

ALEXANDRA OPREA

AMALIA CALIU

**THE COURAGE TO MAKE FRIENDS WITH MULTIPLE SCLEROSIS
AN INTEGRATIVE MORAL FORAY**

Alexandra Oprea

University of Bucharest, Faculty of Philosophy, Bucharest, Romania

Email: alexaoprea9@gmail.com

Amalia Caliu

University of Bucharest, Faculty of Philosophy, Bucharest, Romania

Email: caliuamalia@gmail.com

Abstract: This paper advances a normative interpretation of subjective moral experiences, in particular the experience of diagnosis integration and the relationship between patient and neurologist. We performed this analysis using an interview afforded by Maria, a female patient diagnosed with multiple sclerosis. We used the concepts of autonomy, dignity, and well-being to explain the patient's moral decisions and the dynamics of her relationship with the doctor. Taking into account the fact that multiple sclerosis is an incurable neurodegenerative disease and that the patient is greatly committed to her independence, a strict framing within the existing models centered on patient-therapist relationships (models that resulted from the conflict between the concepts of autonomy and well-being) was not possible. This is why, in its early stages, we interpret this relationship as a form of partnership, based on the symbiotic interest of the parties involved, while in the final stage, we suggest that the friendship between Maria and therapist could provide her with the necessary amount of courage so that she can also befriend tenderness.

Keywords: autonomy, well-being, dignity, dependency, multiple sclerosis, courage, independence, partnership, friendship, empathy.

CURAJUL DE A TE ÎMPRIETENI CU SCLEROZA MULTIPLĂ ÎN PLĂCI

Rezumat: În bioetică, una dintre tendințele actuale este de a îngloba normativ experiențele morale subiective. În acest spirit metodologic, am interpretat prin prisma interviului luat Mariei, o pacientă care suferă de scleroză multiplă în plăci, experiența integrării diagnosticului și a relaționării cu medicul neurolog. Concepte precum: autonomia, demnitatea și bunăstarea îi influențează pacientei atât deciziile morale cât și dinamica relațională cu medicul. Ținând seama de faptul că scleroza multiplă în plăci este o boală neurodegenerativă, incurabilă; dar și de proeminența independenței pe scala valorică a pacientei, o încadrare riguroasă în modelele relaționale medic-pacient, formulate în jurul disputei autonomie-bunăstare, nu mai este posibilă. De aceea, în stadiul incipient al relaționării propunem parteneriatul dintre medic și pacient; bazat pe interesul simbiotic al celor două părți, iar în ultimul stadiu considerăm că prietenia dintre medic și pacient ar putea da curajul Mariei să se împrietenească și cu afecțiunea.

Cuvinte-cheie: autonomie, bunăstare, demnitate, dependență, scleroză multiplă, curaj, independență, parteneriat, prietenie, empatie.

Moto: „We did not sign up for this club. We did not ask to play this game.”- Kym Orsetti Furney

1. Introducere

Interpretarea unei experiențe morale trăite, poate aduce în bioetică beneficii normative considerabile, precum reconfigurarea sau renunțarea la anumite concepte morale. Incursiunea se sustrage cadrului evaluativ filosofic tradițional, întrucât scopul cercetării bioeticii empirice este înțelegerea conținutului moral dat de contextul medical, a modului în care pacienții operează cu conceptele morale și cum acestea le influențează deciziile. Utilizând modelul metodologic prezentat, în prima parte expunem interviul luat Mariei, o pacientă în vârstă de 52 de ani, care suferă de scleroză multiplă în plăci recurrent-remisivă, pentru a accede la experiența integrării diagnosticului și a relaționării cu medicul neurolog. Definind contextul clinic actual, în a doua parte am identificat problemele și rolurile interacțiunii medic-pacient. Pusă în fața provocării de a accepta un diagnostic incurabil ce îi degradează treptat funcțiile locomotorii și cognitive, Maria valorifică prin discursul său concepte precum: autonomia, demnitatea și bunăstarea care îi modelează așteptările morale în relația cu neurologul.

Interpretând și încadrând în teoriile morale existente semnificațiile conceptuale ale pacientei, am considerat că în faza incipientă a relației cel mai adecvat model este cel de parteneriat cu medicul în care interesele părților se suprapun. Ținând seamă de progresul afecțiunii și de dorința pacientei de a renunța la lupta cu scleroza, propunem cadrul alternativ care integrează un grad înalt de dependență a agentului, neinterferând cu autonomia pacientei. Această etapă a bolii favorizează modelul relațional de prietenie între medic și pacient, care poate da curajul Mariei de a se împrieteni cu afecțiunea prin empatia medicului.

2. Prezentarea cazului

Maria e o persoană caldă, cu un simț al umorului aparte, inspirat din înțelepciunea populară. Un simplu dialog cu ea te hrănește afectiv, căci are aptitudini sociale demne de un psiholog. În tinerețe a făcut parte dintr-o echipă de fotbal feminin și a dansat într-un grup folcloric. Odată cu vârsta, a renunțat la aceste pasiuni pentru a se dedica familiei și unui domeniu nou-economia. A cochetat cu diferite ramuri ale medicinei, iar recent e înscrisă la o facultate de inginerie. Dacă o privești și discuți cu ea, nu îți dai seama că suferă de scleroză multiplă în plăci recurent-remisivă, ascunde cu nonșalanță semne ale fragilității fizice sau psihice.

Cât timp a trecut de când ai fost diagnosticată?

Au trecut 4 ani de când am fost diagnosticată și admisă în programul instituționalizat de tratament, însă procesul de diagnosticare în sine a durat nouă luni. Deoarece debutul simptomatologic a fost unul atipic, mi-am pierdut cunoștința, iar vârsta de 48 de ani nu e asociată cu tipul ăsta de afecțiune, m-am plimbat de la un specialist la altul, atât în Vâlcea, cât și în București. În pofida diagnosticului, mă simt norocoasă, de cele mai multe ori mă întreb cum se descurcă cei care nu au resurse economice sau chiar umane. Eu am fost însoțită și sprijinită de familia mea în tot procesul.

