

Conoscenza, errori, comunicazione con il paziente e consenso consapevole

Knowledge, mistakes, communication with patients and informed consent

Alessandra De Palma *

Direttore UO Medicina Legale e Gestione del Rischio, Azienda USL di Modena

KEY WORDS

Communication
Doctor-patient
partnership
Informed consent

Summary **BACKGROUND** Communication is very important in medical activity, particularly to maintain or re-establish trust-based relationships between patients, doctors, nurses and all the people who work in Hospital or for the Italian National Health Service. Health services include the relationship between doctors and patients: the partnership is important as much as the technical ability in Medicine. But it is difficult to learn empathy: doctors are not taught about that at University, nor afterwards, at least not sufficiently. **CONCLUSIONS** The informed consent form, even if it is very detailed, is not the real answer to that problem.

Introduzione

Quando si è pensato a come poter ricostruire il rapporto di fiducia con le persone che fruiscono dei servizi sanitari, incrinatosi nel corso di questi ultimi anni, si è creduto che sarebbe potuto essere utile riflettere sulle modalità di comunicazione che comunemente utilizziamo e che forse non sono più adeguate ai tempi, alle persone, alle attività che si espletano in ambito sanitario.

La cura che si è pensato di dover dedicare alla comunicazione nasce e si sviluppa anche per assolvere all'esigenza di attenuare o, se è possibile, di prevenire la conflittualità, ma in senso bidirezionale, fra cittadini e operatori sanitari e viceversa, nonché di contenere l'esercizio della "medicina difensiva", da parte dei professionisti, e la sfiducia delle persone nel servizio sanitario.

Già molti anni fa, nel corso delle letture in merito, mi colpì molto un libro in cui l'autore si chiedeva se ci si potesse fidare dei pazienti quando prendono decisioni che riguardano la loro salute e se ugualmente ci si potesse fidare dei medici che prendono decisioni per i loro pazienti, arrivando a concludere che ci si sarebbe dovuti fidare di ambedue, purché essi per primi avessero imparato a fidarsi gli uni degli altri...¹ [1].

Pian piano si è consolidata una teoria che già un quarto di secolo fa mi era balenata nella mente (o forse non ho fatto che cercare, nel corso degli anni, continue conferme alla medesima): le persone, quando sono ammalate o comunque sofferenti, sono vulnerabili e quindi particolarmente suscettibili, per cui, in verità, finiscono per recriminare adducendo carenze sul piano tecnico-professionale anche quando sono state ferite su quello relazionale. E così è per i loro cari.

Nel tempo questa idea è stata riconfermata dai fatti e dagli innumerevoli studi pubblicati sull'argomento, e si è dimostrato come la comunicazione sia in realtà il fattore di gran lunga più importante in ambito sanitario, vale a dire tutte le volte che si tratta di praticare attività che ineriscano alla tutela della salute delle persone² [2].

Di primo acchito può sembrare incredibile, ma basti pensare a quanto complesse siano diventate le strutture sanitarie, a quanto complicati siano oggi i percorsi assistenzia-

¹ In lingua originale: «Can patients be trusted to participate more fully in the decisions that affect their well-being? Can physicians be trusted to make decisions for patients? This book has argued that both must be trusted, but that *they can only be trusted if they first learn to trust each other*».

² «The dominant theme in these studies' findings was a breakdown in the patient-physician relationship, most often manifested as unsatisfactory patient-physician communication. Study participants described the perceived communication problems as follows: physicians would not listen, would not talk openly, attempted to mislead them.»

* Corrispondenza:

Alessandra De Palma, UO Medicina Legale e Gestione del Rischio, Azienda USL di Modena, via S. Giovanni del Cantone 23, 41100 Modena, e-mail: a.depalma@ausl.mo.it

li e a quanti siano gli attori che intervengono sulla salute (nell'accezione più ampia del termine) per condividere tale assunto.

Il consenso informato: un processo dinamico

Quello che in sanità definiamo sbrigativamente "consenso informato"³ è invece un articolato processo dinamico, composto di almeno due tappe: l'informazione e l'acquisizione dell'adesione consapevole del/della paziente al trattamento. È quindi molto diverso dal "sì" o "no" in fondo a un modulo zeppo di informazioni incomprensibili, spesso scritte in caratteri piccoli per poterne contenere molte... Anche sovrainformare è un modo per non informare: "annegare" in un mare di informazioni disorienta e né tutela il diritto alla salute degli uni (i cittadini), né solleva gli altri (i professionisti) dalle proprie responsabilità, finendo invece per integrare un atto di medicina "difensiva".

