

*Pazienti esperti, consenso informato e libertà di scelta:
una nuova prospettiva*

Roberta Raffaetà

Dipartimento di Sociologia e scienze sociali, Università degli studi di Trento
[roberta.raffaeta@unitn.it]

Annemarie MOL, *The logic of care. Health and the problem of patient choice*, Routledge, London, 2008, 129 pp.

La crescita esponenziale di malattie croniche grava in maniera significativa sul sistema sanitario e sul mercato del lavoro di molti Stati occidentali. Le difficoltà di gestione di tale patologie hanno indotto la promozione di comunità di pazienti esperti (*expert patients*). Negli Stati Uniti è stato sviluppato il *Chronic Disease Self-Management Programme* (CDSMP), da cui è derivato *The Expert Patients Programme* (EPP) utilizzato in Inghilterra. Una versione simile esiste anche in Australia e tale strategia si sta diffondendo, sebbene in gradi e secondo modalità diverse, in tutto l'Occidente. Il metro di misura, utilizzato dai promotori di tale approccio per valutarne i risultati, è la stima dell'impatto di tale programma sull'utilizzo dei servizi: «Pazienti sicuri e informati che praticano auto-cura sperimenteranno un miglior stato di salute e utilizzeranno meno risorse sanitarie» (LORIG K.R. *et al.* 1999: 12).

Alcuni Autori hanno evidenziato i limiti di tale orientamento (GATELY C. *et al.* 2007; LINDSAY S. - VRIJHOEF H.J.M. 2009; RICHARDSON G. *et al.* 2008; ROGERS A. 2009), che pianifica la gestione della salute pubblica attraverso un approccio di stampo individualista che trae ispirazione da uno stile di vita consumistico, per cui anche la salute diviene un prodotto da vendere, un'esperienza da vivere che può essere mappata da indici di soddisfazione. Questi Autori avvertono che le recenti trasformazioni in sanità pubblica tendono a enfatizzare le caratteristiche di autonomia dei pazienti, celebrando l'indipendenza e la razionalità e dimenticando aspetti quali la fiducia con il proprio medico e la vulnerabilità proprio della persona malata. Essi affermano che i programmi di *self-management* si basano più su un discorso di speranza che di realtà e richiamano, invece, alla necessità di una maggior consapevolezza circa le complesse dinamiche sociali che influiscono sugli stati di salute e di malattia e sulla loro gestione.

A dispetto di queste osservazioni, le comunità di pazienti esperti stanno guadagnando crescente consenso in anni recenti, aumentando la loro visibilità e la loro influenza anche per quanto riguarda lo sviluppo di politiche sanitarie. Numerosi sono i gruppi di pazienti come il Picker Institute Europe (<http://www.pickereurope.org/>) e il Boston Women's Health Collective (<http://www.ourbodiesourselves.org/>). La retorica che accompagna questo approccio alla salute è articolata in termini positivi, ottimistici e corredata di un repertorio simbolico di grande impatto. Il messaggio che viene lanciato è che attraverso le comunità di pazienti esperti venga segnato il passaggio dal dominio medico di stampo paternalista ad una maggiore autonomia e riconoscimento delle competenze dei pazienti. Tanto è l'entusiasmo verso questo approccio al punto che

alcuni autori hanno sottolineato come i pazienti stessi siano divenuti essi stessi degli attori principali nei processi di medicalizzazione (PINELL P. 1998; RAFFAETÀ R. 2011).

Il libro di Annemarie Mol⁽¹⁾ si colloca all'interno di questo dibattito, analizzandolo però (com'è sua abitudine) da una prospettiva peculiare. Più che interessarsi a temi di rilevanza etica, l'Autrice esplora, attraverso un procedimento etnografico, quali siano le conseguenze pratiche di tale trasformazione nelle politiche sanitarie. Mol, che si auto-definisce "filosofa", ma si potrebbe anche definire antropologa o sociologa, lavora in Olanda e analizza temi inerenti la sanità pubblica attraverso una prospettiva teorica che si pone in continuità ed in alternativa, in chiave femminista, a quella scuola di pensiero nota come ANT (*Actor Network Theory*)⁽²⁾.

