; presso le classi povere continuarono ad essere in uso pratiche di stampo magico-religioso.

L’istituzione degli Ordini monastici, primo tra i quali fu quello benedettino nel 529 d.C., rappresentò un’importante evoluzione, sia a livello sociale, sia per la rilevanza che ebbe nel rapporto tra medico e paziente. Nei conventi benedettini era possibile trovare uno spazio destinato all’ospizio nel quale erano ricoverati i pauperes e gli infirmi. Va detto infatti che nel Medioevo era praticamente impossibile operare una netta distinzione tra poveri e malati per il fatto che le condizioni di denutrizione e di scarsa igiene proiettavano i pauperes in una

condizione di patologica debolezza e di esposizione alle malattie. In questi ospizi si applicavano i dettami propri della carità cristiana e l'assistenza si risolveva in un'opera generica di conforto al malato operata dai monaci-medici. Vigeva, infatti, la supremazia della "*salus animae*" sulla "*salus corporis*", oltre che la considerazione della salute come *donum Dei* piuttosto che come un *donum scientiae*. Certamente i monaci operavano terapeuticamente con i pochi mezzi di cui disponevano, in primis le erbe medicamentose.

Quest'assistenza di tipo messianico era la regola nell'alto Medioevo (Agrami, Crisciani, 1980, pp. 98-138). Bisognerà attendere l'XI-XII sec. per conoscere una evoluzione della figura professionale del medico laico, il quale fino ad allora era stato considerato in modo negativo nella Chiesa e si trovava ad operare nel ristretto ambito delle famiglie ricche.

Intorno all'anno 1000, tuttavia, la Chiesa inizia a mostrare una maggiore apertura e considerazione per la realtà fisico-biologica dell'uomo, introducendo il concetto di "regolarità naturali", investigabili dall'uomo senza che questo contrasti con la volontà e la rilevanza divina. Così facendo la Chiesa si arroga sempre più il diritto-dovere di curare le anime, dando alla salute fisica la possibilità di essere

considerata un donum scientiae. Il sapere medico così subisce una sistematizzazione che trova la sua sede ideale nelle grandi università dell'antichità (si veda nell'XI-XII sec. la rilevanza di Università quali Salerno, Montpellier, Parigi).

Si nota, in questo periodo, anche un cambiamento netto nell'evoluzione del rapporto medico-malato per il fatto che l'assistenza caritatevole svolta dai monaci, la quale produceva una relazione simmetrica se non di subordinazione del monaco-soccorritore nei confronti del sofferente, viene sostituita dal rapporto asimmetrico tra il dottore, depositario del saper ed il malato che non sa. E' a questo punto che si apre il dibattito sulla necessità di legittimare tale relazione asimmetrica a livello monetario attraverso la remunerazione del terapeuta.

Dapprima non vi erano dubbi nel ritenere impropria la retribuzione per il medico, poichè egli era in possesso di un sapere spirituale donatogli direttamente da Dio la cui natura non poteva renderlo oggetto di commercio. Poi, comunque, si giunse a ritenere giusto il pagamento dell'operato del medico per la fatica che quest'ultimo doveva fare per venire in possesso di un corpo di conoscenze molto vasto. Tuttavia, data la derivazione divina del sapere

scientifico, il medico nel suo intervento non doveva abbandonare la dimensione caritatevole e quindi i poveri andavano soccorsi gratuitamente (*Ibidem*, pp. 144-172).

E' in questo ambito che sorgono gli Ospedali, in cui l'assistenza continua ad essere fornita per lo più da ecclesiastici. Il medico fornisce ai malati ospedalizzati cure e prestazioni molto differenti rispetto a quelle elargite, mediante lauta ricompensa, alle famiglie dei ricchi signori. La differenza si manifesta, oltre che nel totale atteggiamento paternalistico e di superiorità nei riguardi del malato povero che non sa (e soprattutto non paga), nel tipo di cure, che si risolvono in operazioni standardizzate ed impersonali, in cui oltretutto il malato costituisce un oggetto su cui sperimentare ed accumulare nuove conoscenze.

Di certo, l'atteggiamento terapeutico nei confronti dei ricchi si configura in modo diametralmente opposto. Il medico, pur mantenendo quel paternalismo e quella superiorità dovute al possesso di specifiche competenze, fornisce la sua assistenza con una cortesia ed una disponibilità non riscontrabili nella pratica ospedaliera. Vediamo quindi come quasi mille anni or sono, si proponessero delle situazioni di sconcertante attualità, come quelle legate alla differente considerazione nella quale i medici tenevano i pazienti privati rispetto a quelli delle

strutture pubbliche. A tale proposito va ricordato che una delle motivazioni fondanti l'istituzione degli ospedali, che sorgono a partire dal 1200, è proprio quella di volersi distinguere dall'ospizio monastico, adoperandosi per la scissione tra infermi e poveri, concedendo assistenza solo agli infermi e cercando di avviare un cammino che porterà a quello che è o che dovrebbe essere l'ospedale di oggi (Mazzi, 1978, pp. 102-163).

Bisogna ricordare che la figura professionale del medico in epoca tardo-medioevale convive con figure di rango inferiore, tuttavia legalmente riconosciute quali i barbieri-chirurghi e gli speciali (Pomata, 1994, pp. 128-151). I primi con il compito di portare a termine operazioni chirurgiche esterne semplici quali il salasso e l'applicazione di medicinali esterni, ed i secondi con il compito di vendere i medicinali. Tali figure professionali inferiori vivono, tuttavia, una situazione di costante subordinazione nei confronti del medico in quanto la loro opera è legata al benessere del medico espresso attraverso ricette e prescrizioni di intervento con cui il paziente si presenta dallo speciale o dal barbiere-chirurgo. Accanto a questo circuito legale, che assume la sua strutturazione in epoca tardo medioevale, si mantiene in vita un circuito illegale e non ufficiale che trova origine nella notte dei

tempi. Questo sistema informale è costituito da ciarlatani, saltimbanchi, cavadenti e guaritori di ogni sorta (*Ibidem*, 1994, pp. 151-171).

Il ruolo del malato, in tale ambito, si può comprendere solo se si guarda ad una pratica in voga dal basso medioevo fino al '700, il "patto di guarigione". Con esso il paziente si impegna a pagare il curatore solo a guarigione ottenuta, ponendosi così in una posizione di vantaggio nei confronti del curatore, di cui non interessano i titoli o la canonicità delle pratiche. Tale costume, già presente nel IV-V sec. a.C. (se ne trova menzione nella *Lex Visigotorum* barbarica), sembra strettamente connesso, storicamente, al processo di "professionalizzazione" della figura del medico.

L'istituzionalizzazione del sapere medico, a seguito della progressiva creazione di Facoltà Mediche Universitarie, oltre a circoscrivere l'applicabilità del "patto di guarigione" al rapporto tra curatori non ufficiali e malati (*Ibidem*, pp. 61-106), lega la remunerazione alla singola prestazione medica e non all'esito della stessa. Questa trasformazione nella regolazione dei rapporti tra medico e paziente la si può riscontrare con evidenza andando a rispolverare le sentenze legate alle dispute che sorgevano tra curatori e malati.



L'affermarsi di una cultura medica legata al sapere acquisito ed alla canonicità dei trattamenti non poteva che condurre le autorità a sanzionare e condannare i guaritori non ufficiali, i quali, tuttavia, erano spesso preferiti a quelli ufficiali per il fatto che essi rendevano possibile l'autodiagnosi e l'autoterapia da parte del malato. Non di rado, infatti, i pazienti si rivolgevano a tali curatori, avendo già in mente la terapia ritenuta idonea al loro caso; ciò consentiva loro di instaurare con i curatori una relazione orizzontale di tipo paritario. L'intervento della medicina dotta sembra venisse richiesto nei casi in cui le cure erogate nell'ambito del circuito illegale sortivano esiti patologici per il paziente, che era così costretto a richiedere l'intervento dei medici istituzionalizzati, a riconoscerne il ruolo professionale e la superiorità da esso conferita (*Ibidem*, pp. 247-277).

Possiamo, poi, constatare che la pratica medica farà molto riferimento all'anamnesi, potendo poco dal punto di vista terapeutico e dell'esame fisiologico, che si risolveva nell'esame della lingua e nell'ascoltazione delle pulsazioni (Shorter, 1986). La letteratura realistica di L.Capuana mette a fuoco i caratteri di un medico della prima metà dell'800, che poco differiscono da quelli del medico del secolo precedente: "...egli tirava fuori il taccuino e vi notava il nome, il

*cognome, il mestiere, dell'ammalato ed i nomi della moglie e dei figli, e soltanto dopo aver terminato questa operazione preliminare, sedeva, tastava il polso, osservava la lingua chiedeva informazioni. Scritta la ricetta, le rare volte che ne scriveva una, scrollava il capo ed aggiungeva: - La cosa è grave; ma rimedieremo!- Talvolta reagiva come i suoi colleghi, spacciando l'ammalato; spesso però lo guariva, o meglio, lo lasciava guarire, ordinando un po' d'acqua bollita con lo zucchero e qualche purgante" (Capuana, 1939, p. 155, 9-20, p. 156, 1-2).*

Ciò dimostra la ragione per la quale il ricorso ai medici non fosse molto frequente e fosse, invece, assiduo il ricorso all'automedicazione ed ai curatori non ufficiali, i quali potevano somministrare sostanze che permettevano evacuazioni e secrezioni corporee, e potevano praticare salassi. Secondo la visione ippocratico-galenica, infatti, era necessario che il corpo, in quanto aperto verso l'esterno, lasciasse fuoriuscire liquidi ed umori, al fine di impedire la loro stagnazione perniciosa all'interno dell'organismo.

