

STRUMENTI DI VALUTAZIONE PSICOLOGICA PER LA RACCOLTA DI UN VALIDO CONSENSO INFORMATO

Antonio Zuliani

**Testo della relazione presentato al convegno “Il Consenso Informato”
Vicenza 21 ottobre 2006**

Ogni qual volta si pone al centro della riflessione la necessità di individuare uno strumento di lavoro appare preventivamente necessario definire quale sia l'obiettivo a cui tale corredo strumentale deve servire. Ciò al fine di evitare da un lato la proposizione di strumenti poco efficaci e dall'altra la relativa e inevitabile delusione circa i risultati raggiunti.

In modo particolare nei riguardi del consenso informato appare utile definire quali obiettivi o situazioni relazionali vada a realizzare: adempiere ad una procedura burocratica, comprovare uno dei tanti segnali del crescente conflitto tra medico e paziente, strumento difensivo verso possibili problemi futuri, in specie di natura legale, o se, infine ma forse più autenticamente, non si tratti di una forma nella quale si esplica compiutamente il rapporto medico-paziente.

Si tratta di scopi che sottendono non solo a strumenti diversi, ma a diverse prospettive di lavoro e a diverse conseguenze. Così se il problema principale appare quello di difendersi da possibili contestazioni circa il proprio operato con, sullo sfondo, le possibili implicazioni giudiziarie, si rischierà di arrivare a degli strumenti altamente burocratici nei quali i moduli, le procedure e i formulari arriveranno a travolgere ogni relazione personale. Con questo non si vuole demonizzare la necessità di una chiarezza procedurale e la presenza di tracce cartacee del proprio operato, bensì mettere in evidenza come affidarsi solamente a tali strumenti possa spingere ad una sorta di ottundimento burocratico che, come l'esperienza statunitense ben insegna, non fa altro che levare la conflittualità in materia sanitaria.

La risposta burocratica non solo risolve il problema, ma arriva ad aprire la porta alla rabbia di chi non si sente compreso, di chi ha la sensazione che le cose che lo riguardano siano decise da altri o all'interno di un contesto che non gli dà spazio. Che non dà spazio alla sua ansia e al suo dolore, ma si risolve solo all'interno di adempimenti impersonali nei quali la possibilità di autodeterminazione della persona viene di fatto limitata che, quando appaiono alla consapevolezza della persona, aprono la via alla rabbia.

Appare utile proporre una breve digressione sui diversi significati che hanno il dolore e la rabbia: il dolore si inserisce all'interno di un processo di elaborazione di quello che è avvenuto, certamente con sofferenza, ma anche con la prospettiva di un superamento dell'evento traumatico vissuto. Possiamo dire che il dolore appartiene al processo di elaborazione del lutto così ben descritto da Elisabeth Kubler-Ross. Anche la rabbia si situa all'interno di questa evoluzione attesa, ma se viene fissata, se viene continuamente richiamata in campo, anche quando il suo sviluppo naturale si sarebbe esaurito, non solo il processo di elaborazione del lutto si arresta, ma la sofferenza iniziale si ridesta in tutta la sua forza distruttrice e allora la persona cerca qualcuno su cui scaricarla, e cosa di meglio di un colpevole esterno per fare ciò. E' quello che vediamo ben descritto nel libro "Il dolce domani" di Bancks nel quale si racconta il dramma di una piccola comunità situata nel nord degli Stati Uniti travolta dalla morte di 13 bambini precipitati con lo scuolabus in un torrente. La vicenda è raccontata dal punto di vista di tre protagonisti e tra essi un avvocato, precipitatosi sul luogo per organizzare una causa per il risarcimento danni. La sua presenza più che di aiuto alla comunità sembra aumentarne la sofferenza e le spaccature interne. Quando gli si chiederà il senso del suo operare lui risponderà che sta lavorando per la loro rabbia e non per il loro dolore.