Il libro è diviso in 6 capitoli. Nel primo capitolo l'Autrice enuncia il focus della Sua analisi, la prospettiva teorica e la metodologia utilizzata. Secondo MOL l'«*ideal of choice*»⁽³⁾, ovvero il paziente esperto capace di scegliere autonomamente in maniera ottimale per la sua salute, appare una chimera. Essa mostra come gli esseri umani, essendo per loro natura interdipendenti, irrazionali e vincolati a tutta una serie di fattori sociali e naturali non possiedano in realtà un ampio grado di scelta e molto spesso imitano scelte di altri; sottolinea anche come il dover scegliere non sia comunque una soluzione ideale poiché richiede l'impiego di molto tempo e energie. L'Autrice sottolinea come l'Occidente non abbia solo ideali di libera scelta, autonomia, razionalità, ma anche di solidarietà, giustizia, rispetto e, anche, di «*care*»⁽⁴⁾; negare ciò è una forma di colonizzazione interna, che limita la buona presa a carico dei pazienti, li marginalizza e autorizza l'indifferenza nei loro confronti (*neglect*). L'Autrice passa brevemente in rassegna la letteratura che si è occupata di questi aspetti della cura, ma dice di voler esaminare le pratiche di cura da una prospettiva diversa, slegando l'idea di *care* dalle associazioni convenzionali⁽⁵⁾ con valori quali generosità, dedizione e gentilezza. Essa vuole dimostrare la contemporaneità di *care* e il suo legame con la tecnologia, quest'ultima spesso associata all'idea di razionalità. Secondo l'Autrice «*Care is not opposed to technology, is not a pre-modern remainder in a modern world*»⁽⁶⁾ (2008: 5).

MOL passa quindi in rassegna e discute i temi di contrasto tra chi difende il diritto all'autonomia dei pazienti ed i suoi oppositori, individuando il nodo centrale di tale dibattito nell'affermazione o negazione della libertà di scelta (*choice vs not-choice*). Il criterio in base a cui le varie posizioni difendono o negano tale libertà consiste nella valutazione delle capacità che diverse persone hanno in diverse situazioni e che dipende da variabili quali la gravità della malattia e la capacità d'accesso a varie risorse come soldi, tempo, energie, relazioni sociali, educazione. Mol dichiara esplicitamente di voler analizzare il problema da una prospettiva diversa, mutando così i termini del dibattito, la sua rilevanza e trasformando al tempo stesso la valenza ontologica della "scelta". Il dibattito tra sostenitori e oppositori della libertà di scelta è, a suo parere, epistemologicamente povero perché imbrigliato nella mera analisi delle *abilità* degli individui. «*The logic of cares*»⁽⁷⁾ si pone in un ambito discorsivo diverso, che sormonta entrambe le posizioni: al posto delle *abilità*, Mol considera le *pratiche* che accompagnano le reali «*situations of choice*»⁽⁸⁾ che influenzano azioni ed interazioni, corpi, persone, vite, storie, informazioni, tecnologie e giudizi (2008: 7). Tali pratiche, come le situazioni che le persone si trovano ad affrontare quotidianamente, sono sempre complesse ed includono diversi attori; di conseguenza anche la scala d'analisi del problema deve cambiare. Mol considera quindi le interazioni collettive che si vengono a creare quando diversi attori⁽⁹⁾ si trovano a cooperare in vista di un obiettivo ultimo, invece di concentrare l'analisi a livello dell'individuo preso nella sua singolarità. Le "situazioni

di scelta” analizzate dall’Autrice sono quelle messe in campo da persone che hanno il diabete: essa ha osservato diversi contesti di cura e ha raccolto interviste in profondità di malati, familiari, medici, infermiere e rappresentanti di apparecchiature mediche. La sua metodologia è in linea con il suo approccio teorico: Mol non richiede ai suoi interlocutori di esprimere le proprie opinioni circa la libertà di scelta, ma di raccontarLe la propria vita quotidiana con il diabete.

