

LUCIO ROMANO

DALL'ALLEANZA TERAPEUTICA ALL'ALLEANZA DI CURA

1. La relazione assistenziale (*ad sistere*: stare al fianco) nell'attività medica ha caratteristiche sue proprie. La peculiarità è data dal coinvolgimento – principalmente di due persone che si relazionano in un rapporto di “fiducia aperta alla coscienza” – anche di più soggetti che in varia misura partecipano e condizionano, direttamente o indirettamente, le dinamiche relazionali (infermieri, consulenti, assicuratori, avvocati, magistrati, ecc.). Ciò rende ulteriormente complessa e problematica la relazione assistenziale, che tende a perdere il suo intrinseco significato di “tempo di cura”. Anche diversi fattori culturali incidono significativamente. Tra questi l'aspettativa di una medicina che dia certezza nei risultati, il soggettivismo con l'enfaticizzazione del primato dell'autonomia del paziente, il produttivismo utilitarista con il primato della società e dei suoi obiettivi, lo scientismo razionalista che persegue l'utopia di salute intesa come completo benessere fisico-psichico-sociale, l'individualismo immanentista con la vita di qualità. In altri termini, anche nella relazione assistenziale si avverte l'influenza del riduzionismo nel sociale umano, vale a dire da persona (sociale umano come fattore relazionale) a individuo (sociale umano come fatto contrattuale).

Prima di prendere in considerazione ulteriori aspetti pertinenti la relazione assistenziale, è opportuno proporre alcune riflessioni in merito alla semantica ad essa correlata: informazione, comunicazione, relazione, alleanza, contratto. Informare un paziente significa metterlo al corrente di una notizia (nell'ambito della prevenzione, della diagnosi e terapia medica o chirurgica), di un fatto quindi rendendolo edotto e ragguagliandolo circa l'evoluzione, ad esempio, delle procedure o della malattia. L'informazione rappresenta un primo step, certamente insufficiente da sola a costruire una relazione di alleanza. L'informazione si correla alla comunicazione che significa appunto rendere comune, far partecipare l'altro trasfondendo ciò che è pertinente il proprio sapere, sia in merito ad aspetti biomedici-tecnici sia per quanto attiene le non secondarie riflessioni deontologiche ed etiche. Dall'informazione e comunicazione, con un processo dialettico- psicologi-

co-morale, ci si apre alla relazione intesa come interdipendenza fra persone “di natura particolare [...] un incontro tra una fiducia e una coscienza. La fiducia di un uomo segnato dalla sofferenza e dalla malattia, e perciò bisognoso, il quale si affida alla coscienza di un altro uomo che può farsi carico del suo bisogno e che gli va incontro per assisterlo, curarlo, guarirlo [...]” (Carta degli operatori sanitari, 1995). Ciò significa alleanza terapeutica, e ancor più alleanza di cura. L'alleanza è un patto d'amicizia che ha carattere di speciale obbligatorietà. “L'alleanza medico-paziente è un tipo di relazione che s'instaura tra medico e paziente, appunto un legame di collaborazione e di reciproco accordo su elementi e decisioni che riguardano la cura della salute. Più precisamente l'alleanza indica una unione, un vincolo, un qualcosa di umano e personale che si vuole creare tra medico e paziente, a indicare che il rapporto terapeutico non è meramente un rapporto fondato sulla farmacologia o sulla chirurgia, ma anche e primariamente su valori e dimensioni che coinvolgono le persone” (Russo G., 2004).

Una domanda cruciale si pone: il contrattualismo può rappresentare una forma particolare di relazione o ne rappresenta una degenerazione? È questo un interrogativo niente affatto secondario, come ben sanno i medici e gli operatori sanitari. La risposta richiederebbe una lunga e argomentata riflessione, che tuttavia possiamo tentare di richiamare senza troppo ridurre nella semplificazione. Il contratto è una “convenzione mediante la quale due o più persone s'impegnano a dare, a fare o a non fare una determinata cosa”. Una definizione netta del contrattualismo in medicina, fondamento del rapporto medico-paziente, è offerta da H.T. Engelhardt: “la rete di rapporti che pazienti e medici tessono tra loro è fatta, nello stesso tempo, di impegni, di confini e di limiti. [...] Tali questioni vanno affrontate tenendo conto delle tensioni tra le varie concezioni della vita moralmente buona che sostengono particolari modelli ideali del rapporto medico-paziente (o infermiere-paziente). Queste concezioni, spesso in conflitto tra loro, devono poi trovare una mediazione nella struttura generale di una società pluralistica, laica e pacifica attraverso l'accordo delle persone coinvolte. [...] Eque procedure di negoziazione rappresentano il punto di partenza per la neutralizzazione delle tensioni tra concezioni alternative delle azioni giuste” (Engelhardt H.T., 1999). Si evince, pur partendo da una condivisibile lettura descrittiva della società, una non condivisibile ricaduta normativa in quanto la bontà di una attività assistenziale deriverebbe solo da un accordo, stipulato tra soggetti, a garanzia del risultato e non dalla complessità degli aspetti che la renderebbero giusta sotto il profilo tecnico e buona per il bene globale della persona malata. Come si può immediatamente rilevare la se-

