

Andreea-Iulia Someșan

REFUZUL RECOMANDĂRILOR MEDICALE

Incursiuni bioetice și filosofice



Presă Universitară Clujeană

ANDREEA-IULIA SOMEȘAN

REFUZUL RECOMANDĂRILOR MEDICALE

INCURSIUNI BIOETICE ȘI FILOSOFICE

ANDREEA-IULIA SOMEȘAN

REFUZUL
RECOMANDĂRILOR MEDICALE
INCURSIUNI BIOETICE ȘI FILOSOFICE

*ENGLISH SUMMARY: REFUSAL OF MEDICAL RECOMMENDATIONS
– BIOETHICAL AND PHILOSOPHICAL EXPLORATIONS*

PRESA UNIVERSITARĂ CLUJEANĂ

2025

Referenți științifici:

Prof. univ. dr. Mihaela Frunză

Prof. univ. dr. Ion Copoeru

ISBN 978-606-37-2675-0

**© 2025 Autoarea volumului. Toate drepturile rezervate.
Reproducerea integrală sau parțială a textului, prin orice mijloace,
fără acordul autoarei, este interzisă și se pedepsește conform legii.**

**Universitatea Babeș-Bolyai
Presa Universitară Clujeană
Director: Codruța Săcelean
Str. Hasdeu nr. 51
400371 Cluj-Napoca, România
Tel./Fax: (+40)-264-597.401
E-mail: editura@ubbcluj.ro
<http://www.editura.ubbcluj.ro/>**

CUPRINS

LISTĂ DE PRESCURTĂRI	8
INTRODUCERE	9
DE LA LITERATURA DE SPECIALITATE LA PRACTICA CLINICĂ: PERCEPȚII FORMATIVE ASUPRA REFUZULUI MEDICAL	14
INTRODUCERE	14
METODOLOGIA CERCETĂRII	15
<i>Metodologia sintezei sistematice a literaturii</i>	15
<i>Metodologia studiului predictiv prin chestionarea rezidenților și a studenților la medicină</i>	17
<i>Strategie de codificare tematică</i>	18
REZULTATELE SINTEZEI TEMATICE A LITERATURII	20
<i>Fundamente etice, juridice și decizionale (F1–F12)</i>	20
<i>Comunicarea clinică și relația medic–pacient (C1–C10)</i>	21
<i>Tipologii ale refuzului și manifestări ale neaderenței (T1–T10)</i>	22
<i>Motivații psihologice și cognitive (P1–P8)</i>	24
<i>Dimensiuni socioculturale și ideologice (S1–S8)</i>	25
<i>Grupuri vulnerabile și afecțiuni specifice (V1–V10)</i>	26
<i>Dimensiuni instituționale și profesionale (R1–R7)</i>	27
<i>Aderență la tratament (A1–A6)</i>	28
SINTEZĂ COMPARATIVĂ ȘI DISCUȚIE CRITICĂ	30
<i>Corelarea codurilor tematice: harta relațiilor majore</i>	30
<i>Compararea literaturii de specialitate cu datele empirice locale: convergențe și divergențe</i>	30
<i>Lacunele literaturii și arii cu potențială dezvoltare viitoare</i>	30
LIMITĂRI ALE ABORDĂRII ȘI DIRECȚII VIITOARE DE CERCETARE	31
<i>Limitările literaturii analizate</i>	31
<i>Limitările studiului empiric</i>	31
<i>Posibile direcții viitoare de cercetare</i>	31
CONCLUZIILE CAPITOLULUI	32
<i>Impactul atitudinii medicului și al managementului refuzului</i>	32
<i>Relevanța pentru contextul românesc și perspectiva medicilor în formare</i>	33
<i>Scopul integrării revizuirii sistematice a literaturii de specialitate cu datele studiului empiric</i>	33
<i>Către o abordare etică și empatică a refuzului medical</i>	33
REPERE TEORETICE: FUNDAMENTE BIOETICE ȘI FENOMENOLOGICE ÎN REFUZUL MEDICAL	35
INSTITUȚIONALIZAREA MEDICINEI ȘI COMUNICAREA CLINICĂ	35
<i>Nașterea clinicii și evoluția instituțională</i>	35
<i>Construirea colaborării medic–pacient prin comunicare</i>	38
FUNDAMENTELE FILOSOFICE ALE ABORDĂRII ETICE A REFUZULUI MEDICAL	40
<i>Rolul filosofiei morale în dezvoltarea bioeticii medicale</i>	40
<i>Concepte, principii și valori esențiale în managementul etic al refuzului medical</i>	42
ABORDĂRI FILOSOFICE ASUPRA REFUZULUI MEDICAL	50
<i>Abordări clasice</i>	50
<i>Argument pentru o abordare fenomenologică</i>	51
<i>Fenomenologia: concepte și autori fundamentali</i>	53
<i>Contribuțiile fenomenologiei în științele umaniste</i>	58
<i>Fenomenologia ca instrument de cercetare</i>	59
CONCLUZII	60

PERSPECTIVE ASUPRA RELAȚIEI MEDIC–PACIENT ȘI SEMNIFICAȚIILE REFUZULUI.....	62
ARHETIPURI ȘI MODELE RELAȚIONALE	62
<i>Paternalismul medical</i>	63
<i>Consumerismul în relația clinică</i>	65
<i>Modelele colaborative</i>	66
<i>Evoluția relației medic-pacient în România</i>	67
SEMNIFICAȚII ȘI TIPOLOGII ALE REFUZULUI	68
<i>Semnificațiile actului de refuz</i>	68
<i>De la refuzul recomandării medicale la automedicația iresponsabilă</i>	70
<i>Trei tipologii de refuz</i> <i>(profilactic, al pacientului vulnerabil, bazat pe convingeri personale)</i>	72
PACIENTULUI ÎN FENOMENOLOGIE	76
IMPLICAȚII PRACTICE ȘI SINTEZĂ CRITICĂ	77
CONCLUZII	78
STUDIU FENOMENOLOGIC AL REFUZULUI RECOMANDĂRILOR MEDICALE	80
METODOLOGIA STUDIULUI CALITATIV	80
<i>Desfășurare, instrumente, eșantion, proceduri</i>	80
<i>Analiza fenomenologică interpretativă</i>	83
PREZENTAREA ȘI ANALIZA INDIVIDUALĂ A REZULTATELOR	83
<i>Beatrix</i>	85
<i>Georgiana</i>	89
<i>Karoly</i>	95
SINTEZĂ ȘI PERSPECTIVE GLOBALE ASUPRA IMPLICAȚIILOR REZULTATELOR ASUPRA PRACTICII CLINICE	100
LIMITĂRI ALE STUDIULUI IPA	104
CONCLUZII	105
TEMATICI ETICO-FILOSOFICE ÎN REFUZUL MEDICAL: DILEME, PARADOXURI ȘI ROLUL EMPATIEI TERAPEUTICE	106
PACINETUL ÎNTRE OBIECTIFICARE ȘI ANGOASA DECIZIEI MEDICALE	106
PARADOXURI ÎN DECIZIILE PACIENTULUI (DILEMA RISCULUI, AUTONOMIA, SUBIECTIVISMUL PERCEPȚIEI)	109
<i>Dilema riscului în decizia medicală</i>	109
<i>Confuzie în dobândirea autonomiei</i>	110
<i>Subiectivismul percepției și decizia medicală</i>	115
A DOUA OPINIE MEDICALĂ ȘI ÎNCREDEREA ÎN MEDIC	118
EMPATIA CA VALOARE ETICĂ ȘI FENOMEN CLINIC	119
<i>Empatia – noțiuni de bază</i>	119
<i>Empatia ca fenomen psihic</i>	120
<i>Empatia în construcția judecății morale și în dezvoltarea relației clinice</i>	124
IMPLICAȚII ETICO-PRACTICE PENTRU POLITICILE DE SĂNĂTATE ȘI COMUNICAREA CLINICĂ	130
CONCLUZII	131
CONCLUZIILE DEMERSULUI DE CERCETARE	134
ENGLISH SUMMARY: REFUSAL OF MEDICAL RECOMMENDATIONS – BIOETHICAL AND PHILOSOPHICAL EXPLORATIONS	138
INTRODUCTION	138
CHAPTERS' SUMMARY	139
CONCLUSION	144
BIBLIOGRAFIE	145
ANEXE	154

ANEXA 1. SCHEMĂ DE CODIFICARE TEMATICĂ PENTRU REVIZIUNEA SISTEMATICĂ A LITERATURII DE SPECIALITATE	154
ANEXA 2. TABELELE CODIFICĂRIILOR ȘI CITATELOR RELEVANTE DIN SURSE PENTRU LITERATURE REVIEW TEMATIC	156
I. Fundamente etice, juridice și decizionale	156
II. Comunicarea clinică și relația medic–pacient	157
III. Tipologii ale refuzului	157
IV. Motivații psihologice și cognitive	158
V. Dimensiuni socioculturale și ideologice	159
VI. Grupuri vulnerabile și afecțiuni specifice	160
VII. Respingerea refuzului pe baza argumentului conștiință din partea personalului medical	160
VIII. Aderență la tratament	161
ANEXA 3. CORELAȚIILE TEMATICE ALE CODIFICĂRIILOR	162
ANEXA 4. INSTRUMENTE UTILIZATE ÎN REALIZAREA STUDIULUI CALITATIV	163
<i>Chestionar - refuzul prescripțiilor medicale asociat cu automedicația</i>	163
<i>Refuzul prescripțiilor medicale. Studiul fundamentelor teoretice și practice în managementul etic al crizei medic-pacient</i>	165
<i>Întrebările generale propuse pentru interviu</i>	169
<i>Exercițiul practic</i>	170
ANEXA 5. REZULTATELE STUDIULUI CALITATIV	172
I. Beatrix	172
II. Georgiana	179
III. Karoly	186

LISTĂ DE PRESCURTĂRI

CDM – *Codul de Deontologie Medicală*
IPA – *Analiză fenomenologică interpretativă*
OMS – *Organizația Mondială a Sănătății*
SSP – *Sistemul de Sănătate Publică*
 engl. – în limba engleză
 rom. – în limba română

INTRODUCERE

Cu toate că refuzul medical nu este o problemă nouă apărută în colaborare medic-pacient, aceasta a devenit o tematică mult mediatizată în urma contextului generat de pandemia COVID-19¹. Un subiect controversat și la ordinea zilei l-au constituit reprezentanții anti-vaxx²: o mișcare a oponenților vaccinării. În timp ce publicațiile medicale prezintă frecvent cazuri de reapariție a unor boli considerate prevenibile prin vaccinare³, oponenții vaccinării susțin faptul că profilaxia prin vaccinare ar veni cu mai multe costuri asupra sănătății și a calității vieții, în general, decât cu beneficii. Deși sunt antivacciniști care se opun doar anumitor tipuri de vaccinuri – precum cei care s-au opus vaccinării cu serul bazat pe ARN mesager, această mișcare are o istorie îndelungată. Încă de la producerea primelor produse vaccinale a existat un anumit procentaj din populație care s-au opus vaccinării total sau parțial, aceștia au primit numele de antivacciniști⁴. În timpul pandemiei s-a făcut o distincție între persoanele care duceau o propagandă fermă pentru refuzul vaccinurilor și cei care încă nu luaseră o decizie clară, fiind numiți „ezitanți”⁵. Un alt aspect pe care trebuie să-l remarcăm este faptul că grupul anti-vaxx, nu este unul uniform, ci cei care se opun vaccinării au motive foarte variate: motive personale, religioase, bazate pe unele date științifice și interpretări ale acțiunii serului vaccinal asupra imunității și asupra organismului, în general, și temeri privind existența unor mecanisme de control ale populației. Iar, după cum este de așteptat, comportamente de necomplianță și refuz medical în spațiul clinic, își pun amprenta și în contexte terapeutice, nu doar profilactice.

Conform statisticilor, România se numără printre primele țări europene în ceea ce privește incidența autoinformării din surse neavizate precum și vizând procentajul crescut al automedicației iresponsabile. Primul studiu la nivel național privind fenomenul automedicației în România a fost realizat sub egida Fundației OZONE în perioada 1-14 mai 2006, și evidențiază faptul că „73% din populația țării își administrează medicamente fără a cere în prealabil un consult de specialitate”⁶, iar 22% iau medicamente fără prescripție medicală cel puțin o dată pe lună. Chiar mai mult, 50% dintre aceștia se consideră „suficient de pregătiți pentru a-și administra singuri medicamente atunci când suferă de afecțiuni minore”⁷, iar „1 din 7 părinți (14%) își tratează copiii fără a apela la consult de specialitate”⁸. Rata de vaccinare extrem de scăzută din România în contextul pandemiei, România și Bulgaria având cea mai scăzută rată din Europa, aduce în atenție nevoia explorării evoluției fenomenului de refuz medical din România.⁹ Datele statistice prezentate dau un semnal de alarmă privind prezența unor motivații puternice pentru care aceste persoane preferă să urmeze o schemă de tratament concepută de ei înșiși și să nu apeleze nici măcar la serviciile medicale gratuite de care ar putea beneficia în sistemul de sănătate public (SSP). Se pune problema măsurii în care ei sunt satisfăcuți de calitatea acestor servicii de care ei ar putea beneficia în mod gratuit și de atitudinea personalului medical.

Paginile de forum cu specific medical¹⁰ relevă faptul că pacientul se confruntă de multe ori cu îndoieli privitoare la expertiza clinicianului, actualitatea cunoștințelor sale, sau a interesului real al acestuia față de starea sa de sănătate. Observând discuțiile de pe aceste forumuri, putem observa faptul că există numeroase persoane care sunt necompliante față de parcursul terapeutic propus sau chiar își exprimă direct refuzul medical. Însă ce se întâmplă, mai exact, dacă pacientul nu dorește să urmeze propunerea medicului curant? Poate el refuza parcursul terapeutic propus, continuând totuși colaborarea cu acel medic? Va prefera el să meargă la alt medic în urma exprimării directe a refuzului său sau ar putea avea înclinația de a apela la automedicația iresponsabilă? Ce îl determină să ia decizia respectivă?