Nel secondo capitolo l’Autrice critica la *«logic of the market»*⁽¹⁰⁾, che trasforma il paziente in un “cliente” a cui vendere un prodotto, che può essere un artefatto tecnologico, una serie di servizi o una combinazione dei due. Mol prende in esame la pubblicità di un rilevatore del tasso di zucchero nel sangue e la mette a confronto con le narrazioni delle persone che utilizzano questa tecnologia: essa fa emergere la discordanza tra le promesse pubblicitarie e le reali situazioni di utilizzo. Essa mostra come la logica di mercato proponga modelli distanti dall’esperienza del malato; per esempio l’ideale del paziente-eroe, che nonostante la malattia conduce una vita normale ed attiva. Tale modello alimenta la speranza e indebolisce l’accettazione della malattia, della fragilità e dei fallimenti. Nella *logic of care*, invece, i fallimenti fanno parte del gioco.

Questo è un importante limite della *logic of the market*, ma ne esiste uno maggiore: affinché il cliente possa decidere se acquistare un prodotto o meno, egli deve essere informato circa le caratteristiche del prodotto. Il prodotto da vendere, quindi, deve possedere delle caratteristiche che possono essere anticipate. In altre parole, secondo l’Autrice, il prodotto ha dei limiti, è finito e *«bounded»*⁽¹¹⁾. Tale finitezza non è però una *«matter of size»*⁽¹²⁾: non importa che un prodotto sia piccolo o grande, piuttosto, è una *«matter of time»*⁽¹³⁾ perché i corpi malati sono anche corpi imprevedibili e, di conseguenza, le relazioni di cura sono dei processi che non possono venir incapsulati in formati prestabiliti. La necessità di definire le caratteristiche di un prodotto costituisce, secondo l’Autrice, il maggior limite all’applicazione di una logica di mercato alle questioni di sanità, perché la cura richiede *«various hands working together (over time) towards a result»* (2008: 18). Essa mostra come le situazioni di cura mettono in scena pratiche collettive ed interattive che includono *«professionals, machines, medication, bodies, patients and relevant others»* (2008: 19) e che non possono essere comprese all’interno di un prodotto definito.

Mol, nel terzo capitolo, boccia anche un’altra opzione: *«the logic of choice»*⁽¹⁴⁾, che considera il paziente come un “cittadino”. L’Autrice osserva che cittadini e pazienti hanno necessità profondamente diverse. Per il cittadino il corpo è un’astrazione perché il “silenzio degli organi” non è ancora stato rotto dalla sofferenza. Reclamare il diritto di scelta è, quindi, legittimo e ha, in questo contesto, una sua legittimità. La situazione è diversa quando si considera la realtà vissuta da chi vive con una malattia: in questo caso il diritto di scelta non è affatto una priorità e la sua importanza svanisce all’istante, dissolvendosi nell’urgenza che accompagna i vari tentativi di cura. Per la persona malata la questione urgente è *«what to do»*⁽¹⁵⁾, piuttosto che *«who decide»*⁽¹⁶⁾.

La complessità insita nelle relazioni e situazioni di cura è resa ulteriormente esplicita nel capitolo quarto e quinto. Il quarto capitolo ha lo scopo di fare emergere la differenza irriducibile tra *«managing»*⁽¹⁷⁾ e *«doctoring»*⁽¹⁸⁾. Mol affronta innanzitutto l’aspetto temporale della malattia e mostra come essa sia uno stato fluido il cui trattamento non può venir condensato nell’unico momento della scelta. Passa poi ad affrontare il tema dell’imprevedibilità, insito sia nell’uso della tecnologia, per sua natura mediatore inventivo, sia nella malattia stessa, che è uno stato imponderabile che può comportare trasformazioni improvvise ed effetti inaspettati. Queste considerazioni portano Mol

a concludere che la cura è un processo: un continuo aggiustamento del corpo, delle persone e delle variabili. Muovendo da tali premesse nel quinto capitolo Mol critica la pianificazione degli interventi di salute pubblica basati sulla modificazione degli stili di vita ed abitudini individuali: tali discorsi prendono forma a partire dallo sviluppo di categorizzazioni omogeneizzanti di “persone a rischio” e dalla definizione di “comportamenti sani”. Mol mostra che sarebbe più proficuo abbandonare tale retorica ed incominciare ad interferire con la qualità della vita della collettività attraverso i servizi messi a sua disposizione.

