

L'evoluzione del rapporto tra cittadinanza e Medicina

Luciano Orsi

Medico palliativista, direttore scientifico della Rivista italiana di cure palliative, Crema. Mail: orsiluciano@gmail.com.

1. Diritto del malato ad una informazione corretta e al suo coinvolgimento nel processo decisionale

Negli ultimi decenni si è assistito ad una progressiva attuazione del diritto del malato ad ottenere un'informazione adeguata ai suoi bisogni e veritiera sulle sue condizioni di malattia; parallelamente si registra un crescente suo attivo coinvolgimento nel processo decisionale. Tale andamento è correlabile al lento tramonto (purtroppo non ancora completo) del paternalismo medico, che viene progressivamente sostituito da un modello di medicina ispirato alla condivisione decisionale. Peraltro, il cittadino malato e i suoi familiari sono sempre più consapevoli di tali diritti anche se il quadro in merito non è omogeneo. Infatti, vi sono, accanto ad una maggioranza di malati che richiede informazioni diagnostiche e prognostiche puntuali per poi poter rivestire un ruolo realmente attivo nel processo decisionale, anche una minoranza di malati che rimane più propensa ad affidarsi ai sanitari (o ai loro cari) nell'acquisire le informazioni sulla propria malattia, finendo con il delegare le decisioni finali ai sanitari o familiari di fiducia. Il quadro si complica ulteriormente poiché lo stesso malato può oscillare, durante il percorso di malattia, tra i due suddetti atteggiamenti.

In modo analogo, anche i familiari non hanno un orientamento omogeneo poiché vi è una maggioranza di familiari ancora attestati su atteggiamenti francamente familistici che ostacolano sia

l'informazione corretta e veritiera del malato che il suo reale coinvolgimento nelle decisioni assunte. Viceversa, una rilevante minoranza di familiari è propensa a non infantilizzare il malato e a non ostacolare la sua informazione e il suo ruolo attivo nella presa di decisioni. Come il paternalismo medico, anche il familismo (falsamente e ingenuamente protettivo nei confronti del malato) è in fase di tramonto anche se rimane per molti versi incompiuto.

2. Atteggiamento della società verso la Medicina, la Sanità e la Scienza

Anche in questo settore il panorama è molto variegato poiché coesistono nella società almeno tre posizioni dei cittadini sia nel ruolo di malati che di familiari. La prima, fortunatamente prevalente, è una posizione che prevede una fiducia di fondo verso la Medicina, la Sanità e la Scienza (fiducia non cieca e che pertanto richiede di essere via via confermata in un percorso di cura). Tale fiducia prevede inoltre il coltivare attese ragionevoli e l'assunzione di una qualche responsabilità nella condivisione della cura. Una seconda posizione, relativamente minoritaria, è invece più orientata ad una fiducia molto più circospetta, con attese eccessive che non raramente sfociano in pretese anche espresse in modo perentorio, e con scarsa propensione ad accettare responsabilità nella condivisione decisionale e nella attuazione del percorso di cura. La terza posizione, sicuramente minoritaria, è rappresentata da cittadini che hanno una forte o addirittura radicale sfiducia nella Medicina, nella Sanità e nella Scienza associandola a pretese assolutamente irrealistiche ed a completo scarico di responsabilità sui sanitari e sulle istituzioni.

Queste tre posizioni erano da tempo ben visibili nei normali percorsi di cura e si sono chiaramente evidenziate nella tragica vicenda

Focus on
 pandemica Covid-19, soprattutto nei confronti delle misure di contenimento infettivo e nelle vaccinazioni. Le posizioni, per nulla sopite, No-Mask, No-Vax, ne sono un drammatico e indiscutibile esempio.

Nella declinazione delle suddette tre posizioni va inserito anche l'atteggiamento del cittadino verso il rivestire un ruolo più o meno attivo nelle faccende che riguardano la salute. La disponibilità nel mettersi in gioco e partecipare responsabilmente alle scelte e alla attuazione della cura oscilla da atteggiamenti molto attivi (ad esempio collaborando con sanitari nell'informazione del malato, nell'accettare le liste di attesa o gli inevitabili rischi di ogni terapia o trattamento, ecc.) a atteggiamenti di chiusura (ad esempio alimentando la congiura del silenzio, rifiutando o tentando di aggirare le liste di attesa, rifiutando di accettare i rischi di effetti collaterali delle terapie, ecc.). In senso più lato, tali oscillazioni nel rivestire un ruolo attivo e nel farsi carico delle decisioni si correla alla difficoltà di uscire da una logica autocentrata (che privilegia i propri diritti scotomizzando i propri doveri) per entrare in una auspicabile logica eterocentrata (che comprende anche un tener in adeguato conto le esigenze e i diritti della comunità).

3. Attitudini e comportamenti dei professionisti sanitari

Nella gran parte delle équipes sanitarie coesistono residui più o meno consistenti di paternalismo medico e di orientamenti riduzionistici (malattia vista come pura patologia – *disease* – soprattutto per un ritardo nella formazione di base e specialistica), ed una crescente attuazione di un modello di medicina delle scelte condivise

¹ E. PULICE, A. C. VARGAS, *Laboratorio dei Diritti Fondamentali. Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera. Volume secondo. Le scelte di*

con il malato visto più globalmente come persona affetta da un'*illness*.