mantica del contrattualismo si richiama a un'antropologia individualistica e non personalista.

Nel contrattualismo la relazione tende a svuotarsi a favore di una mera burocratica condivisione di obiettivi. Questo non vuol dire che il consenso informato, istituto imprescindibile nell'attività medica, non abbia valore e ruolo. Tutt'altro. Significa che il consenso informato, mera informazione, spesso senza relazione e alleanza, si traduce nella redazione di un documento – difficilmente davvero condiviso – che ha il fine di tutelare (forse!) i soggetti che lo sottoscrivono nell'ottica della medicina difensiva. Detto in altri termini, il consenso (manifestazione di una volontà consapevole) si traduce nell'assenso (approvazione e accettazione di altrui volontà). Il consenso deve essere invece accettazione libera, cosciente, attuale, revocabile e consapevole del paziente a sottoporsi ad un atto medico, previa informazione (adeguata e specifica) in merito a benefici, rischi, complicanze correlate o prevedibili. Certamente possiamo rilevare una sorta di tautologia etica nell'aggettivazione "informato": è pensabile un consenso senza informazione e senza condivisione?

Nel consenso condiviso la comunicazione è bilaterale, dal momento che il paziente deve esprimere «cosa vuole» mentre il medico deve dichiarare «cosa si può fare»: la scelta finale è riconducibile a entrambi, avendo ciascuno dato il proprio fondamentale contributo; c'è uguaglianza di potere, cui fa da contraltare un'uguaglianza di responsabilità. Nel "consenso ponderato la comunicazione è unilaterale, poiché è soltanto il medico a trasmettere le sue conoscenze al paziente, [...]; la scelta finale è riconducibile soltanto al paziente, venendo negata ogni voce in capitolo al professionista; in tal modo, inevitabilmente viene a determinarsi una nuova distribuzione di poteri e responsabilità, a tutto vantaggio del medico" (De Tilla M., 2008).

2. Pressanti interrogativi interpellano. È riconoscibile il valore della vita umana nella sua nudità? La vita umana, "nei momenti di massima fragilità e di più pericolosa esposizione", è un bene disponibile? La vulnerabilità, cifra dell'esistenza umana, deve essere considerata *paradigma inclusivo* o *esclusivo*?

Riconoscere che la vulnerabilità, così le condizioni di particolare fragilità, sono condizioni coesistenziali alla natura umana – in tutte le sue fasi di sviluppo dal concepimento alla morte – evoca l'etica della responsabilità. La responsabilità interPELLA non solo per intersoggettività (*essere con gli altri*) ma ancor più in nome della reciprocità (*essere per gli altri*); obbliga ad assumere un impegno che consenta di trattare ogni essere umano da

eguale e non egualmente; invita a dare una risposta a chi interpella indipendentemente da qualsiasi giudizio circa le sue condizioni esistenziali; richiede una presa in carico dell'altro nella consapevolezza della doverosità dell'impegno nel *rispondere di* soggetti deboli, fragili. Declinare la relazione umana in termini di responsabilità significa, come ricorda W.T. Reich, farsi carico della vulnerabilità come "condizione segnata dalla possibilità della violazione e del limite, spesso definita da gradi diversi di debolezza, dipendenza, mancanza di protezione" (Reich W.T., 2004).

Esistere nella e per la relazione con gli *altri* è di rilievo etico-sociale: "Ognuno di noi esiste in virtù di altri, e non solo perché da altri è stato generato, ma perché da questo mondo sarebbe presto uscito, così come vi è entrato, se non fosse stato accolto, cresciuto, da qualcuno a suo modo amato. Nessuno di noi sarebbe al mondo se qualcuno non ci avesse preso in carico, non se ne fosse assunto la responsabilità. [...] Il mio essere responsabile non dipende da una mia decisione, ma è una mia condizione: è l'altro, per il fatto stesso di esistere, che mi impedisce di non esserlo. Assumere consapevolmente la propria finitezza significa sentirsi grati e in debito. Un debito che non si salda mai volgendosi indietro, ma nella sovrabbondanza del dono, nel trasmettere quel che si è ricevuto, nel generare ancora e di nuovo vita. In questo senso e per questa ragione dobbiamo sentirci responsabili del futuro e farci garanti perché sia migliore. Una responsabilità, così vissuta, sbocca in una superiore pietà, in un amore per la specie e, nel nostro caso, per la nostra umanità" (Natoli S., 2004).

