

I diritti del malato

GIORGIO BERT¹, ENRICO MORELLO², SILVANA QUADRINO¹

¹Istituto CHANGE, Torino; ²Spedali Civili, Brescia.

Pervenuto il 18 gennaio 2018.

Riassunto. Sono passati più di quarant'anni dalla pubblicazione di una "Carta dei diritti del malato" (come epilogo di un libro dal titolo "I diritti del malato: guida critica alla conoscenza e all'uso dell'ospedale civile"), che ancora oggi si rivela di una sorprendente attualità. Viene qui proposta una rilettura di quella "Carta" (1975) rispetto alla quale si è tenuto conto soprattutto delle modificazioni nella sensibilità nei confronti delle differenze (di genere e culturali, oltre che sociali ed economiche); del diritto alla riservatezza del corpo; del diritto alla continuità delle cure; della centralità del ruolo del MMG; della reciprocità nei processi di informazione, decisione, condivisione dei percorsi di cura, che prevede un ruolo attivo del paziente e di conseguenza un'adeguata formazione alla comunicazione e alla relazione di cura da parte dei professionisti.

Sono passati più di quarant'anni da quando è stata scritta una "Carta" a difesa del malato come epilogo di un libro dal titolo "I diritti del malato. Guida critica alla conoscenza e all'uso dell'ospedale civile"¹. Il clima dell'epoca era ben diverso dall'attuale, dominato com'era da una diffusa, se pur non maggioritaria, passione politica e civile i cui effetti, per limitarci a quelli in tema di salute, si mostravano in diversi ambiti: per esempio, nella medicina del lavoro, anziché monetizzare i rischi con riconoscimenti economici, si parlava di ridurre, e se possibile di eliminare, i fattori di rischio presenti nell'ambiente. Questa concezione ecologica della salute veniva peraltro ampliata all'ambiente e agli stili di vita, anche al di fuori del contesto lavorativo. Per quanto riguarda la formazione del medico, si riteneva che essa dovesse essere, come suggeriva Giulio Maccacaro, "capovolta": «Il processo di apprendimento dovrebbe essere induttivo e non deduttivo, cominciare dalla realtà e non dalla teoria, dalla società viva e non dallo studio di un cadavere. Gli studenti dovrebbero essere immessi fin dal I anno nella pratica sanitaria. [...] Poi, senza mai disgiungere la pratica dallo studio, impegnarsi nella comprensione della società, studiando quelle discipline che li mettono in grado di interpretare la realtà sociale: economia, politica, sociologia, psicologia, biostatistica. [...] Lo studente deve inoltre imparare a rendere comprensibile se stesso e la medicina all'assistito *perché esso possa assumere un ruolo attivo nella difesa della salute propria e collettiva*»² [corsivo mio, *nda*].

Queste poche righe tracciano il ritratto di un modello di medico e di medicina nuovo e rivoluzionario,

Patients' rights.

Summary. Forty years have passed since the publication of the "Patients' Rights Charter" (included in a separate section at the end of the work: "Patients' rights: a critical guide to understanding and usage of civil hospital facilities"), but it still remains remarkably topical. We here provide an analysis of the original Charter (1975) taking into consideration the changes that have occurred in sensitivity to gender, cultural as well as socioeconomic differences, the right to body privacy and to continuity of care, the key role of general practitioners, the reciprocal relations in the information and decision-making processes with shared diagnostic and therapeutic pathways and active patient participation, which mandates that adequate education in communication and care strategies be provided to all caregivers.

centrato sulla promozione e sulla difesa della salute più che sulla lotta alla malattia e alla morte; viene proposto un medico che coinvolge in questo compito i suoi stessi assistiti in quanto la salute è vista come problema collettivo oltre che individuale: è la fine del paradigma medicocentrico e della sua deriva centrata sull'ospedale.