La modalità di relazione medico-paziente finora descritta, permarrà fino alla metà del XIX secolo, epoca in cui si svilupperà un'evoluzione della medicina dal punto di vista diagnostico. Tale

evoluzione è legata allo sviluppo dell'anatomo-patologia ed alla identificazione dei germi patogeni (Shorter, 1986, pp. 58-62).

L'avanzamento delle tecniche di microscopia ha consentito l'approfondimento delle osservazioni anatomo-patologiche sui vari organi del corpo umano; tali studi hanno reso possibile la "diagnosi differenziale" della malattia: dal tipo di alterazione morfo-funzionale dell'organo malato, rispetto a quello sano, si poteva risalire al tipo di affezione patologica. La diagnosi è ora sempre meno collegata all'anamnesi, grazie anche all'introduzione di strumenti che svincolano dalla priorità di essa e che danno un peso rilevante ad altre operazioni, quali l'ascoltazione (grazie allo stetoscopio) e la palpazione.

Di notevole importanza è stata l'introduzione, alla fine dell'800, della Radiologia che ha permesso di rendere visibili parti del corpo prima inaccessibili all'osservazione umana. Sarà poi la volta, con il nuovo secolo, dell'ECG che permetterà di svelare i segreti del cuore (*Ibidem*, pp. 69-71). Va rilevato che tali innovazioni, pur non modificando sostanzialmente la fase terapeutica (ancora legata a pochi medicinali) facevano del medico il massimo esponente dell'evoluzione tecnologico-scientifica e lo dotavano, agli occhi della gente, di notevoli capacità taumaturgiche. L'atteggiamento altero e distaccato, inoltre,

accresceva l'alone di mistero intorno alle sue potenzialità, dilatandone le ridotte capacità terapeutiche (*Ibidem*, pp. 79-82).

La notevole fiducia nel medico non aveva, tuttavia, contribuito a limitare la diffusione di un fenomeno, in apparente contraddizione con quanto detto, ossia l'automedicazione. Essa sembra legata, più che altro, ad un atteggiamento del medico, che prescriveva con disinvoltura una gran mole di medicinali spingendo il malato, una volta che aveva appreso a riconoscere i sintomi delle diverse patologie, all'automedicazione (*Ibidem*, pp. 100-198).

L'introduzione della penicillina nel 1941 ed in seguito la scoperta e l'uso di antibiotici ad ampio spettro, hanno contribuito ad introdurre modifiche sostanziali nel rapporto medico-paziente. In questo quadro il medico, facendo completo affidamento sugli esami di laboratorio per la fase diagnostica e sulla farmacopea per quella terapeutica, ha progressivamente ridotto il contatto con il paziente. Il rapporto terapeutico è diventato freddo, asettico ed impersonale. L'anamnesi ha ora un peso poco determinante e l'esame fisiologico è subordinato ai risultati degli esami di laboratorio, andando così a perdere quel potere catartico e terapeutico, scaturente dal rapporto dialettico ed empatico fra medico e paziente (*Ibidem*, pp. 139-150).

La specializzazione del sapere medico e l'accresciuta impersonalità delle strutture ospedaliere, a seguito alla loro progressiva laicizzazione, hanno fatto il resto. La prima ha ridotto, infatti, l'individuo ad una macchina a cui è opportuno sostituire le parti guaste e la seconda ha ridotto il soggetto ad un numero afflitto da una qualche affezione da cui è opportuno liberarlo (Sgreccia, 1994, vol. I, pp. 108-110).

L'accresciuto ricorso a forme welfaristiche di assistenza sanitaria ha portato, in Paesi come l'Italia, ad una burocratizzazione del servizio che oltre a rendere problematica l'erogazione della prestazione in seguito agli intoppi ed alle lungaggini tipiche di un sistema burocratizzato, ha corso il rischio di rendere il medico simile ad un impersonale funzionario statale. Questa evenienza, da scongiurare in ogni modo, può portare il medico a perdere ogni legame con i contenuti solidaristici della propria professione, ed a preoccuparsi, individualisticamente, di dare la scalata ai diversi livelli della gerarchia medica, venendo meno al suo dovere fondamentale di assistenza al malato (Sgreccia, 1994, vol.II, pp. 32-39).

Tale cammino verso la latenza del fondamentale rapporto tra medico e paziente, deve essere interrotto attraverso il decentramento

dell'assistenza verso forme di intervento periferiche, che evitino l'impersonalità delle enormi costruzioni ospedaliere e favoriscano l'affermarsi di un'assistenza sempre più personalizzata.

Tutto questo, però, può avere senso solo se si è coscienti dell'effettiva portata terapeutica di una relazione fortemente empatica tra medico e paziente.

## 2.2. I MODELLI SOCIOLOGICI

La specifica appartenenza sociologica del rapporto tra medico e paziente, si collega alla conoscenza di un *“fatto sociale”* (Bellino, 1993) realizzabile grazie ad una relazione di tipo sociale che, secondo la definizione di Weber, *“consiste esclusivamente e semplicemente nella possibilita' che abbia luogo un agire instaurato reciprocamente in un dato modo, secondo il suo contenuto di senso”* (Weber, 1968).

Tra senso e comunicazione (Mascilli Migliorini, 1992) quindi il rapporto e' molto stretto, in quanto il senso permette l'orientamento soggettivo dell'azione, mentre la comunicazione permette l'acquisizione e la negoziazione dei significati che formano il senso; cosicchè ogni comunicazione, se mancante dei requisiti connotativi dell'azione sociale, perde ogni valenza di socialita' e diventa condizionamento.

Comunicare, infatti, significa attivare un procedimento di azione sociale, non solo nella misura in cui il messaggio assume valore informativo, quanto per il modo in cui esso interviene sul mutamento sociale, operando una trasformazione da *“atteggiamento”* in *“comportamento”*.

L'interpretazione che Lasswell (1979) attribuisce alla comunicazione, vede implicati nel rapporto comunicativo non tanto e non solo lo scambio o il mettere in comune delle informazioni tra un emittente (medico) e un ricevente (paziente) quanto, invece, l'interazione tra due rispettivi repertori, quello del medico e quello del paziente che, nel rapporto comunicativo, si misurano e si confrontano tra loro.

Tale rapporto, tuttavia, comprende non solo il *sapere* nel momento in cui si decide di entrare in relazione comunicativa con un'altra persona, ma anche quello che si è, intendendo con ciò un'interpretazione esistenziale del proprio io, con tutto il bagaglio di conoscenze o di informazioni, come pure convincimenti, stati d'animo, educazione ricevuta, ideologia professata, convincimenti religiosi, ecc.

Il medico e il paziente costituiscono in questa ottica le componenti di una relazione che impegna sia gli aspetti settoriali, direttamente implicati nell'evento morboso e che hanno con questo una relazione stretta, sia tutta la loro personalità, con il loro spessore di esperienza umana e di esistenza individuale, che trova una possibilità di espressione e crea la qualità della relazione terapeutica in senso realmente unico (Iandolo, 1979).



Il paziente quando si presenta al cospetto del medico si trova, per forza di cose, in una posizione di subordinazione per il fatto che soffre, chiede aiuto, conosce poco o nulla della propria malattia (Iandolo, 1986, p. 82).

Come già rilevato in precedenza, la cultura medica di tipo paternalistico, che ha caratterizzato per millenni il rapporto medico-paziente, ha conferito al medico una posizione di dominanza e di guida nei confronti del paziente, al quale viene chiesto di collaborare, o meglio, di attenersi strettamente alle prescrizioni mediche. Questa situazione è confermata da analisi sociologiche - effettuate in ambito struttural-funzionalista - tese ad individuare ed a studiare lo status ed il ruolo del medico e del paziente (Schneider, 1979, pp. 193-198).

E' utile, a questo punto, illustrare con una breve rassegna, i **principali modelli teorici** che hanno preso in esame, dal punto di vista sociologico, la relazione medico-paziente.

Nella prima metà del nostro secolo è possibile scorgere negli studi sulla relazione tra medico e paziente (d'ora in poi quando possibile M-P) una duplice linea interpretativa. Da una parte vi erano studiosi che vedevano la relazione M-P come un puro rapporto da persona a persona (Sigerist); e dall'altra coloro che vedevano in essa

un'espressione lampante del tipico rapporto capitalistico di sfruttamento diretto dell'uomo sull'uomo (Schumpeter) (P. Donati, 1987, p. 53).

Con il passare degli anni questa dicotomia è stata lasciata in secondo piano e si è discusso intorno all'effettiva esistenza di un rapporto M-P ed intorno alle valenze positivamente terapeutiche di esso.

A questo proposito alcuni decisivi contributi, soprattutto negli anni Settanta, hanno messo in evidenza che la relazione di cui si tratta è diventata irrilevante e per certi versi addirittura iatrogena (I. Illich, R.J. Carlson). Questo giudizio viene corroborato dalla struttura organizzativa esistente, in cui l'incontro individuale tra medico e paziente è sempre più raro a seguito dei processi di socializzazione dell'assistenza, che hanno contribuito alla costituzione di una razionalità burocratico-manageriale che rende antieconomico il rapporto "face to face" fra medico e paziente, proponendo un'inflazione degli esami e degli interventi di carattere tecnologico-strumentale (Fuchs, Wildasky) (*Ibidem*, p. 53).

In quest'ottica welfaristica si giunge alla costituzione di un sistema di servizi sanitari nazionali che sembra aver eliminato tanto la

relazione pura da persona a persona che lo sfruttamento diretto di tipo capitalistico, arrivando addirittura ad una proletarizzazione del medico e ad una collettivizzazione del paziente nella figura del consumatore di massa (J.B. Mc Kinley, G. Rosen) (*Ibidem*, p. 53).