Când ai auzit pentru prima dată termenul de scleroză multiplă, știai ce înseamnă?

Da, auzisem dinainte de SM de la persoane care se confruntau cu ea. Ele îmi povestiseră că e o boală incurabilă care îți afectează funcțiile locomotorii, majoritatea pacienților sfârșesc imobilizați la pat, o imagine înspăimântătoare care îmi vine adesea în minte. Eu nu vreau să îmi petrec restul anilor rămași într-un scaun cu roțile sau, mai rău, imobilizată în pat, să devin o povară pentru cei din jur. Pentru oamenii ca mine ar trebui legalizată o ieșire demnă de pe scena vieții, eutanasia.

Conversația cu medicul a schimbat în vreun fel înțelegerea pe care o aveai atunci când ți-a pus diagnosticul oficial?

Discuția cu medicul mi-a îmbogățit cunoașterea într-o oarecare

măsură, totodată eu am terminat un an de postliceală, iar termenii medicali nu-mi sunt în totalitate străini. Prima propoziție pe care mi-o amintesc este aceasta: Aveți o boală cu o mie de fețe, la fiecare pacient evoluția este diferită. Printre altele, medicul neurolog în grabă mi-a menționat că e o boală auto-imună, a cărei cauză nu e cunoscută, iar tratamentul regulat, care constă în auto-injectare săptămânală, o să ajute în a împiedica progresul rapid al bolii și uneori în a diminua semnele pe care ți le poate lăsa, dar nu am nicio garanție. De asemenea, nu am voie să stau la soare, trebuie să fac mișcare și să acord atenție modificărilor care au loc la nivelul organismului meu. Nu am înțeles prea bine ce ar trebui să urmăresc, neurologul nu are timp să îți explice foarte multe, el trebuie să facă față multor pacienți din diferite județe. În schimb, eu am încercat să mă documentez, să citesc pe internet și să ascult cu atenție fiecare poveste a colegelor de salon cu care am fost internată și a membrilor asociației de SM.

Ce tip de scleroză ai?

Nu știi, sunt mai multe!? Stai să îmi iau fișa medicală și îți răspund, ar trebui să scrie, nu? A, da, e recurent-remisivă, dar nu știi ce înseamnă asta. De fapt, dacă mai discutăm mult îmi dau seama că nici până acum nu am învățat să îmi gestionez boala ... eu nu îi cunosc nici măcar denumirea completă. Poate că mai am nevoie de informații, dar de unde să le iau ... sau poate așa e boala asta, mult prea schimbătoare pentru a îi face față!

În pofida impredictibilității sclerozei multiple, te simți pregătită pentru a gestiona un episod specific evoluției ei?

Ce-i drept, la început nu am știut cât de urgent e să ajungi la medicul neurolog când se declanșează un simptom, căci eu mă simțeam mai tot timpul obosită și aveam probleme cu memoria, credeam că fac parte din cursul normal al bolii. Nici acum nu cred că știu foarte bine când am o urgență medicală. Iar procesul de diagnosticare a fost complicat, tot ping-pong-ul ăla de la un medic la altul m-a obosit, nu îmi mai doream să trec prin asta. De aceea am ajuns în toamnă la București, deși puseul s-a declanșat în vară. Dar atunci am învățat și termenul de puseu de la alți pacienți ... e un episod, ca un punct culminant al bolii, care are nevoie de intervenție medicală suplimentară și supervizată de neurologul meu pentru a preîntâmpina posibile dizabilități. Dar și așa

îmi e greu să vin la București, trebuie să îmi întrerup activitatea. Acum când nu mă simt bine și am un puseu, apelez la un prieten neurolog din Vâlcea pentru prescripția medicală și sun o prietenă dintre asistentele medicale ale neurologului specialist din București pentru recomandări. Iar tratamentul regulat mi-l ridică fiica mea ...

Cum evaluezi relația actuală cu neurologul?

Complicată, dar s-a îmbunătățit pe parcurs. Deși e un medic bun, recunoscut pentru alegerea tratamentului, e o persoană glacială, dificilă. Chiar și pentru mine, care inițiez cu ușurință o conversație, a fost greu să o abordez. Comunicăm rar și cel mai adesea o facem indirect, prin asistentele medicale sau rezidenții dânzei. Are niște proceduri bine stabilite, rigide, care nu pot fi încălcate... poate și pentru că nu are timp să se ocupe de mine. Mi-aș dori să încercăm și alte tratamente din medicina alternativă, să le includem cumva, dar e destul de reticentă atunci când îi povestesc că folosesc tratamente homeopate pentru a îmi îmbunătăți calitatea vieții. Nu sunt naivă, recunosc limitele acestor paliative și nu le-aș substitui cu cele date de ea, dar am o gamă largă de simptome cu care eu mă confrunt periodic și simt nevoia să mai încerc și altceva pentru a le ține sub control.

Te percepi diferit în urma diagnosticării?

Este o schimbare, nu mai sunt același om, obosesc foarte repede, am momente în care memoria nu mă ajută, îmi pierd echilibrul, dar am reușit să îmi păstrez un ritm alert al vieții. În principiu, am aceleași activități, două job-uri ca înainte, eu nu pot sta degeaba. Totuși, oricât m-aș strădui, nu mai dau același randament, iar geamurile ... nu mai pot spăla geamurile, nu mai pot urca scările. Asta e... Cu SM-ul înveți să trăiești, te adaptezi... unii îmi spun că trebuie să te împrietenești, dar eu nu o vreau, nu am chemat-o eu în viața mea. Care mai sensul prieteniei atunci când nu poți alege?

3. Procesul neurobiologic din spatele sclerozei multiple în plăci

Chiar dacă este o persoană optimistă, pe tot parcursul interviului, Maria evită să pronunțe *scleroză multiplă în plăci*, substituind

termenul cu acronimul SM; este un mecanism de apărare des întâlnit la pacienții care suferă de această boală¹. Mergi pe holul spitalului, iar la secția de neurologie îi auzi cum se întreabă: *și tu ai SM?* SM îi ajută să se apropie, să empatizeze; e limbajul specific acestei comunități. Pe când scleroza multiplă e asociată imediat cu diferite forme de dizabilități, cel mai dur scenariu pe care ei și-l închipuie este dependența de un scaun cu roțile. Dar, până să integreze această imagine, îndură un proces lung de diagnosticare în urma căruia, cei mai mulți dintre pacienți nu au învățat să aibă grijă de ei înșiși. Nu au înțeles, de fapt, importanța propriei monitorizări.