Questo è un tema sul quale sarebbe necessaria un'ampia riflessione nel nostro paese laddove un sistema giudiziario, pur indispensabile, ha dei tempi che mal si relazionano con il dolore e con l'elaborazione del lutto. Quando i processi avvengono spesso le persone coinvolte in eventi traumatici e i loro familiari sono chiamati a riviverli angosciosamente: anche qui sembra si lavori più per la rabbia che per il dolore.

Ancora una volta si può confermare come ogni strumento pensato in queste direzioni non farebbe altro che accentuare l'aspetto conflittuale e il muro a muro corrispondente.

A conferma di ciò si possono portare i risultati di un'analisi bibliografica condotta dalla dott.ssa De Marzi sulle motivazioni che determinano la denuncia verso i sanitari, dalla quale risulta chiaro che il denaro in sé non è la sola né la primaria motivazione per intentare una causa. Le motivazioni riportate sono:

- prevenire il futuro ripetersi di incidenti simili ad altre persone;
- fare in modo che lo staff medico o l'organizzazione prenda atto delle proprie azioni e delle proprie responsabilità;
- sapere cosa sia realmente accaduto (il come ed il perché del danno);
- punire il presunto responsabile del danno subito;
- essere risarciti economicamente (come compenso per le sofferenze e i disagi subiti e per provvedere anche in futuro alle cure in caso di menomazioni gravi e permanenti).

Tutte queste motivazioni hanno però come base comune una problematica relazione medico-paziente, in cui si denota, da parte di questo ultimo, una grande sfiducia e insoddisfazione nei confronti del medico in questione, nello specifico, nei confronti dell'intero sistema sanitario, in generale. Il dato più riscontrato sottolinea che i sentimenti di rabbia e delusione provati dai pazienti derivino soprattutto dalla mancanza di un rapporto con il proprio medico.

Se, invece, l'obiettivo è quello di costruire un'alleanza tra medico e paziente appare evidente come lo strumento principale di lavoro sarà la comunicazione.

Comunicare significa mettere insieme, scambiare informazioni, conoscenze, bisogni, atteggiamenti, emozioni tra soggetti coinvolti in un determinato contesto spazio temporale su tematiche comuni.

Oltre alle difficoltà relative ad ogni processo comunicativo qui si tratta di lavorare in ambiti nei quali predomina l'incertezza e il rischio. D'altra parte se non si trattasse di una situazione incerta e nella quale c'è una certa dose di rischio non sarebbe necessario lavorare per il consenso informato.

Nella misura in cui il centro della comunicazione diviene il rischio appare utile ricordare alcune semplici aspetti relativi allo stesso:

- il rischio non è soltanto materia scientifica, ma coinvolge i valori sia del medico che del suo paziente;
- vi è una differenza tra il rischio percepito dal medico e quello percepito dal paziente;
- il fatto che essi siano diversi non significa affatto che uno sia giusto e l'altro sbagliato: sono semplicemente "diversi";
- nella percezione del rischio è presente una forte componente emotiva che spesso ha un valore decisivo nella valutazione finale che viene proposta per una determinata situazione;
- ciò che è percepito come reale sarà reale nelle sue conseguenze, ovvero se una persona si sente in pericolo, lei si sentirà minacciata al di là di ogni tentativo di diversa dimostrazione razionale.

Vi sono due modelli fondamentali che permettono di approfondire alcune delle difficoltà che le persone hanno di fronte a comunicazioni che riguardano i rischi nei quali possono incorrere: il rumore mentale e la dominanza negativa. Appaiono due modelli utili per la comprensione di tanti fenomeni e perché possono suggerire alcune strategie per far fronte alle preoccupazioni che si possono indurre negli altri.