Proposto questo quadro di insieme, è bene analizzare in dettaglio quei modelli, sorti nel contesto occidentale degli ultimi decenni, che sono diventati dei paradigmi empirici e normativi del rapporto M-P, poichè la comprensione che oggi abbiamo e le soluzioni che proponiamo della relazione -considerata da più parti critica- tra M e P sono passate e passano attraverso la continua revisione di tali modelli.

Il primo modello da prendere in considerazione è quello organico-sistemico di L.J. Henderson (1909) che fu il primo ad introdurre il concetto di sistema sociale (biologicamente inteso), mostrando la chiara influenza del positivismo paretiano (Aste, 1994, p. 33).

Dal modello biologico di Henderson ha tratto ispirazione T. Parsons per dar luogo al modello sociologico più citato, ossia quello organico-funzionale della dominanza professionale. In questo modello, proposto in *The Social System* (1951), il rapporto tra M e P

è considerato asimmetrico, trovandosi il paziente in una condizione di subordinazione nei riguardi del medico.

Il paziente, infatti, si trova in uno stato di involontaria devianza, a seguito della sua malattia, e può superare questa condizione solo sottoponendosi alle cure del medico, nei confronti del quale egli nutre una fiducia incondizionata in virtù delle competenze di cui quest'ultimo è detentore assoluto. Oltre alla fiducia incondizionata da parte del paziente - che gli deriva dalle conoscenze di cui è in possesso - il medico gode anche di una serie di privilegi che contribuiscono a rafforzare, volente o nolente, il suo stato di superiorità e che rappresentano i *prerequisiti funzionali* del suo ruolo, ossia quegli elementi che gli permettono di svolgere in modo corretto e funzionale al sottosistema sanitario, ed in senso più ampio a tutto il sistema sociale, il suo ruolo.

Privilegi, derivanti direttamente dalla fiducia di cui il M gode, sono la *permissività* e la *passività* del paziente, che accetta tutto quello che il medico decide per lui, dando la possibilità a quest'ultimo di entrare in una sfera il cui accesso è limitato solo a poche persone a cui si è uniti da legami di profonda intimità (moglie, marito, e simili), trattandosi della sfera delle confidenze e dei contatti intimi.

Entrando nella dimensione dell'intimità personale vi sono rischi di strumentalizzazioni ed abusi a cui il paziente va incontro e conseguenze negative anche per il medico, correndo questi il rischio di veder offuscate le proprie capacità professionali a causa di un troppo forte e totalizzante coinvolgimento emotivo (*Ibidem*, p. 33).

Per evitare i rischi a cui il P ed il M sono esposti e per permettere in senso più ampio l'instaurarsi di un modello relazionale che, costituendo un modello di orientamento per i soggetti agenti nella relazione di ruolo, permetta un corretto strutturarsi del rapporto M-P, Parsons indica le *variabili strutturali* che devono combinarsi per rispondere a tali esigenze:

- Il medico deve adottare una condotta verso la collettività e non verso l'ego, dovendo operare per conservare o ristabilire la salute altrui, finalità che non possono essere subordinate agli interessi privati.
- Deve seguire, per evitare i rischi di un coinvolgimento emotivo troppo forte che potrebbe portare a delle spiacevoli conseguenze per entrambi, un comportamento basato sulla neutralità affettiva di contro ad un comportamento reggentesi sul coinvolgimento affettivo.

- Deve adottare standard tecnici elevati che gli impongano un orientamento particolaristico e non universalistico, dovendo essere valide le pratiche di questo particolare soggetto agente in queste particolari relazioni con questo particolare oggetto (in altri termini, dovendo il medico personalizzare la cura) (Parsons, 1964, pp. 462-474).

Questo modello così concepito è stato da più parti criticato, poichè pone il paziente in una condizione di assoluta dipendenza e passività, facendogli così perdere qualsiasi capacità critica e collaborativa, qualità queste da molti (Spinsanti, Iandolo) ritenute essenziali a livello diagnostico, prognostico e terapeutico nella relazione M-P.

Non vanno, tuttavia, taciute le considerazioni di P. Donati: “*non è vero- sostiene lo studioso bolognese- che in questo modello manchi del tutto la reciprocità; piuttosto è vero che si tratta di una reciprocità fortemente sbilanciata e soprattutto completamente riconducibile nella struttura dei ruoli che devono prima di tutto rispondere ai prerequisiti funzionali del complesso o sottosistema sanitario*” (Donati, 1987, p. 54).

Si tratta di un rapporto assimilabile a quello tra genitore e figlio immaturo, in cui il primo ha il compito di guidare il secondo. Sicuramente, però, come nota lo stesso Donati, nell'analisi parsonsiana si guarda solo agli aspetti funzionali più esteriori senza andare ad analizzare i significati di questa relazione, ricavabili dai contesti comunicativi dell'interazione in esame.

Hollender e Szaz propongono un modello che appare un'evoluzione di quello di Parsons, definibile come *modello normativo dello sviluppo relazionale* (*Ibidem*, p. 55). Qui il rapporto non è più semplicemente “genitore-bambino”, ma si esplica in tre possibilità, che dipendono dal *tipo* di malattia e dalle *capacità di risposta* del malato

a) Relazione **attività-passività**: il medico compie azioni al\per il paziente che è costretto, a causa della sua condizione, a non poter collaborare (coma e simili). In questo caso si parla di rapporto “*madre-lattante*” in cui vi è un atteggiamento necessariamente attivo da parte dei genitori, e soprattutto della madre, di fronte ad uno stato di passività e dipendenza connaturato alla condizione del lattante. La madre (i genitori) non può rimanere passiva di fronte alla necessità

di aiuto da parte del figlio lattante, in virtù della condizione di dipendenza di quest'ultimo.

- b) Relazione **guida-cooperazione**: il medico offre suggerimenti, indicazioni al paziente, il quale ha come un adolescente capacità di intendere e volere, ma ha bisogno di essere orientato nelle sue scelte (ad es. nel caso di infezioni acute e simili). Vengono in questa situazione riproposte le dinamiche tipiche della relazione tra “genitore e figlio adolescente”, dove ci si aspetta che il figlio adolescente obbedisca ai genitori, i quali, a loro volta, devono essere in grado di dirigerlo in modo razionale ed affettivamente equilibrato.
- c) Relazione di **mutua partecipazione**: il medico deve cercare la partecipazione del paziente, che deve collaborare per superare la sua condizione patologica. Si parla, in questa occasione, di un modello del tipo “adulto-adulto”, in cui i due soggetti che hanno istituito la relazione cercano di aiutarsi a vicenda sulla base delle conoscenze e delle aspettative reciproche.

Fra le singole possibilità relazionali forniteci da Hollander e Sasz non ve n'è una da preferire alle altre, poichè esse risultano tutte utili, anche se in situazioni diverse.



Con un paziente in coma, ad esempio, non si può attendere il suo consenso ad intervenire, poichè oltre al fatto che egli è impossibilitato a darlo, vi è il rischio, se l'intervento non viene portato con la massima sollecitudine, di perdere il paziente. Altresì con un malato cronico è sbagliato adottare un atteggiamento autoritario e direttivo, poichè in questo modo si accentuerebbe in lui una situazione di dipendenza infantile, impedendo così una riabilitazione, o un qualsiasi trattamento utile al malato.

Non va dimenticato che il paziente deve essere dotato di un'elasticità mentale tale da consentirgli di passare da una modalità relazionale ad un'altra, a seconda della situazione in cui si viene a trovare nel proprio iter terapeutico.

Ad esempio, il caso di un paziente in coma diabetico dovrà essere affrontato, dapprima, con un comportamento direttivo da parte del medico, il quale si assume tutta la responsabilità delle proprie azioni. Poi, in una seconda fase, il medico dovrà svolgere un'opera pedagogica nei confronti del malato, sia per sottoporlo a determinati trattamenti che per educarlo a regole e a prescrizioni che egli dovrà affrontare nella propria vita quotidiana.

Nella relazione di mutua partecipazione (che caratterizza il rapporto M-P di tipo “adulto-adulto”) il malato, ricevute le indicazioni del medico, deve essere in grado di gestire la propria situazione. Per riferirci all’esempio precedente, ossia al paziente diabetico, questi dovrà dovrà attenersi ad una dieta ferrea e dovrà essere in grado di autosomministrarsi l’iniezione insulinica.

Anche il medico, da parte sua, deve essere in grado di adottare un atteggiamento estremamente flessibile nei riguardi del paziente. Per questo è necessario che conferisca un peso rilevante, nella sua professione, agli aspetti relazionali, spesso relegati in secondo piano dalla cultura medica che aderisce, in misura maggiore o minore, ad una razionalità tecnocratica diretta all’applicazione dei trattamenti ed alla gestione dei mezzi tecnologici più che all’attenzione relazionale verso il paziente.

Degno di nota è, inoltre, il *modello di Von Gebsattel*, il quale individua nella relazione M-P tre fasi distinte.

La prima (fase dell’appello) in cui il paziente chiede al medico un aiuto per poter far fronte ai propri problemi ed il medico ha come suo dovere quello di assisterlo.

La seconda (fase di distanziamento) in cui il medico, per timore di vedere compromessa la scientificità del proprio intervento da un coinvolgimento emotivo troppo forte, tende a prendere le distanze paziente. L'ultima fase è quella in cui il medico ed il paziente si riavvicinano emotivamente (fase della personalizzazione).

Questo modello è interessante per l'attenzione che rivolge al concetto di *distanza* relazionale. Viene infatti preso in esame il tipo di coinvolgimento che caratterizza, in momenti diversi, il rapporto M-P. La distanza relazionale, presente nella prima e nella seconda fase, regredisce in maniera progressiva fino a condurre ad un rapporto proficuo per entrambi i poli della relazione: il paziente può sentirsi compreso ed aiutato ed il medico ha la possibilità di investire nel paziente i suoi interessi scientifici ed umani.

