

**RELAȚIA
MEDIC-PACIENT
ÎN PRACTICA
MEDICALĂ**

Redactare: Bianca Vasilescu
Tehnoredactare: Liviu Stoica
Corectură: Cristina Șerban
Design copertă: Oana Bădică

RELAȚIA MEDIC-PACIENT ÎN PRACTICA MEDICALĂ

Sever-Cristian Oană

Copyright © 2021 Editura ALL

Toate drepturile rezervate.

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României

OANĂ, SEVER CRISTIAN

Relația medic-pacient în practica medicală / Sever-Cristian Oană. –

București: Editura ALL, 2021

ISBN 978-606-587-571-5

614.2

Grupul Editorial **ALL**:

Bd. Constructorilor nr. 20A, et. 3,

sector 6, cod 060512 – București

Tel.: 021 402 26 00

Fax: 021 402 26 10

www.all.ro

Editura **ALL** face parte din **Grupul Editorial ALL**.

f/editura.all

allcafe.ro

Sever-Cristian Oană

**RELAȚIA
,
MEDIC-PACIENT
ÎN PRACTICA
MEDICALĂ**

ALL

Cuprins

Preambul	7
Prefață	<i>Autoportret cu doctorul Arrieta</i>	9
Capitolul 1	<i>Etica medicală, mai mult decât o filozofie</i>	11
Capitolul 2	<i>Patru întâlniri incomode (o sociologie a consultației)</i>	55
Capitolul 3	<i>Știința comunicării și arta consultației</i>	101
Capitolul 4	<i>Medicul și sentimentele sale (mila, compătimirea și indulgența)</i>	145
Capitolul 5	<i>De ce este important să ascuți pacientul</i>	159
Capitolul 6	<i>Cum să faci lucruri cu vorbe</i>	181
Capitolul 7	<i>Siguranță și eroare</i>	193
Capitolul 8	<i>Consimțământ, informație și competență</i>	203
Capitolul 9	<i>Medicina bazată pe valori</i>	219
Capitolul 10	<i>„Dragă doctore!”</i>	225
Anexa I	<i>Analiză tranzacțională în practica medicală</i>	229
Anexa II	<i>Cum compunem mesajele privind sănătatea</i>	237
Anexa III	<i>Recomandări pentru un tânăr medic grăbit</i>	243
Bibliografie	249

Preambul

Vindecătorii sunt gazde care ascultă cu atenție și răbdare poveștile unor străini aflați în suferință. Pacienții sunt oaspeți care își redescoperă sinele spunându-și povestea celor care le oferă un loc liniștit unde să stea. În cursul povestirii străinii se împrietenesc nu numai cu gazdele ci și cu propriul lor trecut.

Consultația este ocazia în care un om care este sau se crede bolnav se adresează unui medic în care are încredere. Aceasta este unitatea fundamentală a practicii medicale și din ea derivă tot restul medicinei. Cheia de boltă a consultației, ca și a găzduirii, este încrederea, iar în absența ei, tot edificiul medicinei se clatină.

PREFAȚĂ

Autoportret cu doctorul Arrieta

Acest tablou de Goya este probabil cel mai frumos omagiu adus profesiei de medic. În josul tabloului se poate citi: „Goya prietenului său Arrieta, cu toată recunoștința pentru compasiunea și atenția cu care i-a salvat viața în timpul gravei și periculoasei boli de care a suferit la sfârșitul anului 1819, pe când se afla în al șaptezecășitreilea an al vieții. Pictat în 1820.“

În anul 1819 Goya s-a îmbolnăvit, conform propriilor sale mărturisiri, iar viața i-a fost salvată de îngrijirile prompte și eficiente ale doctorului său. Acest dublu portret în mărime naturală (ulei pe pânză, 117 × 79 cm) înfățișează figura calmă și blândă a doctorului susținând trupul bolnav al pictorului. Arrieta este în plin exercițiu al meseriei sale, îmbrăcat într-o haină de culoare verde, care este culoarea speranței. Goya arată ca un bătrân bolnav și neajutorat ce pare să se sufocă. Cei doi se detașează de fundalul întunecat care amenință să-i înghită, fundal în care se disting trei capete misterioase. Tabloul a fost pictat pe când Goya se mutase deja în vila de la țară „La Quinta del Sordo“, iar fundalul ar putea fi acoperit de obsesiile murale din seria celebră de „Picturi negre“. Tema suferinței, a infirmității și a morții a fost dominantă în acea perioadă a vieții și creației sale.