Il filo rosso che attraverso il libro è la descrizione del clima di incertezza che pervade le situazioni di scelta e di cura perché un corpo malato è un corpo imprevedibile, che mal si adatta a scelte anticipate: è quindi difficile condurre delle scelte terapeutiche a priori. Nella conclusione, quindi, l'Autrice identifica una «*morality in action*»⁽¹⁹⁾, il cui valore consiste nel mobilitare diverse risorse ed attori alla ricerca di una soluzione alla malattia. Ciò che Mol definisce «*the good in practice*»⁽²⁰⁾ implica la possibilità di adattarsi durante il percorso di cura alle mutevoli variabili e condizioni, la capacità di includere nel proprio orizzonte la possibilità di un fallimento e di cercare senza sosta un rimedio alla sofferenza.

La ricerca descritta in questo lavoro è stata finanziata dal programma “*Ethics, Research and Policy*” della Netherlands Organisation for Scientific Research; il contributo che Mol ritiene di poter offrire è soprattutto teoretico e derivante da una ricerca di tipo qualitativo, quindi non adatto a generalizzazioni. In conclusione arriva comunque ad enunciare alcune raccomandazioni: (1) allocare risorse per lo sviluppo di interventi di cura, mettendo in discussione le attuali priorità in bilancio per la ricerca medica (per esempio la ricerca di tipo farmacologico); (2) considerare la ricerca qualitativa: il «*telling stories*»⁽²¹⁾ come «*a matter of public coordination to best implement human factors into technology, drugs, health care*»⁽²²⁾.

L'Autrice sottolinea anche che il suo argomentare non deve essere inteso come una *descrizione* dello stato attuale delle situazioni di cura, ma un *intervento*, di tipo retorico, mirato a far emergere, rafforzare e rivitalizzare *the logic of care*. Il suo intervento si snoda precisamente nell'appropriazione dello spazio discorsivo di *good care*, uno spazio lasciato perlopiù deserto dalle scienze sociali e colonizzato da standard razionalistici di efficienza ed efficacia, che allo stato attuale dettano il linguaggio e l'orizzonte concettuale delle pratiche di cura, ma che appaiono delle definizioni vuote alla luce delle complessità poste dalle situazioni di scelta e di malattia. D'altro canto, Mol dichiara di aver utilizzato la *logic of care* come un'eterotopia, ovvero un luogo altro rispetto all'abituale, col fine ultimo di comprendere meglio la *logic of choice* e adattarla, così, alle reali esigenze dei pazienti. L'Autrice avverte esplicitamente il lettore (2008: 84) che il suo operare è stato simile a quello di un artista davanti alla sua opera: selezionare forme pure. Ammette di aver distillato buone pratiche di cura, per fare emergere il potenziale di tali interventi, e riconosce che le sue riflessioni sono «*a good place to start from*»⁽²³⁾ (2008: 83), ma conclude il suo lavoro con un invito ad intraprendere ulteriori ricerche in questa direzione per comprendere in che maniera la *care* si articoli in diverse situazioni e quali siano le sue interazioni con la *logic of choice*:

«That the logic of choice and the logic of care are so profoundly different begs the question as to what happens when these two modes of thinking and acting get mixed together – as they do in real life. The possible interferences are many. [...] Only detailed empirical studies of different sites and situations are likely to give insight into the various kinds of interferences. I do not doubt that some of these will

prove to be surprisingly creative, and better for living than the 'pure' forms I have distilled from the messiness of hospital practice»⁽²⁴⁾ (2008: 83).