La responsabilità si fonda sull'accoglienza (et. grec. δέχομαι: offrire ospitalità) e offrire ospitalità – nella pienezza del termine – (et. grec. φιλόξενος: amare lo straniero) interpreta radicalmente l'impossibilità di ritenere l'altro straniero morale. Nella Dichiarazione di Barcellona del 1998 si richiama in maniera evidente il ruolo della vulnerabilità anche sul versante politico-sociale: "un ponte tra stranieri morali in una società pluralistica, e il rispetto per la vulnerabilità dovrebbe essere fondamentale nelle scelte politiche in un modello di moderno welfare state. [...] Dalla rivendicazione di diritti contrattuali alla rivendicazione di diritti protettivi".

La consapevolezza dell'*amicizia morale tra eguali* – inscritta nella comune-unione sociale fondata sulla dimensione ontologica della finitezza e sulla dimensione ontica della malattia – apre alla *relazione di cura*. Cura è attenzione, premura. È essere uno per l'altro, senza dipendenza o dominio. Cura è modalità costitutiva della relazionalità umana, è un affidarsi reciproco nella fragilità. Cura è arte morale, rappresentazione tangibile della fondamentale identità umana. Rifiutare cura significa ridursi a soggetti ir-

relati, nella solitudine di monadi “senza porte e senza finestre”. Cura può comprendere la terapia, ma la supera. Terapia è “modalità costitutiva della relazionalità assistenziale in ambito sanitario”, è un affidarsi reciproco (medico-paziente) nella malattia. Per quanto asimmetrico il rapporto medico-paziente – qualificato dall'alleanza terapeutica – è proprio nell'*alleanza di cura* che si realizza la pienezza di un percorso basato sull'incontro tra una fiducia e una coscienza. La fiducia di un uomo segnato dalla sofferenza e dalla malattia, e perciò bisognoso, il quale si affida alla coscienza di un altro uomo che può farsi carico del suo bisogno e che gli va incontro per assisterlo, curarlo, guarirlo.

Risulta evidente il legame diretto e indissolubile tra vulnerabilità, cura e responsabilità: “un vero e proprio circuito virtuoso di cura che è anche un circuito di responsabilità” (M. Gensabella Furnari, 2008). Il riconoscimento della vulnerabilità non può configurare l'oppressione del più forte sul più debole o la soppressione – diretta o indiretta – del più fragile da parte del meno fragile, né tantomeno l'ostinazione o l'accanimento. “La vulnerabilità stabilisce una relazione asimmetrica tra il debole e il potente, nel senso che richiede l'impegno morale del più forte a proteggere il debole al di là di ogni condizione.” (Reich W.T., 2004)

3. Nell'ambito di un'analisi bioetica della relazione di cura, la questione dell'autonomia e dell'autodeterminazione del paziente rappresenta uno dei temi principali da prendere in considerazione, seppure nei limiti di una limitata trattazione. La declinazione dell'autonomia, così genericamente intesa, è percepita come ineludibile nell'attività assistenziale. Potremmo definire l'autonomia come paradigma di riferimento (Barazzetti G., 2006), così nelle ricorrenti formulazioni: rispetto per le persone in quanto agenti autonomi (Belmont Report, 1978), rispetto per l'autodeterminazione (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982).

Il termine autonomia deriva dal greco αὐτός (sé) e νόμος (regola, governo, legge). L'origine risale al periodo delle città-stato greche indipendenti, assumendo una valenza prevalentemente politica nell'accezione di autogoverno o autoregolamentazione. Il concetto, invece, che andiamo a considerare è essenzialmente riferito al soggetto, all'individuo nella sua costituzione personale e relazionale in quanto essere umano libero (Postigo Solana E., 2009). Tuttavia lo stesso concetto di autonomia può assumere, comunemente, significati abbastanza diversi e spesso confliggenti perfino sviluppando una dialettica fortemente conflittuale come nel caso dell'assistenza sanitaria.