Appare chiaro come fosse propria di quegli anni la convinzione che nessun cambiamento reale sarebbe stato possibile senza l'intervento diretto dei cittadini: lavoratori, studenti, pazienti, affiancati (non dominati) dai professionisti sanitari, nella costruzione comune della miglior salute possibile, senza immaginari miracolistici né, all'opposto, rifiuto delle conoscenze scientifiche.

La salute si promuove e si difende là dove è minacciata, vale a dire dove si nasce, si vive, si lavora, si invecchia, si muore: nel mondo reale insomma. Quando l'energia vitale, la cultura, un ambiente ecologico e sociale equo e sostenibile non risultino sufficienti a garantire salute, interviene il sistema sanitario e, come ultima risorsa, l'ospedale. In una visione deformata della salute, sembra invece che l'ospedale ne costituisca oggi il primo e più importante elemento.

Storicamente l'ospedale non è nato come struttura di cura ma di assistenza per i poveri che in seguito, con la nascita di una medicina scientifica, fornivano in cambio il loro corpo per usi didattici e sperimentali. L'ospedale non era quindi pensato in funzione dei bisogni del malato ma, come altre istituzioni (carceri, manicomi, ecc.) per allontanare dal territorio, utilizzare, tenere sotto controllo soggetti potenzialmente pericolosi a sé e agli altri.

Questa Carta dei diritti del malato in ospedale mostra che a tutt'oggi l'ospedale, come del resto l'intero sistema sanitario, non è modellato sui bisogni del malato ma su quelli dell'istituzione: non per nulla è stato così facile trasformare l'ospedale in azienda.

Le aziende – più che rispondere ai bisogni – li creano, trasformando per quanto possibile quelli che dovrebbero essere cittadini consapevoli in clienti e in consumatori.

Con la scomparsa in un tempo sorprendentemente breve della passione politica e civile, dei sogni, delle utopie, dell'impulso al cambiamento, questi aspetti innovativi della medicina sono rimasti inerti, a disposizione di quella che all'epoca si chiamava “classe dominante” e oggi è d'uso definire “il potere” (come se le classi sociali fossero un concetto *vintage*); e il potere è stato rapido a recuperarli e a trasformarli in merce per i nuovi consumatori, che oggi chiedono e acquistano più diagnosi, più esami, più farmaci. Alle lotte collettive per la salute si sono sostituiti il ricorso all'avvocato, la denuncia, il processo. Lo scopo di questa Carta, valida oggi come quarant'anni fa allorché è stata scritta, è quello opposto: far diventare i “clienti”, i “consumatori”, cittadini consapevoli. Il fatto che siamo ancora qui a discuterne dimostra che quella che si propone è una vera e propria controcultura.

Ci sono alcuni aspetti della Carta che oggi ci pare opportuno ripensare alla luce di un contesto mutato: per esempio, si tratta di un documento “verticistico”, elaborato cioè da un gruppo di professionisti “illuminati” (quattro medici, uno psicologo, un giurista) a partire dalle loro osservazioni e riflessioni: documento, certo, aperto e progressista ma pur sempre calato dall'alto. In altre parole i “diritti” del malato non sono espressi direttamente ma con la mediazione (e con l'interpretazione) di studiosi dell'argomento, che risulta inevitabilmente frutto di una selezione funzionale all'obiettivo predefinito.

Ne segue che i “diritti” diano un po' l'impressione di essere imposti come obblighi: che tra di essi, per esempio, non sia esplicitato il diritto a *non* volere essere informato, o addirittura a *non* volere esercitare diritto alcuno, almeno in un determinato momento. È come se fosse *prescritto* un atteggiamento cronicamente rivendicativo che finisce con l'essere potenzialmente ansiogeno per il paziente e per i familiari, favorendo conflitti e contenziosi. In fondo ci sono momenti in cui è un diritto “salutogeno” anche potersi affidare.

Scorrendo i vari punti della Carta ci sembra importante fare alcuni commenti e suggerire qualche ampliamento che tengano conto dei cambiamenti sopravvenuti.