Scleroza multiplă în plăci este o afecțiune neurodegenerativă, autoimună, incurabilă. O boală autoimună apare când sistemul imunitar, adică acea rețea complexă de glande, țesuturi și celule care de obicei luptă împotriva agenților patogeni, străini corpului, precum infecții, virusuri și bacterii, își pierde abilitatea de a distinge între celulele bune și cele rele, atacându-le pe cele ale propriului organism. În cazul sclerozei multiple în plăci, cel mai afectat este sistemul nervos central (SNC), însă date fiind structura anatomică și funcțiile biologice pe care le îndeplinește, întregul sistem nervos are de suferit, iar pacientul îl resimte ca pe un dezechilibru între sine și mediul înconjurător.

Sistemul nervos este format din neuroni, iar fiecare dintre ei are o extensie denumită *axon* și un înveliș protector numit *mielină*. El este divizat din punct de vedere anatomic în două părți: *sistemul nervos central* (SNC), format din creier, măduva spinării și nervi optici, și *sistemul nervos periferic* (SNP) ce include rețeaua de ramificare a nervilor și axonilor care leagă SNC de mușchi, organe senzoriale și glande din restul corpului.² Sistemul nervos conduce trei tipuri de semnale electrice prin corp: motrice (care se deplasează de la SNC, prin SNP, la mușchi și organe, controlând mișcarea și alte funcții corporale), senzoriale (aceste semnale se întorc la SNC de la organele de simț, furnizând informații despre mediul înconjurător), integrative (semnalele se deplasează de la celulă nervoasă la celulă nervoasă în sistemul nervos și sunt responsabile pentru mai multe funcții cognitive).³

Procesul autoimun din spatele sclerozei multiple are loc prin inflamarea și segmentarea barierei creier-sânge care permite intrarea și eliberarea unor substanțe toxice în SNC. Substanțele eliminate cresc inflamarea, deteriorând mielina (proces cunoscut sub numele de demielinizare) sau chiar distrugând axonii. În urma demielinizării, rezultă multiple zone de plăci cu țesuturi dure cicatrizate în SNC, de unde și denumirea de scleroză multiplă care înseamnă multiple cicatrici. Inflamarea poate interfera cu semnalele electrice pe care SNC ar trebui să le conducă, încetinindu-l, întrerupându-l sau rupând legătura dintre SNC și părți ale corpului atunci când axonii sunt pierduți. Și în absența unor manifestări neurofiziologice ori neuropsihologice, multiplele cicatrici se formează reflectând stagii ale evoluției bolii.

În prezent, cauzele sclerozei multiple în plăci nu sunt bine definite, „o construcție genetică aparte și mediul favorizează apariția bolii.”⁴ Prin urmare, afecțiunea nu este rezultatul comportamentului unui pacient. Așa cum spune Maria, ea nu a greșit, *nu a chemat-o*.

Debutul simptomatologic al sclerozei multiple diferă de la pacient la pacient, ceea ce poate crea multe confuzii medicale în procesul de diagnosticare. O scurtă incursiune asupra confesiunilor acestora de pe o platformă virtuală îți dă temporar sentimentul binecuvântării amintit de pacientă doar pentru simpla diagnosticare. Dat fiind faptul că scleroza multiplă în plăci este situată în categoria afecțiunilor incurabile, gestionarea ei se rezumă la ameliorarea simptomelor și încercarea de a împiedica degradarea rapidă fizică și psihică a pacientului. În vederea îndeplinirii celor două scopuri, cicatricile și simptomele sunt constant evaluate de medic și raportate de către pacient, în funcție de întinderea spațială și temporală.⁵

4. Modele ale interacțiunii medic-pacient

Provocarea psihologică pe termen lung a pacienților diagnosticați cu SM este să facă față incertitudinii. În cazul sclerozei multiple declanșarea și progresul nu sunt predictibile. În calmarea temerilor sau chiar a anxietății cauzate de incertitudine, relația medic-pacient joacă un rol crucial, fiind modelată moral de diferite accepțiuni ale: 1)

scopurilor interacțiunii medic-pacient, 2) obligațiilor medicului, 3) rolului pe care îl au valorile pacientului, 4) concepției asupra autonomiei pacientului.⁶ Din ponderea pe care o acordăm fiecărei perspective, emerg patru modele normative ale relației medic-pacient. Cele patru modele circumscriu conflictul valoric dintre bunăstarea și autonomia pacientului.

În cadrul *modelului paternalist*, medicul presupune existența unor standarde obiective și discerne în funcție de acestea în interesul pacientului, limitându-i intervenția în procesul deliberativ.⁷ Medicul își exercită autoritatea fără a lua în considerare în deciziile clinice valorile morale și preferințele subiective ale pacientului. În schimb, *modelul informativ* asumă claritatea distincției dintre fapte și valori, obligația medicului fiind aceea de a furniza informațiile relevante diagnosticului, iar a pacientului de a alege tratamentul în acord cu propriile valori.⁸ În mod ideal pacienții dobândesc o cunoaștere tehnică, similară cu cea a medicului, iar controlul în luarea deciziilor este deplin. Dacă în modelul informativ clarificarea dorințelor și valorilor este pusă pe seama pacientului, potrivit *modelului interpretativ* sarcina medicului este de a îl ajuta pe pacient în elucidarea și articularea spectrului axiologic.⁹ În modelul interpretativ medicul se comportă asemenea unui consilier, furnizând informații relevante și ghidând pacientul în procesul auto-cunoașterii morale, iar decizia îi aparține pacientului. În timp ce modelul interpretativ cuprinde o sferă valorică largă, *cel deliberativ* o restrânge la contextul clinic, unde prevalează sănătatea în raport cu alte doleanțe.¹⁰ Medicul acționează ca un profesor sau prieten, exercitându-și influența asupra pacientului în procesul dezvoltării morale personale, respectându-i totodată alegerea.