„De ce a suferit Goya?“ – este o întrebare legitimă mai ales din partea unui medic. Căutarea răspunsului este o îndeletnicire plăcută, dar inutilă și fără sorți de izbândă. Goya nu a pictat simptome de boală, ci emoții omenești și o relație apropiată între pacient și medicul său. Dacă emoțiile suferindului sunt oarecum evidente, care sunt emoțiile doctorului?

Este milă? Probabil că nu, pentru că mila este simpatia celor lipsiți de putere față de cei neajutorați sau care se cred neajutorați. Bolnavul nu are nevoie de mila doctorului, ci de ajutorul lui. Studenții la medicină sunt învățați încă de la primele module chirurgicale să nu aibă milă față de pacienți deoarece asta i-ar putea împiedica să-i ajute. În practica medicală mila este un lux pentru că este non-intervenționistă. Mila este inadecvată dacă avem puterea

să alinăm suferința. Doctorii care își pot vindeca pacienții nu le plâng de milă acestora. Sunt totuși situații în practica medicală când suntem neputincioși, ca în cazul bolnavilor ce mor de cancer. În acest caz mila este însoțită de sentimentul de vinovăție – poate că nu am făcut destul și la timp pentru pacient. Vinovăția combinată cu mila sunt paralizante pentru medic și de aceea am dezvoltat mecanisme de apărare. Credem că fie nu avem resursele necesare, fie pacientul are și el o parte de responsabilitate, fie că celălalt este o ființă inferioară fără șanse de a-și depăși condiția. Acest ultim mod de raționalizare este inacceptabil și face ca mila să fie privită cu suspiciune de majoritatea practicienilor medicinei și psihologiei.

Este compasiune? Probabil că da, pentru că orice medic bun știe că numai printr-un mare noroc nu se află el în locul pacientului. Compasinea ne împinge să oferim ajutor și chiar să ne simțim obligați să dăm acest ajutor. Compasiunea exclude pasivitatea. Ea ne cere să depășim inegalitățile existente și să ne asumăm egalitatea cu întreaga umanitate. Evaluarea pe care o facem din compasiune izvorăște din asemănarea noastră fundamentală cu celălalt. Dacă mila presupune acceptarea situației date, compasiunea presupune revolta și neacceptarea acestei situații. Relațiile apropiate de prietenie sau rudenie sunt mai favorabile compasiunii. De multe ori medicii suplinesc aceste relații. Ca medic mă revoltă faptul că băiețelul din fața mea a avut ghinion să fie handicapat, dar această furie nu mă paralizează, ci mă face să-i văd atributele umane și să-l vindec de boala intercurentă pentru care a venit la mine. Compasiunea, ca și revolta, exprimă nemulțumirea față de situația prezentă, dar în timp ce revolta este trecătoare, compasiunea e de durată. Și mila și compasiunea presupun dorința de a ușura suferința grea a celuilalt. Dar în timp ce mila se reduce la alinare, compasiunea presupune dorința de a abolii situația de inferioritate a celuilalt. Compasiunea este deci un sentiment ce face parte din prietenie și din iubire. Cei vechi știau asta și ne-o spune Platon prin gura medicului Eryximachos în *Banchetul*: „Iar medicul cel mai bun și cel mai priceput e cel care știe cel mai bine să spună care este iubirea cea bună și care cea rea... cel care e în stare să trezească dragostea acolo unde ea lipsește și e bine să fie... Prin urmare, întreaga medicină, așa cum am spus, stă sub cârmuirea lui Eros.“

În concluzie, practica medicală este un echilibru delicat între știință, artă și comunicare.

Dr. Oană Sever Cristian

CAPITOLUL 1

Etica medicală, mai mult decât o filozofie

Omul se naște cu o înclinație către virtute.

Musonius Rufus

1. Bioetica și etica medicală – considerații introductive

Bioetica, așa cum este înțeleasă ea astăzi, are două origini distincte. Prima este etica medicală tradițională, care pentru mult timp s-a ocupat de ceea ce am putea numi „eticheta“ în comportamentul medicului față de pacient. Cea de-a doua origine este în filozofia morală. După cum spunea filozoful britanic al științei Stephen Toulmin (1982), medicina este cea care a salvat etica. Preocupările bioeticii se extind dincolo de domeniul medicinei și al sănătății pentru a cuprinde arii ce includ etica mediului, etica sexualității și a reproducerii, etica genetica privind alegerea și manipularea genetică, etica cercetării. În toate aceste științe ale vieții, bioetica investighează problemele controversate de etică, aplicându-le principiile și metodele filozofiei morale. De obicei controversele din bioetică aterizează în Parlament sau în Tribunal fără a-și încheia însă cariera acolo. Etica medicală este un subset al bioeticii.