Un modello decisamente diverso rispetto al precedente è il modello conflittuale, proposto da autori come Freidson, Davids, Mechanic, Zola. Questi Autori mettono in rilievo la contrapposizione di due realtà sistemiche: da una parte il medico, con le sue competenze tecnico-scientifiche, e dall'altra il paziente con le conoscenze del senso comune. L'incontro tra questi due differenti mondi di significato condurrebbe, secondo gli Autori, al superamento

del modello statico e fossilizzato della dominanza professionale da parte del medico, a favore di una rapporto incentrato sull'aspetto della negozialità, che dovrebbe investire la relazione nei singoli momenti: diagnostico, prognostico e terapeutico (Aste, 1994, p. 44).

Donati nota che tale modello, sorto per superare l'impostazione offerta da Parsons, pecca del fatto che non supera i limiti più evidenti della riflessione parsonsiana, non riuscendo a svelare i contenuti evincibili da un'ermeneutica penetrazione dei mondi di significato che caratterizzano il rapporto tra M e P (Donati, 1987, p. 56).

Navarro propone il modello neomarxista in virtù del quale si giunge ad una politicizzazione dell'analisi parsonsiana della relazione tra M e P. In questa chiave la dominanza del medico è una dominanza di classe, la quale può essere superata solo grazie alla collettivizzazione del sistema sanitario con la conseguente proletarizzazione del ruolo del medico (Aste, 1994, p. 45).

Secondo Donati, i modelli proposti trovano tutti, al giorno d'oggi, delle concrete difficoltà, determinate dalle differenti esigenze degli utenti e dalla differente visione culturale della salute e della malattia. (Donati, 1987, p. 56).

L'Autore rileva, infine, che il rapporto M-P è investito da una condizione di "crisi" riscontrabile in tutte le forme di relazionalità delle società odierne. Oggi è difficile trovare una comunicazione esperita come significativa per i soggetti in interazione; così come, a causa delle condizioni di contesto, è difficile una comunicazione che porti ad una comprensione intima e simpatetica; ed è pure inusuale trovare delle condizioni di corretta comunicabilità, ossia condizioni nelle quali Ego ed Alter scelgono dei codici che permettono una totale e reciproca comprensione. Tutto questo sembra connesso al prevalere di forme comunicative secondarie (impersonali e tipizzate) e terziarie (informativo-performative) su quelle primarie che sono le uniche a permettere una piena comprensione intersoggettiva realizzata nel quadro del senso comune di un condiviso, formalizzato e ben informato mondo vitale comune (Donati, 1983, pp. 31-34).

Tali modalità comunicative investono chiaramente anche la relazione M-P in cui la comunicazione è già impoverita dal sistema organizzativo nel quale si trova ad operare il medico in regime di socializzazione dell'intervento sanitario. In questo ambito il contatto M-P, dominato da una razionalità burocratica, si rivela asettico ed impersonale (Sgreccia, 1994, pp. 32-34).

L'incontro è svuotato della sua dimensione più propriamente umana a favore della dimensione tecnica che si concretizza non solo nella routine degli esami clinici, ma anche e soprattutto nella prescrizione della ricetta con i farmaci da assumere. Non si sviluppa neppure uno sforzo da parte del medico e del paziente per cercare di adattare i propri codici a quelli dell'altro in modo tale da consentire una comprensione reciproca più piena. Anzi, sembra potersi notare nel rapporto in esame la tendenza a rimanere chiusi nella propria realtà simbolica e normativa, nella convinzione che l'individuo si realizzi e sia se stesso per distinzione e conflitto con l'alter (Donati, 1987, p. 60).

Si è costretti poi, tristemente, a constatare come il rapporto M-P rientri nel novero delle impersonali relazioni di servizio. E tra queste relazioni, quella da noi studiata, mette più delle altre in evidenza i suoi aspetti negativi, essendo il medico un erogatore di un servizio che fa riferimento a codici fortemente autoreferenziali. Prendendo a prestito le parole di Pierpaolo Donati per la loro efficacia esplicativa, possiamo vedere come: *“l'impotenza comunicativa nelle relazioni consiste nel prevalere di un codice simbolico sistemico il quale da un lato frammenta le relazioni individuali e rende non comunicabili i rapporti*

*sociali generalizzati, mentre dall'altro assegna ad un agenzia specializzata, il medico appunto, il compito di ricomporre le relazioni comunicative alienate (frammentate, distorte, implose e così via) attraverso un codice simbolico puramente amministrativo ad elevata autoreferenzialità secondo il "paradigma medico generalizzato" (Ibidem, p. 61).*

Per ovviare a questa situazione appare opportuna nel rapporto M-P una rivisitazione delle forme comunicative e dei codici simbolici usati, che devono uscire da quelle pericolose forme di autoreferenzialità per permettere un'effettiva comprensione e condurre ad una comunicazione ricca dal punto di vista affettivo, espressivo, cognitivo, informativo e pratico.

Necessario al raggiungimento di tale scopo è l'impegno ad un contatto empatico e coinvolgente da parte del medico, che deve sempre mettersi nei panni del malato e garantire a quest'ultimo la sua unicità di persona. Importanza rilevante assume anche l'uso culturale della tecnologia che sappia far prevalere il lato umano nell'utilizzazione del mezzo tecnico.

Tutto questo comporta chiaramente l'abbandono di un paradigma medico positivista che prevede una totale subordinazione

del paziente al medico in virtù delle competenze di quest'ultimo. Oggi deve affermarsi un paradigma della salute fondato sulla solidarietà e sulla reciprocità, in cui la salute deve essere vista come un diritto scevro da qualsiasi logica economica che creerebbe forme di discriminazione non sostenibili in un discorso del genere (*Ibidem*, pp. 61-63). Tale progetto dovrebbe investire non solo la qualità del rapporto M-P per potersi realizzare, ma in tutte le società complesse, le relazioni interpersonali dovrebbero liberarsi da logiche di profitto economico e di potere, a favore di logiche solidaristiche (Donati, 1992, p. 68).

Questo tema ci induce a focalizzare l'attenzione su un aspetto importante anche se, in parte, trascurato dai sociologi struttural-funzionalisti. Facciamo riferimento all'evoluzione socio-culturale nel mondo occidentale, la quale ha determinato lo svilupparsi di una coscienza critica all'interno delle classi sociali, coscienza che mal si concilia con il ruolo di assoluta passività di fronte al medico.

Nella società odierna il malato vuole sapere e non si trova più in una situazione di assoluto imbarazzo e soggezione nei confronti del medico, il quale non dispone più di quella distanza sociale e culturale che ha contribuito a stabilire il suo autoritarismo. Per fare un esempio,



i programmi medici, diffusi copiosamente dai mass media, hanno prodotto una maggiore informazione e, di conseguenza, una maggiore consapevolezza in rapporto alle cause di insorgenza ed al decorso di molte malattie. Cio' ha contribuito a demitizzare, ridimensionandolo, il ruolo del medico, e ad assumere un atteggiamento meno fideistico nei confronti del suo operato.

Nel vecchio rapporto medico-paziente, come gia' ricordato, il medico ippocratico considerava un dovere morale comportarsi con i malati secondo il cosiddetto criterio di beneficita' -Primum non nocere- questo principio ha guidato l'etica medica lungo i secoli delineando ruoli ben definiti tra medico e paziente, ruoli a carattere verticale e asimmetrico, dove il medico, come un padre, doveva stare in una posizione superiore e comandare, mentre il malato si poneva nella posizione di figlio che dipendeva ed obbediva.

Tale paradigma non e' cambiato in modo drastico fino all'apparire, negli anni piu' recenti, dei primi Codici dei Diritti dei malati (presi in esame nel prossimo paragrafo), che hanno permesso loro di prendere esplicitamente coscienza di essere degli adulti, che possono e devono prendere le decisioni che riguardano il proprio corpo. Ha cominciato cosi' ad imporsi un modello orizzontale, nel

quale ambedue i poli della relazione si trattano come persone adulte e responsabili, senza per questo scambiarsi i ruoli; il medico infatti continua ad essere colui che conosce la medicina e con essa cerca di aiutare il malato; il malato, da parte sua, si vuol curare e per questo ricorre al medico “autonomamente” contrapponendo al principio di “beneficialità” il “principio di autonomia”.

Non c'è dubbio che il nuovo rapporto medico-paziente presenti aspetti più conflittuali relativamente al precedente, tuttavia, dal punto di vista comunicativo, offre caratteristiche qualitative maggiori rispetto a qualsiasi epoca precedente. In una relazione interpersonale fondata sulla comunicazione, il dialogo tra medico e paziente deve avere non solo un valore informativo, ma anche un valore terapeutico e un valore decisionale (Sgreccia, 1991, vol. II). La comunicazione, in quanto tecnica relazionale da adottare nella pratica medica, ha l'obiettivo di rendere capace il medico di rendersi conto di ciò che avviene sul piano psicot dinamico del paziente, per poter poi utilizzare tali informazioni sul piano clinico.

E' molto importante quindi, che una struttura ospedaliera possa avvalersi della competenza professionale dello psicologo, che collabori con il medico, e che il medico stesso possa sviluppare quelle

capacità di *analisi psicologica* che, purtroppo, la formazione accademica e l'esperienza accumulata sul campo ancora non gli forniscono, in quanto incentrate esclusivamente agli aspetti organici della malattia (Sgreccia, 1994, vol. I, pp. 207-209).