Altra cosa importante: si continua a dire che l'informazione-consenso è di pertinenza esclusivamente medica; invece essa attiene a tutti i professionisti della salute, ovviamente a ognuno per la parte di propria competenza.

L'informazione è doverosa prima di tutto come atto tecnico-scientifico, rappresenta un imperativo etico e deontologico ancor prima che giuridico⁴ ed è parte integrante della prestazione sanitaria, traendo fondamento dall'art. 32 della Costituzione⁵. La tutela del diritto alla salute non si concretizza senza l'attiva partecipazione dell'interessato/a: il contenuto, i modi e i tempi dell'informazione devono essere i migliori possibili e i più adeguati a *quella* persona e alle *sue* condizioni psicofisiche, culturali ed emotive.

Il consenso è quindi la condizione di liceità dei trattamenti sanitari, dovendo presentare requisiti di validità relativi alla persona che lo deve prestare (maggiormente e capace) e rispetto a elementi oggettivi: consapevolezza della scelta dopo un'adeguata informazione; libertà di decisione, possibile solo previa prospettazione delle possibili alternative diagnostico-terapeutiche (con tutte le problematiche che può comportare, anche nel settore pubblico, dirottare

un/a paziente verso un'altra struttura, di più elevata competenza e specializzazione); spontaneità (consenso non forzato); senza vizi emozionali, in seguito all'illustrazione di prospettive congruenti ai risultati che si possono conseguire (consenso a essere "curati" e non guariti); attualità e revocabilità in qualsiasi momento. Tuttavia, più aggettiviamo il consenso, più diventa ricco di informazioni il "modulo" da far firmare all'interessato/a: eppure non è questo il "cuore" del problema.

L'informazione, *conditio sine qua non* per la validità del consenso alle cure, su cosa deve vertere? Principalmente su una triade, composta dagli eventuali rischi, dai potenziali benefici attesi e dalle possibili alternative diagnostico-terapeutiche, unitamente alle conseguenze del trattamento o dell'omesso trattamento. Sì, perché è un diritto della persona rifiutarlo: in tal caso è importante comprendere le reali motivazioni del suo dissenso, talvolta legato a paure immotivate, a timori privi di fondamento o a cattiva informazione oppure a difetto di comunicazione o, magari, a tutte le cose assieme.

Per i minori la potestà genitoriale è equamente suddivisa fra i genitori⁶, così come per la persona incapace si adisce al rappresentante legale⁷, se nominato: ma ciò non esime da una doverosa informazione anche dei diretti interessati, in maniera proporzionale all'età, al grado di maturità e alla capacità di comprensione. Non è detto, infatti, che la minore età, le patologie mentali o i disturbi cognitivi rendano sempre e comunque le persone incompetenti rispetto alle decisioni da prendere in merito alle scelte di vita e di salute. La ricerca di qualcuno che comprenda facilmente e "possa firmare il modulo" non esime dalla ricerca del coinvolgimento dei diretti interessati, ovviamente nei limiti del possibile.

Esiste anche il diritto di non sapere, che va ugualmente rispettato, sebbene renda più difficile gestire il "caso": è possibile che l'interessato/a designi una persona cara per l'informazione, comunque i professionisti della salute devono essere preparati anche a fronteggiare simili evenienze. Bisogna però che sia la persona interessata a chiedere di non sapere e non i suoi familiari a dire di non informar-

³ L'espressione "consenso informato", ormai estremamente diffusa anche nel nostro Paese, trae origine dall'anglosassone *informed consent*, coniato negli Stati Uniti nel corso di un processo civile celebrato nel 1957 in California (Salgo V. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees).

⁴ Cfr. la Convenzione Europea di Bioetica (Oviedo, 4 aprile 1997), ratificata nel nostro Paese con la Legge 145/2001; all'art. 5 essa prevede: «Nessun intervento in campo sanitario può essere effettuato se non dopo che la persona a cui esso è diretto vi abbia dato il consenso libero e informato. Questa persona riceve preventivamente un'informazione adeguata riguardo sia allo scopo e alla natura dell'intervento, che alle sue conseguenze e ai suoi rischi. La persona a cui è diretto l'intervento può in ogni momento ritirare liberamente il proprio consenso». Cfr. anche art. 50 cp: «[*Consenso dell'avente diritto*] Non è punibile chi lede o pone in pericolo un diritto, col consenso della persona che può validamente disporre»; art. 5 cc: «*Atti di disposizione del proprio corpo*. Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume».

⁵ Art. 32 Cost.: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

⁶ Generalmente, per l'ordinaria amministrazione decide anche uno solo dei genitori, ma per scelte importanti (per esempio un trattamento invasivo, che comporti seri rischi) è necessario che siano sentiti entrambi, anche quando sono legalmente separati o divorziati.