Managementul refuzului medical bazat pe teoriile etice clasice presupune ca, indiferent de motivele de refuz ale pacientului, să fie aplicate deciziile ce decurg prin urmarea unor imperative etice rigide care sunt

¹ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, pp. 1304-1312.

² Burki, "The Online Anti-Vaccine Movement," 2020, pp. e504-e505.

³ "Les vaccinations - dossier," 2010

⁴ Rughiniș and Flaherty, "The Social Bifurcation of Reality," 2022, pp. 782851.

⁵ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, pp. 1304-1312.

⁶ Constantinescu, "Automedicația la români," 2012, p. 54

⁷ Constantinescu, "Automedicația la români," 2012, p. 54

⁸ Constantinescu, "Automedicația la români," 2012, p. 54

⁹ Johns Hopkins, "Coronavirus Resource Center," 2023

¹⁰ „Doamne Dumnezeu”, „tocmai am citit articolul d-voastra despre vigantol si m-am inspaimantat. eu am un bebelus de 7 luni caruia i-am administrat cipcal sirop, o lingurita pe zi, timp de 2 luni jumate consecutiv, la sfatul medicului, asta dupa 2 luni de vigantol. imi distrug copilul la sfatul medicului. sunt oripilata, va spun sincer. ce pot face sa anulez efectele acestor medicamente, daca se mai poate face ceva?multumesc” Cristinna la data de Mier Feb 15, 2012 1:35 am, <http://sanatate.findtalk.biz/t1950-vigantol-vitamina-d3-sau-cum-iti-poti-distruge-copiii-cu-avizul-medicului> (accesat la data de 03.05.2018)

stipulate în ghidurile etice și în protocoale. Totuși, neluarea în considerare al pacientului ca persoană, a motivelor ce stau la baza refuzului său, a preferințelor acestuia, va duce, în multe cazuri, la un comportament de necompliance¹¹, iar relația medic-pacient ar putea fi afectată în mod ireversibil. Prin urmare, studiul prezent s-a născut din dorința de a explora impactul pe care atitudinea medicului în fața refuzului pacientului cu privire la demersul terapeutic propus și de a aduce în atenția comunității profesioniștilor și a cercetătorilor datele relevante în urma coroborării datelor empirice obținute cu fundamentele teoretice care disecă această problemă ca parte a bioeticii medicale. Cât despre protocoale, după cum vom putea observa pe parcursul studiului, ele sunt necesare, fără a pierde din vedere particularitățile cazului la care se aplică.

O preocupare secundară pe care am avut-o în dezvoltarea studiului a fost de a descoperi și observa, prin acest demers de cercetare, modul în care studiile fenomenologice pot avea un aport în găsirea unor valori și schițarea unor principii etice pentru practica clinică. Această abordare a problemă etice vizate vine cu un anumit grad de noutate în domeniu, în raport cu analiza cazuistică, o abordare curentă în practica medicală și în bioetică¹². Asemănător cu abordarea cazuistică este faptul că vor fi abordate un număr restrâns de cazuri, însă diferența constă în tipul de analiză al acestora care va fi unul specific fenomenologic. În cadrul analizei fenomenologice se va încerca a se descifra constructele etice aflate la baza comportamentelor medicului cât și valorile care constituie expectanțele pacientului. Explorarea discursului pacientului are ca scop găsirea cel puțin o valoare morală importantă pentru el care ar putea facilita colaborarea medic-pacient în depășirea unei posibile crize relaționale generată de un refuz verbal direct și prompt al recomandărilor de parcurs terapeutic. Iar conform metodei fenomenologice, deși vom observa și analiza în primul rând abordările etice clasice (normative) și vom încerca să clarificăm tematic și conceptual refuzul medical ca o formă de necompliance, în momentul realizării cercetării empirice eu, în calitate de cercetător, voi încerca să pun în paranteză toate aceste constructe teoretice și voi aborda cazurile observate cu acea curiozitate și uimire specifică demersului fenomenologic, în dorința de a descoperi esența experienței trăite de pacient.

Perspectiva etico-filosofică asupra refuzului medical presupune analiza semnificațiilor, a constructelor conceptuale, analiza principiilor și a valorilor etice care ghidează, în contextul nostru, relația medic-pacient. Dezbaterile de bioetică medicală se confruntă, în genere, cu următoarele trei dificultăți: (1) posibila lipsă a unui fundament teoretic solid privind semnificația diferiților termeni și concepte¹³ și (2) subiectivitatea apercceptivă a cercetătorului bazată pe o serie de concepții *preformate* datorită clișeele socio-culturale¹⁴; iar aceste două aspecte dau naștere (3) unor perspective conflictuale ce fac ca multe dezbateri etice să eșueze. În ceea ce privește subiectivitatea (a)percepției, în contextul unui studiu pornind de la date empirice, vorbim atât despre pacientul devenit subiectul cercetării cât și de subiectivismul cercetătorului însuși. În ceea ce-l privește pe etician, un impediment s-ar putea naște din cauza implicațiilor la nivel personal al problematicele de bioetică medicală abordate în cadrul unei cercetări de teren prin interferența cu valorile personale. Prin urmare, într-un demers de cercetare, eticianul va porni, el însuși, cu o anumită concepție, influențată de factori socio-culturali și de experiența personală de viață, în demararea acestui demers, nefiindu-i realmente facil să se distanțeze de aceste prejudecăți. Or, în loc ca el să plonjeze fără aceste pârghii în observarea factuală a realității, el va avea tendința, involuntar, să forțeze studiul în direcția apercceptivă de el însuși ca fiind *realitatea obiectivă*. În cursul cercetării voi fi, prin urmare, atentă la acest aspect și voi vă invit să punem între paranteze ceea ce identificăm a fi o comprehensiune subiectivă a cercetătorului. Consider acest aspect ca fiind deosebit de important într-un demers de cercetare, în special în cazul celor calitative, însă studiind literatura științifică, putem observa faptul că relativ puține studii și cercetări reflectă asupra implicațiilor subiectivității cercetătorului, exceptând studiile fenomenologice. Prea mult ne-am obișnuit în știință și cercetare cu paradigma obiectivă, însă realitatea mundană ne provoacă la a reflecta asupra măsurii în care noi ca umanitate putem produce cercetări realmente obiective și o știință de un adevăr ce precede experiența umană subiectivă. Însă, în științele așa numite în engleză „humanities” nu mai vorbim nici câtuși de puțin despre ceea ce am putea clasifica ca fiind realitate obiectivă, ci aceste cercetări vitează constructele rețelelor sociale și ale complexității corpului trăit. În plus, refuzul medical este o temă de bioetică clinică complexă care cere o abordare transdisciplinară.

Abordarea tematicii refuzului medical din perspectivă fenomenologică va aduce în atenție trăirile experimentate de subiect care, prin asumarea intersubiectivității¹⁵, pot fi considerate ca relevând esența

¹¹Lipkin et al., "The Medical Interview," 1984

¹²Ashcroft et al., *Case Analysis in Clinical Ethics*, 2005

¹³Sandu, *etică și deontologie profesională*, 2012, p. 21.

¹⁴Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 190

¹⁵Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, pp. 123 - 189.

experienței pacientului în genere în contextul refuzului prescripțiilor medicale. Această abordare poate releva valorile morale ce vizează practica clinică în contextul refuzului unui curs terapeutic propus de medicul curant.

Metodologia mixtă utilizată pentru studiul de față va viza îmbinarea reflecției filosofice și argumentative specifice demersurilor teoretice cu metodele și tehnicile de cercetare empirică specifice unei analize fenomenologice a cazurilor¹⁶ aduse în discuție. Parcursul reflecției argumentative de tip filosofic¹⁷ apelează și la interogația retorică care adesea întrebuițată în demersurile fenomenologice cât și în problematizarea diferitelor teme de bioetică.¹⁸ Pe lângă comprehensiunea fenomenului de refuz medical ca o formă de necomplianță, mi-am propus, după cum am mai menționat, identificarea valorilor, principiilor și conceptelor etico-filosofice care ar putea avea un impact semnificativ în managementul refuzului recomandărilor medicale. Un aspect care m-a preocupat profund în primele stagii ale dezvoltării acestei cercetări a fost observarea măsurii și a modului în care caracterul cercetării empirice în etica narativă¹⁹ oferă posibilitatea explorării și evidențierii trăirilor pacientului aflat în fața unei decizii medicale care nu îi este ușor să o ia din variate motive. Am considerat că trăirile și aperițiile pacientului în acest context ca realități ale subiectivității aperiective, nu pot fi contestate și nu ar trebui trecute cu vederea dacă există dezideratul menținerii unei bune colaborări medic-pacient. Modelele deductive pot oferi un cadru etic teoretic, însă ele nu pot explicita angrenajele etico-filosofice ce construiesc specificul unei problematice complexe de etică medicală precum managementul refuzului recomandărilor medicale. Deducția vizează simpla aplicare a teoriilor etice, ignorând subiectivism aperiectiv sau particularități specifice cazului dezbătut: „O judecată morală particulară poate fi justificată în cadrul acestui așa-zis «model deductiv» atunci când ea poate fi dedusă logic dintr-un principiu etic general sau regulă morală subordonată principiului, întemeiate într-o teorie”²⁰ Prin urmare, abordarea complexității problematice etice a refuzului prescripțiilor medicale nu se poate limita la un ghid cu principii etice rigide formulate pentru profesioniștii din domeniul medical, ci un medic are datoria morală de a-i dezvolta constant conduita etică față de pacienți, asta venind și o ameliorare constantă a încrederii²¹ pacientului în medic și în sistemul medical: „Ceea ce ne trebuie în schimb este o strategie combinată, care să îmbine rezultatele sistematice, acolo unde sînt aplicabile, cu judecata puțin sistematică, care să completeze ceea ce lipsește.”²² Aceasta este asumția de la care plecăm în prezenta cercetare, iar preocuparea mea ca cercetător este de a observa, în dezvoltarea studiului empiric, ce valoare etică ar fi esențială pentru ameliorarea colaborării medic-pacient în contextul unui refuz medical și menținerii încrederii pacientului în medic și în sistemul medical.

Lucrarea de față este structurată în cinci capitole, care încearcă construirea unei abordări integrate, atât teoretică cât și empirică, asupra refuzului recomandărilor medicale, din perspectivă bioetică, filosofică și fenomenologică. Obiectivul central al acestui demers este de a observa posibile căi de ameliorare a managementului etic al refuzului medical. Prin această abordare integrată, lucrarea de față își propune să aducă o contribuție originală la înțelegerea și ameliorarea relației medic-pacient în contextul refuzului recomandărilor medicale, propunând empatia terapeutică nu doar ca instrument, ci ca valoare morală fundamentală în practica clinică și în politicile de sănătate contemporane.

Prin urmare, în lucrarea de față mi-am propus să explorez, dintr-o perspectivă care integrează bioetica medicală cu filosofia și, respectiv fenomenologia, complexitatea refuzului recomandărilor medicale, temă cu atât mai actuală în contextul frământărilor recente generate de pandemia COVID-19. Un pas esențial al oricărei cercetări calitative este analiza atentă a literaturii de specialitate, necesară atât pentru a identifica lacunele conceptuale cât și pentru a surprinde felul în care evenimente majore, precum pandemia, au influențat percepțiile, atitudinile și comportamentele populației față de sistemul medical și față de drepturile și obligațiile pacientului. O altă preocupare a fost de a observa mai îndeaproape specificul refuzului medical și al managementului acestuia în România Astfel, primul capitol realizează, printr-o abordare metodologică mixtă, o revizuire tematică a literaturii de specialitate, justificând interesul pentru această problemă și analizând subtemele abordate în jurnalele internaționale cât și modul în care este percepută în rândul rezidenților și al studenților medicali problema refuzului medical în contextul clinic românesc. Prin urmare, primul capitol este axat pe explorarea actualității, importanței și relevanței tematicii abordate și pe conturarea cadrului în care se desfășoară dezbaterile etice asupra refuzului medical. Rezultatele acestui prim capitol constituie baza de la care vom analiza conceptual problematica refuzului medical în cel de-al doilea capitol, vom analiza tipologiile relației medic-pacient și ale refuzului medical în cel de-al treilea capitol și de la care vom pleca în construirea

¹⁶ Ashcroft et al., *Case Analysis in Clinical Ethics*, 2005

¹⁷ Russ, *Metodele în filosofie*, 1999

¹⁸ Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010

¹⁹ Mureșan, *Managementul eticii în organizații*, 2009

²⁰ Mureșan, *Managementul eticii în organizații*, 2009, p. 12

²¹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 98-106.

²² Thomas Nagel, *Veșnice întrebări*. 1996, p. 137

ipotezelor și a premiselor în derularea studiului calitativ IPA ce va fi dezvoltat pe parcursul ultimelor două capitole.

Plecând de la modul în care a avut loc instituționalizarea medicinei și construirea cadrului clinic al colaborării medic-pacient, cel de-al doilea capitol clarifică fundamentele teoretice ale refuzului medical, punând accentul pe evoluția istorică a relației medic-pacient și pe apariția bioeticii clinice ca răspuns la nevoia de a reglementa, în mod normativ, dilemele morale ale practicii medicale.²³ Sunt prezentate aici cele patru principii fundamentale ale bioeticii – autonomia, beneficiența, non-maleficiența și justiția, care în mod apodictic asumă statutul de persoană al pacientului. Iar asta implică respectarea unor valori personale în practica medicală, de a asigura consimțământul informat, și de nu neglija importanța conceptului de calitate a vieții generate din asumarea unei decizii medicale sau atingerea pe care aceasta o poate aduce principiului creștin de sanctitate a vieții, în cazul pacienților profund religioși. Tot în cadrul acestui capitol sunt analizate limitele paradigmei normative și necesitatea abordării fenomenologice, cu accent pe rolul limbajului, valorilor personale și consimțământului informat în colaborarea clinică. Astfel, cel de-al doilea capitol are rolul de a contura cadrul conceptual și metodologic, pornind de la o sinteză sistematică a literaturii de specialitate și încheie prin a clarifica metodică fenomenologiei cât și de a oferi intuiții asupra modului în care aceasta poate contribui la comprehensiunea fenomenului refuzului medical și la găsirea de noi abordări în managementul etic al refuzului pacientului.