Tendenza questa fortemente anacronistica se si pensa ai processi di *transfert* che intervengono nella relazione medico-paziente; alle situazioni di tensione psico-emotiva che richiedono un notevole grado di controllo nell'assistenza al malato e "*the last but not the least*" all'origine psicologica che molte malattie organiche presentano o quanto meno ai riflessi di ordine psicologico che ogni patologia somatica propone; ma questi aspetti della relazione medico-paziente verranno esaminati, in maniera più approfondita, nel III Capitolo di questo lavoro.

L'inserimento della figura dello psicologo nell'organizzazione ospedaliera ha un importante rilievo sociologico oltre che specificamente clinico: il suo contributo professionale potrebbe costituire un fattore di "flessibilità" della struttura organizzativa, orientandone lo sviluppo e le finalità alla considerazione delle necessità affettive e relazionali sia dei malati che degli stessi operatori sanitari. In questo senso potrebbe contribuire alla "*distinzione tra*

*struttura meccanicistica dell'organizzazione, con precise distinzioni di compiti e ruoli di tipo rigidamente burocratico, e struttura organica dotata invece di alta flessibilità ed elasticità e caratterizzata da una grande tendenza verso collegamenti laterali, la diffusione dei ruoli e la partecipazione nelle decisioni” (De Nardis, 1988, p. 213).*

### **2.3. I DOVERI DEL MEDICO ED I DIRITTI DEL MALATO**

La Deontologia medica rappresenta *“l’insieme dei principi, delle regole e delle consuetudini che ogni medico deve osservare ed alle quali deve ispirarsi nell’esercizio della sua professione”* (art.1, Codice Deont. Med.). La regolamentazione normativa riguarda i doveri generali del medico (quali ad es., l’indipendenza e dignità della professione, il segreto professionale, gli accertamenti diagnostici ed i trattamenti terapeutici, le prestazioni d’urgenza) i doveri e le regole di comportamento nei rapporti con il paziente (ad es. il rispetto dei diritti del paziente, la competenza professionale, le informazioni al paziente ed ai congiunti, il consenso informato, la sperimentazione scientifica, i limiti della sperimentazione clinica) ed, infine, le norme che

disciplinano i rapporti con i colleghi, con le altre categorie sanitarie, con il Servizio Sanitario Nazionale e con Enti pubblici e privati.

La deontologia medica presenta tre ordini di norme: le norme morali, oggetto dell'etica medica e quindi connesse all'evoluzione della riflessione bioetica; le norme deontologiche propriamente dette, relative all'esercizio specifico della professione medica, norme che vengono sottoposte ad aggiornamento sulla base della comparazione tra codici nazionali ed internazionali; infine, le norme giuridiche, collegate alla discipline legislative ed al diritto vigente, a livello nazionale, in ogni Paese.

Se è possibile definire la deontologia, in termini generali, come l'insieme dei doveri di comportamento che colui che "professa" una determinata attività intellettuale deve assumere nei rapporti sociali, tenendo conto del costume, della morale corrente, delle caratteristiche e delle esigenze ambientali, è però opportuno precisare meglio le caratteristiche che debbono rivestire tali comportamenti: essere improntati a correttezza e onestà, a riservatezza, a collaborazione nei confronti degli enti professionali e delle pubbliche autorità, a colleganza verso gli altri professionisti della stessa categoria (Lega, 1979).

In letteratura, diversi Autori hanno approfondito lo studio della relazione medico-paziente dal punto di vista etico-relazionale, mettendo in evidenza l'importanza del rispetto di alcune norme di carattere deontologico nell'ambito della struttura ospedaliera e rilevando specifiche carenze, non infrequenti da parte dei medici, nell'osservanza dei propri doveri e delle regole di comportamento nei confronti del malato. Vengono qui riportate alcune norme di carattere etico-deontologico che interessano il rapporto medico-paziente (ricordando che nel cap.1 di questo lavoro è già stato preso in esame uno dei doveri deontologici fondamentali del medico ossia quello del consenso informato):

- **La norma della competenza**

La competenza tecnico-professionale è una norma basilare nella professione medica e costituisce un vero e proprio obbligo morale da parte dei sanitari verso i malati. Questi ultimi, infatti, hanno piena fiducia nell'operato del medico ed in virtù di questo sono disposti a seguire tutte le indicazioni che gli operatori sanitari gli forniscono. Qualora il medico si dichiarasse competente pur non essendolo, oltre a tradire le aspettative del paziente entrerebbe in contrasto con

l'importante principio etico di beneficenza, in virtù del quale egli deve operare per il bene del paziente.

L'**Art. 18** (commi 1,2,4) del Codice di Deont. Medica, si esprime chiaramente in questo senso: *“Il medico deve garantire al paziente impegno e competenza professionale. Egli deve affrontare i problemi diagnostici con il massimo scrupolo, dedicando al paziente il tempo necessario ad un approfondito colloquio e ad un adeguato esame obiettivo, avvalendosi delle necessarie indagini. Il medico che si trovi di fronte a situazioni cliniche, alle quali non sia in grado di provvedere efficacemente, deve proporre al paziente l'intervento di adeguate specifiche competenze”*.

Il medico, ma anche gli altri operatori sanitari, sono quindi chiamati ad operare sulla base di una competenza assoluta sui compiti da svolgere, la quale, per essere veramente tale, impone ai sanitari un impegno continuo per migliorare, accrescere ed aggiornare le proprie conoscenze. La competenza deve essere associata, inoltre, al principio del “rischio-benefici” per fare in modo che non si corrano mai dei rischi superiori ai benefici procurati al paziente (Iandolo, 1989 a).

- **La norma della colleganza e gli aspetti etici del lavoro di équipe**

Questa norma, per poter essere proficuamente applicata, necessita in maniera particolare della collaborazione del personale sanitario non medico. Essa si riferisce, infatti, al clima di distensione che tutti gli operatori sanitari devono contribuire a creare nella Divisione ospedaliera, a causa della situazione di forte vulnerabilità emotiva nella quale si viene a trovare il paziente, vulnerabilità che, in un ambiente carico di tensioni, finirebbe per acuirsi. Va considerato che una Divisione ospedaliera è un luogo in cui si ha a che fare quotidianamente con la malattia, la morte, la disperazione e che tutto questo finisce per creare un clima difficile che l'équipe sanitaria deve cercare di gestire, eliminando le inutili tensioni.

Nel fare in modo che si costituisca un ambiente sereno dal punto di vista emotivo, molto importante risulta l'intervento del primario e del caposala nel sanare ogni conflitto che possa generarsi sia all'interno dell'équipe medica che dell'équipe sanitaria, e nel rapporto tra di esse. Tale compito di controllo sociale vede il primario in una posizione di superiorità nei confronti di qualsiasi operatore sanitario, in virtù della sua preparazione professionale e soprattutto in virtù del fatto che sia i medici che gli infermieri si sentono, nei suoi confronti,



in una condizione di dipendenza. Questa posizione prioritaria deve, tuttavia, essere utilizzata dal primario al fine di creare una comunità terapeutica che posseda caratteristiche tali da favorire la formazione di un'atmosfera di proficua distensione (*Ibidem*).

- **La norma della riservatezza ed il segreto professionale**

La riservatezza indica la condizione di ciò che non deve essere comunicato e che perciò deve rimanere segreto o deve essere comunicato ad un numero ristretto di persone.

Il segreto è dato, invece, da quell'insieme di fatti o notizie che un individuo conosce, ma non deve o non vuole comunicare. Forma particolare di segreto è il segreto professionale che è proprio a tutti coloro che, svolgendo una determinata professione, vengono in possesso di determinate conoscenze che non possono comunicare. Il segreto professionale è un dovere legato al diritto all'intimità proprio di ogni persona, in relazione al quale i pensieri, sentimenti, desideri, aspirazioni, più personali non devono venire divulgati e trasmessi ad altri.

Nella professione medica il segreto professionale assume dimensioni rilevanti poichè la relazione tra medico e paziente impone

obblighi e doveri del tutto specifici. Essa si fonda, infatti, sulla fiducia del paziente nella competenza e nella riservatezza del medico, nei confronti del quale il paziente, per finalità diagnostiche e terapeutiche, è disposto a violare la propria privacy, fornendo informazioni intime sulla propria vita, informazioni che difficilmente riferirebbe a qualcun'altro. Tutto questo impone un atteggiamento di grande responsabilità sia nell'équipe medica che nel personale di assistenza (Perico, 1992, pp. 200-203).

L'**Art. 9** (Comma 1 e 5) del Codice di Deont. Medica è molto preciso in questo senso: *“Il medico deve serbare il segreto su tutto ciò che gli è confidato o che può conoscere in ragione della sua professione; deve altresì conservare il massimo riserbo sulle prestazioni professionali effettuate o programmate”*. *“La morte del paziente non esime il medico dall'obbligo del segreto”*.

La norma del segreto professionale del medico non è assoluta: in casi particolari essa può essere infranta, ad esempio qualora il malato presenti malattie infettive oppure condizioni tali da poter produrre epidemie o conseguenze dannose per la collettività (Iandolo, 1989 a).

Il segreto, poi, può essere violato, qualora il medico lavori per grandi società industriali o per società di trasporti aerei, poichè le

condizioni di salute del malato potrebbero comportare danni per terzi. E' lecito anche non attenersi al segreto nei casi di maltrattamenti ai minori ed in casi che possono avere delle implicazioni penali, essendo collegati a delitti o reati in genere.

Il medico inoltre, in base all'**Art. 10** (Commi 1,2,3,4). *“deve tutelare e garantire la riservatezza della documentazione in suo possesso riguardante i pazienti, anche se affidata a codici o sistemi informatici”*. *“Il medico deve informare i suoi collaboratori dell'obbligo del segreto professionale e deve vigilare perchè essi vi si conformino”*. *“Nelle pubblicazioni scientifiche di dati clinici o di osservazioni relative a singoli pazienti, il medico deve assicurarsi della non identificabilità degli stessi”*. *“Analogamente il medico non deve diffondere attraverso la stampa o altri mezzi di informazione, notizie che possano consentire la identificazione del soggetto cui si riferiscono”*.