După cum spunea tot Toulmin (1988), „problemele eticii medicale sunt precum conținutul cutiei Pandorei. Odată scăpate în lume ne va lua ani de zile să le adunăm, să le sistematizăm, să le etichetăm și să le corelăm cu lumea. Deși sarcina pare destinată titanilor și nu unor bieți muritori dilematici, să nu uităm că ultimul spirit eliberat din cutia Pandorei este Speranța, trimisă pe lume să vindece toate suferințele provocate de spiritele rele închise în cutie“.

Călăuziți de speranță, să încercăm să limpezim câteva dintre trăsăturile esențiale ale eticii medicale. Mai întâi, cum se face că într-un timp relativ scurt a reușit să devină un domeniu secular recunoscut, de expertiză

morală. Schimbările produse în societățile occidentale au dus la un vacuum medico-moral pe care etica medicală a venit să-l umple.

În primul rând, cultura dominantă a societății occidentale, care a fost *de facto* și *de jure* creștină, a devenit *de jure*, chiar dacă nu *de facto*, seculară. Acest fapt a dus la marginalizarea reflecțiilor morale teologice și la pierderea locului privilegiat de consilier moral al preotului.

În al doilea rând, normele recunoscute legal ale moralei creștine, de exemplu în privința avortului sau a divorțului, au fost invalidate de legi seculare mai permissive.

În al treilea rând, medicina occidentală s-a transformat dintr-o breaslă închisă, într-o ocupație care este reglementată și controlată legal și moral ca și celelalte ocupații. Acest lucru a dus la apariția nevoii ca moralitatea medicală să fie elaborată într-un cadru accesibil societății în întregul ei.

În al patrulea rând, mișcările pentru drepturi civile, cu accentul pus pe dreptul la alegere individuală, au dus la o atitudine de suspiciune față de autoritățile și instituțiile stabilite. Accentul s-a mutat de la standardele profesionale pentru dezvoltarea informației în cadrul consimțământului informat, la standardele obiective ale „persoanei rezonabile și prudente“. Dezbaterea medico-morală care a urmat a stabilit paradigma deciziei medicale centrată pe individ.

În ultimul, dar nu cel din urmă rând, societatea occidentală a devenit în mare măsură medicalizată. Medicina a ajuns să aibă o enormă influență asupra vieții cotidiene a indivizilor deoarece:

1. a tratat cu succes numeroase boli și a ușurat numeroase handicapuri;
2. a devenit extrem de costisitoare, consumând între 6 și 12% din PIB-ul țărilor occidentale;
3. a provocat numeroase dileme medico-morale, începând de la alocarea resurselor medicale limitate și continuând cu definiția morții, oprirea tratamentelor inutile la muribunzi, și până la ingineria genetică umană.

Rezultatul tuturor acestor evoluții a fost apariția unui vacuum moral și de politici publice. Pe măsură ce medicina a devenit mai puternică, mai costisitoare și a provocat mai multe dileme morale, ghidurile morale existente au fost puse la îndoială. Astfel a apărut etica medicală, care se presupune că dezvoltă normele adecvate pentru îngrijirea sănătății și instruieste practicienii cum să le aplice la patul bolnavului, sau în elaborarea legilor biopoliticii. Etica medicală și apoi bioetica au venit pe lume cu promisiunea unei teologii morale seculare care depășește domeniul strict al medicinei. Ea pare să ofere baza pentru un consens fundamentat pe o morală seculară, comună și accesibilă (Engelhardt, 1996).

Încă de la apariția noii discipline au apărut și tensiuni interne și în relație cu celelalte discipline sociale.

În primul rând au fost tensiunile dintre clinicieni și non-clinicieni. Clinicienii au considerat că buna cunoaștere a medicinei, a mediului spitalicesc și a pacientului (ca opus persoanei) îi îndreptățește să fie prima vioară. Acest lucru a fost mai evident în dezvoltarea eticii clinice care analizează cazurile individuale, la patul bolnavului. Non-clinicienii, pe de altă parte, s-au poziționat ca outsiders și au considerat că perspectiva lor este mai obiectivă, dând o structură dezbaterii dilemelor morale fără să le mai lase să evolueze idi-
osincretic. Unii non-clinicieni au devenit atât de zeloși încât au îmbrăcat halate albe și au devenit mai doctori decât doctorii, iar clinicienii, la rândul lor, au învățat limbajul eticii, mai ales noțiunile de autonomie și beneficiență.