Cel de-al treilea capitol abordează implicațiile practice și realizează o sinteză critică asupra problematicei refuzului medical, explorând modul în care evoluția modelelor de relaționare medic-pacient – de la paternalism și consumerism la modele deliberative – influențează comportamentul pacientului în privința parcursului terapeutic propus de medicul curant și riscul apariției unor conduite de necompliance, precum automedicația – care este observată cu o frecvență alarmantă în România. Capitolul subliniază faptul că în lipsa unui dialog autentic și a unei validări a valorilor personale ale pacientului, medicul riscă să transmită fie indiferență (“Fă cum dorești!” – după cum am observat în studiul empiric predictiv), fie o presiune neetică asupra pacientului de a adera la tratament, ambele având potențialul de a adânci ruptura în relația terapeutică. Iar asta ar putea duce spre consecințe indezirabile pentru fiecare dintre actorii implicați: neîncredere în medici și sistemul medical, riscuri medicale crescute pentru pacient datorită deciziilor iresponsabile, și, nu în cele din urmă, impact economic asupra producătorilor și furnizorilor de servicii medicale. Astfel, capitolul discută principalele concepte, fundamente etice și tipologii ale refuzului medical precum și factorii psihologici, sociali și instituționali care influențează această decizie în contextul clinic românesc contemporan, pledând pentru o abordare fundamentată pe o abordare fenomenologică în managementul refuzului medical care explorează subiectivitatea experienței acestuia.

Capitolul al patrulea prezintă cercetarea empirică, aflată încă în stadiu de pilot, realizate prin metoda analizei fenomenologice interpretative (IPA). Unul dintre motivele pentru care nu o putem considera o cercetare definitivă este inovativitatea metodologiei propuse și nevoia de încă a rafina instrumentele și modul de desfășurare a unui studiu în cadrul căruia cercetătorul încearcă să stabilească un raport de încredere cu participantul, oferindu-i spațiu de a se manifesta în mod natural și un timp de introspecție și reflecție asupra experienței trăite. Astfel, în cadrul acestei cercetări a fosă valorificată introspecția vizuală și dialogul, ca modalitate de acces la trăirile profunde ale pacienților care au experimentat refuzul medical. Instrumentele de tip desen-reflecție au fost alese pentru a facilita accesul la dimensiunea afectivă și subiectivă a experienței lor, permițând astfel o explorare detaliată a motivațiilor și valorilor care fundamentează decizia de refuz în cadrul unor interviuri semi-structurate. Pe de altă parte, cercetarea se axează pe studierea și analiza aprofundată a unui număr restrâns de participanți (în număr de trei pacienți), tocmai pentru a surprinde nuanțele și complexitatea acestor trăiri în fiecare caz în parte.

Ultimul capitol propune o analiză etico-filosofică a rezultatelor cercetării empirice, aducând în discuție tematici precum obiectificarea pacientului, angoasa deciziei medicale, riscurile unor percepții confuze asupra riscului și a factorilor facilitatori/constrângători în exercitarea autonomiei. Am explorat, de asemenea, despre nevoia de autenticitate în dialogul clinic plecând de la ideea de subiectivism apercceptiv și valoric prezent atât la pacient cât și la medic, și că pot exista cazuri de refuz în care motivațiile din spatele acestuia necesită o mai mare precupare din partea medicului curant care nu are doar datoria profesională de a respecta protocoalele și alte reglementări specifice, ci de a veni în întâmpinarea nevoii pacientului cu cea mai potrivită propunere și parcurs terapeutic, adaptat contextului său. În acest context, se subliniază rolul empatiei terapeutice ca valoare morală esențială în colaborarea medic-pacient, evidențiind, în acord cu literatura de specialitate, faptul că o relație centrată pe empatie nu numai că facilitează comunicarea și încrederea, dar poate contribui direct la

²³ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 273

creșterea aderenței terapeutice și la calitatea îngrijirii²⁴, contribuind, în mod evident, la ameliorarea șanselor curative sau de menținere a standardului privind calitatea vieții. Empatia terapeutică, în accepțiunea fenomenologică explorată în aceste pagini, presupune recunoașterea suferinței celuilalt și disponibilitatea autentică de a-l sprijini, mergând dincolo de simpla informare sau respectare formală a deciziilor pacientului. În acest context este esențial să amintim despre *binefacerile ideale* ilustrate, între altele, prin pilda bunului Samaritean la care fac referire Beauchamp și Childress, unde sprijinul oferit de medicul curant poate transcende obligativitatea legală sau contractuală, devenind o datorie morală față de suferința celuilalt²⁵. Așa cum reiese și din pilda bunului Samaritean, adevărata etică a grijii, care poate contribui mult la ameliorarea managementului etic al refuzului pacientului, solicită implicare personală, compasiune activă și disponibilitate pentru binefacere ideală, fără a aștepta mereu recompensă sau recunoaștere.

Ca o reflecție asupra tematicii cercetării de față, am putea să ne întrebăm: de ce ar trebui să ne preocupe problematica refuzului medical, atâta timp cât este o decizie al pacientului în capacitate legală de exercițiu? Dorim să precizăm faptul că scopul acestei cercetări nu este de a aduce justificări pentru ca pacientul să fie cumva convins să adere la propunerea medicului său, indiferent cât sunt sau nu întemeiate motivele sale ori perspectiva medicului. Ci ne dorim să analizăm modul în care poate fi continuată colaborarea clinică medic-pacient chiar și în cazul exprimării directe a unui refuz medical și observarea unor modalități prin care se poate găsi căi de abordare etică a refuzului astfel încât pacientul să beneficieze de un suport medical adaptat și optimizat cazului său. În acest context, este necesar să aducem în discuție aspectele etico-filosofice care contribuie la apariția unei dileme etice a bunului samaritean în practica clinică. Beauchamp și Childress²⁶ vorbesc despre faptul că există binefaceri cu caracter obligatoriu și idealuri în practica medicală. Însă problema se pune dacă medicul respectă realmente cerința *Codului De Deontologie Medicală (CDM)* de a-și ameliora continuu practica profesională și moralitatea acțiunilor sale atunci când el se limitează la îndeplinirea strictă a protocolului. Pe de altă parte, sunt motivată să cred faptul că încrederea pacientului în medic să fie păstrată și, dacă este posibil, să fie consolidată chiar și în contextul unui refuz medical. Aceasta deoarece managementul deficitar al refuzului prescripțiilor medicale va avea efecte negative atât asupra pacientului, a societății cât și asupra furnizorilor de servicii medicale. Bolnavul, neavând o comunicare reală cu medicul în care să discute despre apercepțiile, motivațiile și deciziile sale, poate fi influențat în ceea ce privește utilizarea serviciilor medicale și a produselor medicamentoase în mod necorespunzător și chiar periculos. Apoi, pacientul ar putea apela din ce în ce mai mult la surse de informare neavizate. Astfel, lanțul automedicației iresponsabile este întreținut și augmentat, iar acest context indezirabil, își va lăsa amprenta, după cum am mai spus, atât asupra bunăstării pacientului, asupra imaginii profesioniștilor din domeniul medical, asupra funcționării sistemului de sănătate publică, și într-un final asupra furnizorilor de produse și servicii medicale.

²⁴ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019, p. 93

²⁵ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, pp. 203-204

²⁶ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, pp. 203-204

DE LA LITERATURA DE SPECIALITATE LA PRACTICA CLINICĂ: PERCEPȚII FORMATIVE ASUPRA REFUZULUI MEDICAL

INTRODUCERE

Refuzul recomandărilor medicale a devenit în ultimele decenii o temă de amploare atât la nivel național cât și în contextul internațional actual. Această problemă reflectă transformările profunde în cadrul raporturilor dintre pacient, medic și instituțiile de sănătate publică. La nivel global, provocările legate de refuzul vaccinării, contestarea protocoalelor standard, creșterea fenomenului de automedicație sau apariția mișcărilor anti-instituționale ne relevă necesitatea unei analize riguroase a motivațiilor pacientului cât și a consecințelor și implicațiile gestionării actuale a refuzului medical^{27,28,29}. Tendința spre manifestarea unui refuz medical este susținută și determinată de transformări sociale accelerate, de expunerea la surse multiple de informare, dar și de o redefinire a statutului pacientului, tot mai conștient de drepturile sale. Cu toate acestea, pacientul se confruntă din ce în ce mai mult cu incertitudini, riscuri aperse subiectiv și o complexitate a deciziei medicale în contextul din ce în ce mai inovatoare³⁰.

În România, relevanța acestei teme este amplificată de particularitățile sistemului medical: inegalități de acces, neîncredere istorică în autorități, resurse limitate și o cultură medicală în continuă tranziție. Fenomenul refuzului nu se manifestă doar în rândul pacienților cronici sau vulnerabili, ci afectează întreaga dinamică a relației terapeutice, pacienții manifestând mult scepticism în urmarea anumitor cursuri terapeutice propuse de medicul curant, impunând adaptarea continuă a practicilor profesionale și a politicilor de sănătate locale. În acest context clinic românesc al refuzului medical, analiza refuzului medical nu poate fi limitată la dimensiunea individuală a deciziei, ci reclamă o abordare multidisciplinară, la intersecția dintre bioetică, psihologie clinică, sociologie medicală și politici publice de sănătate. Abordarea pluridisciplinară este imperativă și datorită complexității fenomenului: refuzul medical poate exprima atât dreptul la autonomie și auto-determinare cât și vulnerabilitatea, neîncrederea, influențele culturale ori o presiune structurală exercitată de sistemul de sănătate asupra individului. Așadar, o perspectivă strict medicală ar risca să ignore valențele psihologice, barierele socio-economice, tensiunile etice sau impactul mediului social și instituțional asupra refuzului pacientului^{31,32,33}. Prin urmare, prin realizarea acestei revizuii tematice a literaturii (*engl. thematic literature review*), ne-am propus o analiză transversală a fenomenului refuzului medical, articulată pe codificări tematice riguroase, care să surprindă nuanțele și să fundamenteze abordări etice menite să amelioreze managementul clinic al refuzului medical.

Apoi, tematica aceasta devine cu atât mai mult relevantă în contextul medical românesc, cu cât putem observa, din literatura de specialitate și abordările media ale subiectului, lipsa unor instrumente de management etic al refuzului în primă instanță și absența unor protocoale clare abordare particularizată în contexte specifice. Cercetarea empirică a relevat și nevoia acută de formare a viitorilor medici în comunicare empatică și negociere etică a deciziei medicale. Datorită contextelor în care pacientul își exprimă refuzul medical, caracterizate în majoritatea cazurilor printr-un dialog mult tensionat, și a reticenței medicului curant în raport cu deciziile pacientului sau a asumării unei responsabilități excesive din partea medicului, investigarea motivelor și implicațiilor refuzului, așa cum reies ele din literatura de specialitate și din datele empirice, este imperativă pentru ameliorarea managementului etic, fiind, astfel, de maximă utilitate practică^{34,35}. Prin urmare, integrarea analizei literaturii de specialitate cu datele empirice locale oferă posibilitatea de a construi o diagnoză contextualizată, care să reflecte atât universalitatea problemicii cât și particularitățile culturale și sociale, instituționale și formative ale spațiului românesc. Astfel, pe lângă revizuirea tematică pe care ne-am propus o,

²⁷ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017

²⁸ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022

²⁹ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021

³⁰ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021

³¹ Taheri et al., "Experiences of the Patients with Behcet's Syndrome," 2021

³² Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022

³³ Carson et al., "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors," 2021

³⁴ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021

³⁵ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018

întregul demers al cercetării actuale, ipotezele și structurarea tematicii cercetate, se fundamentează pe studiul exploratoriu, pe care îl vom aminti în continuare, în rândul studenților și rezidenților la medicină. Acest pas preliminar a avut ca scop evidențierea principalelor aspecte care pot avea un impact semnificativ asupra apariției și accentuării tendințelor de refuz medical precum și a modului în care tinerii medici percep propriul rol, limitele profesionale și provocările etice în fața refuzului în contextul clinic românesc actual.

În continuare propun o abordare integrată – cu fundamentare teoretică solidă și ancorare în realitatea practică a sistemului românesc – prin care capitolul prezent oferă un cadru de analiză relevant pentru cercetarea viitoare, păstrând ca reper preocuparea pentru ameliorarea politicilor de gestiune etică a refuzului medical și pentru formarea competențelor necesare medicilor practicieni în implementarea acestora.

METODOLOGIA CERCETĂRII

Metodologia sintezei sistematice a literaturii

În vederea clarificării și fundamentării problematicii etice a refuzului medical, am realizat o *revizuire tematică a literaturii de specialitate*, inspirată din principiile metodologice ale **PRISMA 2020**³⁶ (**Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses**). Această etapă a fost menită nu doar să identifice principalele direcții de cercetare asupra fenomenului, ci și să contureze o hartă tematică relevantă pentru elaborarea unui cadru interpretativ aplicabil în studiul empiric ulterior.

În această revizuire tematică am urmărit o cartografiere cât mai detaliată subtemelor etice, juridice, psihosociale și instituționale asociate refuzului medical exprimat de pacientul adult apt de decizie medicală, prin analiza lucrărilor publicate în cei cinci ani în care s-a desfășurat propriu-zis cercetarea (2017–2022) în literatura de specialitate internațională cu acces liber (*engl. Open Access*). Interesul analitic s-a îndreptat prioritar spre **refuzul exprimat verbal** al tratamentului sau al unei componente a acestuia, cu accent pe semnificațiile sale etice și pe contextul clinic în care este formulat.