Nella pratica clinica, tuttavia, la violazione della norma della riservatezza e, di conseguenza, del segreto professionale da parte dei medici è molto frequente (Palombella, 1993, pp. 27-34). Ciò avviene quando alcuni casi clinici vengono presentati con le generalità complete del malato; quando avviene la proiezione a scopo didattico di

diapositive fotografiche senza gli accorgimenti necessari a nascondere l'identità del paziente; quando i medici discutono di casi clinici in pubblico (corridoi, mense ospedaliere a cui hanno libero accesso anche i parenti dei malati); quando i medici non aprono personalmente la propria corrispondenza affidandone il compito alla segretaria; oppure quando vengono inviati i referti di indagini diagnostiche da una divisione all'altra.

Oltre a questi, uno degli errori più frequenti è quello di lasciare incustodite le cartelle cliniche dando la possibilità a chiunque di consultarle e di venire a conoscenza di fatti che invece dovrebbero rimanere segreti. Questa situazione impone un maggior controllo da parte del medico sulle cartelle cliniche e sull'accessibilità ad esse, di modo che la norma della riservatezza possa essere osservata nel migliore dei modi. Purtroppo non è raro il caso di avvocati che per occuparsi di questioni legali riguardanti pazienti ricoverati in ospedale, vengano in possesso di cartelle cliniche, eventualmente elargendo un'esigua cifra illecita ai responsabili della loro custodia; nè è infrequente il caso di personale non medico che, per far fronte esclusivamente al bisogno di curiosare, violi la segretezza della documentazione clinica.

- *La norma dell'identificazione e del rispetto dei valori umani del malato.*

Questa norma deve sempre essere seguita sia dai medici che dal personale paramedico. Il malato non è un oggetto, ma una persona dotata di determinati valori, i quali sottendono esigenze materiali e psicologiche che i sanitari devono imparare a conoscere, affinché le loro azioni siano vantaggiose e proficue per il paziente.

Cio' impone un notevole impegno finalizzato alla conoscenza del mondo valoriale del paziente. E', per questo, fondamentale una disposizione mentale di grande tolleranza e di rispetto per i valori espressi dal malato, nei confronti dei quali gli operatori sanitari devono abbandonare qualsiasi comportamento censorio. Così facendo si ottiene un vantaggio non solo dal punto di vista etico-relazionale, ma anche da quello diagnostico e terapeutico, poichè si ottiene la piena collaborazione del paziente che si sente compreso e rispettato per quello che veramente è. Questa esigenza empatica di comprensione dei valori del malato sembra confliggere con l'atteggiamento di neutralità affettiva e di obiettività richiesta al medico: in realta', non e' cosi' per il fatto che il coinvolgimento emotivo subordina le emozioni del medico a quelle del paziente. In tal modo è possibile ottenere una

condizione non di asettica ed improduttiva obiettività, ma di obiettività feconda in cui i sentimenti, le convinzioni del malato contribuiscono a rafforzare la bontà del lavoro del medico e non a deprimerla (Iandolo, 1989a).

Questa proposta è da considerarsi ideale, ed ancora al di là dal venire poiché', non di rado, nella pratica ospedaliera si verifica una mancanza di rispetto per i valori del malato, ben evidenziata da atteggiamenti di ingiustificato autoritarismo o di dannosa supremazia da parte degli operatori sanitari. Tali atteggiamenti si concretizzano in comportamenti all'ordine del giorno negli ospedali dove è possibile vedere il medico che dà del tu al malato; che lo sottopone ad esami diagnostici, anche molto impegnativi e dolorosi, senza neanche senza chiedergli il permesso; che gli comunica la propria situazione usando un linguaggio incomprensibile perché' zeppo di tecnicismi, e si potrebbe continuare su questa strada ancora per molto (Palombella, 1993).

E' utile, a questo scopo, citare l'**Art. 3** del Codice di Deont. Medica: *“Compito del medico è la difesa e il rispetto della vita, della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, senza*

*discriminazioni di età, di sesso, di razza, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, .... quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera". "La salute è intesa nell'accezione biologica più ampia del termine come condizione, cioè di benessere fisico e psichico della persona".*

- **La norma dell'informazione**

Con questa norma si vuole contribuire alla creazione di quel clima di distensione e di collaborazione di cui si è parlato in precedenza, discutendo della norma della colleganza.

Il malato, infatti, giungendo in ospedale si trova in un microcosmo di cui non conosce gli attori che in esso si muovono, gli orari e le abitudini, sperando in questo modo una situazione di smarrimento. Tale situazione non è condannabile solo dal punto di vista etico, come mancanza di rispetto per la dignità della persona, ma lo è anche dal punto di vista terapeutico. Il paziente, infatti, spaesato e impaurito può mostrare un comportamento di non collaborazione con il medico, che lo porta a trascurare i consigli e le prescrizioni che quest'ultimo gli offre (C. Iandolo, 1989a).

## **I diritti del malato**

Dalla metà degli anni '70 si è sviluppato in tutti i Paesi un movimento che tende a riaffermare, sul piano dell'azione informativa dell'opinione pubblica ed anche sul piano della proposta legislativa, i "Diritti del malato". Questo movimento ha radici profonde nella moderna concezione della "gestione" personalizzata della propria salute, ove si tende a riscattare un ruolo finora sostanzialmente definito "subordinato" della figura del malato di fronte alla "cultura dominante" del medico, per trasformarlo in un ruolo di "protagonista attivo", quale ciascuno dovrebbe rivestire nell'assicurare il proprio benessere fisico, psichico ed emozionale. Questo movimento in Italia ha preso consistenza in varie forme. Anzitutto nel "**Tribunale dei Diritti del malato**", che negli scorsi anni ha elaborato una serie numerosa di "Carte del malato", le quali in parte risentono delle esigenze locali provenienti dalle concrete condizioni assistenziali, in parte contengono principi di ordine generale (Vella, Quattrocchi, Bompiani, 1988).

Una vera e propria definizione generale dei "Diritti del malato" trova formale riscontro a partire dal 1976 nella "Raccomandazione dell'Assemblea del Consiglio d'Europa sui diritti dei malati e dei



morenti” (approvata in Assemblea nel maggio 1976). Successivamente (nel maggio 1979) il Comitato ospedaliero della CEE adotta la “Carta del malato negli ospedali”. In essa, tra l’altro, si riconosce al malato il diritto all’autodeterminazione, all’informazione, alla protezione della sua vita privata, alla libertà religiosa e filosofica. Il malato ha diritto di accesso ai servizi ospedalieri adeguati al suo stato di malattia e di essere curato nel rispetto della propria dignità umana. Egli deve essere informato per ciò che concerne la sua salute: le informazioni dategli devono permettergli una visione completa di tutti gli aspetti del suo stato di salute e di assumere le decisioni (o di partecipare alle decisioni) suscettibili di produrre conseguenze sul suo benessere. Inoltre egli ha diritto alla protezione della sua vita privata: va garantito il carattere riservato delle informazioni e del contenuto del *dossier* medico che lo concerne (Ibidem).

Sempre in relazione alle dichiarazioni e raccomandazioni riguardanti la tutela dei Diritti dei malati, vanno anche ricordati: “La Guida europea di etica e di comportamento professionale medico” (adottata dalla Confederazione internazionale degli ordini dei medici e degli organismi simili nel gennaio 1980) ed il “Rapporto del

Comitato di esperti per i problemi giuridici del settore sanitario” (Strasburgo, aprile 1984, Consiglio d’Europa) (*Ibidem*).

In Italia dal luglio 1986 è stato presentato in Parlamento un disegno di legge proposto dal Sen. Bompiani e da altri parlamentari, dal titolo “Tutela dei diritti del malato con particolare riguardo alla condizione di degenza”. L’intento principale di questo ddl. è quello di offrire maggiore chiarezza giuridica al rapporto medico-paziente (più in generale: personale sanitario-cittadino), e stimolare una migliore “qualità umana” dei contenuti assistenziali. (*Ibidem*).

Ma vediamo più da vicino quali sono i “**Diritti**” sostenuti dal “Tribunale per i diritti del malato”. Essi sono complessivamente 14 e vengono identificati come “Diritti dei cittadini”:

- 1) **Diritto al tempo.** Ogni cittadino ha diritto a vedere rispettato il suo tempo al pari di quello della burocrazia e degli operatori sanitari.
- 2) **Diritto all’informazione e alla documentazione sanitaria.** Ogni persona ha diritto a ricevere tutte le informazioni e la documentazione di cui necessita, nonchè a entrare in possesso di tutti gli atti utili a certificare in modo completo la sua condizione di salute.
- 3) **Diritto alla sicurezza.** Chiunque si trovi in una situazione di rischio per la sua salute ha diritto ad ottenere tutte le prestazioni necessarie

alla sua condizione ed ha altresì diritto a non subire ulteriori danni causati dal cattivo funzionamento delle strutture e dei servizi.

4) **Diritto alla protezione.** Il servizio sanitario ha il dovere di proteggere in maniera particolare ogni essere umano che, a causa del suo stato di salute, si trova in una condizione momentanea o permanente di debolezza, non facendogli mancare per nessun motivo e in alcun momento l'assistenza di cui ha bisogno.

5) **Diritto alla certezza.** Ogni persona ha diritto ad avere dal servizio sanitario la certezza del trattamento nel tempo e nello spazio, a prescindere dal soggetto erogatore, ed a non essere vittima degli effetti di conflitti professionali ed organizzativi, di cambiamenti repentini delle norme, della discrezionalità nella interpretazione delle leggi e delle circolari, di differenze di trattamento a seconda della collocazione geografica.