După cum spunea Callahan (1999), „relația bioeticii cu științele sociale a fost întotdeauna cam tulbură“. O parte a problemei provenea din percepția specialiștilor din științele sociale că eticienii le-au luat locul în facultățile de medicină și, în plus, nici nu iau în serios metodele riguroase și perspectiva largă a științelor sociale. Unii eticieni cred că stăpânirea științelor sociale nu este importantă în judecățile morale. Ei nu i-au iertat, iar Charles Bosk și-a intitulat un articol, după modelul anunțurilor de mică publicitate, „Etician profesionist disponibil: logic, secular, prietenos“ [*Daedalus* 128(4): 47-68]. Takala (2005) a acuzat chiar bioetica de a fi devenit o ramură a industriei de consultanță, iar eticienii au ajuns aranșori de vitrine pentru industria farmaceutică. Tensiunea dintre științele sociale și etică nu a scăzut, dar bioeticienii s-au amoretat de date statistice, iar specialiștii din științele sociale sunt dornici să-și aplice talentele la probleme de etică.

În fine, un alt tip de disensiune a apărut între filozofi și teologi. Pornind de la o tradiție seculară, filozofii au căutat să justifice sau să condamne o acțiune bazându-se pe rațiune și pe argumente morale. Rezultatul a fost apelul la principii, cea mai influentă codificare fiind cea a lui Beauchamp și Childress din 2001, în facerea de bine (beneficiență), respectul persoanei și justiție. „Principialismul“ a fost atacat din toate părțile, iar autonomia, corolar al respectului persoanei, a devenit obiect de dispută în adevărate războaie culturale. Totuși, abordarea pe baza principiilor a rămas canonul principal al eticii medicale occidentale.

Teologii, pe de altă parte, au căutat răspunsul la dilemele etice moderne în tradiție sau au apelat la autoritatea religiei. Distanța dintre cele două viziuni a fost recent umplută de o mulțime de alte sisteme de valori: etica virtuții, etica feministă, etica îngrijirilor, etica narativă, cazuistica. „Aceste varietăți par să reflecte eterna tensiune dintre reguli și circumstanțe, dintre încercarea de deliberare morală care derivă etica din teorii mai largi sau principii de bază, și judecata morală sau consensul bazat pe circumstanțe particulare sau

intuiții morale ce apar într-un caz dat“ (Belkin și Brandt, 2001). Există o literatură substanțială privitoare la cel mai bun mod de a analiza dilemele etice în medicină. Dacă pornim de la teorii morale fundamentale, precum deontologia și utilitarismul, și derivăm principiile fundamentale, precum autonomia pacientului și beneficiența, se cheamă că suntem adepții principialismului. Dacă începem de la cazul individual, și prin explorarea atentă a circumstanțelor și nuanțelor dezvoltăm treptat o morală comună, cam cum fac curțile de justiție când pe baza unor precedente își creează o jurisprudență, se cheamă că suntem adepții cazuisticii. Dacă adoptăm abordarea principialistă, tot trebuie să alegem ce teorie fundamentală să urmăm. Putem fi preocupați în primul rând de consecințele acțiunilor noastre, caz în care suntem utilitariști, sau putem fi preocupați de respectul datorat fiecărei persoane, caz în care suntem kantieni, ori putem fi preocupați de trăsăturile de caracter ale medicului „moral“ și să anticipăm cum va acționa medicul cu o bună etică, caz în care suntem adepții eticii virtuții. Există o mare tentație de a decide care abordare teoretică este „corectă“, dar majoritatea cercetătorilor și practicienilor din domeniu consideră că fiecare abordare contribuie la înțelegerea și rezolvarea dilemelor etice în medicină.