Deși modelele prezentate resemnifică diferit conceptul autonomiei, rămâne întrebarea dacă autonomia pacientului poate fi redusă la libertatea și controlul asupra deciziilor medicale? A alege un model în detrimentul altuia necesită configurarea explicită a conceptului de autonomie relativ la dimensiunea biomedicală și cunoașterea detaliată a întregului context clinic.

La fel ca Ezekiel și Emanuel, Beauchamp și Faden susțin că libertatea și controlul asupra deciziilor medicale nu sunt condiții suficiente ale autonomiei pacientului, căci în absența reflecției critice orice alegere este subsumată categoriei non-autonome. Pentru Beauchamp și Faden, portretizarea agenților ca ființe capabile de o autoguvernare după principii riguroase logic, care dau consistență și coerență nucleului valoric individual, nu înfățișează adecvat agenții obișnuiți și alegerile lor morale. De aceea, în cadrul doctrinei consimțământului informat, Beauchamp și Faden disting între acțiuni autonome și persoane autonome.¹¹ Capacitatea de a acționa autonom este distinctă de acțiunea autonomă întrucât simpla posesie a capacității nu garantează alegeri autonome.¹² De pildă, un pacient autonom poate eșua în a acționa autonom dacă, este copleșit de abundența informațiilor, sau dacă medicul îl manipulează prin prezentarea datelor diagnosticului.

Un act autonom trebuie să îndeplinească următoarele condiții: a) să fie intențional, b) înțeles, c) independent de controlul extern.¹³ Intenționalitatea nu ridică probleme epistemice, căci actele pot fi deliberative sau accidentale, însă condițiile înțelegerii și a independenței pot fi satisfăcute doar gradual.¹⁴ Prin urmare, Beauchamp și Faden susțin teza autonomiei graduale în contextul biomedical. Pentru pacient, înțelegerea contextului medical este limitată de complexitatea limbajului și a practicii medicale, ceea ce explică nevoia intervenției specialistului în deciziile clinice. Linia de demarcație dintre un act *substanțial* autonom și unul *non-autonom* o constituie, deopotrivă, cunoașterea de către pacient a unui set de descriții relevante contextului său medical și alegerea modului prin care medicul își exercită influența în interacțiunea cu pacientul. Dacă între un act coercitiv și unul non-coercitiv putem diferenția cu ușurință, distincția dintre persuasiune și manipulare este una graduală ce depinde de interpretarea subiectivă și de mecanismele de apărare ale pacientului.

5. Parteneriat

Pentru Maria, însăși scleroza multiplă e o formă de îngrădire a libertății (*nu am chemat-o*), cu care se află în conflict mut. Ea știe că trebuie să o acomodeze în viața ei, însă lipsa unor informații o face să se simtă deznădăjduită, îngreunând întreg procesul.

Structura, coerența, dar și informații esențiale tehnice cognoscibile, precum tipul de boală sau chiar aspecte importante ale tratamentului, nu sunt prezente în discursul Mariei, ceea arată că între medic și pacient comunicarea este defectuoasă. Dorința Mariei este de a exercita mai mult control asupra gestionării propriei boli, prin cunoașterea informațiilor tehnice disponibile. Chiar dacă pacienta nu va putea egala în discurs și comprehensiune aptitudinile teoretice ale medicului, un fir narativ al afecțiunii cu care se confruntă tot ar trebui să fie prezent în expunerea ei.

Nu doar afecțiunea îi diminuează considerabil gradul de autonomie, ci și absența unui set de descripții relevante diagnosticului, precum noțiunea de puseu sau tipul de scleroză cu care se confruntă. De aceea, putem spune că neglijența Mariei de a solicita intervenția suplimentară specifică unui puseu poate fi calificată drept un act non-autonom. În redobândirea unui grad considerabil de autonomie, Maria ar trebui să obțină o înțelegere cât mai adecvată a procesului neurobiologic din spatele SM-ului, care îi va atenua teama și incertitudinea generată de metafora *aveți o boală cu o mie de fețe* și îi va spori atenția pe care trebuie să o acorde modificărilor din organism.

Un alt aspect important este cunoașterea tipului de scleroză multiplă în plăci cu care pacienta se confruntă prin diferențierea de alte forme. În literatura de specialitate sunt distinse grosier două forme ale sclerozei multiple: *recurent-remisivă*, în care simptomele dispar sau se ameliorează, fiind urmate de puseuri și *progresivă* în care simptomele continuă să se agraveze lent, fără remisie.¹⁵ Chiar dacă un pacient e diagnosticat inițial cu scleroză multiplă recurent-remisivă, modul în care afecțiunea se manifestă trebuie urmărit anual imagistic și simptomatic, deoarece poate evolua într-o formă mai agresivă de tip progresiv.¹⁶ Pe lângă faptul că această distincție

contribuie la formarea unei imagini cât mai adecvate asupra propriei boli, întărește necesitatea monitorizării minuțioase de către pacient a propriilor simptome. În cazul Mariei, poate influența și felul în care s-a raportat la poveștile celorlalți pacienți. Cei care au ajuns la un grad înalt de dependență cu siguranță au suferit de o formă agresivă a sclerozei multiple în plăci. Prin urmare, încadrată astfel, incertitudinea poate fi și o sursă de speranță în ceea ce privește calitatea vieții.