Il concetto di autonomia non è univoco perché diverse sono le riflessioni antropologiche che lo sostanziano, da cui diverse le aspettative e le pretese in ordine ai percorsi assistenziali (Jonsen A.R., Siegler M., Winslade W.J., 2003). Ogni persona, in quanto libera ed autonoma ritiene di dover e poter agire secondo un progetto scelto dopo una informazione che sia stata accurata e da cui ne sia conseguito un consenso che risponda ai seguenti requisiti: esplicito (espresso chiaramente), personale (espresso personalmente dallo stesso paziente), specifico (espresso specificamente in relazione all'intervento proposto), consapevole (direttamente correlato al grado di informazione). Il consenso, pertanto, non è più da intendere come scriminante dell'intervento medico ma è espressione del diritto individuale alla libertà personale, così come sancito dalla Costituzione Italiana.

Il principio di autonomia che basa il consenso si caratterizza di una significativa valenza etica che pone la persona al centro del riconoscimento e della difesa dei suoi diritti. La stessa "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina" (Convenzione di Oviedo, 1997) esplicita chiaramente nel Preambolo "[...] la necessità di rispettare l'essere umano sia come individuo che nella sua appartenenza alla specie umana e riconoscendo l'importanza di assicurare la sua dignità" e specifica che "un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso".

Tuttavia una precisazione deve essere fatta in merito alla distinzione, nell'ambito della scelta autonoma, tra "effettiva padronanza di sé" e "capacità di essere padroni di sé". La differenza potrebbe sembrare abbastanza sfumata ma in ambito bioetico è sempre opportuno considerare le conseguenze comportamentali in quanto diverse risultano poi le riflessioni antropologiche di riferimento ad esse sottese. "Perfino persone autonome, dotate delle capacità necessarie alla padronanza di sé, talvolta non riescono a condurre se stesse nelle proprie scelte a causa di limiti temporaneamente imposti loro dalla malattia o dalla depressione, o a causa dell'ignoranza, della coercizione, o di condizioni che riducono le possibilità di scelta. Una persona autonoma che firmi un modulo di consenso senza leggerlo o senza capirlo ha le qualità per agire autonomamente dando un consenso informato, ma non è riuscita a farlo. [...] Alcuni autori contemporanei di teoria etica hanno sostenuto che l'autonomia consiste in larga misura nella capacità riflessiva di esercitare il controllo sui propri desideri o preferenze

di base (del primo ordine) e di confermarli mediante desideri o preferenze di livello superiore (del secondo ordine). Una persona autonoma, in questa prospettiva, è quella che ha la capacità di accettare, confermare o respingere razionalmente un desiderio o una preferenza di ordine inferiore, senza essere condizionata. Tale accettazione o rifiuto, a un livello superiore, dei desideri del primo ordine (la capacità di cambiare struttura preferenziale) costituisce l'autonomia" (Dworkin G., 1988). Ma tale teoria ci induce a ulteriori riflessioni. "L'accettazione o il rifiuto di un desiderio a un livello possono essere motivati da un desiderio prevalente che è semplicemente più *forte*, non più *razionale* o più *autonomo*. I desideri del secondo ordine possono essere suscitati dalla forza dei desideri del primo ordine o dall'influenza di una condizione" (Beauchamp T.M., Childress J.F., 1999). Ne consegue che "[...] se i desideri di secondo ordine (decisioni, volizioni, ecc.) sono generati da desideri o da abitudini precedenti, allora il processo che porta a confermare un desiderio piuttosto che un altro non distingue l'autonomia dalla mancanza di autonomia. Molto spesso è l'intensità di un desiderio del primo ordine a confermarlo al secondo ordine; questa conferma non è altro che la consapevolezza della propria struttura preferenziale già formata, non una nuova strutturazione delle preferenze o un esercizio di autonomia. Questi desideri del secondo ordine non sono significativamente diversi dai desideri del primo ordine, e il riferimento a desideri di ordine superiore si rivela una complicazione inutile per una teoria dell'autonomia" (Beauchamp T.M., Childress J.F., 1999).

L'analisi del principio di autonomia si connota a questo punto di problematicità concettuale e operativa, inducendoci a una maggiore attenzione nei confronti dell'istituto del consenso informato. Metodologicamente poniamoci il seguente interrogativo, la cui risposta richiederà argomentazione etica che sarà di sussidio ad introdurre il concetto di *consenso informato condiviso*: l'autonomia è un diritto che garantisce un interesse (a decidere da sé), o rappresenta piuttosto un valore?