Anche la pratica della limitazione terapeutica dei trattamenti futili o eticamente sproporzionati incontra difficoltà ad essere diffusamente praticata perché, anche se è sicuramente più accettata a livello teorico rispetto a due o tre decenni fa, la sua attuazione crea problemi, soprattutto in ambiti lontano dalle cure palliative o dalla medicina intensiva. Si veda a questo proposito un'attenta descrizione del fenomeno della pratica quotidiana della desistenza terapeutica fornito dalla ricerca sul campo condotta recentemente da E. Pulice e A. C. Vargas¹.

4. Opinioni e visioni del fine vita nella Società e nella Medicina

Anche in questo ambito tematico coesistono opinioni, aspirazioni e atteggiamenti contrastanti. Sia fra i malati ed i loro familiari che fra i professionisti sanitari si intrecciano polarità opposte in tema di fine vita che vedono, da un lato, il rifiuto di accettare la terminalità e le cure palliative, con persistenza di oppiofobia e richieste di "fare sempre tutto fino alla fine", e, dall'altro, una crescente accettazione della terminalità e delle cure palliative, una visione positiva degli oppiacei e delle cure palliative anche precoci e simultanee, con attenzioni ad una doverosa limitazione dei trattamenti.

La propensione teorica dei malati e dei familiari a prendere in considerazione, nei reali percorsi di malattia, la Morte Medicalmente Assistita (MMA – termine che include sia il suicidio medicalmente assistito che l'eutanasia) è lentamente crescente anche se del tutto minoritaria nell'esperienza dei palliativisti e degli altri

fine vita, Bologna, 2021, <https://labdf.eu/project/pluralismo-etico-e-conflitti-di-coscienza-nellattivita-ospedaliera-ii-le-scelte-di-fine-vita/>.

sanitari che gestiscono direttamente le fasi finali della vita. Ancor più sporadica è la richiesta esplicita dei malati in fase avanzata o terminale di malattia di adire alla MMA.

Infine, è sicuramente presente sia fra i sanitari che nella popolazione generale una frequente confusione fra la sedazione palliativa e la MMA. La discussione pubblica, soprattutto a livello politico e mediatico, dei casi di richiesta di MMA verificatisi negli ultimi anni ha peggiorato tale confusione che purtroppo contamina anche non pochi giuristi, eticisti e opinionisti di varia estrazione. Il dibattito che ha circondato la sentenza 242/19 della Corte costituzionale ha contribuito, purtroppo, a mantenere tale confusione che danneggia tutti, malati, familiari, sanitari ed entrambi i sostenitori della causa pro o contro la MMA perché la sedazione palliativa viene spesso distorta nei suoi presupposti etico-clinici per sostenere una delle due cause.

5. Legge 219/17

Purtroppo questa importante legge è ancora molto poco conosciuta sia all'interno della società che della Medicina, soprattutto per quanto concerne l'articolo 5 (la Pianificazione condivisa delle cure che dovrebbe guidare il processo relazionale e decisionale nelle fasi avanzate di malattia) e l'articolo 2 (che riguarda il divieto di ostinazione terapeutica e il diritto al controllo delle sofferenze rivestendo un ruolo fondamentale nel contrastare la piaga della medicina difensiva e facilitare l'avvio di cure palliative tempestive e non tardive). La scarsa conoscenza dell'articolo 1 ostacola poi una seria trasformazione del consenso informatico da pura formalità burocratica a reale condivisione di un atto o percorso di cura.

6. Vicenda pandemica Covid-19

Nonostante un comprensibile desiderio di lasciarsi alle spalle quanto vissuto nella pandemia sarà bene non dimenticare molti aspetti di tale accadimento storico. Fra di essi spicca, sotto il profilo bioetico, la abortita discussione sul triage pandemico. Il triage rimane inevitabile in situazioni ove sussista un grande squilibrio tra bisogni sanitari e risorse disponibili, come appunto accade nelle maxiemergenze sanitarie, nelle pandemie e nelle catastrofi umanitarie. Non volerne parlare pubblicamente, negando o scotomizzando il problema come è stato fatto in Italia durante la pandemia, nel nome dell'universalismo del nostro sistema sanitario e del diritto alle cure sancito dalla Costituzione, significa solo aver perso un'occasione per una maturazione realistica della riflessione etico-giuridica e politica. Ora che la pandemia sembra affievolita è quanto mai opportuno affrontare un confronto su tale tema che non dovrà essere limitato al livello specialistico ma dovrà includere una discussione pubblica ispirata al realismo.

7. Medicina, etica, diritto e deontologia

Un sano realismo dovrebbe orientare i necessari rapporti tra Medicina, etica, diritto e deontologia. Infatti, la Medicina ha bisogno di ali per staccarsi dall'ancoraggio terrestre alla pura patologia organicista, e queste ali sono proprio rappresentate dall'etica, dalla deontologia e dal diritto. Però le ali devono rimanere saldamente attaccate al corpo della Medicina per trovare un corretto equilibrio tra l'elevazione del pensiero teorico e un'adeguata considerazione delle conseguenze pratiche degli assunti teorici, altrimenti quelle preziose ali corrono il rischio di bruciarsi nei cieli delle alte teorizzazioni.