

# I VALORI ETICI E LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE NELL'AMBIENTE OSPEDALIERO

Cesare Scandellari \*

\* Professore Ordinario di Medicina Interna Università di Padova

Nel dizionario della Lingua Italiana della Treccani la Bioetica è così definita: *Disciplina che ha per oggetto di interesse il comportamento dell'individuo, del medico e della società nei confronti dei problemi essenziali relativi alle fasi estreme della vita (nascita, aborto, senilità, morte, terapie sperimentali, mantenimento in vita ... )*

A mio giudizio, questa definizione è limitativa se non riduttiva, in quanto lascia scoperto il campo prevalente della professione medica: **quello del rapporto quotidiano che si instaura tra medico e paziente con tutte le problematiche connesse.**

La considerazione più rilevante, anche se non unica, che rende necessaria un'analisi bioetica delle problematiche cosiddette "comuni" della vita professionale consiste nel fatto che nella medicina moderna non sempre il rapporto medico paziente è un rapporto a due, poiché la centralità del paziente può essere superata da diversi eventi legati al decorso della malattia con conseguente interferenze da parte di altri "attori", come vedremo in seguito.

Il medico può quindi trovarsi nella situazione di dover scegliere quale ruolo sostenere: tra diverse possibilità, talora tra di esse contrastanti: il ruolo di avvocato del paziente ? o quello di decisore paternalistico ? o quello di garante dei diritti economici sociali ? o altri ancora ?

Orbene dobbiamo ancora chiederci: la scelta del più giusto, del più opportuno comportamento del medico, in quanti casi, è una questione solo deontologica o anche etica ?

La risposta che intendo dare mediante la descrizione di un caso clinico emblematico, è che non è possibile assumere un comportamento responsabile verso il proprio paziente, senza ricorrere ai principi della bioetica, tra cui principalmente il **principio dell'autonomia decisionale del paziente, i criteri di allocazione delle risorse ed altri principi e criteri propri della bioetica.**

Rispettoso del compito assegnatomi, di riferirmi cioè all'ambiente ospedaliero, nel presente intervento esporrò e commenterò un esempio relativo ad un paziente ricoverato, ma sarebbe molto facile estendere le medesime considerazioni ad una casistica relativa a pazienti ambulatoriali extraospedalieri.

## 1. Il caso clinico

### **Curare e prendersi cura. Le difficili decisioni del rapporto medico-paziente.**

Un giovane paziente di 45 anni, si rivolge al suo medico per una difficoltà respiratoria a tipo dispnea insorgenti anche dopo pochi sforzi lievi. Una radiografia del torace mette in evidenza un interessamento, esteso a tutto il campo polmonare bilateralmente, da parte di una fitta nodulare ed elementi minuti come grani di miglio. Non è presente febbre, non vengono riferiti altri sintomi soggettivi. La dispnea da sforzo diviene in pochi giorni un'insufficienza respiratoria acuta ed il paziente viene ricoverato.

Dopo qualche indagine (broncoscopia), il quadro risulta causato da una carcinosi polmonare infiltrante in modo massivo entrambi i polmoni. Il paziente, al momento del ricovero è profondamente debilitato e non può lasciare il letto, non tanto perché incapace di camminare ma perché incapace di staccarsi dal respiratore che gli fornisce ossigeno.

All'obiettività toracica, il suono plessico è conservato, l'espansibilità polmonare leggermente ridotta, il murmure vescicolare conservato con rumori di crepitii sparsi su tutto l'ambito.

## 1.1. *I primi quesiti*

Appena eseguita la diagnosi, il medico comprende che la malattia è certamente ad esito infausto perché l'estensione della lesione è sicuramente irreversibile e forse neppure molto migliorabile.

Egli sa che di fronte a questa situazione si profilano due diverse linee di condotta: *eseguire terapie sintomatiche*, tali cioè da alleviare i sintomi soggettivi ma del tutto inefficaci sia sulla causa della malattia sia sul suo decorso, ovvero *eseguire terapie causali* ma non curative nel vero senso della parola, in quanto incapaci di eliminare le cause e quindi attive solo sul decorso della malattia, più costose e fonte molto probabile di effetti collaterali, tali quindi da influire negativamente sulla qualità di vita ancorché positivamente sulla sopravvivenza.

Già a questo punto diviene necessario sciogliere un primo problema: *quale tipo di terapia adottare*? Non è dubbio che in casi simili, accade spesso che il medico ritenga che ci si debba affidare esclusivamente a quanto la sua cultura medica (e la sua compassione) gli suggerisce e, di conseguenza, decide per lo più da solo. Ma così agendo non solo assume un comportamento definito come paternalistico, ma trascura anche il *principio di autonomia del paziente*. Certamente la difficoltà di rivelare al paziente la gravità del suo male, favorisce, ma non dovrebbe giustificare, una decisione unilaterale.