Tratamentul pentru scleroză multiplă în plăci este ales în funcție de tipul și momentul progresului afecțiunii. El are în vedere trei scopuri diferite ale gestionării bolii: (1) tratamentul pentru a reduce frecvența puseurilor, cu scopul de a reduce sau întârzia dizabilitățile pe termen lung; (2) tratamentul pentru a accelera recuperarea de la un puseu; și (3) tratamentul pentru a controla unele dintre simptomele pe termen lung care pot persista după un puseu.¹⁷

Alegerea momentului în care este aplicat un paliativ sau altul și chiar modificarea unuia dintre ele, depinde de modul în care pacientul își interpretează și raportează un spectru larg și indefinit al simptomelor. Oboseală, probleme de echilibru, disfuncție a vezicii urinare, probleme vizuale, amețeli, disfuncție cognitivă, sexuală, amorteală, neîndemânare, depresie etc. Apariția unor simptome neurologice noi, sau înrăutățirea celor existente, durata acestora de cel puțin 24 de ore și întinderea lor pe parcursul zilelor sau săptămânilor sunt condițiile stipulate în cazul unui puseu, însă în absența unui examen neurologic obiectiv al medicului neurolog pot fi încadrate cu ușurință în categoria pseudo-puseurilor.¹⁸

În urma unor încercări de a valorifica cea mai bună sursă de cunoaștere, cea oferită de specialist, Maria renunță să mai depună eforturi în consolidarea relației cu neurologul. Pacienta, fire descurcăreță, a ales calea cea mai scurtă pentru a face față provocărilor spontane ale puseurilor, și anume să apeleze la prietenii ei, dar aceasta nu este o soluție optimă. Chiar dacă tipul de conexiune pe care îl are cu un medic apropiat este fertil emoțional, cunoașterea practică, actualizată constant, a aceluia specialist nu poate fi substituită și nici puterea de decizie asupra tratamentului. Nu toate simptomele sunt cauzate cu certitudine de SM, iar Maria se confruntă și cu procesul de îmbătrânire, ceea ce îi poate afecta în egală măsură

calitatea vieții. De asemenea, medicul neurolog are acces la o literatură care privește corelarea stilului de viață sau a paliativelor alternative cu evoluția sclerozei multiple în plăci. De pildă, anumite studii arată că pacienții cu SM care timp de șase luni au avut activitate fizică regulată au raportat o ameliorare a stării de oboseală.¹⁹ Un alt studiu sugerează corelarea unor alegeri nutriționale cu încetinirea progresului bolii, dar și acestea trebuie urmărite îndeaproape de neurolog și nutriționist pentru a nu crea un alt dezechilibru al organismului.²⁰

Procesul gestionării diagnosticului ar fi mult mai ușor dacă Maria ar găsi în medicul neurolog un partener cu care să confrunte schimbările ce survin pe parcurs. În faza incipientă a relației, cerințele morale ale pacientei pot fi reduse la cele stipulate de consimțământul informat și evocate în modelul informativ. Pe măsură ce conștientizează evoluția bolii, așteptările morale ale pacientei nu mai pot fi încadrate riguros în niciun model relațional prezentat. În acest context medical, conflictul dintre autonomie și bunăstare nu poate fi rezolvat satisfăcător; căci, indiferent de alegere, niciuna dintre aceste două valori nu poate fi pe deplin obținută, dar nici nu putem spune că pacienta urmărește renunțarea la ele. Dându-și seama că neurologul nu are timp, Maria e dispusă să negocieze în plan afectiv relația cu medicul, recunoscându-i nevoile umane. Prin urmare, încadrarea pe care noi o propunem în stadiul inițial de dezvoltare a relației medic-pacient este una de parteneriat. Prin relația de parteneriat avem în vedere interesul simbiotic al părților implicate care poate motiva un tip de apropiere afectivă, guvernat, însă, de principii morale fundamentale ale profesiei medicale. Pentru medicul neurolog, colectarea datelor cu acuratețe de la pacient are pe lângă mize umane înscrise în jurământul lui Hipocrate și mize tehnice de înțelegere a afecțiunii de care se ocupă. În schimb, pacienta se preocupă de menținerea calității vieții.

Întrucât libertatea și independența au un statut special pe scala valorică a pacientei, aceasta ar contesta orice formă de autoritate, fie ea și a unui profesor sau prieten așa cum se poate revendica de la modelul deliberativ. Opunându-se cu vehemență asumării diagnosticului, Maria își dorește un partener egal în decizie și cunoaștere, o persoană care *să se ocupe de ea* în virtutea menținerii

calității vieții.

Totuși, în practica medicală, cele mai problematice evaluări epistemice sunt statutul în prealabil autonom al pacientului și capacitatea acestuia de comprehensiune a termenilor tehnici medicali.²¹ Chiar dacă substituim în discursul moral conceptul de ființă autonomă cu cel de alegere substanțială autonomă și asumăm idealul moral al respectării cerințelor consimțământului informat, așa cum o fac Beauchamp și Faden, întrebări legate de funcționalitatea proceselor cognitive ale pacienților rămân deschise. În cazul Mariei, memoria îi este considerabil afectată și, prin urmare, și capacitatea de înțelegere a unor aspecte relevante medical.

Dimensiunea moral-normativă a relației medic-pacient este modelată de diagnostic, întrucât descripțiile pe care le conține stabilesc responsabilitatea fiecărui actor, dar în același timp, și experiența moral-subiectivă a pacientului trebuie integrată în deciziile medicale. În cazul Mariei, scleroza multiplă în plăci aduce cu sine responsabilitatea de a monitoriza și raporta simptomele neurologului, care trebuie să le evalueze. Deși, acest tip de responsabilitate este unul constrângător, o va ajuta pe Maria să își păstreze cât mai mult timp independența fizică pe care o valorifică într-un mod aparte.

6. Accepțiuni morale și psihologice ale conceptului de demnitate

Anticipându-și dependența fizică ce vine odată cu progresul afecțiunii, Maria își dorește *o ieșire demnă de pe scena vieții, eutanasia*. Cea mai proeminentă configurare a conceptului de demnitate își are originea în sistemul moral kantian, unde între demnitate și autonomie este presupusă o relație de dependență.