Obiectivul acestui demers a fost de a identifica și clasifica, într-un mod sistematic și analitic, subtemele recurente și direcțiile de problematizare din literatura de specialitate privind refuzul medical al pacientului. Acestea vor fundamenta, în mod reflexiv, premisele unui studiu empiric dedicat explorării percepției acestui fenomen în rândul medicilor în formare (rezidenți și studenți), premise în dezvoltarea unei cercetări asupra apercepțiilor pacientului privind managementul etic în context clinic al refuzului lor precum și reflecțiilor ulterioare asupra unei posibile abordări etice a gestionării refuzului medical în funcție de specificitatea contextului românesc.

Pentru selecția surselor destinate analizei în cadrul acestei revizuii sistematice a literaturii de specialitate, au fost utilizată platforma internațională de indexare academică: **PubMed** (National Library of Medicine, “PubMed search: [treatment refusal]”).

În ceea ce privește baza de date **PubMed**, căutarea s-a realizat utilizând expresia-cheie refuzul tratamentului “*treatment refusal*”, aplicând filtrele standard de selecție: articole publicate în intervalul 2017–2022, redactate în limba engleză sau franceză, disponibile integral în regim *Open Access* și care să vizeze pacienții adulți, apti să ia o decizie medicală. Această interogare a generat un număr inițial de 216 de articole, dintre care au fost păstrate 32 în urma aplicării criteriilor de incluziune.

Criterii de includere – excludere și delimitările metodologice

Criteriile de căutare au presupus selecția exclusivă a lucrărilor publicate în intervalul 2017–2022, în limbile engleză sau franceză, accesibile integral în format PDF sau HTML, publicate în regim *Open Access* și care să vizeze pacientul adult. Aceste criterii sunt considerate esențiale în elaborarea acestei revizii tematice a literaturii de specialitate. Un alt criteriu esențial de selecție a fost relevanța explicită a articolelor pentru tematica refuzului medical exprimat de pacient, vizând și forma sa verbală sub care este comunicat în primă instanță medicului curant.

Procesul de selecție a materialelor incluse în această revizuire sistematică a fost însoțit de o etapă riguroasă de excludere a lucrărilor care nu corespundeau obiectivelor tematice și cadrului etic al cercetării. Un prim set de excluderi a vizat articolele care tratau forme de refuz ce nu intră sub incidența conceptului de „refuz medical” exprimat de pacientul adult capabil — înțeles aici ca o decizie conștientă, actuală și voluntară de a respinge total sau parțial o recomandare medicală. Astfel, au fost eliminate lucrările care discutau refuzul

³⁶ Page et al., “PRISMA 2020 Statement,” 2021

exprimat de cadre medicale (sub forma obiecției de conștiință), refuzul aparținătorilor în locul pacientului precum și articolele focalizate exclusiv pe populații vulnerabile din punct de vedere juridic, precum copiii, pacienții inconștienți, persoanele în fază terminală sau cazurile de refuz anticipat (directive anticipate ori testamente de viață).

O altă categorie de excluderi a vizat articolele care, deși utilizau terminologia refuzului medical, se dovedeau irelevante în conținut pentru tema abordată — fie printr-un cadru pur tehnic, fie prin focalizarea pe aspecte strict medicale, administrative sau financiare. De asemenea, au fost eliminate lucrările indisponibile în regim Open Access sau care nu ofereau acces complet la textul integral în format PDF ori HTML, întrucât imposibilitatea examinării textului complet ar fi compromis rigoarea analizei tematice.

Pentru a evita distorsiunile statistice și suprapunerile tematice artificiale, s-a efectuat și o etapă de verificare a redundanțelor bibliografice. Aceasta a condus la eliminarea dublurilor regăsite în baza de date consultată. Procesul a presupus atât compararea metadatelor (titlu, autor, an de publicare) cât și a conținutului efectiv, acolo unde existau diferențe de indexare.

În urma aplicării tuturor acestor filtre — tematice, lingvistice, de accesibilitate și de unicitate bibliografică — a fost reținut un corpus final de 32 de articole unice, care îndeplinesc în mod clar criteriile de eligibilitate și sunt pertinente pentru obiectivele bioetice și conceptuale ale acestei cercetări.

Totuși, această abordare sistematică nu este lipsită de limitări metodologice, pe care le considerăm relevante pentru interpretarea rezultatelor. În primul rând, restrângerea căutărilor la articole în limba engleză și franceză a exclus posibile contribuții valoroase din alte spații lingvistice, dar pentru care limba era un impediment în analiza textului. În al doilea rând, concentrarea exclusivă asupra articolelor publicate în regim Open Access a limitat accesul la o parte din literatura de specialitate apărută în reviste cu acces restricționat sau în volume colective care nu sunt indexate sistematic. Apoi, dat fiind că selecția a vizat articole publicate în perioada dezvoltării și prelucrării cercetării empirice prin interviuri IPA, lucrări cu un interes tematic semnificativ anterioare anului 2017 și cele ulterioare anului 2022 nu au fost incluse, chiar dacă unele dintre acestea ar fi avut relevanță teoretică pentru construirea cadrului filosofico-conceptual general.

Cu toate aceste delimitări asumate, corpusul selectat oferă o bază solidă și reprezentativă pentru înțelegerea refuzului medical dintr-o perspectivă etică și filosofică, permițând identificarea transversală a subtemelor și fundamentarea unei reflecții critice asupra practicilor clinice contemporane de management a refuzului medical al pacientului în etapa exprimării verbale a acestuia.

Această etapă metodologică a avut ca scop fundamentarea unui corpus reprezentativ și coerent din punct de vedere etic, conceptual și clinic, care să permită identificarea transversală a principalelor direcții de analiză și a dimensiunilor relevante pentru înțelegerea și problematizarea refuzului medical în literatura internațională contemporană.

Procesul de selecție și analiză

Pentru dezvoltarea acestei revizuii sistematice a literaturii au fost reținute 32 de articole, după aplicarea criteriilor de eligibilitate și prin evaluarea relevanței tematice și subtematice a acestora. Procesul de triere desfășurat a presupus o dublă validare, vizând în primul rând, titlul și abstractul, continuând apoi prin analiza conținutului integral și codificarea tematică. Articolele selectate au fost analizate, ulterior, prin metoda *analizei tematice inductiv-deductivă*, în vederea extragerii și clasificării subtemelor dominante.

Cele opt categorii tematice permit atât descrierea în detaliu a fenomenului cât și comparabilitatea transversală între diferitele forme de refuz și reprezentările cadrelor etice, legale și clinice ale acestuia. Aceste categorii au stat la baza codificărilor elaborate prin tehnici inductiv-deductive, pe baza celor 32 de articole incluse în această revizuire tematică. Obiectivul a fost de a identifica și organiza subtemele relevante pentru comprehensiunea aprofundată a fenomenului de refuzului medical în contextul unei abordări filosofice de bioetică medicală. Fiecare cod reflectă o dimensiune specifică acestui fenomen, iar întreaga schemă poate fi utilizată atât pentru cartografierea literaturii existente cât și pentru analiza ulterioară a datelor empirice.

Prin această descriere asupra modului în care am adaptat procedura PRISMA la specificul unei revizuii tematice a literaturii (*engl. thematic literature review*) dezvoltat în acest capitol, am urmărit nu doar exhaustivitatea căutărilor, ci și transparența criteriilor de selecție și validarea relevanței fiecărei surse analizate pentru contextul clinic și etic al refuzului medical. Acest proces asigură, prin urmare, reproductibilitatea și validitatea revizuirii tematice a literaturii de specialitate privind refuzul medical din această lucrare.

Metodologia studiului predictiv prin chestionarea rezidenților și a studenților la medicină

Prin această cercetare predictivă pe bază de chestionar, am urmărit să identific percepțiile și provocările resimțite de tinerii profesioniști ai domeniului medical privind gestionarea refuzului medical, obținând atât date cantitative despre frecvența și calitatea comunicării clinice cât și date calitative ilustrative pentru motivațiile și atitudinile resimțite în practică. Rezultatele au fost analizate în paralel cu literatura de specialitate, pentru a permite o înțelegere transversală și pentru a fundamenta direcțiile viitoare de cercetare fenomenologică și etică în domeniul medical românesc.

Scopul și obiectivele studiului

Scopul acestui studiu empiric a fost de a identifica percepțiile, atitudinile și provocările cu care se confruntă medicii rezidenți și studenții la medicină în fața fenomenului refuzului medical precum și factorii considerați esențiali în gestionarea acestor situații în practica clinică. Studiul a urmărit să ofere o perspectivă predictivă asupra viitoarelor provocări etice și de comunicare din relația medic-pacient, relevante pentru contextul medical românesc. Prin obiectivele acestui studiu am urmărit să observăm măsura în care refuzul tratamentului/procedurilor medicale este perceput ca problemă actuală în sistemul medical românesc. Apoi, am dorit să investigăm factorii determinanți ai refuzului, a motivațiilor pacienților și a strategiei de răspuns a medicilor. O altă preocupare a fost analiza percepției privind calitatea comunicării clinice, nivelul de informare al pacientului și echilibrul dintre autonomie și paternalism. Însă obiectivul cel mai important pe care l-am avut a fost să generăm ipoteze pentru cercetările calitative ulterioare, vizând în special realizarea studiului fenomenologic care ni l-am propus.

Designul studiului și eșantionul

Studiul s-a desfășurat cu ocazia *Congresului Medical al Studenților și Rezidenților Adventiști*, organizat la *Centrul de Medicină Lifestyle Herghelia (2–5 martie 2017)*, într-un context interdisciplinar. Eșantionul a inclus atât studenți și rezidenți din domeniul medical cât și medici specialiști voluntari, participanți interesați de tematica managementului etic al refuzului medical.

La evenimentul menționat au fost distribuite chestionare auto-administrate, completate în mod voluntar și anonim, imediat după o scurtă prezentare asupra obiectivelor studiului. Dintre cei 81 de participanți eligibili (din totalul de 110), au fost colectate 19 chestionare completate, reprezentând o rată de răspuns de 23,45%. Eșantionul respondenților a fost format din : 12 studenți, 3 rezidenți și 4 medici specialiști/practicieni.

Respondenții chestionarului proveneau din diverse specializări medicale (medicină generală, asistență medicală, nefrologie, chirurgie, reabilitare medicală, medicină de familie etc.), ceea ce a permis o acoperire pluridisciplinară a fenomenului.

Instrumentul de cercetare și variabile investigate

Chestionarul aplicat a fost construit pentru a capta atât date cantitative (prin itemi cu alegere multiplă) cât și calitative (prin răspunsuri deschise și descrieri de cazuri personale). Printre aspectele investigate prin aplicarea acestuia au fost și: frecvența percepută a refuzului medical în practica clinică; calitatea informării pacientului asupra tratamentului și consecințelor refuzului; capacitatea percepută al pacientului să înțeleagă informațiile oferite ; oferirea de informații privind alternativele medicale și raportul risc/beneficiu; tipul de relație medic-pacient perceput (pe scala de la paternalism la autonomie); motivele predominante de refuz (psiho-emoționale, economice, lipsa de încredere, etc.) ; observațiile participanților privind gestionarea optimă a refuzului.

Procedura de colectare a datelor

Chestionarele au fost distribuite fizic, în timpul congresului, cu asigurarea anonimatului și a voluntariatului participării – pacienții au fost informați asupra că se pot retrage în orice moment din studiu. Răspunsurile au fost completate individual, fără influența moderatorului, pentru a minimiza biasul de răspuns. Participanții au fost încurajați să relateze atât observații personale din practica clinică cât și experiențe proprii ca pacienți sau viitori profesioniști.

Analiza datelor

Datele colectate au fost analizate prin aplicarea statisticii descriptive asupra itemilor cantitativi, ceea ce a permis identificarea frecvențelor și a tendințelor generale privind percepțiile și atitudinile participanților. În

ceea ce privește răspunsurile calitative, acestea au fost supuse unei analize tematică, realizate în concordanță cu grila de codificare tematică utilizată în analiza literaturii de specialitate. Această abordare a facilitat integrarea rezultatelor empirice în cadrul teoretic general al cercetării, asigurând astfel coerența și relevanța interpretărilor pentru problematica refuzului medical și pentru obiectivele cercetării calitative prin analiza IPA.

Limitări metodologice

Acest studiu empiric prezintă, însă, o serie de limitări metodologice care trebuie avute în vedere la interpretarea rezultatelor. În primul rând, volumul relativ redus al eșantionului și rata scăzută de răspuns (23,45%) limitează posibilitatea de generalizare a concluziilor pentru întreaga populație a viitorilor medici sau a cadrelor medicale din România, ci doar la populația vizată în completarea acestor chestionare. Totodată, este posibil ca participanții care au ales să completeze chestionarul să fie mai interesați sau mai implicați emoțional în problematica refuzului medical, ceea ce poate introduce un bias de autoselecție, în timp ce neparticiparea altor persoane ar putea reflecta o lipsă de interes, reticență sau chiar temeri legate de confidențialitate ori de caracterul etic al unui studiu pe această temă. Contextul desfășurării cercetării, respectiv cadrul unui congres cu tematică impregnată de o viziune religioasă, organizat sub tutela Bisericii Adventiste de Ziua a Șaptea, deși nu a influențat explicit selecția participanților și nici nu a fost luat în considerare ca variabilă de analiză, poate constitui totuși un factor contextual ce limitează transferabilitatea rezultatelor către alte grupuri profesionale sau medii instituționale. Aceste limite recomandă interpretarea studiului ca o etapă exploratorie, cu valoare predictivă și orientativă, care deschide perspective pentru investigații calitative ulterioare, pe eșantioane mai ample și în contexte medicale diverse, utilizând instrumente adaptate realității clinice și complexității relației medic-pacient în situațiile de refuz medical.