La delicatezza del momento viene ulteriormente aumentata dal fatto che nella discussione su questo problema spesso – se non costantemente – intervengono i familiari i quali, da un lato chiedono più o meno perentoriamente al medico di non rivelare la prognosi infausta del paziente, incitandolo indirettamente ed inconsapevolmente a non tener conto del principio di autonomia del paziente, dall'altro si propongono come detentori del diritto di decidere al posto del paziente, anche in contrapposizione al medico.

*E allora, chi ha il diritto di decidere ? il medico, il paziente, i familiari ? e quali informazioni devono essere date al paziente, perché possa prendere la sua decisione ? La completezza dell'informazione richiesta per ottenere un **consenso veramente informato** richiede di rivelare anche l'inefficacia delle terapie e la prognosi infausta ? ed ancora, come conciliare l'informazione necessaria con l'esigenza di non mettere in crisi la capacità stessa da parte del paziente di decidere ? quale peso dare al fatto che potendo dare ai parenti informazioni più precise e dettagliate, di quelle ricevute dal paziente, potrebbero avere conoscenze più consistenti per interferire nel processo decisionale del paziente ?*

La soluzione adottata nel caso specifico che stiamo considerando è stata quella di lasciare al paziente la decisione, superando le difficoltà della informazione diretta, ricorrendo all'aiuto di un esperto oncologo che lo ha informato – con molta cautela – sia sulla natura del suo male, sia delle possibilità che potevano essere ottenute dalle terapie causali, non trascurando anche la descrizione degli effetti collaterali dei farmaci che sarebbero stati usati. Alla fine del colloquio, presenti i parenti più stretti, il paziente acconsentì ad eseguire le terapie causali.

Durante i primi cicli terapeutici insorsero importanti effetti collaterali che debilitavano, sia pur temporaneamente per alcuni giorni, il paziente. Tuttavia lo stato generale iniziò a migliorare e il paziente non ebbe più bisogno dell'ossigeno in continuazione.

Dopo il terzo ciclo, visti i progressi dello stato generale, ma anche considerando i disturbi susseguenti alle cure, i familiari e il paziente chiesero che le terapie continuassero ma a dosi ridotte; essi infatti avevano consultato, di loro iniziativa e ad insaputa del curante, un altro medico che aveva suggerito loro di richiedere al curante un diverso schema terapeutico per cercare di ridurre gli effetti collaterali. Il curante era tuttavia convinto che la riduzione della posologia non fosse opportuna e persuaso anche che ciò potesse comportare la perdita dei progressi finora ottenuti.

## 1.2. *Altri quesiti per il medico.*

*Il curante deve chiedersi non solo se la richiesta del paziente e dei familiari deve prevalere sulla sua competenza e sul suo giudizio: deve ora ampliare le sue considerazioni al di là dei diritti del paziente; deve ritenere giusto, infatti, gravare – sia pure di principio – sulla spesa sanitaria per terapie che non sono efficaci né dal punto di vista palliativo, né da quello causale?*

*Si scontrano qui ben tre principi etico-deontologici: quello dell' **autonomia del paziente**, quello della **giustizia nell'allocazione delle risorse mediche**, quello della **libertà di scelta delle terapie da parte del medico**.*

*Nel caso in discussione, tra tutti, prevalse nel curante, il principio di autonomia del paziente.*

Il paziente ricevette le terapie a dosi ridotte, concordate con lo specialista consulente. Ma dopo qualche settimana iniziò a lamentare un'ingravescente ed insopportabile cefalea, resistente anche agli analgesici maggiori. Venne eseguita una TAC ed una RMN che misero in evidenza un'invasione meningea da parte del processo neoplastico. In base a questo reperto, lo specialista oncologo propose una chemioterapia intrarachidea.

*Ovviamente sia il curante che l'oncologo si resero conto che il decorso era ormai inarrestabile e che la terapia proposta avrebbe avuto assai poche speranze di apportare significativi progressi. Ci si chiese se la terapia, attuata in questa fase, non iniziasse un comportamento definibile come accanimento terapeutico. Ancora la decisione venne rimessa al paziente.*

Il paziente venne informato della necessità di una terapia più estesa, poiché la malattia si era diffusa ad altri organi, ed accettò la terapia intrarachidea proposta. Al di là delle aspettative del curante, la terapia determinò un graduale miglioramento sintomatico, fino alla scomparsa, della cefalea.

Ciononostante il paziente iniziò a presentare disturbi del comportamento: divenne sempre più indifferente ed estraneo al mondo esterno. Tendeva a essere assopito anche di giorno. Se interrogato sul suo stato di salute, rispondeva di sentirsi benino. Negava episodi di vomito, anche se questi in realtà erano presenti. Non si lamentava di disturbi, e respirava bene senza respiratore. Era tuttavia fortemente deperito per ipoalimentazione e per il progredire della malattia. Nonostante le terapie, gli esami dimostravano un sempre maggiore interessamento tumorale della corteccia cerebrale.

Il paziente, vista l'assenza di sofferenze lamentate ed essendo stato terminato il ciclo di terapia intrarachidea, era stato avviato a domicilio. Ma qualche giorno dopo i familiari lo ricoverarono con la richiesta che si facessero altre cure.