Dezvoltarea eticii medicale a dus și la apariția specialistului în etică. Acesta este tratat ca un expert a cărui judecată în probleme de etică trebuie solicitată cu toată deferența. Acest lucru nu trebuie să ne mire, deoarece trăim într-o lume de experți și expertize. În virtutea eficienței tehnice și a pretenției de a deține adevărul, experților le-a fost conferită o autoritate socială care se exercită asupra unui set particular de probleme. Pe măsură ce expertiza profesională a ajuns să cuprindă și domeniul persoanei, au apărut experți în aproape orice, de la creșterea copiilor la fericirea conjugală. S-a creat iluzia publică, potrivit căreia probleme ce intrau în responsabilitatea individului sunt acum de competența unor profesioniști cu o specializare adecvată. Pe toate canalele media și în mii de cabinete, experții ne sfătuiesc cum să ne creștem copiii, cum să ne păstrăm sănătatea mentală, cum să ne ameliorăm personalitatea și cum să slăbim în tot acest timp. Bioeticienii nu au făcut decât să extindă domeniul supus expertizei la conștiința persoanei. „Astăzi oamenii nu mai tânjesc după salvarea sufletului sau după restaurarea epocii de aur, ci după senzații, simțăminte, iluzii de moment, bunăstare personală, sănătate și siguranță psihică“ (Lasch, 1979). Figura bioeticianului ajută la ostoirea acestei aspirații, dar o face într-un mod ce ține de modernitatea târzie. În epocile anterioare oamenii apelau la figuri exterioare pentru autoritate morală și îndrumare – preotul, care reprezenta autoritatea lui Dumnezeu pe Pământ. Aceste figuri externe de autoritate și-au pierdut din importanță, iar în timpurile moderne, chiar și

oamenii credincioși au ajuns să caute în ei înșiși busola morală internă. Ceea ce este unic în cazul eticienilor este faptul că, în calitate de figuri de autoritate morală, ei au întors aceste căutări din nou spre exterior. Oamenii se adresează din nou unor figuri de autoritate exterioară, care își extrag autoritatea nu de la Dumnezeu, ci de la o instruire specializată. Autoritatea eticienilor provine din pretenția lor de cunoaștere. Piața muncii bioetice este ocupată de o mare varietate de oameni, de la medici până la psihologi și teologi. În România, ea este dominată de medicii specializați în medicină legală (judiciară), care țin majoritatea cursurilor de etică în universități și în cadrul educației medicale continue. Că îndatoririle morale sunt mult mai vaste și mai subtile decât cele legale nu pare să-i deranjeze, motiv pentru care etica medicală românească a devenit un fel de ghid practic de prim ajutor moral, sau ce faci până vine medicul legist! Ironia situației constă în faptul că raționamentul etic este intrinsec practicii medicale în toate specialitățile și mai puțin în medicina judiciară. Foamea de certitudini pare a se manifesta și în domeniul eticii nu numai în cel al practicii medicale.

2. Principiile fundamentale ale eticii medicale

Abordarea formală a problemei prezintă multe avantaje conferite de caracteristicile acestui demers. Acestea sunt:

- ▶ Un număr mic de concepte sau principii generale promit să asigure rezolvarea etică pentru întreaga gamă de cazuri care pot fi întâlnite în practică.
- ▶ Operarea rațională cu aceste principii este o îndeletnicire plăcută, care face obiectul cursurilor de etică. Încadrarea faptelor particulare în acest cadru formal este un exercițiu mecanic ce necesită mult mai puțină pătrundere filozofică.
- ▶ Unitatea analizei etice este cazul individual sau decizia morală individuală.
- ▶ Faptele cheie ale unui caz pot fi rezumate într-un paragraf sau două. Detaliile privind viața și experiențele anterioare ale participanților sau mediul social și cultural în care se desfășoară cazul sunt rareori esențiale în afara principiilor generale.
- ▶ Analiza etică este un exercițiu intelectual lipsit de pasiune. Emoțiile trebuie evitate, deoarece este probabil să întunece obiectivitatea.

Abordarea formală a problemelor de etică medicală se bazează pe **patru principii**:

1. **Facerea de bine** (beneficiența) – obligația de a produce beneficii și compararea beneficiilor cu riscurile.

2. **Nefacerea răului** (non-maleficiența) – obligația de a evita cauzarea răului.
3. **Respectul autonomiei** – obligația de a respecta capacitatea de a lua decizii a persoanelor autonome.
4. **Justiția** – obligația de a fi cinstit în distribuirea beneficiilor și riscurilor.

Regulile eticii îngrijirilor medicale pot fi formulate pornind de la aceste patru principii. Totuși, anumite reguli nu pot fi deduse de-a dreptul din cele patru principii, deoarece sunt necesare interpretări și precizări suplimentare. Aceste reguli cuprind regula spunerii adevărului, confidențialitatea, intimitatea și fidelitatea.

Îndrumările (instrucțiunile) precizează atitudinea în probleme specifice, precum sinuciderea asistată, consimțământul informat, oprirea tratamentului, experimentarea clinică eşantionată (randomizată), fertilizarea *in vitro*, manipularea genetică.