O ființă rațională nu poate avea demnitate dacă nu posedă capacitatea auto-legislării; „demnitatea umanității constă tocmai în capacitatea de a fi universal legislatoare”.²² Din teoretizarea kantiană reiese că demnitatea este atribuită *a priori* ființelor raționale, întrucât doar acestea sunt capabile să își reprezinte scopuri obiective și să fie subiecții rațiunii practice. Fără o voință autonomă, cu greu s-ar mai putea atribui demnitate ființelor umane. Exegeții susțin că

presupoziția kantiană e colectivistă, în sensul că orice ființă care aparține unei clase de ființe capabile în mod normal și potențial să fie autonome are statutul de persoană cu demnitate. De aici deducem că demnitatea trebuie atribuită oricărei ființe care aparține speciei umane, chiar dacă nu întrunește la un moment dat standardele raționalității depline.²³

În virtutea posesiei demnității, ființele umane au un statut moral privilegiat în raport cu alte categorii ontologice. A avea statut moral înseamnă a avea considerație morală, ceea ce presupune că ești o entitate față de care agenții morali au sau ar putea avea obligații morale. Atribuim statut moral ființelor doar dacă au o valoare intrinsecă sau valoare absolută în termeni kantieni. De aici deducem că ființele umane nu pot fi tratate de ele însele și nici de către ceilalți după bunul plac. Respectarea statutului moral înseamnă pentru Kant neîncălcarea imperativului categoric: „acționează astfel încât să folosești umanitatea, atât din persoana ta, cât și din persoana oricui altcuiva, de fiecare dată ca scop, niciodată numai ca mijloc.”²⁴ Prin urmare, Kant vede sinuciderea ca pe o „distrugere a subiectului moralității în propria sa persoană, ceea ce înseamnă excluderea din lume a moralității.”²⁵ Ca atare, sinuciderea sau eutanasia este o încălcare a demnității umane.

Unii filosofi susțin că cei care invocă demnitatea în contexte medicale, nu invocă altceva decât cerințe de respect pentru persoane sau respectul autonomiei. În urma analizei făcute pe contexte, precum cel legislativ din SUA în privința dreptului de a muri cu demnitate, Macklin ajunge la concluzia că „demnitatea nu pare să fie altceva decât respectarea autonomiei”²⁶ În plus, Macklin consideră că a invoca conceptul de demnitate umană fără a îi clarifica semnificațiile, înseamnă a utiliza un simplu slogan. Concluzia la care ajunge este tranșantă: „demnitatea este un concept nefolositor în etica medicală și poate fi eliminat fără pierderi de conținut.”²⁷

Cu toate acestea, Rendtorff, unul dintre autorii BIOMED, susține că în practica medicală, principiul respectului demnității nu poate fi redus la autonomie.²⁸ Chiar dacă o anumită persoană nu poate fi considerată autonomă (cazul bătrânilor și al copiilor) aceasta nu își

pierde demnitatea, înțeleasă ca o valoare intrinsecă. Principiul demnității interzice orice instrumentalizare sau comercializare a oricărei ființe umane și se axează pe coerența morală a comportamentului.²⁹ În plus, unii filosofi susțin că invocarea demnității în contexte clinice ne arată că ea nu este numai inerentă oamenilor, ci este parțial construită prin forme distincte de interacțiune interpersonală.³⁰ În planul interacțiunilor umane, încălcarea demnității înseamnă a trata pe cineva ca pe un inferior social prin nerespectarea standardelor și valorilor persoanei, sau prin plasarea ei într-o situație în care este forțată să le transgreseze.³¹ De pildă, pentru o pacientă care suferă de demență, a fi tratată ca un egal social ar însemna respectarea standardelor intimității și a igienei personale. În pofida degradării cognitive severe, pacienta se simte umilită de supravegherea permanentă și de tratamentul excesiv paternalist al personalului medical.³² Normele împărtășite la scară largă, care sunt adesea codificate prin reguli sociale, constituie o modalitate prin care putem comunica și manifesta cu succes atitudini de respect față de alte persoane, ca fiind egali noștri sociali. A fi tratat ca un egal social în interacțiunile umane presupune, în ultimă instanță, respectarea acestor norme. Fiind totodată și un construct social, încălcarea cu regularitate a demnității umane poate conduce la erodarea ei.

7. Integrarea cu demnitate a diagnosticului

Personalitatea Mariei nu poate trece neobservată. Independență, determinare, optimism; trei valori pe care subiectul cercetării noastre le integrează în procesul diagnosticării și acceptării acestuia. Ele pot fi extrase la nivel tacit sau explicit din interviu. Pentru Maria, scleroza multiplă în plăci este „musafirul nepoftit” care trebuie să rămână în casa ei până la sfârșitul vieții, cu tot cu „mofturi” și bagaje voluminoase. Pe lângă invadarea spațiului personal, „străinul” îi amenință și cea mai de preț valoare – independența. Marea provocare nu este traiul în comun cu un astfel de „om”, ci acceptarea lucidă a

consecințelor acestui angajament, de pildă, ideea degradării funcțiilor locomotorii. Anticiparea și conștientizarea acestui efect presupus de afecțiune, se dovedește a avea un impact puternic asupra deliberării în decizii de viață și de moarte.

Expresia *o ieșire demnă de pe scena vieții* ar putea fi interpretată în diferite moduri. Raportată la sistemul moral kantian, această cerință exprimată metaforic este lipsită de sens. Demnitatea este o valoare intrinsecă a ființelor umane, necondiționată de funcționalitatea precară cognitivă; este un bun ce nu poate fi substituit. „Ceea ce are un preț poate fi înlocuit și cu altceva, ca echivalentul său; în schimb ceea ce este mai presus de orice preț, deci nu admite niciun echivalent, are o demnitate.”³³ Conceptul de demnitate pe care Maria îl folosește este divergent celui kantian. Chiar dacă și pentru Maria conceptul de demnitate se suprapune într-o oarecare măsură cu cel de autonomie, pacienta identifică autonomia în planul personal, al deciziilor și al exercitării controlului asupra propriului corp, și nu în plan moral. Intuițiile Mariei se sustrag cadrului etic kantian, dar ele capătă relevanță în construcția argumentului lui Macklin. Cerința pacientei poate fi redusă la respectul autonomiei înțeles ca exercitarea capacității de a delibera asupra propriei vieți. Asta nu înseamnă că Maria nu valorifică demnitatea, ci echivalează în discursul ei conceptul de demnitate cu cel de statut social. Așa cum susține și Barclay, simpla idee de a fi pacient, precum și ideea de a fi o persoană fără adăpost sau fără venit, ar putea atrage cu sine stigmatizarea socială, discreditând statutul de persoană demnă.³⁴ Pentru Maria, opțiunea eutanasiei ar împiedica umilința anticipată de încălcarea standardelor și valorilor personale, precum independența, autonomia și demnitatea conferite de statutul egal în cadrul relațiilor sociale. Maria asumă că odată cu progresul afecțiunii, identificarea cu un sine independent nu mai este posibilă, iar pe cea cu pacienta care suferă de scleroză multiplă în plăci o refuză vehement. Prin urmare, schimbările survenite în planul identității pacientei ar putea fi adaptate unui cadru moral diferit.