L'autonomia può dar luogo a delle incongruenze comportamentali quando rappresenta un valore assolutamente previo: ovvero la libertà del singolo, paziente o operatore sanitario che sia, si pone in una situazione di mera intersoggettività (essere con l'altro) e non di reciprocità (essere per l'altro). La priorità assoluta attribuita all'autonomia e l'accordo da conseguire, sono il fondamento del contrattualismo proprio della morale procedurale. Per *morale puramente procedurale* s'intende una visione "mediante la quale le persone [gli stranieri morali, ndr] conferiscono a obiettivi comuni l'autorità morale del loro consenso" e che si contrappone a una *morale sostanziale* che si richiama "all'argomentazione razionale o

a un'autorità morale di cui riconoscono [gli amici morali, *ndr*] la giurisdizione in quanto promanante da una fonte diversa dal consenso comune" (Engelhardt H.T., 1999). S'identificano, pertanto, due morali: la morale sostanziale che lega gli amici morali e la morale procedurale che vincola gli stranieri morali.

Quale differenza tra amici morali e stranieri morali? Secondo Engelhardt "amici morali sono coloro che condividono una morale sostanziale quanto basta a consentire loro di risolvere le controversie morali", mentre gli stranieri morali sono "quegli individui che non hanno in comune premesse morali e norme di dimostrazione e di inferenza che consentano loro di risolvere le controversie morali mediante l'argomentazione razionale, e che non possono farlo neppure appellandosi a individui o istituzioni di cui riconoscano l'autorità". Gli stranieri morali possono risolvere le proprie controversie soltanto ricorrendo, appunto, a una procedura che configuri un accordo in quanto non condividono una visione morale unica, non riconoscono una autorità morale comune che possa risolvere divergenze e sia in grado di delineare un indirizzo morale sostanziale. In altre parole gli stranieri morali professano valori che possono essere contrastanti tra loro e ai quali non può che corrispondere una diversa gerarchizzazione, ne riconoscono ma non condividono comuni principi morali. Nell'antropologia contrattualistica non rientra la possibilità di una "morale canonica laica sostanziale".

Gli amici morali fanno parte di una comunità morale, gli stranieri morali della società. Per comunità s'intende un gruppo di uomini e donne tenuto insieme da comuni tradizioni e/o pratiche morali legate a una visione condivisa della vita moralmente buona che consente loro di collaborare come amici morali. Per società s'intende un'associazione comprendente individui appartenenti a diverse comunità morali. "Tali individui, pur potendo collaborare a un programma comune, trovano la loro reale collocazione morale nelle comunità che condividono con i loro amici morali". Diverse comunità, che si richiamano a una morale sostanziale, devono tuttavia poter convivere in una società e alla quale devono poter collaborare almeno per progetti limitati. Ciò si traduce in una configurazione sociale che vede gli stranieri morali diventare *soci* e in grado di cooperare a progetti di pubblico interesse. La trasformazione degli stranieri in amici morali dipende dalla possibilità di individuare autorità morali riconosciute come tali e in grado di risolvere le controversie che coinvolgano la morale. Essendo tale eventualità pressoché difficile da concretizzare, interviene l'accordo, l'istituto del patto morale e l'autorità morale comune si struttura dal consenso: morale procedurale che vincola gli stranieri morali.

La teoria contrattualista che si evince descrive una morale procedurale che assume i caratteri di mera etica descrittiva la cui evoluzione in normativa passa ineludibilmente attraverso un consenso comunitario, di una maggioranza di persone in senso stretto (agenti morali) che per ragioni sociali, *hic et nunc*, pervengono a un determinato accordo. Un accordo, questo, che può essere revocato e modificato in qualsiasi momento in ragione di cambiamenti di assetto sociale o per opportunità contingenti, quando ad esempio una più forte conflittualità coinvolge diverse comunità morali.

Siffatta impostazione relazionale, basata appunto sulla contrattualizzazione suffragata dall'istituto del solo consenso informato, conferma l'estraneità dei contraenti, perchè semplicemente concordi a definire i limiti dell'intervento nell'auspicio che il tutto sia confortato da buon esito secondo quanto, appunto, anch'esso concordato. Si permane così in uno stato di estraneità morale. I contraenti possono concordare di essere *soci*, ma non soggetti che individuano e concordano un percorso (diagnostico e terapeutico) che sia anche condiviso.