Cele patru principii au pretenția că, indiferent de filozofia personală, politică, religie sau teorie morală, nu este greu să fii de acord cu ele ca principii morale care pot acoperi majoritatea problemelor morale care se ivesc în cursul practicii medicale. Cele patru principii morale sunt principii de *prima facie*, termen care înseamnă că principiul este obligatoriu atâta timp cât nu vine în conflict cu un alt principiu moral, caz în care trebuie să alegi între cele două. Acest fapt produce multă nefericire aceluia care se așteaptă ca etica medicală să le ofere un algoritm infailibil care să-i ducă întotdeauna la hotărârea corectă. Principiile și sfera lor de acțiune și un set de obligații morale, un limbaj moral comun și un set comun de probleme morale trebuie luate în considerare pentru a ajunge la propriul tău răspuns. Atunci când cele patru principii morale intră în conflict unul cu celălalt, ești obligat să alegi conform propriilor tale convingeri morale. Chiar expunerea celor patru principii într-o oarecare ordine reflectă convingerile morale ale autorului.

2.1. Respectul autonomiei

Autonom, tradus literal, înseamnă auto-guvernare, auto-conducere, dar probabil este cel mai bine tradus ca autoconducere deliberată și este un atribut special al tuturor agenților morali, incluzându-ne pe noi înșine. Aceasta înseamnă să decidem pentru noi înșine pe baza deliberării; alteori înseamnă și să întreprindem ceva ca rezultat al acelor decizii; și alteori mai înseamnă să continui să faci ceva ca să implementezi decizia (ceea ce se poate numi autonomie de gândire, a voinței sau intenției și de acțiune). *Respectul autonomiei*

este obligația morală de a respecta autonomia altora în așa măsură încât acest aspect este compatibil cu respectul egal pentru autonomia tuturor celor potențial afectați. Respectul autonomiei este uneori descris în termeni kantieni în a-i trata pe alții ca „scopuri în sine“ și niciodată ca simple mijloace. Aceasta este, în formularea lui Kant, un imperativ categoric.

Mă voi ocupa, în continuare, de câteva reguli derivate din acest principiu. În îngrijirea sănătății, a trata oamenii ca scopuri în sine sau de a le respecta autonomia are numeroase implicații de *prima facie*.

În primul rând, trebuie să-i consultăm pentru a le obține aprobarea înainte de a face ceva, deci obligația de *prima facie* de a obține consimțământul informat de la pacienți înainte de a face ceva pentru a-i ajuta.

În al doilea rând, obligația de *prima facie* a confidențialității este o altă implicație a respectului pentru autonomia pacientului: în acest caz, nu este vorba de o obligație universală a confidențialității, ci de faptul că personalul medical, explicit sau implicit, *promite* pacienților sau clienților să păstreze secrete informațiile pe care aceștia le încredințează drept confidențiale. Onorarea promisiunilor este un mod de a respecta autonomia oamenilor, deoarece nu poți să-ți conduci viața dacă nu te poți baza pe promisiunile pe care alții ți le fac – dacă cineva își încalcă promisiunea față de noi ne afectează auto-guvernarea personală și deci autonomia. De asemenea, nu trebuie trecut cu vederea faptul că fără permisiunea de păstrare a confidențialității pacienții sunt mult mai puțin înclinați să divulge informații sensibile și private care pot fi esențiale pentru diagnosticarea și tratarea bolii. În al treilea rând, respectul autonomiei presupune să nu ne înșelăm unii pe alții, deoarece a nu înșela este parte a înțelegerii între agenții morali când comunică unul cu altul. Există circumstanțe excepționale în care se consideră că înșelarea este contextual permisă. În rest însă, agenții morali își organizează viața pe baza presupunerii că ceilalți oameni nu-i vor înșela, iar când aceștia o fac, abilitatea lor de a se auto-conduce, deci autonomia lor, este afectată. Punctualitatea la întâlniri este pur și simplu o dovadă de respect al autonomiei, deoarece stabilirea unei întâlniri este de fapt un fel de promisiune reciprocă, iar neprezentarea la timp la întâlnire este o nerespectare a promisiunii.

Respectul autonomiei presupune și existența unor abilități practice, dintre care cea mai importantă este capacitatea de a comunica bine cu pacienții și clienții. Esențială este capacitatea de a asculta și nu doar cu urechile, ci și capacitatea de a vorbi și povesti și nu numai cu gura sau procesorul de cuvinte. Atunci, printr-o bună comunicare pacienții pot primi informațiile adecvate despre intervenția propusă și, la rândul lor, pot face cunoscută părerea lor despre cât este de acceptabilă acea intervenție. Tot datorită unei bune comunicări se

poate afla când pacienții *nu doresc* informații, de exemplu despre un prognostic prost sau când nu doresc să ia singuri o decizie care privește alegerea între mai multe variante terapeutice și preferă să o paseze medicului. Respectarea acestor decizii nu înseamnă altceva decât respectarea autonomiei pacientului, așa cum și furnizarea informațiilor pe care le doresc înseamnă respectarea autonomiei. Din experiență, pot spune că, dacă li se oferă ocazia, pacienții doresc mai multă și nu mai puțină informație și doresc să fie implicați în deciziile care privesc îngrijirile medicale care li se acordă.

