

## LE RELAZIONI COL MALATO: UN' "ALLEANZA TERAPEUTICA"

*Dr. Olmo Tarantino. 2009*

La sentenza dei giudici di interrompere l'alimentazione e l'idratazione di una persona in stato vegetativo persistente ha scosso profondamente l'opinione pubblica, e certamente non solo quella cattolica. "La grave particolare ferita rappresentata da questa morte" ( Patriarca Angelo Scola – Gente Venete n.6, 2009), accentuata dai dibattiti televisivi, e dalle discussioni sui giornali, cui hanno partecipato anche medici di diverso orientamento, ha determinato nella gente - soprattutto tra le persone più fragili e i loro familiari - una nefasta influenza, creando tanta confusione e, ciò che è peggio, incrinando ulteriormente la fiducia nei medici, già compromessa dai tanti episodi di mala sanità che accadono nel nostro Paese.

La relazione medico- malato è e deve rimanere una relazione fiduciaria; il malato affida la vita al medico con la certezza che egli farà il possibile per farlo guarire, o almeno per lenire le sue sofferenze. E questo dovrà risultare inequivocabilmente espresso nella legge che, resa improcrastinabile dal recente doloroso evento, il Parlamento dovrebbe prossimamente discutere ed approvare.. Il giorno in cui il malato conoscesse la possibilità legale che quanto di recente accaduto possa ripetersi, egli guarderebbe con sospetto ogni modificazione della cura. Molti pazienti temerebbero che il più innocente trattamento – come una iniezione di un farmaco analgesico – possa essere uno strumento di morte; questo timore scatenerebbe un nuovo elemento di diffidenza e di sospetto nella relazione medico-malato.

### **La relazione di aiuto**

Le relazioni col malato sono l'alfa e l'omega, il punto di partenza e il punto di arrivo dell'attività diagnostica, curativa ed assistenziale degli operatori sanitari. Queste relazioni influenzano lo stato d'animo del malato e quello delle persone che lo curano e lo assistono; possono provocare nei vari casi, e indipendentemente dalla natura della malattia, gioie o dolori, soddisfazioni o delusioni, collaborazione o dissenso, comprensioni o incomprensioni.

Ridotta in termini essenziali di "relazione di aiuto" fra il malato che lo chiede ed una o più persone che hanno scelto la professione di offrirlo, la relazione col malato potrebbe apparire, alla prima impressione, la più agevole del mondo. E tuttavia i rapporti fra il malato ed il personale sanitario sono assai spesso insoddisfacenti, influenzano negativamente il decorso e l'esito della malattia e creano dei problemi e dilemmi etici di difficile soluzione.

Due fattori contribuiscono soprattutto a rendere difficile il rapporto diadico medico-malato e infermiera-malato: lo squilibrio iniziale fra il malato e il professionista sanitario e la differenza fra ognuno di essi e la realtà.

Il rapporto col malato è fin dall'inizio asimmetrico e squilibrato a suo danno., essendo egli in condizioni di inferiorità. Il malato è sofferente e vulnerabile mentre l'operatore sanitario è sano; egli ha bisogno di aiuto, mentre l'operatore è autonomo; egli ignora tutto della sua malattia, mentre medici ed infermieri la conoscono ( o la sospettano); egli è costretto a seguire le prescrizioni e ad attenersi alle proibizioni dei professionisti, mentre quest'ultimi sono liberi nelle loro azioni; l'evoluzione della sua malattia dipende da ciò che altri faranno per lui, mentre chi lo assiste ha il proprio destino ancora nelle proprie mani.

Il secondo fattore che rende difficili e talvolta insoddisfacenti i rapporti degli operatori sanitari col malato è costituito dalle divergenze fra le attese sue e dei professionisti e la realtà. Il malato vorrebbe giustamente un medico, oltre che competente, attento, compassionevole, sereno, disponibile, non frettoloso. Essi hanno l'impressione che i clinici siano ossessionati dai problemi scientifici, ma non sufficientemente dediti all'arte medica; si affidano troppo ai mezzi tecnologici e

non abbastanza all'intuito umano; e l'eccessivo impegno nei confronti della malattia ha distratto l'attenzione dai problemi individuali del malato.