PUNTO 1

«I ricoverati hanno diritto al trattamento medico e chirurgico e all'assistenza necessari alla loro salute e al loro benessere, indipendentemente dalla classe sociale di appartenenza, dall'età, dalle disponibilità finanziarie, dalla fede politica o religiosa».

È interessante che venga sottolineata, anche per il ricoverato, la differenza tra “salute” intesa come salute fisica, e “benessere”, valutazione soggettiva, “spirituale”. Il trattamento medico e chirurgico e l'assistenza devono tenere conto di ambedue quei fattori. È quella che definiamo la “Cura” (C maiuscola), che va oltre l'intervento tecnico terapeutico. Nemmeno l'ospedale può andarne esente limitandosi a proporsi solo come risposta tecnica per quanto eccellente.

Interessante anche che non venga ricordato il concetto di “razza”, presente invece nella costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (così come in quella italiana). In una versione attualizzata potremmo forse aggiungere:

- “I pazienti hanno diritto al miglior trattamento medico e chirurgico richiesto dalla loro situazione clinica, all'assistenza medica e al sostegno relazionale necessari, indipendentemente, oltre che dalla classe sociale ecc., dalle differenze e preferenze di genere”.

PUNTO 2

«I ricoverati hanno diritto di ottenere tutte le informazioni essenziali riguardanti l'organizzazione dell'ospedale e le funzioni di coloro che svolgono attività nell'ospedale stesso (servizi, orari di lavoro, responsabilità, ore e luoghi in cui i medici e il personale sanitario e amministrativo sono disponibili). Ciò perché possano meglio utilizzare una struttura sanitaria, la cui esistenza è giustificata solo in quanto è al servizio del cittadino».

L'ospedale si giustifica solo in quanto risposta ai bisogni del cittadino. Poiché questo presupposto è non di rado disatteso, tutti gli aspetti informativi sopracitati lo sono egualmente a tutt'oggi: l'ospedale è e resta un'istituzione autoreferenziale gerarchica, in cui il potere, già distribuito in modo ineguale tra coloro che in esso operano, non tocca che marginalmente i ricoverati e i loro familiari. Questo richiede la costruzione di un diverso modello di pratica della medicina, che preveda a sua volta un rigoroso e massiccio intervento formativo che fornisca al curante le competenze comunicative, relazionali, narrative, umanistiche oggi quasi del tutto inisistenti. I pazienti “nuovi”, attuali, hanno diritto a un medico “nuovo”, altrimenti saranno i primi ad accettare (e a rivendicare!) il modello consumistico dominante.

In una versione attualizzata potremmo forse sottolineare che:

- “I ricoverati hanno diritto di ottenere tutte le informazioni che sono loro necessarie riguardo ai servizi territoriali che possono assicurare a essi la continuità della cura. Tutti gli strumenti informativi (la segnaletica, i materiali cartacei ed elettronici, le guide, gli opuscoli informativi) devono essere resi utilizzabili in modo comprensibile e chiaro”.

«La salute si promuove e si difende là dove è minacciata, vale a dire dove si nasce, si vive, si lavora, si invecchia, si muore: nel mondo reale insomma.»

PUNTO 3

«Ogni paziente ha diritto di conoscere il nome del medico o dei medici direttamente responsabili del coordinamento e dell'espletamento delle indagini e delle cure; egli ha diritto di chiedere loro un'informazione completa riguardante la diagnosi (anche se provvisoria), l'indirizzo terapeutico e la prognosi, in termini tali che li possa comprendere».

La comparsa di figure professionali a quel tempo non esistenti così come i problemi legati alla presenza di cittadini stranieri e di culture diverse suggerisce di ampliare il testo. Oggi potremmo scrivere così:

- «Ogni paziente ha il diritto di conoscere il nome di tutti i professionisti direttamente responsabili del coordinamento e dell'esecuzione di interventi diagnostici o terapeutici che lo riguardano, e dell'eventuale figura di coordinamento delle comunicazioni a cui è affidato (per es., l'infermiere "primary" nel modello del "primary nursing").