Il modello del rumore mentale ricorda che quando le persone sono preoccupate o turbate hanno difficoltà nella fase di ascolto ed elaborazione dell'informazione. La ridotta capacità di focalizzare la propria attenzione e immagazzinare in memoria l'informazione può essere causata da vari motivi: negazione del problema, traumatizzazione recente, presenza di altre priorità, forte carica emotiva. Quale ne sia la causa scatenante il rumore mentale può ridurre l'abilità a elaborare l'informazione.

Tale modello ha come conseguenza operativa il fatto che esiste un tempo dell'informazione e un tempo delle emozioni. Una persona quando viene informata sul suo stato di salute sarà contemporaneamente alle prese con le forti emozioni suscitate dalle parole del medico e, spesso, tale emozioni impegneranno ogni sua energia psichica al punto da non riuscire ad ascoltare e a capire tutto quello che gli viene detto. Ciò accade quando una persona viene a sapere l'esito favorevole di una batteria di analisi cliniche: la felicità riempirà ogni suo pensiero al punto da non ascoltare le successive raccomandazione del medico. Immaginiamo cosa può accadere nel caso l'esito sia negativo!

Il modello della dominanza negativa ricorda che le informazioni negative ricevono più attenzione, sono ricordate più a lungo e hanno maggior impatto rispetto ai messaggi positivi: le persone danno più valore alle perdite che ai vantaggi.

Anche questo modello ha delle interessanti ripercussioni pratiche: le informazioni negative ricevono più attenzione, sono ricordate più a lungo e hanno maggior impatto rispetto ai messaggi positivi ed ancora le persone danno più valore alle perdite che ai vantaggi.

Laddove vi sia una buona relazione comunicativa, in cui il medico utilizza un comportamento di ascolto empatico e rende il paziente un soggetto attivo della relazione, ben informato e per

quanto possibile partecipe delle scelte terapeutiche da attuarsi, il paziente sarà meno propenso a rivendicarsi legalmente qualora subisca un danno.

Vi è un ulteriore aspetto che acquista una particolare rilevanza nella forma di comunicazione che abbiamo esaminato: la fiducia.

Una fiducia che ha una serie di sfaccettature:

- fiducia nel messaggio che viene fornito, nella sua comprensibilità e nella sua pertinenza per la situazione vissuta da chi lo riceve;
- fiducia nel comunicatore vissuto come competente e, al contempo, positivamente interessato al destino della persona;
- fiducia nell'istituzione alla quale appartiene il comunicatore. Ciò significa che ogni membro di un'istituzione è al contempo responsabile, con i suoi comportamenti, di come essa sarà vissuta e vittima del clima generale di credibilità che la stessa verrà ad assumere;
- fiducia che il macro clima sociale da ai criteri precedenti.

Ecco perché appare necessario, se non indispensabile, lavorare tutti per una coerenza del sistema incentrato sulla fiducia verso il paziente. Nessuno può, legittimamente, ritenersi esclusa da precise responsabilità in merito: l'operatore che sfiducia l'istituzione per la quale lavora risentirà negativamente di questo alone negativo in ogni sua azione e viceversa.

Un'ultima riflessione riguarda la scelta di uscire dalla prospettiva difensiva e obiettivamente perdente di elevare un muro alle proteste dei pazienti per arrivare ad offrire un luogo di conciliazione. Un esempio in tal senso è costituito dal recente sviluppo del "Progetto Accordia" che, con l'attuazione di uno sportello di conciliazione, ha cercato di portare dialogo tra medico e paziente. I risultati sono incoraggianti: il 40% dei casi denunciati, infatti, si sono risolti senza richiesta di risarcimento.

Spesso si viene a scoprire che al paziente è sufficiente poter ottenere finalmente l'attenzione di cui ha bisogno, e venire a conoscenza di informazioni che finora gli erano state negate. Molte volte il paziente ha l'opportunità di vedere che il medico stesso è dispiaciuto di quanto successo e faccia le proprie scuse, dimostrando che anche lui è un essere umano, che può sbagliare e che spesso utilizza la distanza emotiva con i pazienti solo per difesa.