8. Prietenie

În ziua în care dependența de grija celui alt va deveni pentru Maria insuportabilă, lupta cu scleroza multiplă în plăci se va sfârși. Și în demersul de renunțare, pacienta își dorește să fie însoțită de un partener, invocând eutanasia.

Relația actuală a Mariei cu medicul neurolog este una distantă, caracterizată de „glacialitate”. Pacienta identifică anumite dificultăți. Comunicarea este trunchiată sau chiar mediată de asistente, iar sentimentul de neglijență este generat de limbajul tehnic procedural. Justificată sau nu, atitudinea medicului este una paternalistă, în măsura în care, în dialogul cu Maria, el nu are disponibilitatea de a o asculta asertiv. Chiar dacă suplimentele homeopate nu au baze științifice solide, anumite substanțe care nu interferează cu tratamentul propus de medic pot fi luate în calcul pentru efectul placebo. În a îl vedea într-adevăr pe celălalt cu nevoile, dorințele și temerile lui, sunt necesare afectele morale. Dar această cerință transformă relația dintre medic și pacient într-o relație intimă, părtinitoare.

A recunoaște că te confrunți cu incontinența urinară sau disfuncționalitate sexuală e un act de curaj, în care ai nevoie de un teren emoțional sigur și fertil. De fapt, admiterea oricărei forme ireversibile de degradare e condiționată de formarea unei relații intime, de prietenie. În acest sens, dimensiunea morală a relației medic-pacient nu mai poate fi circumscrișă riguros de conflictul dintre urmărirea propriului interes, sau a principiilor etice, căci interesele părților implicate se întrepătrund. Pentru pacienta Maria este crucială conservarea propriei bunăstări, iar pentru medicul neurolog colectarea cu acuratețe a datelor care întregesc istoricul medical depășește sfera principiului binefacerii, deoarece are și mize tehnice de înțelegere a propriei specializări. Modelul relației de prietenie pe care îl invocăm este prezent în interacțiunea părinte-copil, extras din etica grijii. Pe lângă faptul că este o relație non-voluntară, oferă și un spațiu mai larg exercitării autorității medicului. În același timp, fiind guvernate de empatie, acțiunile neurologului nu vor fi coercitive. Preferințele subiective ale pacientei sunt respectate în măsura în care

nu-i aduc un mare prejudiciu sănătății. Mai mult, conceptul de prietenie are un rol normativ secundar, acela de a stabili un statut egal moral și social, chiar dacă în relațiile părinte-copil și medic-pacient raportul de putere este implicit inegal. Atât pentru medic, cât și pentru Maria, acest cadru moral este familiar. Suntem cu toții persoana a doua, în sensul că trebuie mai întâi să fim „noi” în relație cu cei care ne îngrijesc, înainte de a fi „eu” pentru mine înșămi.³⁵

Însuși conceptul de autonomie capătă o altă semnificație care poate integra un grad înalt de dependență fizică și psihică. Accentul nu mai este pus pe capacitatea internă a individului de autogovernare. Condițiile privind posibilitatea autonomiei țin de abilitatea agentului de a remodela moral relațiile existente și de a forma altele noi, potrivite contextului medical. În pofida faptului că Maria nu mai poate exercita pe deplin capacitatea *persoanei întâi*, un grad ridicat al autonomiei este atribuit *persoanei a doua* în acest cadru moral. De pildă, un părinte empatic va avea grijă de propriul copil recunoscându-i și respectându-i în mod rezonabil nevoile și dorințele. Prin urmare, Maria, medicul neurolog specialist și scleroza multiplă în plăci ar putea să se împrietenească, căci la baza unei relații de prietenie nu stă întotdeauna, așa cum dorește pacienta, un act deliberativ, preferențial, ci anumite constrângeri circumstanțiale vor influența întotdeauna conexiunile sociale. Chiar și atunci când *nu chemăm în viața noastră pe cineva, prietenia poate căpăta sens*, așa cum se întâmplă și în relația părinte-copil.

Note

¹ Kym Orsetti Furney, 2008, *When the Diagnosis Is Multiple Sclerosis*. (SUA: Greenwood Publishing Group): 1.

² Rosalind C. Kalb, 2008, *Multiple Sclerosis. The Questions You Have The Answers You Need*. (New York: Demos Medical Publishing): 9.

³ Rosalind C. Kalb, 2008, *Multiple Sclerosis*, 9-10.

⁴ Jeffrey A. Cohen, Alexander Rae-Grant, 2012, *Handbook of Multiple Sclerosis*,

(London: Springer Healthcare): 6.

⁵ Jeffrey A. Cohen, Alexander Rae-Grant, 2012, *Handbook of Multiple Sclerosis*, 19.

⁶ Ezekiel J. Emanuel, Linda L. Emanuel, 1992, "Four Models of the Physician-Patient Relationship", in *JAMA*, 267, 22/29: 2221.

⁷ Ezekiel J. Emanuel, Linda L. Emanuel, 1992, "Four Models of the Physician-Patient Relationship", 2221.

⁸ Ezekiel J. Emanuel, Linda L. Emanuel, 1992, "Four Models of the Physician-Patient Relationship", 2221.

⁹ Ezekiel J. Emanuel, Linda L. Emanuel, 1992, "Four Models of the Physician-Patient Relationship", 2221-2222.

¹⁰ Ezekiel J. Emanuel, Linda L. Emanuel, 1992, "Four Models of the Physician-Patient Relationship", 2222.

