

COMITATO ETICO

La relazione con i familiari nello svolgimento dell'attività assistenziale. Aspetti etici e legali



Da alcuni anni si sta manifestando, in maniera sempre più evidente, un cambiamento nel rapporto tra chi opera in ambito sanitario, coinvolti nella cura (medici, psicologi, infermieri, fisioterapisti, animatori, operatori addetti all'assistenza) e chi viene curato, paziente e la sua famiglia.

Un tempo era impensabile, discutere le decisioni prese dal medico verso il paziente, forse per una sorta di soggezione e di fiducia incondizionata. Fin dagli anni 60, si è cercato di ridurre il divario e la distanza tra chi cura e chi viene curato.

È stato più volte evidenziato, che oltre alla malattia esiste il malato e la sua famiglia, il paziente non è più riconducibile ad un organo. I lavori scientifici fatti su migliaia di individui tendono a standardizzare i risultati, tralasciando la singolarità, la specificità e la individualità del malato. Diversi sono stati i tentativi di modificare il rapporto asimmetrico tra medico e paziente-famiglia.

Nasce per esempio negli anni 70 l'“umanizzazione della medicina” che coniuga il concetto scientifico della medicina con le discipline umanistiche. Fa seguito poi la “medicina basata sulle evidenze”, che al fine di rispondere a una domanda su un paziente raccoglie informazioni anche sul sistema di valori del paziente stesso, che comprende elementi quali la sua situazione economica, le sue convinzioni religiose o morali, la sua autonomia, ecc. Successivamente emerge la “medicina narrativa”, che non è altro che il recupero della storia del paziente, che va ben al di là della storia della sua malattia, in quanto si allarga al complesso della sua esistenza. E per ultima compare la “*slow medicine*” che cerca di raccogliere il meglio delle idee precedenti, partendo dall'assunto che la salute è il migliore equilibrio possibile, in un dato momento e in un dato contesto, tra vari elementi: biologico, psichico, spirituale, sociale, ambientale.

Tutto questo per avvicinare l'operatore sanitario al malato e la sua famiglia.

Cosa sta succedendo ora? La legge sulle “disposizioni anticipate di trattamento”, comunemente definite “testamento biologico” (legge n. 219/2017), come anche la legge sulle cure palliative (legge n. 38/2010), mettono in risalto l'autonomia decisionale del paziente che, se desidera, può avvalersi come portavoce di un fiduciario, che si aggiunge all'amministratore di sostegno e al tutore.

Recentemente, con l'emergenza Covid, il paziente può avvalersi di un familiare che può decidere se il soggetto debba o meno essere vaccinato.

Quindi l'“équipe curante” ha il compito di informare, di dare indicazione sulla strada da percorrere, di fare una prognosi. Ma la decisione ultima spetta al paziente ed eventualmente alla sua famiglia.

In questo contesto decisionale, le variabili sono molteplici: c'è chi si affida completamente, chi esprime dei desideri diversi, chi rifiuta.

Potremmo trovarci di fronte al caso in cui la famiglia desidera che la mamma, colpita da broncopneumonia, debba essere curata con farmaci omeopatici perché da sempre la congiunta ha espresso il desiderio di non usare antibiotici.

In situazioni del genere, quando l'autodeterminazione prevale sulla ragione scientifica, diventa difficile curare adeguatamente.

È indispensabile quindi trovare dei collegamenti, dei punti di incontro, per fare in modo che le scelte possano essere ragionate e ragionevoli.

Intervengono poi nelle decisioni altri attori: il dr. Google, il dr. Yahoo, il dr. Wikipedia che con straordinaria velocità possono essere usati per evidenziare altri punti di vista di tipo sanitario, notizie spesso poco attendibili, alle quali tutti possono accedere, ma che molte volte hanno poco valore scientifico.

Ci si rende conto quindi che in questo contesto, diventa sempre più facile la conflittualità tra le parti. Inoltre, nell'attuale congiuntura, l'elevato carico di lavoro sia fisico che psicologico sviluppato da tutto il personale di assistenza in questa fase di emergenza per la pandemia Covid 19, rischia di trasformare in pandemica la conflittualità più sopra descritta.

Quali potrebbero essere gli spunti per ridurre questo rischio? Una idea viene da un sociologo, il prof. Vecchi che prende in considerazione la “medicina di congiunzione”, che mira ad unire le parti tra di loro: da una parte il malato e la malattia, dall'altra la famiglia e dall'altra ancora il gruppo curante e l'istituzione. Tre entità unite nella prospettiva della “medicina bio-psico-sociale”, che pensa che l'uomo è inscindibilmente corpo, spirito e relazioni.

La “medicina di congiunzione” mette in risalto come tutto sia unico e non possa essere frammentato nella cura. È una medicina complessa, che ha la necessità di una équipe solida ed efficiente. Tale équipe, nella multi-professionalità e multidisciplinarietà, avrà una stessa visione e uno stesso obiettivo: il bene del paziente e della sua famiglia, sempre nel rispetto delle varie posizioni, accogliendo le opinioni, i desideri, le osservazioni dei curanti e di chi viene curato.

In questa maniera vi è un continuo aiuto reciproco e l'errore inevitabile può diventare una risorsa e un momento di crescita, realizzando così una vera alleanza tra paziente, famiglia e curanti, in una prospettiva di salute.

Paolo Forzan, medico palliativista