Dacă punem accentul pe autonomie în sensul accentuat de Kant, putem face ușor distincția fundamentală dintre practica medicinei umane și cea a medicinei veterinare, dar pe de altă parte observăm incongruențele cu practica medicală curentă. Locul central rezervat autonomiei în etica lui Kant o face aparent nepotrivită, dacă nu chiar antagonică în situațiile medicale în care pacienții și-au pierdut cel puțin parțial autonomia. În mod curent, pacientul știe mai puține despre boala sa decât doctorul. Dacă pacientul trebuie să-și manifeste autonomia când ia decizii în ceea ce privește tratamentul, el are nevoie de explicații pe care să le poată înțelege. Cum mai putem vorbi de autonomie în sensul kantian în cazul pacientului dement, confuz, imatur sau pur și simplu speriat? Să-i tratezi ca și cum ar fi autonomi, înseamnă în cel mai bun caz că le distrugi și bruma de autonomie care le-a rămas, iar în cel mai rău caz să-i lași să moară. De exemplu, să tratezi un sugar sau un pacient cu demență ca și cum ar fi autonomi înseamnă să-i lași să sufere sau să moară de foame. Poate fi fatal pentru un pacient cu demență senilă și angină acută să-i spui: „mergi acasă, ia aceste tablete de trei ori pe zi, stai la căldură, hrănește-te bine și revino peste trei zile, dacă nu te simți mai bine“, în condițiile în care independența lui este limitată, iar percepția timpului și a numărului este distorsionată. Același lucru însă este perfect adecvat în cazul unui tânăr cu aceeași boală: angină acută. Dacă ar fi să luăm în serios autonomia kantiană, ar rezulta că ea nu poate fi aplicată decât pacienților celor mai conștienți, bine adaptați și cel mai puțin îngrijorați sau speriați. În acest caz, etica lui Kant pare incapabilă să ofere soluții celor mai multe probleme din domeniul îngrijirii sănătății. Când suntem bolnavi, suntem de obicei îngrijorați sau speriați și, deseori, intimidăți de cunoștințele medicului, iar uneori de poziția sa socială. Ca pacienți nu suntem în poziția de a lua decizii corecte fără ajutor. Dacă respectul autonomiei înseamnă respectul autonomiei unui agent ideal, atunci cu siguranță vom eșua în încercarea de a respecta autonomia reală a unui agent autonom real.

În secolul trecut, mișcarea feministă a abordat conceptul de autonomie cu speranța realizării auto-determinării. Cu toate acestea, abordarea feministă distinge acele circumstanțe în care este adecvată aplicarea principiului și nu

încearcă aplicarea lui nediscriminatorie. Autonomia este adecvată relației dintre străini și relațiilor pur profesionale în contrast cu relațiile bazate pe ceea ce feministe descriu ca o *relație de unire* (connectedness). Feministele consideră că relația de unire caracterizează viața și experiența femeilor, relație simbolizată inițial de cordonul ombilical datorită căruia toate ființele umane supraviețuiesc în fazele inițiale de dezvoltare. Imaginea este proiectată ulterior asupra legăturii dintre mamă și copil, prin care acesta este ocrotit, îngrijit și hrănit, rolul extinzându-se ulterior asupra rudelor bolnave sau a părinților vârstnici. Feministele consideră că independența și izolarea, intrinseci conceptului de autonomie, sunt bazate pe valori masculine și reflectă acea abstracție idealizată numită „omul rațional“.