Strategie de codificare tematică

Pentru asigurarea rigorii metodologice și a transparenței analitice, procesul de codificare tematică din cadrul acestei lucrări a integrat atât expertiza umană cât și instrumente asistate de inteligență artificială (AI), respectând standardele de raportare (ETHICAL Framework³⁷, SRQR³⁸, PubMed) și recomandările de bune practici din literatura de specialitate³⁹.

Inițial, am realizat o cartografiere manuală a subtemelor relevante privind refuzul medical, rezultând 59 de tematici distincte. Această listă a fost ulterior verificată și extinsă prin Research Assistant AI (de la Web of Science) și NotebookLM. Tematicile suplimentare generate automat au fost comparate și validate manual, după proceduri similare celor recomandate de Cevik și Abu Zidan (2025). Procesul de identificare tematică a presupus parcurgerea a patru pași principali. Astfel, prima etapă a constat în realizarea unei cartografieri manuale inițiale în cadrul căreia am identificat și codificat manual 59 de subteme relevante, analizând sistematic literatura de specialitate privind refuzul medical. Această etapă s-a bazat doar pe experiența directă a cercetătorului și pe consultarea surselor fundamentale. În continuare am în cercat extinderea celor 59 de teme cât și verificarea lor în surse prin utilizarea instrumentului Research Assistant AI. Astfel, prin căutarea bazată pe prompt cu ajutorul Research Assistant AI am analizat în ce măsură literatura recentă oferă subteme suplimentare sau cuvinte-cheie relevante care ar putea completa abordarea inițială. Noile teme identificate au fost validate manual prin consultarea referințelor originale. Ulterior, toate articolele relevante au fost încărcate în platforma NotebookLM AI. Am cerut explicit modelului să identifice posibile teme suplimentare care nu fuseseră codificate anterior. Subtemele generate în această etapă AI au fost verificate manual și comparate cu versiunea precedentă, rezultând o listă finală de 69 de subteme, dintre care 10 au fost generate exclusiv cu ajutorul instrumentelor AI menționate. În continuare a urmat etapa de regroupare și codificare tematică a subtemelor găsite în aceste articole. Gruparea și codificarea au fost realizate atât manual cât și cu ajutorul celor două instrumente AI (Research Assistant AI și NotebookLM). Comparând rezultatele obținute manual și prin instrumentele cu asistență AI, am ajustat codificările făcute și clasificarea acolo unde analiza critică a acestora a sugerat o reorganizare logică, asigurând coerența și relevanța tematică pentru contextul cercetării actuale.

În analiza tematică, am urmărit structurarea complexității refuzului medical în opt mari categorii, fiecare cu subtemele aferente, definite pe baza unei grile de codificare extinse (vezi Anexa 1), astfel:

1. Fundamente etice, juridice și decizionale
2. Comunicarea clinică și relația medic-pacient

³⁷ Eacersall et al., "ETHICAL Framework," 2024

³⁸ O'Brien et al., "Standards for Reporting Qualitative Research," 2014

³⁹ Cevik and Abu-Zidan, "Utilizing AI Powered Thematic Analysis," 2025

3. Tipologii ale refuzului medical
4. Motivații psihologice și cognitive
5. Dimensiuni socioculturale și ideologice
6. Grupuri vulnerabile și afecțiuni specifice
7. Dimensiuni instituționale și profesionale
8. Aderență la tratament

Această cartografiere tematică a permis o interpretare transversală și comparativă a literaturii de specialitate, dar și integrarea coerentă a datelor empirice în formularea ipotezelor de cercetare pentru studiul calitativ prin metodologia IPA.

Rigoare, validare și etică în codificare

În procesul de codificare și validare, am respectat atât cadrele etice recente⁴⁰ cât și standardele de transparență și reflexivitate din domeniul cercetării calitative (SRQR)⁴¹. Astfel, am avut în vedere respectarea transparenței metodologice prin detalierea în metodologia prezentă și în anexe atât rolul AI-ului cât și inputul uman, cuvintele cheie și cerințele formulate prin prompturi cât și modul de generare și validare a codurilor tematice. Apoi, prelucrarea datelor cu instrumentele cu integrare a inteligenței artificiale s-a realizat sub supraveghere umană constantă: fiecare temă sugerată de AI a fost verificată și validată manual de către cercetător, pentru a preveni erorile și biasurile algoritmice. Pentru respectarea confidențialității am anonimizat toate datele din chestionare, neutilizând date sensibile și am analizat respectarea standardelor GDPR în alegerea instrumentelor asistate AI pe care le-am folosit. Nu în cele din urmă, am documentat detaliat pașii urmați, am comparat codificările realizate și am aplicat indicatori de acord statistic (Kappa, Jaccard) pentru a evalua robustețea și consistența tematică a codificărilor realizate în recenzia aceasta a literaturii.

Evaluarea rigurozității tematice prin indicatorii Kappa și Jaccard

Procesul de codificare tematică a fost evaluat prin doi indicatori statistici: indicele Jaccard⁴² și indicele Cohen's Kappa intra-rater⁴³. Raportarea la acești indicatori s-a realizat cu scopul de a conferi validitate și robustețe codificărilor și, implicit, acestei recenzii tematice a literaturii care ni l-am propus. Fiecare dintre articolele în care se regăsesc temele codificate în cele opt grupuri pot fi analizate consultând tabelele din Anexa 2.

Indicatorul Jaccard⁴⁴ a fost calculat prin formula $J = |A \cap B| / |A \cup B|$ pentru a evalua suprapunerea tematică între setul de codificări manuale inițiale și setul final completat, inspirat din metodologia propusă de Cevik și Abu-Zidan⁴⁵ prin instrumentele online menționate, asistate de AI. În cadrul acestei formule $|A \cap B|$ este numărul de teme comune - în această recenzie tematică a literaturii fiind vorba despre numărul primului set de codificări - celor două seturi de subteme obținute (A. Strict manuală; B. completată prin instrumentele cu asistență AI), iar $|A \cup B|$ reprezintă numărul total de teme distincte regăsite în oricare dintre seturi - în cazul nostru fiind vorba despre numărul total al subtemelor setului final. Realizând raportul dintre cele 59 de teme inițiale și cele 69 finale, obținem rezultatul $J = 59/69 \approx 0.86$, valoare care indică o suprapunere tematică foarte ridicată și o completare validă a codificării prin aportul instrumentelor asistate AI. În scalarea indicatorului, valorile de peste 0.70 sunt considerate robuste, raportate la valoarea de referință 1 a indicatorului Jaccard.

După obținerea unui rezultat final pentru indicatorul Jaccard privind codificările subtemelor refuzului medical din literatura de specialitate selectată, am continuat cu analiza prezenței acestor subteme în fiecare dintre cele 32 de articole selectate pentru această recenzie tematică a literaturii. Conform metodologiei utilizate de Cohen's Kappa⁴⁶ pentru evaluarea consistenței interne a codificării, am reevaluat tematicile prezente în articole la un interval de 3 săptămâni. Rezultatele obținute în cadrul acestor valorificări au fost evaluate privind constanța în acord cu indicatorului statistic al lui Kappa pe baza formulei: $\kappa = (p_o - p_e) / (1 - p_e)$ unde p_o reprezintă proporția de acord observat între cele două codificări și se determină prin numărul de codificări identice, împărțit la numărul total de cazuri sau articole; iar p_e este proporția de acord așteptat întâmplător, fiind calculată pe baza frecvențelor marginale pentru fiecare categorie de codificare. În acest context, frecvențele marginale arată distribuția fiecărei categorii - prin oferirea unei valori de validitate, 1 sau 0, privind prezența la prima și a doua evaluare. Apoi, pentru fiecare categorie, se calculează proporția aparițiilor la Timpul 1 și la Timpul 2:

⁴⁰ Eacersall et al., "ETHICAL Framework," 2024

⁴¹ O'Brien et al., "Standards for Reporting Qualitative Research," 2014

⁴² Jaccard, "Étude Comparative de la Distribution Florale," 1901

⁴³ McHugh, "Interrater Reliability: The Kappa Statistic," 2012

⁴⁴ Real and Vargas, "The Probabilistic Basis of Jaccard's Index," 1996

⁴⁵ Cevik and Abu-Zidan, "Utilizing AI Powered Thematic Analysis," 2025

⁴⁶ Cohen, "A Coefficient of Agreement," 1960

numărul aparițiilor per numărul total de articole – în cazul nostru fiind vorba despre 32 de articole. Iar, proporția de acord așteptat este calculat prin suma produselor acestor proporții pentru fiecare categorie astfel: se înmulțesc numărul de apariții valide (notate prin 1) de la T1 și T2, la care se însumează produsul de apariții invalide (notate prin 0) în cele două momente, T1 și T2. Iar valorile Cohen's Kappa obținute pentru fiecare din cele 8 categorii principale organizate în cadrul acestei recenzii tematice a literaturii au fost cuprinse între 0.62 și 0.75, ceea ce corespunde unui nivel de acord substanțial, conform scalei propuse de Landis și Koch⁴⁷. Media aritmetică a coeficientului Cohen's Kappa validează robustețea schemei de codificare din Anexa 1.

Notă finală

Așadar, strategia de codificare tematică adoptată în acest studiu, bazată pe o combinație de expertiză umană, asistență AI, validare manuală și cuantificare statistică a consistenței, asigură un echilibru între eficientizarea procesului cercetării prin instrumente bazate pe tehnologii de ultimă generație și rigoarea științifică, fiind compatibil cu recomandările internaționale privind etica și raportarea în cercetarea calitativă contemporană. Datorită că întregul proces a fost realizat cu maximă transparență, prin documentarea detaliată a fluxului de lucru, a instrumentelor și a deciziilor metodologice, consider că dezvoltarea acestei recenzii tematice a literaturii urmează modelul exemplelor de bune practici în analiza tematică asistată de AI, precum metodologia elaborată de Cevik și Abu-Zidan.

REZULTATELE SINTEZEI TEMATICE A LITERATURII

În secțiunile următoare vor fi explicitate rezultatele, conform Anexei 2., pentru fiecare dintre cele opt clase de subteme ale refuzului medical.

Fundamente etice, juridice și decizionale (F1–F12)

(a) Sinteza literaturii de specialitate

Conform literaturii de specialitate, refuzul medical este una dintre cele mai complexe și disputate problematice din etica clinică contemporană, aflându-se la intersecția dintre principii morale, deontologia profesională, drepturile pacientului și exigențele legislative ale practicii medicale. Articolele selectate subliniază că principala tensiune apare între respectarea autonomiei pacientului și obligația medicului de a face bine, conform principiului beneficienței. Iar aceste aspecte sunt relevate, mai ales, în cazuri cu prognostic sever sau decizii ireversibile^{48,49,50}. Literatura evidențiază faptul că autonomia pacientului nu este niciodată absolută deoarece ea poate fi vulnerabilizată de factori structurali, socio-economici sau psiho-emoționali. Câteva exemple ar fi: sărăcia, marginalizarea, anxietatea sau un nivel educațional scăzut. În plus, contextul cultural influențează dramatic modul în care pacienții formulează refuzul^{51,52,53,54}.

O temă recurentă privind aspectele decizionale în refuzul medical vizează dificultatea evaluării riscurilor și a opțiunilor medicale în situații cu informație incompletă sau sub incidența urgențelor. În astfel de contexte, **răspunderea juridică** a medicului devine centrală^{55,56,57}. După cum relevă literatura, dreptul de a refuza tratamentul este în multe state fundamental și recunoscut legal. Cu toate acestea, exercitarea acestui drept de către pacient depinde de existența unor protocoale robuste privind consimțământul informat și a unei documentații transparente pentru ghidarea consultativă a deciziei medicale^{58,59,60}.

⁴⁷ Landis and Koch, "The Measurement of Observer Agreement," 1977

⁴⁸ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 35

⁴⁹ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 2

⁵⁰ Braun et al., "What Are the Ethical and Legal Considerations," 2019, p. 2

⁵¹ Dias et al., "Refusal of Medical Treatment by Older Adults," 2021, p. 4871

⁵² Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 5

⁵³ Carson et al., "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors," 2021, p. 8

⁵⁴ Costantino et al., "COVID-19 Vaccination Willingness and Hesitancy," 2022

⁵⁵ Braun et al., "What Are the Ethical and Legal Considerations," 2019, p. 2

⁵⁶ Russ, Sisti, and Wilner, "When Patients Refuse COVID-19 Testing," 2020, p. 111

⁵⁷ Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020, p. 123

⁵⁸ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 36

⁵⁹ Davies, "Responsibility and the Limits of Patient Choice," 2020, p. 459

⁶⁰ Garcia and O'Leary, "Dismissal Policies for Vaccine Refusal," 2020, p. 522

Însă pentru ca un anumit pacient să fie capabil să ia o decizie medicală⁶¹, este necesar ca acesta să aibă un real discernământ. Din această perspectivă, un aspect major abordat în literatură vizează impactul traumei precoce și al nivelului educațional asupra capacității de discernământ. Se aduce, de asemenea, în discuție despre autonomia aparentă, dar constrânsă, al pacientului pacientul decide sub presiunea unor factori externi, a unor bariere de acces la servicii sau are o înțelegere eronată asupra modului în care-și poate exercita realmente autonomia în context medical^{62,63,64}. Alte teme de reflecție etico-juridică prezente în cele 32 de articole selectate vizează echitatea în alocarea resurselor și tratamentul diferențiat al categoriilor vulnerabile precum și particularitățile decizionale în grupuri minoritare sau marginalizate^{65,66,67}.