*Anche quest'ultima fase della malattia aveva posto nuovi e non meno gravi problemi.*

*E' chiaro che il paziente non si rendeva più conto di molti aspetti relativi alla sua malattia: il problema se fosse ancora in grado di decidere si poneva con sempre maggiore evidenza. Come si decide se il paziente è in grado di decidere?*

*Se il paziente non fosse più in grado di decidere, chi subentra in questo compito?*

*Ed ancora: vi è un diritto da parte dei parenti di pretendere ulteriori cure?*

*Sono giustificate ulteriori terapie considerata l'assenza di sofferenze soggettive denunciate dal paziente? O non configurerebbero esse invece il cosiddetto accanimento terapeutico?*

*E nel caso di una complicanza acuta, ad esempio una broncopolmonite, sarebbe giustificata una terapia per prolungare una sopravvivenza che allo stato presente è molto vicina ad una vita vegetativa?*

*Sono giustificati ulteriori accertamenti diagnostici sul decorso della malattia, accertamenti come ad esempio la RMN che incidono pesantemente sulla spesa sanitaria pubblica?*

## **2. Questioni di deontologia o di etica?**

A prescindere dal tipo di risposta che di volta in volta è stata data ai quesiti di ordine comportamentale e al tipo di soluzione che ciascuno avrebbe potuto prendere, **appare sufficientemente provato come il rapporto medico-paziente non può essere affrontato solo sulla base di conoscenze tecniche, richiedendo spesso riflessioni attente, derivabili dalla personale sensibilità e da una formazione non basate esclusivamente sulle competenze strettamente mediche**. In altri termini, appare evidente l'assunto iniziale, che **la bioetica e la**

**preparazione etica del medico** non è richiesta solo per la trattazione di situazioni particolari quali quelle relative all'inizio o alla fine della vita, ma **è indispensabile a tutti i medici, quale che sia il loro impegno quotidiano.**

E' stata tuttavia sollevata l'obiezione che le questioni, come quelle sollevate nella presente esposizione, possono essere risolte anche in base alla sola deontologia che fissa le norme di comportamento professionale.

Non credo di possedere la competenza necessaria per discutere questa distinzione, essendo anche persuaso che i confini tra le norme di deontologia e principi di etica sono alquanto difficili da stabilire e che **molte regole deontologiche discendono direttamente da principi di etica.**

Mi limiterò a rispondere in modo indiretto, citando il testo di un articolo del Codice deontologico dell'infermiere che tratta del segreto professionale che, a mio parere, rappresenta un aiuto chiaro ed immediato per comprendere la differenza tra i principi costitutivi delle due discipline. L'articolo così si esprime:

*"L'infermiere rispetta il segreto professionale non soltanto per obbligo giuridico (deontologico) ma per intima convinzione e come risposta concreta alla fiducia che l'assistito ripone in lui (cioè per principio etico) "*

Allo stesso modo, la relazione tra medico e paziente acquista il suo pieno valore e il suo autentico significato solo quando prende origine non tanto dalla necessità di osservare norme scritte, quanto dalla **personale convinzione** del curante di essere costantemente impegnato **all'osservanza del patto etico che lega, in ogni caso e in ogni momento, il medico al suo paziente.**

A mo' di riflessione conclusiva vorrei citare il pensiero di Carlo Lorenzo Cazzullo che mi pare riassuma i principi fondamentali che devono informare un armonico ed efficace rapporto personale tra medico e paziente:

*"La presenza e l'ascolto tolgono dalla solitudine, dalla singleness, ma chiedono sia l'accettazione dell'altro, sia il saper somministrarsi all'altro. Costituirsi cioè come una figura valida e cognita. Rendersi attendibili e disponibili ".*

La condivisione delle decisioni e dei traguardi da raggiungere – alla quale condivisione fa premessa indispensabile il *saper ascoltare*, il *saper informare*, il *saper comunicare*. Il *saper persuadere* rispettando i principi altrui – è condizione indispensabile in molte situazioni e, in particolare, nel rapporto con il paziente. Poiché senza intesa finiscono per fallire anche le migliori intenzioni come ci ricorda questa amena storiella (da: *La preghiera della rana* di A. De Mello 2° volume):

*Un pendolare saltò su un treno per New York e disse al controllore che doveva andare a Fordham. "Il sabato non ci fermiamo a Fordham" spiegò il controllore, "ma potremmo fare così: mentre rallenteremo passando davanti alla stazione di Fordham, io aprirò la porta e lei salerà giù. Stia attento però: deve continuare a correre a fianco del treno quando toccherà terra, altrimenti cadrà a faccia avanti".*

*A Fordham la porta fu aperta e il pendolare saltò a terra, continuando a correre in avanti.*

*Un altro controllore lo vide, aprì la porta e lo tirò dentro, proprio mentre il treno ricominciava a prendere velocità.*

*"Lei è proprio fortunato!" esclamò il controllore. "Questo treno non ferma a Fordham il sabato".*