Certo è che la contrattualizzazione del rapporto medico-paziente in misura sempre maggiore costituisce un argine, una sorta di difesa (c.d. medicina difensiva) in una situazione, quale quella attuale, di particolare complessità assistenziale e decisionale. "Purtroppo, nella medicina contemporanea il tipo di rapporto di fiducia necessario [...] sta diventando sempre più difficile. L'équipe medica, le molteplici consultazioni, le rotazioni di personale ospedaliero interno, l'istituzionalizzazione, [...], il timore di cause, i protocolli, i comitati, lo stress al momento della decisione: tutto contribuisce a complicare il rapporto. Negli ospedali pubblici e nelle cliniche universitarie spesso non vi è alcuno che abbia instaurato un rapporto piuttosto approfondito con il paziente e che possa fungere da medico personale nel delicato momento delle scelte morali, in cui ci si imbatte necessariamente se si ha un approccio serio con la malattia" (Pellegrino E.D., Thomasma D.C., 1994).

Sempre nell'ambito di una dialogicità assistenziale intersoggettiva meramente contrattualizzata, le conseguenze possono essere anche rilevanti. Ad esempio, secondo Engelhardt, "perché dal punto di vista morale laico generale, una donna non dovrebbe poter rifiutare un trattamento salva-vita per se stessa e per il proprio feto? Ancora una volta, la risposta dipenderà dalla misura in cui un rischio prevedibile ma non inteso per un futuro bambino sia compatibile con la nozione di comunità pacifica e benefica. Se si ritiene che tale rischio sia compatibile con la nozione di comunità pacifica, cioè con una comunità che funziona con un'autorità morale laica giustificabile *erga omnes*, si dovrà escluderlo in nome del principio del permesso.

Se si ritiene che sia incompatibile con la nozione di comunità benefica (in quanto espressione di malevolenza), si dovrà escluderlo in nome del principio di beneficenza. [...] Dobbiamo concludere che la forza dello Stato può essere usata sia per imporre parti cesarei, chirurgia fetale o altri interventi sul corpo di una donna sia per vincolare la sua libertà a tutela della salute futura di un bambino ancora in gestazione, se e solo se omissioni o atti dannosi della donna stessa 1) sono malevoli o 2) lasciano prevedere che lo stato della possibile persona futura sarà così svantaggioso da fare plausibilmente pensare che in situazioni simili essa preferirebbe non essere venuta al mondo (cfr.: Esposito R., 2004). [...] La libertà di intervenire è limitata dal riconoscimento del diritto morale laico *prima facie* della donna di poter perseguire da sola la propria visione del bene”. Abbastanza suggestiva la terminologia usata di “plausibilmente pensare” che rende evidente l’insignificanza assegnata all’altro, il disconoscimento di qualsiasi altra affermare autonomia.

Nel contrattualismo si privilegia “un accordo, ovviamente, da basare non su *buone ragioni* – perché, come si è detto, la ragione postmoderna si è dimostrata incapace di individuare un contenuto obiettivo, e quindi buono, alla ragione –, ma al più sulla *mera buona volontà di accordarci*” (D’Agostino F., 1996). Il contrattualismo può prospettare soltanto un *diritto naturale minimo* al quale uniformarsi e che, tuttavia, è mutevole in quanto modificabile secondo le esigenze contingenti delle diverse comunità morali e dal loro grado di conflittualità. La persona nella sua originale e originaria libertà e responsabilità, anche se non in grado di poter esprimere consapevolmente il proprio consenso o dissenso, si annulla e viene privata del suo profondo senso e significato di umanità perché l’istituto del proceduralismo, in nome di un minimo diritto comune e fatta salva una mera buona volontà di accordarsi, ha deciso anche per altri in nome di volontà sociali improntate a un presunto neutralismo sistemico.

In termini assistenziali il consenso informato così strutturato e sottoscritto finalizza l’atto medico al perseguimento del bene biomedico attraverso la cura (*to cure*), ma non si declina in termini di alleanza di cura nella quale si interviene sulla persona, al centro dell’atto medico, nell’ottica del perseguimento del bene biomedico e del ben globale della persona (*to care*). Nella dimensione del curare e del prendersi cura si sostanzia la vera azione dell’atto medico in quanto rivolto alla persona, secondo fondato principio di beneficenza. “La moralità non richiede soltanto di trattare le persone rispettandone l’autonomia e di astenersi dal nuocer loro, ma anche di contribuire al loro benessere. Tali azioni benefiche prendono il nome di beneficenza. Non esiste alcuna frattura netta sul continuum che spazia