(b) Integrarea datelor empirice locale

Datele colectate prin chestionarele aplicate studenților și rezidenților români confirmă percepția refuzului medical ca fiind un fenomen real în spațiul clinic românesc, dar subevaluat în practica de zi cu zi. Apoi, mulți respondenți consideră că există o oarecare formalizare a consimțământului informat prin semnarea documentelor necesare, însă informarea profundă al pacientului și documentarea deciziei de refuz sunt adesea deficitare, mai ales în situații presante sau în contextul unor pacienți vulnerabili, poate cu o educație precară. Acest fapt reiese din răspunsuri precum: „De cele mai multe ori, se semnează doar un formular, fără a exista un dialog real asupra riscurilor și alternativelor”; sau „Pacientul refuză, dar medicul nu explică consecințele pe înțelesul lui, ci doar menționează riscurile în termeni tehnici”. Aceste date relevă carențe legislative și lipsa unor protocoale bine elaborate în managementul etic al refuzului medical. Aceste protocoale și ghiduri interne nu trebui să vină ca o constrângere pentru pacient în alegerea unei decizii optime pentru el însuși, ci tocmai să ghideze medicul în a adopta o atitudine față de pacientul său care să faciliteze procesul luării deciziei medicale.

(c) Un caz remarcabil în cercetarea empirică

Următorul caz desprins din chestionare relevă importanța documentării motivelor de refuz și importanța comprehensiunii reale a procedurii de către pacient: „Am avut o pacientă care a refuzat intervenția chirurgicală recomandată, dar după discuție a reieșit că nu înțelesese implicațiile riscului vital. După o prezentare detaliată și clarificarea riscurilor, a decis să accepte tratamentul, ceea ce arată cât de mult contează comunicarea autentică și adaptată nivelului de înțelegere” (rezident, chirurgie).

(d) Observatii și critică comparativă

Comparativ cu occidentul, referindu-ne în special la țările vestice, contextul românesc pare a fi încă marcat de formalism procedural și de lipsa unor protocoale riguroase de informare și documentare a refuzului. Deși există preocupare etică și legală, cel puțin la nivel declarativ, în practică dialogul real și echilibrul între autonomie și responsabilitatea medicului sunt adesea insuficient susținute instituțional și de organismele guvernamentale sau structurile de autoritate din domeniu. Contextul actual evidențiază nevoia de formare continuă a medicilor și de integrare a unor ghiduri și protocoale clare care să asigure atât protecția pacientului cât să și ghideze medicul în navigarea unor situații complexe de refuz la interfața cu justiția sau în cazuri cu presiune emoțională ridicată^{68,69,70}.

Comunicarea clinică și relația medic-pacient (C1–C10)

(a) Sinteza literaturii de specialitate

Literatura subliniază faptul că refuzul medical nu este doar o opțiune rațională al pacientului, ci poate fi adesea un simptom al unei relații terapeutice fragile sau tensionate. Pe acest fond, atitudinea medicului în fața refuzului pacientului său poate varia de la reacții defensive și emoționale, până la abordări empatică și susținute

⁶¹ Donnenberg et al., "Determining the Prevalence and Risk Factors," 2022

⁶² Băk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors", 2022, p. 3

⁶³ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 198

⁶⁴ Chang et al., "Factors Associated with the Refusal," 2022, p. 2

⁶⁵ Carson et al., "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors," 2021, p. 8

⁶⁶ Cordoba-Sanchez et al., "HPV-Vaccine Hesitancy in Colombia," 2022, p. 9

⁶⁷ Vallecillo et al., "COVID-19 Vaccination Coverage and Vaccine Hesitancy," 2022, p. 5

⁶⁸ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 36

⁶⁹ Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020, p. 123

⁷⁰ Pasay-An et al., "Incidence of Patients Leaving Against Medical Advice," 2022, p. 8

de principii etice solide^{71,72,73}. Studiile arată că empatia, ascultarea activă și validarea experienței pacientului reduc semnificativ riscurile escaladării conflictului și cresc șansele ca pacientul să revină asupra deciziei de refuz sau să accepte, cel puțin parțial, recomandările medicului curant^{74,75,76}.

Comunicarea clinică medic-pacient etică presupune nu doar transmiterea informațiilor tehnice, ci și capacitatea de a negocia decizia și de a adapta limbajul la nivelul de înțelegere al pacientului. Astfel, se va construi o alianță bazată pe încredere și respect reciproc^{77,78,79}. Lipsa unor protocoale clare sau a ghidurilor etice pentru gestionarea momentului exprimării verbale a refuzului determină, adesea, reacții contradictorii din partea echipei medicale, oscilații între paternalism și neimplicare profesională precum și fragilizarea relației terapeutice^{80,81}.

(b) Integrarea datelor empirice locale

Datele empirice colectate prin chestionare relevă faptul că mulți tineri medici percep comunicarea cu pacientul la ora actuală în spațiul clinic românesc ca fiind centrată mai mult pe informarea formală decât pe dialogul autentic. Un respondent declară: „Avem protocol de consimțământ, dar de multe ori pacientul doar semnează, fără să fie ascultat cu adevărat”, iar altul observă: „Nivelul de înțelegere al pacientului este moderat, iar explicațiile se oferă pe fugă, din lipsă de timp sau din teamă de reacții negative”. Sunt relatate și câteva situații în care decizia de refuz al pacientului nu a fost analizată în profunzime, ceea ce a dus la automedicație post-refuz sau pierderea totală a încrederii în sistemul medical și autoritățile specifice.

(c) Un caz remarcabil în cercetarea empirică

Cazul următor observat în studiul empiric relevă impactul pe care îl poate avea o bună comunicare medic-pacient asupra deciziei medicale: „Un pacient a refuzat tratamentul antihipertensiv, spunând că nu vrea ‘să depindă de pastile’. Abia după mai multe discuții, în care am ascultat temerile sale, am reușit să ajungem la un compromis, stabilind o schemă graduală și monitorizări frecvente” (student, medicină generală).

(d) Observații și critică comparativă

Suntem nevoiți să amintim faptul că spre deosebire de medicina clinică practică în țările vestice, în România încă persistă lipsa unor protocoale clare de management a refuzului și o cultură instituțională axată mai degrabă pe transmiterea formală a informației decât pe dialog și negocierea deciziei medicale^{82,83}. Acest deficit în stabilirea unei comunicări etice medic-pacient favorizează fragilizarea colaborării clinice și crește riscul automedicației sau al migrării către alți furnizori/medici^{84,85}. Studiile subliniază imperativitatea integrării empatiei, validării valorilor pacientului și ascultării active în practica clinică, fără a uita de necesitatea dezvoltării unor ghiduri și protocoale pentru managementul etic a momentelor tensionate ale refuzului medical.

Tipologii ale refuzului și manifestări ale neaderenței (T1–T10)

(a) Sinteza literaturii de specialitate

Multe dintre cele 32 de articole propun o tipologie detaliată ale refuzului medical, evidențiind faptul că fenomenul nu se reduce la o simplă respingere a recomandării medicului curant, ci ea îmbracă multiple forme și nuanțe. Din perspectiva amplitudinii refuzului pacientului, sunt, astfel, descrise *refuzul total al*

⁷¹ Garcia and O'Leary, "Dismissal Policies for Vaccine Refusal," 2020, p. 523

⁷² Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 37

⁷³ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 2

⁷⁴ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 3

⁷⁵ Mansukhani et al., "Development of a New Patient-Reported Medication Adherence Instrument," 2021, p. 84

⁷⁶ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 199

⁷⁷ Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020, p. 124

⁷⁸ Russ, Sisti, and Wilner, "When Patients Refuse COVID-19 Testing," 2020, p. 112

⁷⁹ O'Cionnaith, Wand, and Peisah, "Navigating the Minefield," 2021, p. 444

⁸⁰ Pasay-An et al., "Incidence of Patients Leaving Against Medical Advice," 2022 p. 8

⁸¹ Stentzel et al., 2018, p. 77

⁸² Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020, p. 126

⁸³ Pasay-An et al., "Incidence of Patients Leaving Against Medical Advice," 2022 p. 8

⁸⁴ Stentzel et al. (2018), p. 78

⁸⁵ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 201

tratamentului^{86,87,88,89}, refuzul parțial sau selectiv al anumitor proceduri^{90,91}, întârzierile voluntare în inițierea tratamentului^{92,93}, solicitarea de terapii alternative sau complementare (CAM)^{94,95}, neprezentarea la controale^{96,97}, abandonul tratamentului^{98,99} precum și părăsirea voluntară a instituției medicale (DAMA)^{100,101}. Literatura identifică și forme de necompliance pasivă sau activă, migrări către alt furnizor medical sau refuzuri bazate pe experiențe medicamentoase anterioare negative^{102, 103, 104}.

Aceste manifestări ale refuzului medical nu sunt simple capricii ale pacientului, cum pot fi văzute uneori, ci ele reflectă în multe cazuri tensiuni etice, frustrări acumulate, neîncredere, neînțelegere sau convingeri personale. De aceea, refuzul pacientului necesită o abordare nuanțată și empatică. Abordările simplificatoare, care califică rapid aceste comportamente drept nerezonabile sau pur subiective, sunt criticate de autorii care propun modele observarea contextuală și dialogică a neaderării pacientului la parcursul terapeutic propus^{105,106}.

(b) Integrarea datelor empirice locale

Datele empirice obținute prin studiul bazat pe chestionare desfășurat la *Centrul de Lifestyle și medicină preventivă Herghelia* evidențiază aceeași diversitate a formelor de refuz. Cazurile relatate de respondenți includ situații de refuz total („pacientă care a refuzat chiuretaj uterin indicat pentru hemoragie majoră”), dar și de refuz al tratamentului cronic („pacient dializat care a refuzat să continue ședințele, invocând lipsa de eficiență și oboseala acumulată”). Alte exemple includ „refuzul repetat de a reveni la control” sau „solicitarea de tratamente naturiste în locul chimioterapiei recomandate”. Este remarcabil faptul că în practica clinică raportată, refuzul total explicit este mai rar, majoritatea manifestărilor fiind forme de neprezentare la consultații, abandon progresiv sau negociere de alternative.

(c) Un caz remarcabil în cercetarea empirică

Un exemplu notabil de refuz total din răspunsurile primite evidențiază impactul pe care îl pot avea experiențele medicale anterioare în formularea unui refuz ferm: „În timpul rezidențiatului, am avut un caz în care o pacientă cu menometroragie a refuzat chiuretajul uterin, deși am explicat riscurile. Motivația reală a refuzului era teama de complicații și experiența negativă anterioară cu intervenții chirurgicale. Am discutat cu familia, am oferit și alte opțiuni de tratament, însă decizia a rămas aceeași – refuzul a fost ferm.” (rezident, obstetrică-ginecologie).

(d) Observații și critică comparativă

Spre deosebire de literatura selectată, conform studiului empiric, contextul clinic românesc relevă o raritate a refuzului total și activ al prescripțiilor medicale. În schimb, medicii se confruntă mai frecvent cu forme de neaderență intermitentă sau cu pacienți care solicită negocierea unor alternative, evitând totuși confruntarea directă. Or, lipsa unor protocoale de monitorizare și documentarea neaderării cronice poate duce la subevaluarea fenomenului de necompliance și la abordarea superficială a motivațiilor reale din spatele acestor decizii. Literatura asupra refuzului medical subliniază faptul că o abordare etică, empatică și adaptată

⁸⁶ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 37

⁸⁷ Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020, p. 124

⁸⁸ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 3

⁸⁹ Costantino et al., "COVID-19 Vaccination Willingness and Hesitancy," 2022

⁹⁰ Dias et al., "Refusal of Medical Treatment by Older Adults," 2021, p. 4872

⁹¹ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022, p. 4

⁹² Fournet et al., "Under-Vaccinated Groups in Europe," 2018, p. 10

⁹³ Băk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors", 2022, p. 6

⁹⁴ Russ, Sisti, and Wilner, "When Patients Refuse COVID-19 Testing," 2020, p. 113

⁹⁵ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 4

⁹⁶ Mansukhani et al., "Development of a New Patient-Reported Medication Adherence Instrument," 2021, p. 85

⁹⁷ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018

⁹⁸ Băk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors", 2022, p. 6

⁹⁹ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 5

¹⁰⁰ Pasay-An et al., "Incidence of Patients Leaving Against Medical Advice," 2022, p. 8

¹⁰¹ Garcia and O'Leary, "Dismissal Policies for Vaccine Refusal," 2020, p. 523

¹⁰² Soveri et al., "Trait Reactance and Trust in Doctors," 2020, p. 7

¹⁰³ Du Plessis et al., "Family Members' Lived Experiences," 2021, p. 80

¹⁰⁴ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 201

¹⁰⁵ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 3

¹⁰⁶ Đorđević et al., "Links between Conspiracy Beliefs," 2021, p. 206

contextului personal al pacientului este esențială pentru prevenirea abandonului și pentru susținerea compliancei terapeutice al pacientului pe termen lung^{107,108, 109}.

Motivații psihologice și cognitive (P1–P8)

(a) Sinteza literaturii de specialitate

Refuzul medical nu poate fi abordat epistemologic exclusiv pe baza factorilor externi sau a raționamentelor formale, ci este modelat profund de dimensiuni psihologice, cognitive cât și de experiența subiectivă a pacientului. Literatura relevă o paletă complexă de motivații ce stau la baza exprimării unui refuz. Acestea variază de la frica de proceduri, anxietatea față de efectele adverse și incertitudine^{110,111,112}, până la percepția balanței risc versus beneficiu. În mare măsură, deciziile medicale ale pacientului sunt influențate de gradul de cunoaștere, educație medicală și acces la informație^{113,114}. Articolele parcurse semnalează și cazuri de lipsă a introspecției sau a reflecției critice, pacientul acționând în aceste contexte mai degrabă pe bază de impulsuri, teamă sau presiuni externe^{115,116}.

Suprainformarea pacientului, expunerea la un volum mare de date contradictorii, inclusiv din surse neavizate și nevalidate, științific precum social media, produce confuzie și accentuează anxietatea decizională^{117,118}, determinând mulți pacienți să pună la îndoială autoritatea medicului curant în domeniul său. Totodată, mulți pacienți argumentează refuzul lor ca pe o formă de recâștigare a controlului asupra propriului corp, o formă de recâștigare a propriei autonomii, mai ales atunci când relația cu medicul sau sistemul sanitar este percepută ca impersonală, presantă sau chiar de-a dreptul invazivă^{119,120,121}. Astfel, se evidențiază necesitatea unei taxonomii descriptive a motivațiilor refuzului medical care să includă atât dimensiuni cognitive cât și psiho-emoționale.