6) **Diritto alla fiducia.** Ogni cittadino ha diritto a vedersi trattato come un soggetto degno di fiducia e non come un possibile evasore o un sospetto bugiardo.

7) **Diritto alla qualità della vita.** Ogni individuo ha diritto di trovare nei servizi sanitari operatori e strutture orientati verso un unico obiettivo: farlo guarire e migliorare comunque il suo stato di salute.

8) **Diritto alla differenza.** Ognuno ha diritto a vedere riconosciuta la sua specificità derivante dall'età, dal sesso, dalla nazionalità, dalla condizione di salute, dalla cultura e dalla religione e a ricevere di conseguenza trattamenti differenziati a seconda delle diverse esigenze.

9) **Diritto alla normalità.** Ogni cittadino ha diritto a curarsi senza alterare, oltre il necessario, le sue abitudini di vita.

10) **Diritto alla famiglia.** Ogni famiglia che si trova ad assistere un suo componente ha diritto di ricevere dal servizio sanitario il sostegno materiale necessario.

11) **Diritto alla decisione.** Il cittadino ha diritto, sulla base delle informazioni in suo possesso e fatte salve le prerogative dei medici, a mantenere una propria sfera di decisionalità e di responsabilità in merito alla propria salute e alla propria vita.

12) **Diritto al volontariato, all'assistenza da parte dei soggetti *non profit* e alla partecipazione.** Ogni persona ha diritto ad un servizio sanitario, sia esso erogato da soggetti pubblici che da soggetti privati, nel quale sia favorita la presenza del volontariato e delle attività non profit e sia garantita la partecipazione degli utenti.

13) **Diritto al futuro.** Ogni cittadino, anche se condannato dalla sua malattia, ha diritto a trascorrere l'ultimo periodo della vita

conservando la sua dignità, soffrendo il meno possibile e ricevendo attenzione e assistenza.

14) **Diritto alla riparazione dei torti.** Ognuno ha diritto, di fronte ad una violazione subita, alla riparazione del torto ricevuto in tempi brevi e in misura congrua.

Da quanto detto non è certo possibile trarre delle conclusioni che possano ambire ad una sintesi organica di un complesso ambito disciplinare come quello individuato dal rapporto medico-paziente. E' senza dubbio evidente quanto siano necessari approfondimenti teorici multidisciplinari ma, soprattutto, ricerche empiriche che consentano di mettere in evidenza la complessità del rapporto medico-paziente al cui interno va considerata e valutata l'efficacia terapeutica dell'intervento medico.

## BIBLIOGRAFIA

- Agrami C., Crisciani, L.  
(1980) *Malato, medico e medicina nel medioevo*, Loescher Ed., Torino
- Annas G.A.  
(1975) *The rights of hospital patients. The Basic ACLU Guide to a Hospital Patient's rights*. New York: Avion Books.
- Aste C.  
(1994) *Sociologia e salute: Modelli a confronto*. In: *La rivista di servizio sociale*, n. 3.
- Athlin L., Engstrom B.,  
Enstrom I.  
(1992) *Information to patients following surgery for cancer*. *Vard Nord Utveckl Forst*. 12 (1): 4-7.
- Ayzenberg A.  
(1995) *Problematic communication between physicians and oncological patients*. *Harefuah*, 128 (7): 414-416, 463.
- Balint M.  
(1961) *Medico, paziente, malattia*. Feltrinelli, Milano
- Bellino F.  
(1993) *I fondamenti della Bioetica, aspetti antropologici, ontologici e morali*. Città Nuova.
- Berger M.  
(1980) *Le possibilità di aiuto psicologico ai morenti*, p.139-162. In: Guyotat J, *Le psicoterapie mediche*. Vol.2, 139-162. Masson Italia Ed. Milano.

- Berlinguer G.  
(1989) *Bioetica quotidiana e Bioetica di frontiera. In Bioetica (a cura di) Di Meo A., Mancina C. Laterza ed., Bari*
- Berti L.  
(1984) *La razionalità pratica tra scienza e filosofia Libreria Gregoriana Editore, Roma*
- Bompiani A.  
(1992) *Bioetica in Italia. Lineamenti e tendenze. EDB, Bologna*
- Bowlby J.  
(1982) *Costruzione e rottura dei legami affettivi. Raffaello Cortina Ed.*
- Cacciari C.  
(1983) *La comunicazione fra medico e paziente. Una rassegna critica. In: Psicologia clinica, 3*
- Capuana L.  
(1939) *Il dottor Ficicchia., In: Le più belle novelle, Edizioni Sandron, Milano*
- Carli R., Paniccchia R.M.  
(1981) *Psicosociologia delle organizzazioni e delle istituzioni. Il Mulino Ed., Bologna.*
- Carli R. Paniccchia R.M.  
(1989) *Psicosociologia dell'ospedale: riflessioni sul ruolo dello psicologo clinico. In: Rivista di Psicologia Clinica, 2, 148-160. NIS Ed. Roma.*
- Cassem NH, Stewart RS  
(1975) *Management and care of the dying patient. Int. J. Psychiatry Med., 6: 293-304.*

- Cassileth B., Supkis R.,  
Sutton-Smith K.  
(1980) *Informed consent: why are its goals imperfectly realized?* New Engl. J. Med., 302: 896-900.
- Cattorini P.  
(1987) *Un scelta di saggezza.* In Progress, 66. Prato.
- Cesa-Bianchi M, Sala G.  
(1989) *Ospedale e psicologia.* In: Rivista di Psicol. Clinica, 2, 139-146. NIS Ed., Roma.
- Chaitchik S., Kreitler S,  
Shaked S. et al.  
(1992) *Doctor-patient communication in a cancer ward.* J.Cancer Education, Vol.7, N.1: 41-54. Pergamon Press Ltd. USA.
- Chase Boring C, Brokman E,  
Causey N et al.  
(1984) *Patient attitudes toward physician consent in epidemiologic research.* Am J Public Health, 74 (12): 1406-1407.
- Codice di Deontologia Medica  
(1995)
- Congregazione per la Dottrina  
della fede  
(1987) *Istruzione Il rispetto della vita umana nascente e la dignità della procreazione*  
22 febbraio.
- Crotti N., Morasso G.  
(1986) *La comunicazione scomunicata: l'informed consent form.* Milano, Politeia, 243 ss.



- De Coro A., Grasso M.  
(1988) *La consultazione psicologica in un Centro di Psicologia Clinica: note sull'osservazione del transfert nella fase di valutazione.* In: Rivista di Psicologia Clinica, 2: 149-159. NIS Ed., Roma.
- De Coro A.  
(1990) *Diagnosi e narrazione nella cura psicoanalitica.* Borla Ed., Roma.
- Degner L.F., Sloan J.A.  
(1992) *Decision making during serious illness: what role do patients really want to play?* J. Clin. Epidemiol., 45 (9): 941-950.
- Delfosse M.C.  
(1988) *I Comitati di etica in Belgio,* In: I Comitati di etica in ospedale, (a cura di) Spinsanti S., NIS pp.101-110, Roma.
- De Nardis P.  
(1988) *L'equivoco sistema.* F. Angeli Ed., Milano.
- Derman U, Serbest M.  
(1993) *Cancer patient's awareness of disease and satisfaction with services: the influence of their general education level.* J. Cancer Education, Vol.8, N.2: 141-144, 1993. Pergamon Press Ltd. USA.
- Deschamps-Latscha B.  
(1988) *Il Comitato Consultivo Francese.* In: I Comitati di etica in ospedale (a cura di) Spinsanti S., NIS, pp. 129-140
- Donati P.  
(1983) *Introduzione alla sociologia relazionale,* Franco Angeli Ed., Milano

- Donati P.  
(1987) *Manuale di sociologia sanitaria*,  
Franco Angeli, Milano
- Donati P.  
(1992) *Teoria relazionale della società*  
Franco Angeli, Milano
- D'Onofrio F.  
(1994) *Bioetica e biologia: per il cammino  
dell'uomo*, Piemme, Casalemonferrato
- Engelhardt Jr. H.T.  
(1991) *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano
- Ferro F.M.  
(1989) *Passioni nella mente e nella storia*. In: Vita  
e Pensiero, Milano.
- Fiori A.  
(1993) *Problemi attuali del consenso informato*. In:  
Medicina e morale, 6: 1123-1138.
- Galli P.F.  
(1961) *Prefazione a "Medico, paziente e malattia"*  
di Balint M., Feltrinelli Ed., Milano
- Gilbar O.  
(1989) *The attitude of the doctor to the refusal  
of the cancer patient to accept chemo-therapy*.  
Med Law, 8: 527-534.
- Gilbar O.  
(1991) *The quality of life of cancer patients who  
refuse chemotherapy*. Soc. Sci. Med. 32 (12):  
1337-1340.
- Grudner T.  
(1980) *On the readability of surgical forms*. New  
Engl. J. Med. 1980; 302: 900-902.

- Guerra G, Ancona L.  
(1979) *Note sui problemi della formazione in ambito ospedaliero.* In: (a cura di) Cesa-Bianchi M. *Psicologia e ospedale generale.* F. Angeli Ed, Milano.
- Guyotat J.  
(1980) *Un problema di psicologia medica: la coterapia.* In: Guyotat J. *Le psicoterapie mediche.* Vol.2, 179-187. Masson Italia Ed. Milano.
- Hietanen P.S.  
(1996) *Measurement and practical aspects of quality of life in breast cancer.* *Acta Oncologica*, 35 (1): 39-42.
- Holli K., Hakama M.  
(1993) *Continuity of the doctor-patient relationship during the routine follow-up of a breast cancer patient.* *Support Care Cancer*, 1(5): 263-265.
- Iandolo C.  
(1979) *L'approccio umano al malato.* Armando Ed.
- Iandolo C.  
(1986) *L'assistenza psicologica del malato,* Pozzi Ed., Milano.
- Iandolo C.  
(1989 a) *Aspetti etici della relazione tra il malato ed il personale sanitario.* In (a cura di) Randazzo A *Problemi etici di vita ospedaliera,* Piccin Padova
- Iandolo C.  
(1989 b) *Introduzione all'etica clinica.* Pozzi Editore, Milano.