È proprio nella conclusione che l'Autrice condensa i meriti, ma anche i limiti del suo lavoro. Nonostante il suo lavoro sia, come sempre, accattivante, intellettualmente stimolante e retoricamente sorprendente, le sue riflessioni partono da una visione riduttiva della *logic of choice*, che è causata dall'analisi di una casistica numericamente esigua. Gli esempi da lei descritti si limitano alla scelta di una specifica tecnologia (il misuratore del tasso di zucchero nel sangue) da parte di persone con un problema cronico come il diabete. Svariate situazioni di scelta si pongono, invece, anche rispetto ad interventi medici di varia natura che non sono processi che richiedono adattamento come nelle condizioni croniche, ma atti cruciali non reversibili e/o decisioni determinanti: per esempio scegliere se eseguire vaccinazioni, se assumere determinati medicinali o eseguire operazioni chirurgiche. La scelta, inoltre, si impone a volte a persone non ancora malate che, nelle categorizzazioni di Mol potrebbero rientrare nella tipologia di "liberi cittadini", oppure rispetto ad atti di prevenzione. Altre volte, invece, la scelta è affidata a una persona altra rispetto a quella malata, come le scelte affidate ai genitori per la salute dei figli minori. In tutti questi casi poter scegliere sembra avere un qualche senso e in alcuni casi questa opportunità potrebbe anche essere considerata una priorità.

Il testo di Mol apporta una prospettiva metodologicamente originale ai problemi in discussione, dato che analizza i contesti pratici in cui le persone decidono rispetto a vari interventi di cura. Tale approccio è fecondo di ricadute teoriche, poiché l'Autrice sgancia il dibattito sulla libertà di scelta dal suo legame tradizionale con il solo dominio della conoscenza: l'analisi delle capacità di conoscenza dei pazienti e del rapporto tra logiche dominanti e marginali che determinano i rapporti di potere fra medico e paziente (VELPRY L. 2008). Non si tratta di aggiungere la conoscenza dei pazienti a quella dei professionisti della salute perché in questo modo, secondo Mol, la questione circa il modo in cui la conoscenza (sia dei pazienti che dei medici) si viene a formare rimane inesplorata perché l'incontro clinico si basa su pratiche specifiche che devono essere indagate⁽²⁵⁾.

In conclusione, il testo di Mol sembra operare un gioco di luci: oscura alcuni aspetti per farne emergere altri con più vigore. Dato, però, che di ogni scritto se ne può fare qualsiasi uso, è bene ricordare che è un procedimento retorico che nella sua originalità argomentativa si espone al rischio di venir utilizzato per nascondere i limiti dell'attuale stato degli interventi di cura e gli squilibri di potere presente nelle relazioni di cura e che l'atteggiamento etico proposto, quello della *morality in action*, rischia di essere confuso con una più cieca etica interventistica. Spesso, d'altronde, vale la pena prendere certi rischi.

Note

⁽¹⁾ Questa recensione deriva da uno dei seminari a cadenza regolare con il gruppo RUCOLA (Research unit on communication, organizational learning and aesthetic) del Dipartimento di sociologia e ricerca sociale dell'Università di Trento, organizzati dalla professoressa Silvia Gherardi. Questi incontri mi hanno fatto comprendere quanto i confini tra l'approccio antropologico e quello di certa sociologia siano in realtà sfumati. Lavori come quelli della Mol rappresentano

un'ottima opportunità per instaurare un dialogo fertile tra l'antropologia medica e determinati orientamenti in seno alla sociologia che si occupano di salute e medicina attraverso una metodologia etnografica. Per esempio, potrebbe essere interessante comparare questa recensione con quella pubblicata l'anno scorso in una nuova ed interessante rivista italiana a respiro internazionale: "Tecnoscienza. Italian journal of science & technology studies" (n. 1, 2010).

⁽²⁾ I maggiori esponenti di tale orientamento sono Bruno Latour, Michael Callon e John Law. Per un'ottima introduzione vedi LATOUR B. 2005.

⁽³⁾ L'ideale della scelta.

⁽⁴⁾ Nella lingua inglese esiste una differenza tra *care* e *cure*. Per una rassegna dettagliata delle loro differenze vedi TWIGG J. 2000. *Care* viene tradotto in italiano con il verbo "curare", "pratiche di cura", oppure "prendersi cura".

⁽⁵⁾ Mol riporta studi di matrice femminista e di bioetica.

⁽⁶⁾ Le pratiche di cura non sono opposte alla tecnologia, non sono una traccia premoderna in un mondo moderno.

⁽⁷⁾ La logica del prendersi cura.

⁽⁸⁾ Situazioni di scelta.

⁽⁹⁾ Secondo l'approccio ANT, qui utilizzato da Mol, per "attore" si intende qualsiasi entità dotata di *agency* (agentività), sia essa umana o non-umana. Anche attori non-umani hanno agentività se determinano un qualche cambiamento nel network delle relazioni. Un classico esempio è il dosso artificiale, che ci induce a rallentare.