Susan Sherman (1994) își arată scepticismul față de prioritatea acordată autonomiei, deoarece aceasta este străină experienței femeilor. Ea scrie: *„Modelele etice bazate pe imaginea individului an-istoric, auto-suficient, atomizat pur și simplu nu sunt credibile pentru majoritatea femeilor. Femeile de obicei au responsabilitatea îngrijirii copiilor, bătrânilor și a celor bolnavi ca și cea a nutririi fizice și emoționale a bărbaților, atât la muncă, cât și acasă. De aceea majoritatea femeilor percepe lumea ca o țesătură complexă de relații interdependente în care responsabilitatea îngrijirii altora este implicată vieții ei morale. Gândirea abstractă a moralității bazată pe drepturile agenților independenți este inadecvată realității morale în care ele trăiesc“* (în Gillon, 1994). În sprijinul acestui scepticism feminist este percepția majorității corpului medical că autonomia este inadecvat evidențiată când oamenii sunt bolnavi și depind de alții pentru mângâiere, susținere și mijloace de trai. Autonomia nu dă greș în principiu, dar în mod sigur dă greș în practică. Reforma italiană a lui Franco Basaglia, *Psihiatria democratică*, a pornit de la ideile lui Marx, Foucault și Goffman. Sloganul era „libertatea este tratamentul“ și urmărea închiderea azilelor și spitalelor psihiatrice paternaliste și opresive. Succesul însă nu a fost asigurat de libertatea și autonomia bolnavilor, ci de efortul sutelor de mii de familii tradiționale catolice și de efortul sutelor de mii de femei italiene care și-au sacrificat viața personală și profesională ca să îngrijească „în libertate“ rudele bolnave psihic. De unde se vede că ideologia nu are ce căuta în practica clinică.

Jennifer Nedelsky (1994) accentuează că ideea de autonomie care conduce viața femeilor nu este cea de indivizi atomizați, ci cea legată de familie, prieteni și comunitate. Ea explică: *„vedem că legăturile nu sunt, cum ne învață tradiția, antiteza autonomiei, ci o precondiție literală a autonomiei, iar independența o componentă constantă a autonomiei“* (în Gillon, 1994). Acesta este înțelesul pe care feministe îl acordă conceptului etic de

autonomie în deciziile din domeniul îngrijirii medicale, și acesta este statutul lor ca agenți etici.

Feministele nu mai sunt unanime când se discută dreptul femeilor la protecție din cauza vulnerabilității lor. Unele consideră ca normativă abordarea că femeile nu trebuie considerate incapabile de autonomie și deci vulnerabile, ci trebuie tratate ca fiind capabile de auto-determinare informată. Altele abordează problema plecând de la experiența îndelungatei supunerii la patriarhat. Ele scot în evidență ratele mai scăzute de alfabetizare și educație ale femeilor față de bărbați, lipsa de experiență în folosirea sistemelor politice legislative în propriul lor interes și absența lor dintre liderii instituțiilor religioase tradiționaliste. Ele consideră că femeile sunt vulnerabile la exploatarea de către profesioniști și șarlatani din domeniul medical care fac reclamă la regimuri de slăbire, programe de fitness, operații cosmetice cum ar fi implanturile pentru sâni și tehnici de reproducere asistată. Unele feministe consideră că femeilor „li s-a spălat creierul“ și li s-a indus să creadă că sunt nerealizate dacă nu au copii și că-și datorează lor și partenerilor de viață să încerce toate noile tehnologii reproductive care, evident, costă foarte scump. Feministele moderate resping această abordare negativistă a tehnologiilor reproductive și au încredere în puterea de judecată a femeilor, fără protecția paternalistă, cu condiția să primească informația necesară luării unei decizii. Diversele curente feministe se reunesc când este vorba de identificarea cauzelor vulnerabilității femeilor în scopul ajutării femeilor vulnerabile să-și exercite autonomia. Condițiile și politicile de facilitare a autonomiei feminine variază în funcție de gradul și tipul de exploatare la care au fost supuse și nu depinde exclusiv de semnarea unei foi de consimțământ informat.

Subminarea cea mai serioasă a conceptului de autonomie vine însă din spre studiul rețelelor sociale întreprins de Christakis și Fowler. Omul este, prin definiție, o ființă socială. Prin urmare, existența societății nu este doar un fapt în sine, ci este inevitabilă, iar fiecare component al ei este influențat, în numeroase feluri, atât de întreg cât și de variatele subgrupuri sau de indivizii din cadrul său. Reconstituind rețelele sociale descrise în cadrul studiului Framingham Heart, cei doi cercetători au descoperit că obezitatea se poate răspândi printr-o varietate de legături sociale de la om la om cu condiția ca legăturile sociale să fie strânse. Soții și rudele se influențează unul pe altul. Colegii de serviciu se influențează unul pe altul dacă lucrează într-o companie mică unde toată lumea cunoaște pe toată lumea. Aceste efecte se pot răspândi și la oameni care nu sunt în contact direct, deoarece efectul călătorește de-a lungul unei serii de relații strânse din cadrul rețelei. Adică soția grasă a colegului de serviciu al prietenului de biliard al soțului tău te poate determina să devii