(b) Integrarea datelor empirice locale

Respondenții chestionarelor au menționat o diversitate de justificări invocate de pacienți pentru refuzul tratamentului, dintre care le vom aminti pe cele mai frecvente cinci. Unul dintre cele mai frecvente motive este frica de efecte adverse: „Am întâlnit pacienți care refuză vaccinarea sau tratamente invazive, invocând temeri legate de reacții adverse severe, chiar dacă riscurile reale au fost explicate.” O altă cauză adesea întâlnită printre pacienți este neîncrederea în sistemul medical sau în competența medicului: „Un pacient oncologic a refuzat chimioterapia, spunând că ‘nu crede în medici și oricum tratamentul nu funcționează’.” Însă participanții la studiu remarcă și impactul major pe care îl are informațiile contradictorii din mass-media: Pacienții vin deja convinși că nu trebuie să facă tratamentul, după ce au citit pe internet despre efecte negative sau teorii conspiraționiste.” Participanții la studiu remarcă și o nevoie a pacienților de a păstra controlul asupra propriei vieți și a stării de sănătate: „Unii preferă să se trateze singuri acasă sau să amâne proceduri până se ‘simt pregătiți’, refuzând presiunea spitalului.” Nu în ultimul rând, este amintită o categorie de pacienți care par a fi prinși într-o lipsă a reflecției/autoevaluării și nu își pot defini clar motivul pentru care refuză: „Am avut pacienți care nu pot explica motivul refuzului, par mai degrabă blocați sau confuzați.”

(c) Un caz remarcabil în cercetarea empirică

Un caz elocvent relatat în cadrul studiului privind construcția cognitivă a motivațiilor de refuz este cazul unei paciente care refuză internarea și tratamentul pe baza unei experiențe trecute, temându-se că tratamentul va fi mai greu de suportat decât boala în sine: „Pacientă cu boală autoimună, refuză internarea și tratamentul

¹⁰⁷ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 79

¹⁰⁸ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 201

¹⁰⁹ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 5

¹¹⁰ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 199

¹¹¹ Simmonds-Buckley et al., "The Acceptability of Cognitive Analytic Therapy," 2022, p. 4

¹¹² Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 6

¹¹³ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 4

¹¹⁴ Đorđević et al., "Links between Conspiracy Beliefs," 2021, p. 205

¹¹⁵ Băk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors", 2022, p. 6

¹¹⁶ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022, p. 4

¹¹⁷ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022, p. 4

¹¹⁸ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 4

¹¹⁹ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 5

¹²⁰ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 201

¹²¹ Mansukhani et al., "Development of a New Patient-Reported Medication Adherence Instrument," 2021, p. 88

perfuzabil, deși e la risc major de agravare. Motivul? Experiență negativă cu o internare anterioară și temerea că ‘tratamentul va face mai rău decât boala’. Discuțiile repetate nu au reușit să depășească această frică.” (rezident, medicină internă)

(d) Observații și critică comparativă

Contextul românesc, spre deosebire de studiile din afara granițelor, relevă un context caracterizat printr-o suprapunere între anxietate, neîncredere și supraexpunerea la informații contradictorii, inclusiv surse neavizate și fake-news. Dacă în alte țări pacienții invocă frecvent dreptul la autonomie sau argumente religioase, la nivel local, pe baza datelor studiului empiric, se remarcă prevalența motivelor emoționale, neîncrederea sistemică și lipsa de introspecție. Pacientul are de multe ori tendința de a refuza fără a formula o argumentare coerentă. Totodată, tendința către automedicație sau amânarea deciziei reflectă o nevoie de control accentuată și o respingere a autorității medicale, adesea alimentată de experiențele anterioare negative cu sistemul medical^{122,123,124}. În figura de mai jos (fig. 1) sunt amintite principalele motive de refuz din spațiul clinic românesc.

Principalele motive psihologice și cognitive identificate empiric:

- Frica de proceduri/efecte adverse
- Anxietate și neîncredere în sistemul medical
- Suprainformare, confuzie și expunere la fake news
- Dorința de control asupra deciziei și tratamentului
- Lipsa de reflecție sau motivații neclar formulate

Dimensiuni socioculturale și ideologice (S1–S8)

(a) Sinteza literaturii de specialitate

Deciziile de refuz medical nu pot fi analizate în absența observațiilor asupra contextului social, economic, cultural și ideologic din care provin pacienții^{125,126,127}. Studiile de specialitate demonstrează că apartenența la minorități etnice sau religioase precum și statutul socio-economic precar, pot accentua neîncrederea în sistemul

medical, predispunând adesea la refuzul recomandărilor medicului curant. Influențele religioase și spirituale precum și convingerile tradiționale sau ritualice, modelează percepțiile asupra sănătății, asupra autorității medicale în impunerea unor politici de sănătate și asupra legitimității intervenției medicale și a acceptabilității anumitor proceduri sau tratamente^{128,129,130}.

Totodată, teoriile conspiraționiste, ideologiile anti-instituționale și fake-news-urile distribuite prin rețelele de sociale au un aport covârșitor în diseminarea rapidă a neîncrederii, în special în contexte de criză sanitară, cum a fost contextul pandemic^{131,132,133}. Studiile mai arată că reacțiile de refuz ar putea fi răspunsuri adaptive la istorii de stigmatizare sau la experiențe negative anterioare cu sistemul medical, iar patologizarea neîncrederii poate accentua marginalizarea pacienților vulnerabili^{134,135}.

(b) Integrarea datelor empirice locale

Analiza chestionarelor studiului desfășurat la Herghelia se poate observa că motivațiile religioase explicite pentru refuz sunt relativ rar amintite sau insuficient formulate direct. Respondenții au raportat mai degrabă motivații de ordin economic „pacientul nu a urmat recomandarea pentru că nu și-a permis investigațiile sau transportul la spital” sau legate de lipsa suportului social „persoane vârstnice, fără familie, care nu se prezintă la control din lipsă de sprijin”. De asemenea, s-a remarcat faptul că cei intervievați atribuie un rol considerabil influenței mass-media și a informațiilor distribuite pe rețelele sociale în accentuarea neîncrederii în medici „Pacienții refuză tratamentele pe baza unor articole sau postări pe Facebook despre ‘pericolele’

¹²² Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 201

¹²³ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 5

¹²⁴ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 3

¹²⁵ Carson et al., "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors," 2021, p. 7

¹²⁶ Cordoba-Sanchez et al., "HPV-Vaccine Hesitancy in Colombia," 2022, p. 9

¹²⁷ Dias et al., "Refusal of Medical Treatment by Older Adults," 2021, p. 4873

¹²⁸ Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020, p. 123

¹²⁹ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 36

¹³⁰ Russ, Sisti, and Wilner, "When Patients Refuse COVID-19 Testing," 2020, p. 113

¹³¹ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022, p. 4

¹³² Đorđević et al., "Links between Conspiracy Beliefs," 2021, p. 205

¹³³ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 5

¹³⁴ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 7

¹³⁵ Bąk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors", 2022, p. 8

medicamentelor moderne”. Contextul cultural și rețeaua informală de sprijin influențează vizibil decizia pacientului, însă, cu toate că studiul empiric nu a evidențiat un impact major din partea religiei sau al credințelor spirituale, nu putem generaliza aceste date, știind că o bună parte din populația României este profund religioasă, iar Martorii lui Iehova, după cum relevă și multe dintre articolele media, refuză transfuziile sanguine.

(c) Un caz remarcabil în cercetarea empirică

Impactul dimensiunii socioculturale pentru unele minorități din România poate fi observat prin analiza următorului caz: „Pacientă de etnie romă, diagnosticată cu boală cronică renală, a refuzat internarea motivând că ‘nu are cine să stea cu copiii acasă și nu are bani de drum’. Deși i s-a explicat gravitatea bolii, contextul social a cântărit mai greu decât riscurile medicale.” (rezident, medicină internă)

(d) Observații și critică comparativă

Raportându-ne la literatura occidentală, unde refuzul motivat religios sau politic este mult mai vizibil și asumat, contextul românesc este marcat, la o primă privire, de determinări socio-economice și de lipsa infrastructurii de suport social. Se constată, în datele empirice, o absență a revendicărilor explicite de tip religios, dar o prezență semnificativă a problemelor legate de sărăcie, izolare, marginalizare și influența informațiilor alternative, fake-news și abundența teoriilor conspiraționiste. Cu toate că studiul empiric nu a relevat impactul religios în refuzul medical, absența acestor motivații nu trebuie generalizată, ci datele trebuie coroborate cu subiectele din media legate de refuzul medical. Totuși, datele empirice locale confirmă literatura studiată care argumentează necesitatea unei abordări sensibile la diversitate și a evitării interpretărilor simpliste sau patologizante ale refuzului^{136,137,138}.

Grupuri vulnerabile și afecțiuni specifice (V1–V10)

(a) Sinteza literaturii de specialitate

Refuzul medical capătă valențe și implicații particulare atunci când este analizat în raport cu anumite afecțiuni sau grupuri vulnerabile, cazuri în care medicul trebuie să acorde o mai mare atenție motivațiilor ce stau la baza refuzului. Literatura semnalează că în oncologie, de exemplu, refuzul poate exprima nu doar frica sau lipsa de speranță, ci uneori oboseală decizională, protest față de un sistem incompetent în fața bolii sau lipsă de încredere în eficacitatea tratamentului^{139,140,141}. Pe de altă parte, în psihiatrie dilemele sunt accentuate de discuțiile privind competența decizională al pacientului psihiatric și dreptul la autonomie, în contextul tulburărilor cognitive sau afective^{142,143,144}.

La pacienții cu boli cronice precum diabet, boli cardiovasculare, boli autoimune, refuzul sau neaderarea la tratament este adesea semn al demotivării, al experiențelor negative repetate la intersecția cu spațiul clinic sau al poverii bolii^{145,146,147,148}. Refuzul la vârstnici poate reflecta atât izolarea socială cât și fragilitatea/vulnerabilitatea sau dificultatea de a accesa resursele medicale sau farmaceutice^{149,150}. În rândul minorităților etnice sau sociale, literatura menționează frecvent bariera de limbă, discriminarea, marginalizarea și sărăcia sau lipsa accesului echitabil la tratamente^{151,152}.

¹³⁶ Carson et al., "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors," 2021, p. 7

¹³⁷ Dias et al., "Refusal of Medical Treatment by Older Adults," 2021, p. 4873

¹³⁸ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022, p. 5

¹³⁹ Taheri et al., "Experiences of the Patients with Behcet's Syndrome," 2021, p. 171

¹⁴⁰ Mansukhani et al., "Development of a New Patient-Reported Medication Adherence Instrument," 2021, p. 89

¹⁴¹ Băk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors," 2022, p. 9

¹⁴² Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 6

¹⁴³ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 200

¹⁴⁴ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 79

¹⁴⁵ Ortega-Jimenez et al., "Self-Reported Adherence and Analgesic Treatment," 2020, p. 6

¹⁴⁶ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 81

¹⁴⁷ Băk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors", 2022, p. 9

¹⁴⁸ Zhang et al., "Misconceptions Drive COVID-19 Vaccine Hesitancy," 2022

¹⁴⁹ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 82

¹⁵⁰ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 4

¹⁵¹ Carson et al., "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors," 2021, p. 7

¹⁵² Vallecillo et al., "COVID-19 Vaccination Coverage and Vaccine Hesitancy," 2022, p. 6

În perioada pandemiei COVID-19¹⁵³, refuzul tratamentului și mai ales al vaccinării a căpătat o dimensiune puternic politizată și ideologizată. Subiectele dezbătute pe larg în literatura de specialitate vizând refuzul în context pandemic au fost neîncrederea sistemică, conspiraționismul și tensiunile sociale^{154,155,156}.

(b) Integrarea datelor empirice locale

Studiul empiric prin chestionare a identificat relativ puține cazuri de refuz explicit la pacienți cu boli cronice, precum un participant menționează – „pacient cu diabet refuză insulina, motivând că ‘s-a săturat să fie dependent de injecții’” și foarte puține exemple de refuz la pacienți oncologici sau cu boli autoimune. Nu au fost raportate nici cazuri de refuz motivat de apartenența la o minoritate etnică sau de prezența unei afecțiuni psihiatrice severe, ceea ce poate reflecta și caracteristicile eșantionului ales pentru acest studiu. În schimb, respondenții au menționat dificultăți de colaborare cu pacienți vârstnici singuri la care refuzul este mascat sub forma absenței de la control sau a renunțării treptate la tratament: „mulți vârstnici lipsesc la reevaluare pentru că nu are cine să-i aducă la spital”.

(c) Un caz remarcabil în cercetarea empirică

Un alt caz remarcabil în studiul empiric privind persoanele cu afecțiuni cronice este cel al unui pacient cu insuficiență renală „Pacient cu insuficiență renală, care a refuzat să continue dializa; a invocat atât epuizarea fizică cât și lipsa oricărei îmbunătățiri a stării generale. Familia nu a intervenit, considerând că decizia este ‘doar a lui’.” (rezident, medicină internă)

(d) Observații și critică comparativă

Pe eșantionul studiat la Herghelia se observă raportări a unei prevalențe crescute a refuzului la bolnavii cronici și vârstnici, spre deosebire de cele 32 de articole analizate, fiind raportate mai puțin la pacienții cu afecțiuni oncologice sau psihiatrice severe. Lipsa unor cazuri cu motivație explicită etnică sau ideologică poate fi datorată și contextului specific (instituție de lifestyle, afiliată religios, eșantionul studiat). De remarcat este faptul că literatura atrage atenția necesității de a calibra abordarea etică a refuzului la specificul clinic, dar și la vulnerabilitățile sociale, economice și psihologice ale pacienților, evitând standardizările rigide^{157,158,159}.