⁷ In passato tutore per l'interdetto e curatore per l'inabilitato; da qualche anno ormai, dopo la promulgazione della Legge n. 6 del 9 febbraio 2004, l'istituto maggiormente utilizzato è quello dell'amministrazione di sostegno.

la (si pensi, a mero titolo esemplificativo, al campo dell'oncologia): i parenti non hanno alcun diritto di decidere per il/la paziente, unico titolare del bene "salute-vita" e del diritto all'autodeterminazione. Le difficoltà sono molte, ecco perché essere un buon clinico significa anche sapersi introdurre nel mondo psicologico e morale del proprio malato, diventando un "compagno di viaggio": questa è la vera alleanza terapeutica, la partnership fra medico e paziente.

Ma come imparare a comunicare in maniera davvero efficace? Una buona comunicazione conduce a una relazione che "tiene" e, a mio modesto parere, è questo il vero "consenso informato"... è qualcosa che si costruisce nel tempo⁸ [3]. E, incredibilmente, è una delle più importanti forme di tutela non solo dei diritti della persona in trattamento, bensì anche dei professionisti che ne hanno cura.

Il fattore che "rema contro"? Il tempo. Non c'è tempo, affermano i sanitari: quanto se ne perde, però, nel tentativo di recuperare i guasti di una cattiva comunicazione? Senza contare i costi, non tanto in termini economici, ma di sofferenze per tutti: pazienti, parenti e professionisti che vivono, ognuno a modo loro, sensazioni di sfiducia e tradimento reciproco, rabbia, frustrazione.

In un simile contesto è evidente l'importanza della cartella clinica e della documentazione sanitaria in generale, che rappresentano innanzitutto uno strumento di lavoro per i clinici e un potente mezzo di comunicazione fra tutti coloro che si avvicendano nelle cure. Cartella e referti clinici devono documentare "passo per passo" l'assistenza prestata, ma anche il processo che ha portato all'adesione consapevole alle cure, perché una relazione empatica permette spesso di comprendere e di superare le criticità; inoltre le eventuali complicità "attese", che dovessero effettivamente verificarsi, non sono vissute come un danno causato da colpa medica.

Anche questo rappresenta un'importante forma di tutela in senso bidirezionale: per il/la paziente, perché garantisce cure più sicure e la trasparenza delle decisioni inerenti la sua salute; per i professionisti, perché documentare quanto si è fatto è la migliore forma di tutela in caso di contenzioso. Una documentazione sanitaria lacunosa e scarna è infatti indice di superficialità, sciatteria, negligenza: nell'attuale organizzazione del lavoro in sanità, in cui vi sono meno possibilità di passaggi di consegne dettagliati, in cui non si riescono quasi mai a tenere regolari riunioni di équipe, in cui spesso si organizzano turni di guardia interdivisionali, e pertanto i medici non conoscono i/le degenti, una cartella clinica ben compilata è la migliore forma di comunicazione interna (e, dopo il ricovero, anche esterna, nei confronti dei medici di Medicina Generale e/o degli altri specialisti che prenderanno in carico la persona).

Nella cartella clinica o nel referto di prestazione specialistica il consenso alle cure non necessariamente richiede la formalizzazione attraverso la firma di un apposito modulo: si può anche scrivere "in forma libera" l'avvenuta informazione e l'adesione dell'interessato/a, documentando in maniera chiara e inequivocabile che l'informazione è stata fornita, che la persona ha avuto il tempo e il modo di riflettere e che la sua decisione finale scaturisce da un rapporto di fiducia fra il medico e il/la paziente (trattandosi di diagnosi e di terapia, qui sì che siamo in un campo di pertinenza prettamente del medico, che finisce per essere identificato con la "struttura").

Agli operatori, oggi, si chiede rispetto delle diversità culturali e del diritto a compiere scelte differenti: in tali casi vanno accertate le reali motivazioni del dissenso e, se sono valide, il rifiuto deve essere accettato, anche fino alle estreme conseguenze. È necessario mettere la persona in grado di compiere una scelta davvero consapevole, prospettarle i pro e i contro dell'omesso trattamento e tenere ben presente che il limite da non superare mai risiede nel rispetto della sua libertà e dignità.

Talvolta, in simili casi, i familiari cercano di arrogarsi il diritto di decidere per i loro cari: ma la volontà espressa da loro è soltanto quella che "avrebbe potuto essere" la volontà del/la paziente e non è detto che il fondamento etico del potere della famiglia sia superiore a quello di una professione medica correttamente esercitata. I presupposti fondamentali di ogni scelta medica devono essere autonomia e beneficienza del/la paziente e il principio guida deve sempre essere "the best interest of the patient".