Ha inoltre diritto di chiedere e ricevere informazioni complete e comprensibili riguardo alla diagnosi, al percorso terapeutico e alla prognosi. In caso di difficoltà di comprensione legate alle condizioni del paziente o a problemi linguistici o culturali ha il diritto di essere affiancato da mediatori che facilitino lo scambio comunicativo».

PUNTO 4

«Nessun intervento chirurgico, nessun esame diagnostico, né alcuna terapia possono essere praticati senza il consenso dell'interessato, che deve essere messo nelle condizioni di rendersi conto di quanto gli viene proposto. Ogni paziente ha cioè diritto di chiedere al medico informazioni chiare ed esaurienti prima di qualsiasi indagine o trattamento, soprattutto per quanto concerne i disagi, i rischi e la durata. In ogni modo il paziente ha diritto di rifiutare indagini o trattamenti, salvo nei rari casi particolari in cui la legge disponga diversamente; egli inoltre ha diritto di essere informato su indagini e trattamenti alternativi, anche se eseguibili altrove».

Nessun intervento, certo, va effettuato senza il consenso dell'interessato, che deve essere messo nelle condizioni di comprendere e di decidere se accettare ciò che gli viene proposto. Sul significato di "comprendere e condividere le proposte di cura" va sottolineato che negli ultimi anni la riflessione ha progredito e si è arricchita con il contributo della linguistica, della psicologia del comportamento e dei processi motivazionali, delle neuroscienze. È diventato più chiaro che la condivisione di informazioni e di proposte di cura è possibile solo all'interno di una relazione di reciproca fiducia, e richiede un processo gradu-

le basato sulla capacità (del medico e del paziente) di fare domande e di ascoltare le risposte. In particolare, in un contesto come l'ospedale dove il medico ha tutto il potere, insistere unicamente sull'acquisizione di maggior potere da parte del paziente rischia di essere potenzialmente conflittuale: occorre che il curante possieda competenze comunicative e relazionali, che sono in genere alquanto sottovalutate dal curriculum formativo. In una versione aggiornata scriveremo:

- «Ogni paziente ha il diritto di chiedere al medico tutte le informazioni che gli sono necessarie prima di qualsiasi esame o trattamento, soprattutto per quanto concerne i disagi, i rischi, la durata, la possibilità di evitare o rinviare l'intervento e le eventuali conseguenze di una decisione di questo tipo. Il professionista sanitario deve essere preparato alle possibili obiezioni del paziente anche indicando eventuali centri specializzati in trattamenti e gestioni più complesse».

PUNTO 5

«Ogni paziente ha diritto che venga rispettato il pudore del suo corpo e che venga tutelato il carattere riservato delle sue dichiarazioni al medico e delle indagini e del trattamento a cui è sottoposto».

L'attenzione al pudore del corpo è un diritto fondamentale, ma il diritto di rivendicarlo è una conquista non ancora del tutto acquisita. Tenendo conto del contesto attuale, al concetto generale di pudore del corpo dovremmo aggiungere oggi che è necessario:

- «tenere conto delle esigenze legate all'appartenenza culturale e religiosa del paziente, e che vengano considerate anche le differenze di genere e le preferenze sessuali (qualora vengano espresse)».

PUNTO 6

«Ogni paziente ha diritto di essere informato con anticipo ogni volta che, per motivi organizzativi generali o contingenti, l'ospedale non può provvedere in tempi ragionevoli alle sue necessità di diagnosi o di cura. Se la degenza si prolunga senza apparente giustificazione, il malato ha diritto di conoscerne il motivo in modo esauriente. Un trasferimento in altro ospedale può avvenire solo quando le condizioni del paziente lo consentano e quando egli abbia ricevuto tutte le informazioni sulla necessità di un simile provvedimento e sulle alternative a esso».