dal non arrecar danno all'estremo opposto del procurar benefici, ma potenzialmente i principi di beneficenza sono più esigenti del principio di non maleficenza, poiché i soggetti che agiscono devono adoperarsi attivamente per aiutare gli altri, e non limitarsi al trattenersi da azioni dannose. La parola *non maleficenza* è talvolta impiegata in senso ampio fino a includere la prevenzione del danno e l'eliminazione delle condizioni dannose. Tuttavia, la prevenzione e l'eliminazione richiedono azioni positive di beneficio ad altri, le quali rientrano quindi nella beneficenza piuttosto che nella non maleficenza. [...] La *beneficenza* si riferisce ad azioni fatte per il bene altrui; la *benevolenza* si riferisce a un tratto del carattere o alla virtù dell'inclinazione ad agire per il bene altrui; e il *principio di beneficenza* si riferisce all'obbligo morale di agire a beneficio di altri" (Beauchamp T.M., Childress J.F., 1999).

Allora cosa significa prendersi cura di qualcuno? "Prendersi cura di qualcuno è un modo di essere nel mondo. [...] Il professionista entra nella sofferenza del malato, la penetra, e lo aiuta a ricostruire i propri progetti a partire da determinati valori. In tal modo, prendersi cura di qualcuno è un'arte morale fondamentale per qualsiasi pratica medica" (Benner P., Wrubel J., 1989).

Ci sono almeno quattro sensi, da attribuire al *to care* (prendersi cura) nell'ambito dell'attività medica: compassione, assistenza nell'attività, sicurezza, competenza. Analizziamoli nelle loro specifiche caratteristiche.

Compassione: il primo significato di *care* è, per l'appunto, compassione: essere, cioè, preoccupati per un'altra persona, per i suoi sentimenti, condividere qualcosa della sua esperienza di malattia e di dolore, essere toccati, coinvolti emotivamente dalla sua condizione. *To care*, in questo senso significa vedere la persona malata, centro delle nostre attenzioni, non semplicemente come l'oggetto delle nostre cure, ma essenzialmente come un essere umano, le cui esperienze non possono essere da noi pienamente penetrate, ma che possono toccarci profondamente, in quanto anche noi condividiamo la sua stessa umanità. Gli operatori sanitari possono venir emotivamente coinvolti solo se sono aperti verso la propria umanità e le sue implicazioni nell'approccio professionale col malato. Questa è, spesso, la più grande sfida che gli operatori sanitari si trovano ad affrontare.

Assistenza nell'attività: il secondo senso da attribuire a *care* è il fare per un altro quello che costui o costei non riesce a fare da solo. Ciò implica l'assistenza in tutte le normali attività della vita quotidiana che sono state compromesse dalla malattia, come il nutrirsi, il lavarsi, il vestirsi, il far fronte ai bisogni personali, siano essi fisici, sociali o emotivi. I medici fanno poco o nulla di tutto ciò, gli infermieri fanno molto di più, ma

sempre meno di quanto non facessero prima. [...] Rimpiazzare il paziente nell'espletamento di quelle funzioni e aiutarlo a ricominciare a svolgerle è un importantissimo elemento, insito nel concetto stesso di cura.

Sicurezza: il terzo senso da attribuire a *care* è quello di occuparsi del problema, invitare, cioè, il paziente a trasferire le proprie responsabilità e l'ansia per ciò che non va, così come il da farsi, sul medico o sull'infermiere. Da ciò la sicurezza che tutte le conoscenze e la perizia del caso, così pure come tutto il personale, saranno impiegati nella soluzione del problema presentato dal paziente, così da favorire un miglioramento nel decorso naturale della malattia. La sicurezza include, pur non essendo limitata solo a ciò, la capacità di guarire da parte dell'operatore sanitario, inteso come persona.

Competenza: il quarto significato di *care* è prendersi cura del malato, svolgere, cioè, tutte le procedure necessarie, personali o tecniche, con coscienziosa attenzione ai minimi particolari, per poter raggiungere la perfezione. Questo è un corollario del terzo significato di *care*, ma sottolinea particolarmente le grandi potenzialità della medicina. Il terzo e il quarto significato, presi insieme, potrebbero essere classificati dagli operatori sanitari sotto la voce competenza (Pellegrino E.D., Thomasma D.C, 1988).

Così declinato il prendersi cura richiama l'antropologia personalista che delinea l'essere paziente nell'ambito della visione integrale dell'essere umano, nella inscindibile strutturazione unitridimensionale: corporea – psichica – spirituale. La malattia rappresenta l'epifenomeno di una disarmonia della persona e nel cui ridefinirsi, in termini di guarigione o di aiuto, non è sufficiente la cura intesa come terapia, a volte fallibile, ma è assolutamente necessario il prendersi cura.