- Ippocrate di Coo  
(V sec. a.c.) *Il Giuramento.*In: Enciclopedia Rizzoli,  
Rizzoli Editore, Milano
- Jeammet Ph., Reinaud D.,  
Consoli S.  
(1987) *Psicologia medica.* Masson, Milano.
- Katz J.  
(1976) *Who's afraid of informed consent?*  
J. Psychiatr. Law, 315-325.
- Katz J.  
(1994) *Reflection on unethical experiments and the  
bennings of bioethics.* In: Kennedy Institute  
of Ethics Journal, Vol.4, N.2.
- Kedziera P., Levy M.H.  
(1994) *Collaborative practice in oncology.*  
Semin. Oncol., 21(6): 705-711.
- Langs R.  
(1990) Guida alla psicoterapia. Una introduzione  
all'approccio comunicativo. Bollati Borin-  
ghieri Ed., Torino.
- Lasswell H.  
(1979) *Il linguaggio della politica.* ERI Ed., Torino.
- Lee J.M.  
(1993) *Screening and Informed Consent.* The New  
England J Med., 328 (6): 438-440.
- Lega C.  
(1979) *Deontologia medica, principi generali.*  
Piccin Ed., Padova.

- Lega C.  
(1991) *Manuale di bioetica e deontologia medica*, Giuffrè, Milano
- Lekander M., Furst C.J.,  
Rotstein S. et al.  
(1996) *Social support and immune status during and after chemotherapy for breast cancer*. *Acta Oncologica*, 35 (1): 31-37.
- Leonardi F.  
(1968) *Forme e processi culturali*. In: *Elementi di sociologia* (a cura di) Biaga G., Altan CT, Ammassari P.
- Leone S.  
(1990) *Quali valori per i comitati*. In: *I Comitati etici* (a cura di) AA.VV., Orizzonte Medico
- Ley P., Spelman M.  
(1965) *Communications in and out-patients setting*. *Br. J. Social. Clin. Psychol.*, 4:114-116.
- Lioux C., Demoly P.,  
Godard P. et al.  
(1993) *Huriet's law in cancerology. Reflexions on physician-patient relation and informed consent in thoracic oncology*. *Bull. Cancer Paris*, 80 (10) : 900-902
- Mambriani S.  
(1994) *La comunicazione nelle relazioni di aiuto: guida pratica ad uso di familiari e operatori sanitari e sociali*, Cittadella, Assisi
- Margotti R.  
(1967) *Medicina nei secoli*, Mondadori, Milano
- Mascilli Migliorini E.  
(1992) *La comunicazione nell'indagine sociologica*. NIS Ed., Milano

- Mazzi, P.  
(1978) *Studi sull'esercizio della medicina negli ultimi tre secoli del medioevo*, Laterza ed., Bari
- Mechanic D.  
(1992) *Health and illness behavior and patient-practitioner relationships*. Soc. Sci. Med. 34(12): 1345-50.
- Medina M.C.  
(1989) *Modalità didattiche e tecniche terapeutiche in un Servizio ospedaliero di Psicologia Clinica*. In: Rivista di Psicologia Clinica, 2, 161-166. NIS Ed., Roma.
- Melotti, U. et altri  
(1985) *Evoluzione biologica e culturale*. Dip. studi politici e sociali Univ.di Pavia
- Minarelli, M.L.  
(1984) *La medicina nell'antica Roma*. In: Storia, n.7, Mondadori, Milano
- Morrow G, Gootnick J.  
Schamale A.  
(1978) *A sample technique for increasing cancer patient's knowledge of informed consent to treatment*. Cancer 42: 793-799.
- Morrow G.  
(1980) *How readable are subject consent forms?* JAMA; 244:56-58.
- Morrow G., Hoagland A.  
(1981) *Physician-patient communication in cancer treatment*. Proc. Am. Cancer Soc., 3th National Conference, Washington, April 23-25.

- Niccoli A.  
(1974) *Dizionario della lingua italiana*. Istituto Editoriale Europeo, Roma.
- Palombella A.  
(1993) *Ospedali più umani: come?*, Piccin Padova
- Parma E.  
(1995) *Pratica medica e non-compliance*. In: La partecipazione del paziente al suo trattamento: compliance e non-compliance (a cura di) V. Ghetti, Franco Angeli, Milano
- Parsons T.  
(1964) *La relazione medico-paziente*. In: Il sistema sociale, Comunità, Milano (I ed. 1951)
- Pegoraro R.  
(1991) *Comunicazione della verità al paziente, riflessioni etico-teologiche*. Medicina e Morale, 6: 959-986.
- Perico G.  
(1992) *Problemi di etica sanitaria*., Ancora Edizioni, Milano
- Peteet J.R., Ross D.M.,  
Medeiros C. et al.  
(1992) *Relationships with patients in oncology: can a clinician be a friend*. Psychiatry, 55 (3): 223-229.
- Pomata, G.  
(1994) *La promessa di guarigione: malati e curatori in antico regime* Laterza Ed., Bari
- Pinkus L.  
(1985) *Psicologia del malato*. Edizioni Paoline. Cinisello Balsamo (Mi).

- Pinkus L.  
(1986) *Teoria della psicoterapia analitica breve.*  
Edizioni Borla, Roma.
- Pinkus L.  
(1989) *Psicosomatica.* NIS Ed., Roma.
- Potter V.  
(1971) *Bioethics: Bridge to the Future.* Prentice  
Hall, New Jersey.
- Reich W.T.  
(1978) *Encyclopedia of Bioethics.* The Free Press,  
New York, Vol. 2.
- Reich W.T.  
(1986) *Comunicazione al Simposio “Comitati Etici”,*  
CISF-Fatebenefratelli, Milano.
- Reich W.T.  
(1990) *La sperimentazione sui soggetti  
umani e L'istituzionalizzazione  
della bioetica in USA in (a cura di)  
C. Viafora: Vent'anni di bioetica.*
- Righetti A., Giorgio G.  
(1994) *Factors influencing the communication of the  
diagnosis to patients who have cancer.*  
J. Cancer Educ., 9 (1): 42-45.
- Santos Z.M., Santos G.  
Abrantes P.  
(1994) *Physician-patient communication in  
oncology.* Acta Med. Port., 7 (6):  
361-365.
- Schwenk T.L.,  
Romano S.E .  
(1992) *Managing the difficult physician-patient  
relationship.* Am. Fam. Physician 46 (5):  
1503-1509.



- Sneider P. R.  
(1979) *Psicologia medica*. Feltrinelli, Milano.
- Sgreccia E.  
(1991) *Manuale di Bioetica. Vol II. Aspetti medico-sociali*. Milano.
- Sgreccia E.  
(1992) *Il dibattito attuale sulla fondazione etica in bioetica*. In: *Medicina e Morale*, 5.
- Sgreccia E.  
(1994) *Manuale di bioetica. Volumi I e II*. Vita e Pensiero, Milano.
- Shorter, E.  
(1986) *La tormentata storia del rapporto medico-paziente*, Feltrinelli, Milano
- Singer P.A., Tasch E.S.,  
Stocking C. et al.  
(1991) *Sex or survival: trade-offs between quality and quantity of life*. *J Clin. Oncol.* 9 (2): 328-334.
- Spagnolo A.G.  
Sgreccia E.  
(1989) *I Comitati di Bioetica. Sviluppo storico, presupposti, tipologie*. In: *Vita e Pensiero*, 7-8, 500-514. Milano.
- Spagnolo A.G.  
Sgreccia E.  
(1990) *La situazione italiana dei CdB sotto il profilo giuridico ed operativo*. In: *I Comitati di etica (a cura di) AA.VV.* pp.105-110, *Orizzonte medico*.
- Spinsanti, S.  
(1988 a) *Guarire tutto l'uomo: la medicina antropologica di Viktor Von Weizsacker*  
Edizioni Paoline, Cinisello Balsamo

- Spinsanti S.  
(1988 b) *L'Alleanza terapeutica. Le dimensioni della salute.* Città Nuova Ed.
- Taidelli  
(1995) *I fattori individuali come motivazioni alla non-compliance.* In: La partecipazione del paziente al suo trattamento: compliance e non compliance (a cura di) V. Ghetti, Franco Angeli, Milano.
- Todd C.J., Still A.W.,  
(1984) *Communication between general practitioners and patients dying at home.* Social Science & Medicine. Pergamon Press Ltd. USA.
- Tomamichel M., Sessa C.,  
Herzig S. et al.  
(1995) *Informed consent for phase I studies: evaluation of quantity and quality of information provided to patients.* Ann. Oncol., 6 (4): 363-369.
- Viafora, C.  
(1991) *Fondamenti di bioetica.* Ambrosiana, Milano
- Vella C., Quattrocchi P.,  
Bompiani, A.  
(1988) *Dalla bioetica ai Comitati etici*  
Ancora Edizioni, Milano
- Watzlawick P, Beavin J.H.,  
Jackson D.D.  
(1971) *Pragmatica della comunicazione umana.*  
Astrolabio Ed., Roma.
- Weber M.  
(1968) *Economia e società.* Vol. I., Milano, Comunità.