D'altra parte il malato di oggi è diventato nella medicina statalizzata, l' "utente di un servizio pubblico" nel quale medici ed infermieri sono semplici prestatori d'opera. Se si chiedono ad un malato dimesso guarito da un ospedale i nomi dei medici e degli infermieri che lo hanno efficacemente curato ed assistito, il malato li ignora, come ignora i nomi dell'impiegato di un ufficio pubblico cui ci si rivolge per una pratica burocratica.

Altre volte i medici si trovano di fronte malati che, convinti della potenza illimitata della Medicina moderna (convinzione inculcata soprattutto dalle trasmissioni televisive), pretendono l'impossibile. La sofferenza e la morte, benché inevitabilmente legate alla natura umana, vengono da molti considerate evitabili alla luce degli stupefacenti conquiste della tecnica medica. Il malato di oggi non riesce più ad avere, di fronte ai medici, un atteggiamento razionale che gli consenta di distinguere il possibile dall'impossibile e di accettare la finitudine della condizione umana.

## **II "consenso informato "**

Alla base della relazione medico- malato vi è un reciproco scambio di informazioni. Allo stesso modo che il paziente fornisce al medico dati indispensabili alla identificazione della sua malattia e alla valutazione della sua gravità e della sua evoluzione, gli operatori sanitari che lo curano e lo assistono hanno il dovere morale di informarlo.

In un periodo della storia dell'umanità nel quale si è letteralmente sommersi dalle informazioni (giornali, riviste, radio, televisione, ecc.), vi è un solo essere poco informato: il malato in ospedale. Al momento del ricovero egli ignora tutto di questa strana istituzione: ignora chi sono i medici e gli infermieri che si affaccendano attorno al suo letto e chi sono i malati degenti nella stessa camera. Il paziente si domanda soprattutto: "Come andrà a finire questa storia ? ". "Guarirò ? ", "Non guarirò ? ", "Ci saranno per me le cure adatte ? ", "Quanto tempo ci vorrà per guarire ? " Il malato, in quanto tale, è l'essere più pieno di dubbi e di incertezze del mondo. E poiché, oltre alle sofferenze provocate dalla malattia, i dubbi e l'incertezza sono fonte di ansia e di frustrazione, il malato sente il bisogno di ricevere dai medici e dalle infermiere tutte le informazioni utili a rassicurarlo.. Ma purtroppo le informazioni spesso non vengono date, oppure sono fornite in modo così frettoloso, vago e generico da suscitare nel malato non soltanto irritazione ma anche insicurezza, preoccupazione ed angoscia. La mancanza di informazione aumenta il senso di dipendenza del malato e lo spinge verso la regressione affettiva e l'infantilizzazione.

Informare il malato significa chiarire i suoi dubbi, rassicurarlo, calmare la sua ansia, E' proprio nell'atto dell'informazione che medici ed infermieri possono dimostrare il rispetto per i valori del malato.

Oltre agli effetti benefici che l'informazione arreca alla condizione psicologica e allo stato d'animo del malato, l'informazione è necessaria, indispensabile, per ottenere la sua collaborazione e la sua osservanza dei consigli e delle prescrizioni del medico. E' stato infatti dimostrato che una delle cause più frequenti dell'inosservanza del malato (la "non compliance" degli autori di lingua inglese) è costituita dalla sua incompleta o mancata informazione.

Ma questa assume fisionomia ed importanza tutte particolari nel principio etico e giuridico del "consenso informato", per cui tutti gli interventi diagnostici e curativi devono essere condizionati dal consenso libero e cosciente del malato, preceduto da una conveniente informazione. Il dovere dell'informazione dunque non si esaurisce nella fase iniziale del rapporto, ma permane durante tutte le fasi della cura in relazione alle vicende della malattia. Il malato, pur affidandosi completamente al medico, ha pur sempre il diritto di sapere in ogni momento come verrà curato, avendo il diritto di disporre di se stesso.