Tuttavia, pur senza ricorrere costantemente all'amministrazione di sostegno come a una "panacea", e senza recuperare alcun "paternalismo medico", il buon professionista è in grado – se il/la paziente non è capace – di valutare qual è il miglior trattamento, tenendo ben presente il criterio della proporzionalità delle cure, senza cadere nell'estremo opposto dell'accanimento terapeutico. Quest'ultimo può essere definito come la tendenza a fornire importanza esclusivamente all'aspetto medico-biologico tralasciando la visione olistica della persona; quando sono privilegiati i risultati parziali, il ripristino di funzionalità settoriali; quando si persegue la sanità dell'organo e non la salute della persona; esso comporta inevitabilmente l'utilizzo di mezzi diagnostico-terapeutici sproporzionati rispetto alle reali condizioni del/la paziente e al doveroso bilancio rischi/benefici e costi/benefici, ove i costi non sono solo economici, ma soprattutto quelli affrontati in termini di sofferenza.

Per il professionista è essenziale il dovere di curare nel senso di prendersi cura, di prestare l'assistenza propria di un'alleanza terapeutica e umana che richiede inevitabil-

⁸ Cheli sostiene, in merito, che non è possibile trovare «formule miracolose e facili per comunicare con efficacia [...] perché non esistono. Chiunque voglia farvi credere che seguendo dieci semplici regolette e aggiungendo qualche accorgimento e trucco si possa diventare provetti comunicatori, non sta insegnandovi a *comunicare* ma tutt'al più ad *abbindolare*, e i primi a cadere nella rete sarete proprio voi. Comunicare è un'arte complessa, che si impara a poco a poco e che richiede conoscenze scientifiche, tecniche, operative e soprattutto consapevolezza e sensibilità. Incantare, raggirare è senz'altro più facile che comunicare, ma grazie al cielo funziona solo con i più sprovveduti».

mente l'osservanza del diritto all'autodeterminazione del/la paziente in merito ai trattamenti sanitari, basati quindi sulla sua volontà liberamente e consapevolmente espressa.

Ancora, la persona ha il diritto di sapere quando si verifica un evento avverso che può provocarle un danno, o che già ha prodotto un'alterazione psicofisica che richiede approfondimenti diagnostici, il prolungamento del ricovero e/o cure aggiuntive: l'esperienza consolidata rivela che molto spesso, alla base di un contenzioso o del fallimento della corretta gestione di un evento avverso, vi è un'adeguata comunicazione da parte dei professionisti e dell'organizzazione sanitaria. Per tali ragioni si reputa necessario che gli operatori sanitari coinvolti comunichino agli interessati, nei casi in cui si sia verificato un evento avverso, specialmente quando abbia comportato un danno, quanto è accaduto, con la massima onestà e trasparenza. Ciò è fondamentale per mantenere il rapporto di fiducia tra i cittadini e il Servizio Sanitario, in particolare se i professionisti sono sinceramente dispiaciuti e ne rendono partecipi i/le pazienti.

Non vi è infatti nessuna evidenza scientifica che tale comportamento aumenti il contenzioso, anzi, è assolutamente vero il contrario e, comunque, è un atto dovuto. La diffusa convinzione che la paura di controversie legali favorisca l'occultamento degli errori medici (dove con tale termine si intende dire in Medicina), da parte dei professionisti, sembra non trovare alcun tipo di evidenza scientifica nei numerosissimi studi di settore [4,5].

Quando il professionista commette un errore, solitamente, cosa fa? Ne parla sempre al paziente oppure esistono situazioni che rendono l'ammissione più o meno probabile? È difficile fornire risposte certe e ottenere dati incontrovertibili su quanto effettivamente avviene all'interno delle diverse strutture [6].

Un percorso di ascolto e mediazione dei conflitti

Il rapporto di lealtà e di fedeltà, che può dar luogo alla cosiddetta "alleanza terapeutica", richiede necessariamente il rispetto delle condizioni di onestà reciproca e di trasparenza, pertanto implica anche un'informazione sincera nel caso si verifichi un evento avverso con danno, tanto più se la gestione dell'accadimento richiede l'effettuazione di trattamenti invasivi, o in ogni caso comportanti una quota di rischio per il/la paziente, che deve necessariamente sapere e condividere le decisioni. Che consenso potrebbe mai essere quello *estorto* a un/a paziente che non conosce la vera causa della propria condizione patologica e come può aderire consapevolmente alle cure, se non conosce la verità? Come potrebbe effettuare una scelta "libera e consapevole"?