Nella realtà di oggi il sistema famiglia-ospedale-territorio presenta problemi anche maggiori rispetto a

quarant'anni fa: sia il prolungarsi di un ricovero in ospedale sia il ritorno a casa del paziente possono rappresentare problemi di difficilissima soluzione per i familiari e per il paziente, in assenza di una effettiva politica di continuità della cure fra ospedale e territorio. Su questo punto dovremmo scrivere:

- “Il paziente ha il diritto di ricevere informazioni sulla durata prevista del suo ricovero; di essere informato in anticipo ogni volta che per motivi organizzativi o di altro genere questi tempi devono essere prolungati; di chiedere e ricevere spiegazioni se i tempi del suo ricovero si prolungano senza che ne sia stato spiegato il motivo. Può chiedere inoltre se il prolungamento dei tempi richiede necessariamente la permanenza in ospedale o se è possibile il ritorno a casa in attesa che gli interventi previsti possano essere effettuati. Ha inoltre il diritto che vengano tenute in considerazione le condizioni familiari e logistiche che possono rendere inattuabile la prosecuzione delle cure a domicilio in caso di dimissione, e che vengano messe in atto le iniziative necessarie per rendere possibile una dimissione in condizioni di sicurezza”.

PUNTO 7

«Ogni paziente deve essere informato se per la particolare condizione clinica per la quale è ricoverato esistono, nella divisione o nell'ospedale in cui è ricoverato (o anche in altri luoghi raggiungibili), studi clinici sperimentali. Le caratteristiche degli studi clinici (fase, bracci di controllo, criteri di inclusione ed esclusione, ecc.) devono essere spiegate in termini comprensibili da personale specificamente preparato alla comunicazione di studi sperimentali. Il paziente può in ogni momento decidere di uscire dagli studi o, *ab initio*, di non essere arruolato, ricevendo comunque la migliore terapia disponibile secondo la letteratura per quella condizione clinica. (Dichiarazione di Helsinki)».

PUNTO 8

«Ogni paziente ha diritto che il suo medico curante venga consultato dai medici dell'ospedale, per una maggiore conoscenza di elementi utili alla diagnosi e alla cura. Egli ha diritto di chiedere che al momento della sua dimissione dall'ospedale vengano forniti, sia a lui personalmente, sia al suo medico, tutti i dati necessari a garantire una continuità utile di trattamento».

Da riformulare nel seguente modo:

- “Ogni paziente ha il diritto che venga assicurata continuità fra l'intervento di cura del suo medico di medicina generale e gli interventi ospedalieri: è diritto del paziente che i medici ospedalieri consultino il MMG per una maggiore conoscenza di tutto quanto può essere utile alla diagnosi e alla cura”.

PUNTO 9

«Ogni paziente ha diritto di prendere visione dei regolamenti dell'ospedale e di ottenere chiare spiegazioni sui motivi delle carenze o disfunzioni dei servizi e su quanto si intende fare per porvi rimedio. I degenti e tutti gli interessati hanno diritto di rivolgersi personalmente alle direzioni amministrativa e sanitaria dell'ospedale e ai componenti del consiglio di amministrazione».

Ferme restando le considerazioni fatte al punto 4 sull'importanza di una reale competenza dei professionisti nel dare informazioni, potremmo scrivere:

- “Ogni paziente ha il diritto di essere informato delle regole vigenti nell'ospedale. Ha il diritto di essere informato circa le modalità previste per la segnalazione delle carenze o delle disfunzioni che ha riscontrato, di ricevere risposte chiare e di ottenere che venga attuato ogni intervento possibile per ridurre eventuali disagi legati a carenze o disservizi”.

In una logica di riduzione della conflittualità già fin troppo diffusa e sicuramente poco utile al miglioramento della relazione di cura, eviteremmo il consiglio implicito (e conflittuale) di ricorrere alle direzioni amministrative e sanitarie, che dovrebbe essere riservato a casi molto particolari ma non presentato come modalità abituale di segnalazione delle disfunzionalità.