Le informazioni che vengono fornite con il consenso informato concernono la descrizione dei procedimenti diagnostici, terapeutici, i loro previsti rischi e benefici, le alternative al trattamento proposto e i loro vantaggi e svantaggi, tutte le informazioni eventualmente richieste dal malato che

possono sembrargli utili a prendere le sue decisioni. Se ne deduce che il “consenso informato” innesca un complesso processo che coinvolge la relazione tra almeno due soggetti, che ha un fluire non unidirezionale (da “chi sa” a “chi non sa”), ma bensì, bidirezionale con relativo feedback.

Purtroppo l’ampissima elaborazione dottrinale (giuridica e medico-legale) sul tema del “consenso informato”, concentrata a definire gli aspetti civili e penali del consenso non valido, non fa emergere gli aspetti importantissimi di piena umanizzazione dei rapporti tra la medicina e la persona, cui aspira la società attuale. Ne consegue che il “consenso informato” anziché assolvere alla funzione rasserenante e di realizzazione dell’auspicata “alleanza terapeutica” e di piena umanizzazione tra il professionista della salute e la persona, finisce per essere una formalità burocratica con la mera acquisizione di un modulo scritto e sottoscritto con lo scopo di dimostrare in maniera in-equivocabile che alla persona sono state fornite ampie notizie riguardo ai rischi connessi con la procedura proposta (diagnostica, terapeutica, od assistenziale).

Fortunatamente non in tutti gli ospedali il “consenso informato” si limita ad una formalità burocratica, liberatoria di uno sgradito onere assolto con la acquisizione di un modulo scritto.

Naturalmente, poiché ogni regola ha le sue eccezioni, anche il principio del consenso informato può non essere applicato. Ciò si verifica in determinate circostanze, quali ad esempio le situazioni di estrema urgenza. Oppure quando il procedimento proposto è semplice, privo di rischi e come tale valutato anche dal malato. Quando il medico ha motivo di ritenere che le informazioni da fornire al malato possano turbarlo al punto che egli non possa più prendere una decisione razionale. Quando il paziente rifiuta esplicitamente di essere informato.

La giustificazione più importante del consenso informato ha le sue radici nel principio di autonomia. Il malato è una persona autonoma ed ha quindi la libertà delle sue decisioni e delle sue scelte dopo essere stato adeguatamente informato. Naturalmente la prima condizione perché il consenso informato sia legalmente e moralmente valido è che il malato abbia la piena capacità di intendere e di volere, sia cioè in grado di prendere decisioni basate su motivi razionali.

Esiste comunque un altro problema, quello che concerne la comprensione delle informazioni da parte del malato. La maggior parte dei giuristi sembra essersi preoccupata molto più delle informazioni che il medico ha l’obbligo di fornire, che della comprensione di esse da parte dei malati. Alcuni autori hanno dimostrato che, anche dopo lunghe conversazioni col malato e quando i moduli per il consenso sono stati firmati prima dell’intervento chirurgico, soltanto la metà dei pazienti ricordano bene i punti più salienti; molti hanno dimenticato i fattori che li avrebbero distolti dall’accettare l’intervento ed alcuni negano decisamente di essere stati interpellati. Si aggiunga che non raramente i moduli per il consenso sono elaborati in un linguaggio difficilmente comprensibile dal malato. Certamente non si può escludere che l’ascolto da parte del malato sia molte volte distratto dallo stato d’animo e di preoccupazione nel quale si trova.