⁽¹⁰⁾ La logica di mercato.

⁽¹¹⁾ Definito.

⁽¹²⁾ Questione di grandezza.

⁽¹³⁾ Questione di tempo.

⁽¹⁴⁾ La logica della scelta.

⁽¹⁵⁾ Cosa fare.

⁽¹⁶⁾ Chi decide.

⁽¹⁷⁾ Gestire.

⁽¹⁸⁾ Essere un medico.

⁽¹⁹⁾ Moralità in azione.

⁽²⁰⁾ Letteralmente "il bene nella pratica". Il bene, è qua inteso nella sua accezione etica, quindi si potrebbe anche tradurre con "l'eticità nella pratica".

⁽²¹⁾ Raccontare storie.

⁽²²⁾ Un modo di coordinazione pubblica per implementare al meglio i fattori umani nella tecnologia, nei farmaci, nella sanità pubblica.

⁽²³⁾ Un buon punto di partenza.

⁽²⁴⁾ Il fatto che la logica della scelta e la logica della cura siano così profondamente diverse conduce all'interrogativo su cosa succeda quando questi due modi d'azione e di pensiero sono mescolati tra loro – come avviene nella vita reale. Le possibili interferenze sono molte [...]. Solo studi empirici dettagliati di diversi luoghi e situazioni possono dare indicazioni sui vari tipi d'interferenza che si vengono a creare. Non dubito che alcuni di questi studi daranno degli spunti molto interessanti e saranno più aderenti alla vita reale rispetto alle forme 'pure' che ho distillato dalla confusione della pratica ospedaliera.

⁽²⁵⁾ Mol chiarisce questo concetto con particolare chiarezza in MOL A. 2005.

Riferimenti Bibliografici

GATELY C. - ROGERS A. - SANDERS C. (2007), *Re-thinking the relationship between long-term condition self-management education and the utilisation of health services*, "Social Science & Medicine", vol. 65, n. 5, settembre 2007, pp. 934-945.

LATOUR B. (2005), *Reassembling the social. An introduction to actor-network theory*, Oxford University Press, New York.

LINDSAY S. - VRIJHOEF H.J.M. (2009), *A sociological focus on 'expert patients'*, "Health Sociology Review", vol. 18, n. 2, 2009, pp. 139-144.

LORIG K.R. - SOBEL D. - STEWART A.L.P. - BROWN B.W. - BANDURA A. - RITTER P.L., *et al.* (1999), *Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: A randomized trial*, "Medical Care", vol. 37, n. 1, gennaio 1999, pp. 5-14.

MOL A. - LAW J. (2004), *Embodied action, enacted bodies: The example of hypoglycaemia*, "Body & Society", vol. 10, n. 2-3, giugno 2004, pp. 43-62.

MOL A. (2008), *The logic of care. Health and the problem of patient choice*, Routledge, London.

PINELL, P. (1998), *Médicalisation et procès de civilisation*, in AHACH, P. - DELANOE D. (curatori), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Anthropos, Paris.

RAFFAETÀ R. (2011), *The allergy epidemic, or when medicalisation is bottom-up*, pp. 59-77, in FAINZANG S. - HAXAIRE C. (curatori), *On bodies and symptoms. Anthropological perspectives on their social and medical treatment*, URV Publicacions, Tarragona.

RICHARDSON G. - KENNEDY A. - REEVES D. - BOWER P. - LEE V. - MIDDLETON E., *et al.* (2008), *Cost effectiveness of the expert patients programme (epp) for patients with chronic conditions*, "Journal of Epidemiology and Community Health", vol. 62, n. 4, aprile 2008, pp. 361-367.

ROGERS A. (2009), *Advancing the expert patient?*, "Primary Health Care Research & Development", vol. 10, n. 3, luglio 2009, pp. 167-176.

TWIGG J. (curatore) (2000), *Bathing - the body and community care*, Routledge, London.

VELPRY, L. (2008), *The patient's view: Issues of theory and practice*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 32, n. 2, giugno 2008, pp. 238-258.