¹¹ Ruth R. Faden, Tom L. Beauchamp, 1986, *A History and Theory of Informed Consent*, (Oxford: Oxford University Press): 235.

¹² Ruth R. Faden, Tom L. Beauchamp, 1986, *A History and Theory of Informed Consent*, 237.

¹³ Ruth R. Faden, Tom L. Beauchamp, 1986, *A History and Theory of Informed Consent*, 238.

¹⁴ Ruth R. Faden, Tom L. Beauchamp, 1986, *A History and Theory of Informed Consent*, 238.

¹⁵ Francois H. Jacques, Fred D. Lublin, 2020, "Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions" in *Neurology*, 94(9): 964.

¹⁶ Francois H. Jacques, Fred D. Lublin, 2020, "Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions", 965.

¹⁷ Kym Orsetti Furney, 2008, *When the Diagnosis Is Multiple Sclerosis*. (SUA: Greenwood Publishing Group): 116.

¹⁸ Jeffrey A. Cohen, Alexander Rae-Grant, 2012, *Handbook of Multiple Sclerosis*, (London: Springer Healthcare): 9.

¹⁹ Kym Orsetti Furney, 2008, *When the Diagnosis Is Multiple Sclerosis*, 32.

²⁰ Vezi Emily J. Hadgkiss, George A. Jelinek, Tracey J. Weiland, Naresh G. Pereira, Claudia H. Marck, Dania M. Van der Meer, 2015, "The association of diet with quality of life, disability, and relapse rate in an international sample of people with multiple sclerosis" in *Nutritional Neuroscience*, 18, 3: 125-136.

²¹ Onora O'Neill, 2003, "Some limits of informed consent", in *Medical Ethics*, 29, 4-7: 4.

²² Immanuel Kant, 2007, *Întemeierea metafizicii moravurilor*, traducere de Filotheia Bogoiu, Valentin Mureșan, Miky Ota, Radu Gabriel Pârnu, (București:

Humanitas), 89.

²³ Emilian Mihailov, 2017, *Arhitectonica moralității*, (București: Paralela 45), 114-120.

²⁴ Immanuel Kant, 2007, *Întemeierea metafizicii moravurilor*, 75.

²⁵ Immanuel Kant, 1999, *Metafizica moravurilor*, traducere, studiu introductiv, note și indici de Rodica Croitoru, ediția a doua revăzută și adăugită, (București: Antaios), 248.

²⁶ Ruth Macklin, 2020, "Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy" in *BMJ*, 327 (7429): 1420.

²⁷ Ruth Macklin, 2020, "Dignity is a useless concept", 1420.

²⁸ Jacob. D. Rendtorff, 2002, "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw" in *Medicine Healthcare and Philosophy*, 5: 237.

²⁹ Emilian Mihailov, 2017, "Complexitatea judecării morale: limitele abordărilor procedurale și tipuri de contexte" în *Romanian Journal of Philosophical and Social Studies*, 2, 1 (2017): 54.

³⁰ Linda Barclay, 2018, "Dignitarian Medical Ethics" in *Medical Ethics*, 44(1): 2.

³¹ Linda Barclay, 2018, "Dignitarian Medical Ethics", 3.

³² Linda Barclay, 2018, "Dignitarian Medical Ethics", 3.

³³ Immanuel Kant, 2007, *Întemeierea metafizicii moravurilor*, 82.

³⁴ Linda Barclay, 2018, "Dignitarian Medical Ethics", 3.

³⁵ Michael Slote, 2007, *The Ethics of Care and Empathy* (New York: Routledge): 61.

Bibliografie

Barclay, Linda. 2018. "Dignitarian medical ethics". *Journal of Medical Ethics*, 44(1): 62-67.

Cohen, A. Jeffrey & Raen-Grant, Alexander. 2013. *Handbook of Multiple Sclerosis* (London: Springer Science & Business Media).

Emanuel, J. Ezekiel & Emanuel L. Linda. 1992. "Four models of the physician-patient relationship" in *JAMA* 267 22/29: 2221-2226.

Faden, R. Ruth & Beauchamp, L. Tom. 1986. *A History and Theory of Informed Consent* (London: Oxford University Press).

Furney, K. Orsetti. 2008. *When the Diagnosis Is Multiple Sclerosis* (SUA: Greenwood Publishing Group).

Hadgkiss, J. Emily, Jelinek, A. George, Weiland, J. Tracey, Pereira, G. Naresh, Marck, H. Claudia, & Van der Meer, M. Dania. 2015. "The association of diet with quality of life, disability, and relapse rate in an international sample of people with multiple sclerosis". in *Nutritional Neuroscience* 18 (3), 125–136.

Jacques, H. Francois & Lublin, D. Fred. 2015. "Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions". *Neurology* 84(9), 963–963.

Kalb, C. Rosalind. 2008. *Multiple Sclerosis. The Questions You Have The Answers You Need* (New York: Demos Medical Publishing).

Kant, Immanuel. 1999. *Metafizica moravurilor*. Traducere, studiu introductiv, note și indici de Rodica Croitoru, ediția a doua revăzută și adăugită. (București, Antaios),

Kant, Immanuel. 2007. *Întemeierea metafizicii moravurilor*. Traducere de Filotheia Bogoiu, Valentin Mureșan, Miki Ota, Radu Gabriel Pârvu (București, Humanitas).

Macklin, Ruth. 2003. "Dignity is a useless concept". *BMJ* 327(7429): 1419–1420.

Mihailov, Emilian. 2017. *Arhitectonica moralității* (București: Paralela 45).

Mihailov, Emilian. 2017. "Complexitatea judecării morale: limitele abordărilor procedurale și tipuri de contexte". în *Romanian Journal of Philosophical and Social Studies*, 2, 1.

O'Neill, Onora. 2003. "Some limits of informed consent". *Medical Ethics* 29(1): 4–7.

Rendtorff, D. Jacob. 2002. "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability-Towards a foundation of bioethics and biolaw". *Medicine, Health Care and Philosophy* 5: 235–244.

Slote, Michael. 2007. *The Ethics of Care and Empathy* (New York: Routledge).