## **L’alleanza terapeutica**

Un consenso moralmente valido si avvicina alla realizzazione di entrambi gli etimi della parola “con-senso”, cioè sentire e sapere qualcosa insieme. Il paziente e il medico devono sentire che essi sanno e comprendono i fatti disponibili ed entrambi devono sentire che essi sono una parte reale del processo decisionale. Deve essere un autentico incontro, un patto, un’ “alleanza terapeutica” tra due uomini liberi. Per far ciò occorre che l’operatore sanitario si ponga prioritariamente l’obiettivo di soddisfare il bisogno di salute della persona e non già quello di raccoglierne, formalmente, la firma in un modulo scritto pre-formato. Ciò non può essere compiutamente realizzato se non è sostenuto da un’autentica disposizione all’ascolto da parte dell’operatore ed a stabilire un vero dialogo.

L’ascolto è arte difficile, faticosa. Ascoltare non è mai un atteggiamento passivo, bensì attivo, che ti coinvolge. Ascoltare non è solo un gesto fisico, ma capacità di capire e di accogliere l’altro così com’è, e non come vorremmo che fosse. Soprattutto per i medici l’ascoltare il malato è di estrema

importanza; guida verso la giusta diagnosi, purché si presti la dovuta attenzione. Ascoltare il malato è, prima di tutto, mettersi in atteggiamento di disponibilità interiore, di apertura d'animo, di capacità di empatizzare con lui. Empatia non è solamente la capacità di capire, comprendere, ascoltare, rendersi conto...ma in profondità significa condividere, mettersi nei panni dell'altro, evidentemente non per compiangerlo, quanto piuttosto per attivare delle risposte di aiuto veramente pertinenti, mirate ed efficaci.

Non si tratta di "fare miei" i sentimenti e le emozioni del paziente, ma di entrare nel raggio, nell'alone emotivo dell'altro, conservando la capacità affettivo-relazionale di pormi come promotore di aiuto. Nella relazione con gli operatori sanitari, i pazienti percepiscono facilmente quando si instaura un clima di empatia: allora si liberano dall'ansia, si rilassano e diventano tranquilli, "trattabili" e aperti.

"Alleanza terapeutica" significa, dunque, la partecipazione responsabile del paziente al processo terapeutico. Essa comporta una distribuzione più adeguata del sapere e del potere tra personale e ammalato in modo che quest'ultimo possa passare da una docile passività ad una presa di responsabilità nei confronti della propria malattia e delle conseguenze che essa provoca.

Ma c'è di più. L'aggettivo qualificativo "terapeutica", deriva dal verbo greco "therapéuein", che in italiano viene comunemente tradotto con "guarire". In realtà nell'accezione greca presenta sfumature diverse: significa in prima battuta "presto a qualcuno servizio e onore", quindi "servo, onoro, rispetto". Dal primo deriva il secondo significato "mi prendo cura", ed infine il terzo "guarisco, medico con successo, risano". La successione dei tre significati: "servo, onoro, rispetto, "mi prendo cura", "guarisco" indicano dunque quale atteggiamento mentale, quale comportamento adottare affinché il rapporto medico-paziente, sia veramente l'incontro di una "coscienza", quella del medico, e di una "fiducia", quella del paziente. Rammentando che anche quando non si può "guarire", si deve sempre "curare" e soprattutto "prendersi cura" del paziente, salvaguardando la sua dignità. Questo è ciò che chiedono i cittadini nell'interesse di tutti e di ciascuno.

Spetta agli operatori sanitari rinnovare ogni giorno l' "alleanza terapeutica" ponendo al centro dell'attenzione il malato inteso non soltanto come soggetto portatore di una malattia sul quale vengono compiuti esami diagnostici, clinici, di laboratorio, strumentali, radiografici ed una serie di attività denominate "tecniche infermieristiche" o "assistenza infermieristica", ma una persona che soffre nel corpo e nello spirito, un individuo che ha difficoltà nell'uso del proprio corpo e nell'esplicazione delle sue facoltà sociali, spirituali, ma che conserva intatta l'essenza della sua umanità che si attende di vedere rispettata. E' questo il primo passo verso l'auspicata umanizzazione della Medicina e dell'assistenza, uno dei più importanti requisiti per fare di un'ospedale, al di là dell'architettura avveniristica e delle attrezzature tecnologiche più sofisticate di cui è dotato, una struttura veramente di eccellenza.