Il senso di tradimento della fiducia che assalirebbe il/la paziente e/o i suoi cari sarebbe così smisurato da minare irreparabilmente il rapporto con i professionisti, la struttura sanitaria e probabilmente l'intera sanità pubblica.

Non deve poi meravigliare se l'inganno conduce l'interessato/a a rivolgersi all'autorità giudiziaria e/o ai media, perché il coinvolgimento di tali soggetti rassicura – almeno in parte – le persone sul fatto che potranno conoscere quanto è accaduto, e che quello è forse l'unico modo per sapere la verità.

Ecco uno dei motivi per cui si è sviluppato, dopo un'adeguata formazione attraverso i corsi condotti con l'Agenzia Sanitaria Regionale dell'Emilia-Romagna, il percorso di ascolto e mediazione dei conflitti, applicato all'ambito sanitario [7]: per restituire il "tempo" (mancato al momento della relazione); per accettarsi e riconoscersi fuori dal ruolo di "paziente" e di "professionista", come semplici persone; per dire le proprie ragioni (in giudizio non è possibile: ci sono precise regole da rispettare); per il ristoro "non economico" del danno, che poi consiste nel ripristino della relazione di fiducia. Ma soprattutto per imparare.

I mediatori – "terzi neutrali" – hanno il compito di aiutare i confliggenti a incontrarsi e a riconoscersi, a riaprire il dialogo e magari a trovare, da soli, una soluzione soddisfacente per entrambi (cioè a raggiungere quanto mi piace definire, mi si passi il termine, il "risarcimento virtuale").

Si deve dare per scontato che la conflittualità sia come il rischio: è utopico pensare di azzerarli, perciò bisogna servirsene per crescere, gestirli come se fossero una "risorsa" per migliorare.

L'attività di ascolto e di mediazione dei conflitti, se ben condotta, rassicura sufficientemente i professionisti, tanto da renderli abbastanza fiduciosi e collaboranti sul versante della gestione del rischio; aiuta a non farli arroccare sulla "medicina difensiva" e a non considerare gli utenti sempre come una "controparte". Per la prima volta, non solo i cittadini sentono vicina l'organizzazione, ma così la avvertono anche i professionisti, contattati a loro volta per un colloquio e una proposta di ascolto prima che pervenga la famigerata "richiesta di relazione scritta", vissuta dagli operatori sanitari come una "sentenza di condanna" da parte dell'Azienda Sanitaria di appartenenza. Concorre a completare il tutto non solo la visione "non colpevolista" del management aziendale, ma anche una copertura assicurativa tranquillizzante, nonché la consapevolezza – in caso di contenzioso – di poter contare su un adeguato supporto legale e medico-legale fornito dall'organizzazione.

Il *primum movens* di quanto sopra descritto non è costituito dal desiderio di ridurre il contenzioso e di conseguenza i costi assicurativi – come forse qualcuno può avere pensato – ma consiste nella rivalutazione della vera mission di un'Azienda Sanitaria: quella di fornire le migliori cure possibili, con il massimo livello di sicurezza raggiungibile, lavorando continuamente alla ricostruzione del rapporto di fiducia e alla riduzione effettiva dei danni che, purtroppo, in un'attività complessa e articolata come quella sanitaria, è pressoché impossibile eliminare.

Aumentare la sicurezza del sistema, però, è un'impresa fattibile solo attraverso un reale lavoro di squadra, partecipando tutti – cittadini inclusi – alla definizione dei problemi e alla ricerca delle soluzioni più appropriate.

Bibliografia

- [1] Katz J. The silent world of doctor and patient. New York-London: Johns Hopkins University Press, 1984.
- [2] Huntington B, Kuhn N. Communication gaffes: a root cause of malpractice claims. *Proc (Bayl Univ Med Cent)* 2003;16(2):157-61.
- [3] Cheli E. Teorie e tecniche della comunicazione interpersonale. Milano: Franco Angeli, 2004.
- [4] Baker T. The medical malpractice myth. Chicago: The University Chicago Press, 2005:95-8.
- [5] Leape LL, Berwick DM. Five years after to err is human: what have we learned? *JAMA* 2005;293(19):2384-90.
- [6] Gallagher TH, Waterman AD, Ebers AG, Fraser VJ, Levinson W. Patients' and physicians' attitudes regarding the disclosure of medical errors. *JAMA* 2003;289(8):1001-7.
- [7] Gaddi D, Marozzi F, Quattrocolo A. Voci di danno inascoltate: mediazione dei conflitti e responsabilità professionale medica. *Riv It Med Leg* 2003;XXV.