PUNTO 10

«I malati hanno diritto di mantenere i propri rapporti familiari e sociali durante la degenza. Essi possono riunirsi all'interno dell'ospedale per discutere i problemi che li concernono e promuovere iniziative di apertura dell'ospedale verso il territorio. Eventuali limitazioni in relazione a esigenze del servizio ospedaliero devono risultare da norme di legge o di regolamento».

Il contenuto di questo punto risente chiaramente del clima dell'epoca, e appare un po' troppo rivendicativo e ideologico, oltre che scarsamente realistico: faremmo realmente fatica, nella situazione attuale, a immaginare che possano costituirsi in ospedale collettivi di malati che «discutono i problemi che li concernono e propongono iniziative di apertura dell'ospedale al territorio». Oggi scriveremmo piuttosto:

- “I malati hanno diritto di mantenere i propri rapporti familiari e sociali durante la degenza, compatibilmente con le loro condizioni cliniche, utilizzando ausili informatici e/o tecnologici nei casi in cui le condizioni cliniche non consentano contatti diretti con altre persone. Hanno il diritto di avere a disposizione spazi e momenti di incontro con gli altri pazienti per facilitare lo scambio di esperienze e di risorse (gruppi di automutuo aiuto, gruppi di lettura, laboratori narrativi, ecc.)”.

Osservazioni

Rispetto al decalogo del 1975, abbiamo tenuto conto soprattutto:

- delle modificazioni nella sensibilità nei confronti delle differenze (di genere, oltre che sociali ed economiche, come appariva nel documento originario) e del diritto alla riservatezza del corpo;
- dell'importanza del diritto alla continuità delle cure e della centralità del ruolo del MMG;
- della reciprocità nei processi di informazione, decisione, condivisione dei percorsi di cura, che prevede un ruolo attivo del paziente nel chiedere che le comunicazioni siano chiare e comprensibili, e un'adeguata competenza dei professionisti nel rispondere a queste richieste.

Il diritto all'informazione nel percorso di cura viene quindi articolato in modo più specifico e forse meno polemico/conflittuale; si insiste maggiormente sull'importanza di una comunicazione chiara, comprensibile e utilizzabile anche a fronte di differenze culturali e linguistiche, e sull'importanza di agenti di facilitazione delle comunicazioni (mediatori culturali, ma anche strumenti informatici e tecnologici).

In generale, tuttavia, l'impalcatura del Decalogo, a distanza di quattro decenni, è ancora solida ed ef-

ficiente. Sarebbero errati oltre che ingenerosi commenti disfattisti del tipo "Non è cambiato niente", "Si va di male in peggio", "Si stava meglio ai tempi eroici del medico condotto", e via così. Quelli proposti sono obiettivi, non traguardi, e come tali flessibili, mobili, variabili, dinamici; le strade per raggiungerli sono molteplici, diverse, tortuose e talora si rivelano bloccate. Il SSN compie quarant'anni ed è in parte frutto del pensiero e del lavoro di coloro che hanno pensato e messo in pratica quei principi. Ovvio, ci sono oggi e c'erano allora forze che vorrebbero smontare non solo il SSN ma il pensiero, la filosofia egualitaria che lo ispira; per questo motivo abbiamo ritenuto importante riproporre il Decalogo che sintetizza, ricordiamolo, il contenuto molto articolato di un libro.

Forse è tempo che un altro libro sui diritti del malato venga scritto, possibilmente da un collettivo che comprenda anche i cittadini, malati e non.

Bibliografia

1. Bert G, Del Favero A, Gaglio M, Jervis G, Rozzi R, Viviani M. I diritti del malato. Guida critica alla conoscenza e all'uso dell'ospedale civile. Milano: Feltrinelli, 1975.
2. Maccacaro GA. Una facoltà di medicina capovolta. Intervista pubblicata su *Tempo Medico*, novembre 1971. Ristampa in: Maccacaro GA. Per una medicina da rinnovare. Scritti 1966-1976. Milano: Feltrinelli, 1979.