Un trattamento integrale, che consideri, cioè, i quattro significati di *care* sopra indicati, è obbligo morale degli operatori sanitari. Non è un'opzione da declinare in termini di sola responsabilità professionale, ma rappresenta un obbligo morale.

Nella visione personalista della salute e della malattia sussiste la possibilità di un immediato riconoscimento dell'alleanza di cura tra operatore sanitario e paziente, già nella delicatissima fase del processo cognitivo dello stato di malattia che transita attraverso diverse fasi, così chiaramente descritte ad esempio nei casi di sieropositività da HIV o in casi di AIDS, quali: sospetto, negazione, rabbia, patto, depressione, accettazione.

“Ciò non vuol dire che il malato possa chiedere qualsiasi azione al medico, né che il medesimo possa usurpare le competenze proprie del medico stesso. Rimane integra la coscienza e la competenza del medico, rimane da parte di entrambi l'obbligo di agire eticamente. Se il paziente, attore e re-

sponsabile primo ma non già padrone della propria vita né della coscienza del medico, pretende prestazioni illecite [...], il medico può e deve rifiutarsi di assecondarle, così come deve rifiutarsi qualora in coscienza non si sentisse di intervenire con cure che, secondo la sua competenza, ritenesse non idonee o dannose” (Sgreccia E., 2007).

Al centro della relazione medico-paziente deve esserci il riconoscimento oggettivo di valori oggettivi: Vita e Persona. A questi devono confluire la coscienza dell'operatore sanitario, la fiducia del paziente e la condivisione del bene che trascende.

Concludendo, l'alleanza assistenziale di cura improntata a *fare bene e fare il bene* è il manifestarsi di una fedeltà informata ai valori assoluti della persona umana, ovvero impostazione personalista dell'assistenza medica.

Bibliografia

- BARAZZETTI G. (2006), *L'autonomia dei pazienti e il dibattito bioetico contemporaneo*, in *L'Arco di Giano*; 48:9-34.
- BEAUCHAMP T.M., CHILDRESS J.F. (1999), *Principi di etica biomedica*, Le Lettere, Firenze.
- BENNER P., WRUBEL J. (1989), *The Primacy of Caring: stress and coping in health and illness*, Addison Wesley Pub Co Inc.
- Consiglio d'Europa (1997), Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. Oviedo 4 aprile 1997.
- D'AGOSTINO F. (1996), *Bioetica*, Giappichelli, Torino.
- DE TILLA M., MILITERNI L., VERONESI U. (2008), *La parola al paziente*. Sperling & Kupfer, Milano.
- DWORKIN G. (1988), *The theory and practice of autonomy*, Cambridge University Press.
- ENGELHARDT H.T. (1999), *Manuale di bioetica*. Il Saggiatore, Milano.
- ESPOSITO R. (2004), *Bios*, Einaudi, Torino, VIII.
- FURNARI GENSABELLA M. (2008), *Vulnerabilità e cura*. Rubbettino, Soveria Mannelli.
- FURNARI GENSABELLA M. (2011), *Il bene salute. Prospettive bioetiche*, Rubbettino, Soveria Mannelli.
- GADAMER H.G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano.
- JONSEN A.R., SIEGLER M., WINSLADE W.J. (2003), *Etica clinica., un approccio pratico alle decisioni etiche in medicina clinica*. V Ed., Edizione italiana a cura di Spagnolo A.G., McGraw-Hill, Milano.
- NATOLI S. (2004). *Parole della filosofia*. Feltrinelli, Milano.
- PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C. (1988), *For the Patient's Good: the Restoration of Beneficence in Health Care*, Oxford University Press, New York.

- PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C. (1994), *Medicina per vocazione*, Dehoniane, Roma.
- PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA PASTORALE PER GLI OPERATORI SANITARI (1995), *Carta degli Operatori Sanitari*, Città del Vaticano; n.2.
- POSTIGO SOLANA E. (2009), *Il principio autonomia*, in *Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica*. Edizioni Scientifiche Italiane, Milano; Vol. I.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* (1982), *Making health care decisions: the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship*, US Gov't Printing Office; Vol. 1 Report 46.
- REICH W.T. (2004). *Vulnerabilità*, in Russo G. (a cura di), *Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia*. ELLEDICI, Torino, 1818.
- RUSSO G. (2004), *Enciclopedia di bioetica e sessuologia*. Elledici, Torino, 88.
- SGRECCIA E. (2007), *Manuale di bioetica*. Vol.I, Milano: Vita e Pensiero, Milano, 282.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, DHEW Publication N° (OS) 78-0012, 1978.