Dimensiuni instituționale și profesionale (R1–R7)

(a) Sinteza literaturii de specialitate

Refuzul medical este abordat tot mai mult în literatura de specialitate ca o provocare instituțională care depășește sfera alegerii individuale a pacientului. Articolele analizate evidențiază că lipsa protocoalelor standardizate și a ghidurilor instituționale de gestionare a refuzului medical conduce la practici de-o mare varietate, la incertitudini legislative și, nu rareori, la reacții defensive sau punitive din partea personalului medical^{160,161,162,163}. Cultura organizațională ierarhică, presiunea pentru performanță și lipsa de timp pentru consultații agravează riscul de a marginaliza pacienții percepuți ca dificili sau necompliance, ceea ce accentuează alienarea și scade șansele de reintegrare terapeutică a pacienților cu tendințe de neaderență medicală^{164,165}.

O altă temă recurentă este distres-ul moral profesioniștilor medicali care sunt prinși între obligațiile de a respecta autonomia pacientului și imperativele administrative sau legale ale instituției, instituindu-se, astfel,

¹⁵³ Costantino et al., "COVID-19 Vaccination Willingness and Hesitancy," 2022

¹⁵⁴ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022, p. 5

¹⁵⁵ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 5

¹⁵⁶ Dias et al., "Refusal of Medical Treatment by Older Adults," 2021, p. 4874

¹⁵⁷ Taheri et al., "Experiences of the Patients with Behcet's Syndrome," 2021, p. 171

¹⁵⁸ Carson et al., "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors," 2021, p. 7

¹⁵⁹ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 4

¹⁶⁰ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 38

¹⁶¹ Braun et al., "What Are the Ethical and Legal Considerations," 2019, p. 4

¹⁶² Pasay-An et al., "Incidence of Patients Leaving Against Medical Advice," 2022, p. 9

¹⁶³ Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020, p. 126

¹⁶⁴ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 4

¹⁶⁵ Russ, Sisti, and Wilner, "When Patients Refuse COVID-19 Testing," 2020, p. 114

dubla datorie a medicului^{166,167,168}. Literatura subliniază că reacțiile punitive, din partea pacienților și a conducerii instituției, sau lipsa unui suport psihosocial pentru clinicieni pot conduce la epuizare și la tendința de *a pasa* responsabilității către alte niveluri ierarhice sau către pacient, fără o rezolvare reală a situației ivite în contextul refuzului exprimat^{169,170}. Din aceste motive, autori precum Clarke sau Bibler susțin necesitatea trasării unor strategii instituționale etice – ghiduri clare, supervizare etică, educație morală aplicată și sprijin integrat pentru clinicieni și pacienți^{171,172}.

(b) Integrarea datelor empirice locale

În studiul empiric am identificat mai multe situații care reflectă lipsa unor protocoale clare sau a sprijinului instituțional pentru medici. Astfel, respondenții menționează frecvent absența unor proceduri standard și tendința de *a pasa* responsabilitatea către superiori sau către echipa multidisciplinară: „Când pacientul refuză, nu există o procedură clară. Fiecare medic decide cum crede, iar uneori se cere doar o semnătură pe un formular.”, iar „Dacă pacientul insistă să refuze, cazurile dificile sunt trimise spre decizie la șeful de secție sau la managementul spitalului, ca să nu existe riscul unei acuzații ulterioare.” Un participant menționează următoarele: „Nu avem sesiuni de supervizare sau discuții de tip ‘debriefing’ pentru clinicienii care trec prin situații tensionate cu pacienții necompliance.” Toate aceste răspunsuri evidențiază faptul că în lipsa unui cadru instituțional etic, cu acțiuni predictibile, deciziile privind refuzul sunt adesea lăsate la latitudinea medicului, ceea ce amplifică stresul profesional și riscul de reacții defensive sau sunt trimise a fi soluționate de structurile superioare ale instituției clinice.

(c) Un caz remarcabil în cercetarea empirică

O exemplificare a modului în care sunt abordate instituțional cazurile de refuz ferm al pacientului a fost menționat de unul dintre rezidenții care au completat chestionare: „Am avut o pacientă care a refuzat tratamentul antibiotic. După mai multe încercări de a o convinge, cazul a fost raportat șefului de secție, care a decis să se completeze doar un referat de responsabilitate și să nu mai continue discuția cu pacienta, din lipsă de timp și de procedură clară.” (rezident, medicină internă)

(d) Observații și critică comparativă

Comparativ cu literatura occidentală, unde există o preocupare tot mai mare pentru supervizarea etică, formarea morală și crearea unor protocoale flexibile dar clare, contextul clinic din România este caracterizat de reactivitate, formalism birocratic și tendința de evitare a responsabilității directe. Lipsa de suport psihosocial pentru clinicieni și absența unor proceduri transparente accentuează riscul de epuizare profesională (distres și burnout) și de marginalizare a pacienților neaderenți. În consecință este imperativă construirea unei etici instituționale robuste care să privilegieze nu doar siguranța juridică pentru medici, ci și calitatea relației umane și a dialogului etic în fața refuzului medical^{173,174,175}.

Aderență la tratament (A1–A6)

(a) Sinteza literaturii de specialitate

Aderența la tratament este privită în literatura internațională nu doar ca o simplă măsură de eficiență clinică, ci ca un indicator al gradului de ameliorare deontologică a profesiei de medic într-un anumit areal geografic și al respectării drepturilor și demnității pacientului^{176,177,178}. Distincțiile conceptuale dintre neaderență, necompliance, refuz medical și automedicație sunt esențiale pentru înțelegerea contextului

¹⁶⁶ Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020, p. 126

¹⁶⁷ Braun et al., "What Are the Ethical and Legal Considerations," 2019, p. 4

¹⁶⁸ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 8

¹⁶⁹ Garcia and O'Leary, "Dismissal Policies for Vaccine Refusal," 2020, p. 524

¹⁷⁰ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 3

¹⁷¹ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 38

¹⁷² Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 4

¹⁷³ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 38

¹⁷⁴ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 4

¹⁷⁵ Russ, Sisti, and Wilner, "When Patients Refuse COVID-19 Testing," 2020, p. 114

¹⁷⁶ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 2

¹⁷⁷ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022, p. 3

¹⁷⁸ Mansukhani et al., "Development of a New Patient-Reported Medication Adherence Instrument," 2021, p. 82

decizional al pacientului și pentru alegerea unei intervenții^{179,180}. Toți acești termeni descriu comportamente contrare recomandărilor medicului curant în vederea realizării dezideratului medical, însă fiecare dintre ei explorează fațete sau manifestări comportamentale diferite.

Studiile arată că barierele în calea aderenței includ trauma din copilărie, anxietatea față de tratament, lipsa de încredere în sistem, suprainformarea precum și absența sprijinului social^{181,182,183}. Pe de altă parte, factori precum mindfulness-ul, sprijinul familiei, comunicarea empatică și educația medicală sunt menționați ca facilitatori ai complianței^{184, 185}. Literatura contemporană susține că responsabilitatea medicală nu încetează la momentul refuzului, ci trebuie reconfigurată în sensul unei etici a însoțirii pacientului pe drumul deciziei sale, a respectării autonomiei și a reducerii paternalismului în colaborarea medic-pacient^{186,187}.

(b) Integrarea datelor empirice locale

Prin studiul realizat la Herghelia am observat că, la nivel empiric, motivele non-aderenței sunt diverse și reflectă, de cele mai multe ori, frica față de efecte secundare, neîncrederea în utilitatea tratamentului sau influența negativă a experiențelor anterioare. În chestionarele completate de participanții la studiu avem următoarele indicii privind comportamentele de refuz ale pacienților: „Mulți pacienți refuză insulina de teamă să nu se ‘îmbolnăvească și mai rău’, chiar dacă le-am explicat că riscurile neadministrării sunt mai mari.”; “Am avut pacienți cronici care spun că ‘medicamentele nu îi mai ajută’, iar efectele secundare sunt mai greu de suportat decât beneficiile.”, iar “Unii invocă lipsa sprijinului familiei sau dificultăți economice, motiv pentru care nu revin la control sau nu-și mai iau tratamentul.” Respondenții au observat că nivelul de complianță auto-raportat de pacienți este adesea supraestimat, în timp ce monitorizarea obiectivă arată frecvente abandonuri sau automedicație.

(c) Un caz remarcabil în cercetarea empirică

Un rezident având specializarea medicină internă menționează cazul unui pacient care se considera compliant, dar care lua tratamentul pentru hipertensiune doar când se simțea rău deoarece nu avea atât de multă încredere în tratament cât în propriul organism: „Pacient cu hipertensiune, la care s-a constatat, la reevaluare, o neaderență cronică: pacientul nu lua medicația decât ‘când se simțea rău’, deși la fiecare vizită raporta că este ‘compliant’. După discuții suplimentare, a recunoscut că nu are încredere în tratament, consideră că ‘organismul trebuie să lupte singur’.” (rezident, medicină internă)

(d) Observații și critică comparativă

Literatura de specialitate și datele studiului empiric evidențiază o diferență semnificativă între complianța percepută de pacientul însuși și cea reală, mai ales la bolile cronice. În contextul românesc, această discrepanță este amplificată de dificultăți de comunicare, lipsa instrumentelor obiective de monitorizare a aderenței și insuficienta implicare a familiei sau a rețelei sociale de suport^{188,189}. Prin urmare, este nevoie de o abordare nuanțată, care să privilegieze relația de parteneriat medic-pacient și sprijinul bolnavului pe termen lung, nu doar controlul sau sancțiunea neaderenței^{190,191}.

¹⁷⁹ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 77

¹⁸⁰ Soveri et al., "Trait Reactance and Trust in Doctors," 2020, p. 7

¹⁸¹ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 7

¹⁸² Băk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors", 2022, p. 9

¹⁸³ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 4

¹⁸⁴ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 78

¹⁸⁵ Xu et al., "Lay Health Supporters Aided by Mobile Text Messaging," 2019, p. 4

¹⁸⁶ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 3

¹⁸⁷ Braun et al., "What Are the Ethical and Legal Considerations," 2019, p. 4

¹⁸⁸ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 78

¹⁸⁹ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 7

¹⁹⁰ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 2

¹⁹¹ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 3

SINTEZĂ COMPARATIVĂ ȘI DISCUȚIE CRITICĂ

Corelarea codurilor tematice: harta relațiilor majore

Analiza transversală a celor 69 de subteme grupate în opt arii tematice a permis identificarea unor corelații semnificative între coduri, elaborate sub forma unei hărți conceptuale integrate care poate fi analizată îndeaproape în Anexa 3. Astfel, relația dintre autonomia pacientului (F2), lipsa protocoalelor (C4), neaderența pasivă (T8) și neîncrederea în medicină (P5) arată cum deciziile deficitare etic de management al refuzului, deficiențele instituționale și factorii psihologici care stau la baza refuzului converg și se potențează reciproc, influențând atât tipologia refuzului cât și tipul de colaborare clinică și comunicare. Iar relațiile bidirecționale între dimensiunile socioculturale (S1–S8) și motivațiile cognitive (P1–P8) explică variabilitatea refuzului la nivelul grupurilor vulnerabile. Cu toate acestea, corelarea dintre dimensiunile instituționale (R1–R7) și comportamentele de aderență (A1–A6) relevă rolul contextului profesional în gestionarea refuzului și în ameliorarea ratei de aderență a pacienților.

Compararea literaturii de specialitate cu datele empirice locale: convergențe și divergențe

Literatura de specialitate de proveniență internațională subliniază, în mod repetat, importanța existenței unor protocoale clare și a unor ghiduri etice, a sprijinului instituțional pentru clinicieni și a dialogului empatic cu pacientul în gestionarea refuzului acestuia^{192,193,194}. În schimb, datele obținute prin studiul empiric evidențiază absența sau aplicarea fragmentară a unor protocoale sau ghiduri de bune practici în aceste contexte. În spațiul clinic românesc, de cele mai multe ori, gestionarea cazurilor de refuz este lăsată „la latitudinea medicului”, atâta timp cât decizia pacientului este acoperită de semnarea formularului de refuz, multe dintre abordările clinicienilor față de un refuz medical sunt reacții și atitudini defensive și nu o încercare de a veni în întâmpinarea refuzului pacientului din poziția expertului. În acest context, se poate observa o convergență între percepția factorilor psihologici (frica, anxietatea, suprainformarea) și factorul de neîncredere sistemică, care influențează atât refuzul tratamentului cât și tipurile de comportamente de neaderență pe care le va manifesta pacientul. Această corelație este prezentă atât în literatura internațională^{195,196} cât și în chestionarele privind spațiul clinic românesc.

Divergențe notabile se observă la nivelul motivelor de refuz, după cum reies din cele 32 de articole selectate pentru această recenzie tematică a literaturii și datele relevate de studiul empiric desfășurat la Herghelia în rândul persoanelor cu formare medicală. Astfel, literatura de specialitate menționează în mod clar existența motivelor religioase, ideologice sau conspiraționiste au o prezență mai mare^{197,198}, în contextul românesc analizat aceste aspecte sunt rare sau absente în datele empirice colectate propriu-zis, predominând mai degrabă motive legate de lipsa de resurse, oboseala bolii cronice sau dificultățile de acces la sistemul medical. Totuși, datorită numărului restrâns al eșantionului care a participat la studiu. Un alt element specific contextului românesc, cu impact negativ major asupra mediului clinic, ar fi accentul pus pe responsabilitatea individuală a medicului în absența unei culturi instituționale a supervizării etice, ceea ce poate genera distres moral și burnout în rândul clinicienilor sau tendința de a evita cazurile dificile.

Lacunele literaturii și arii cu potențială dezvoltare viitoare

Datorită limitărilor acestei recenzii tematice a literaturii și a studiului empiric bazat pe chestionare expuse în acest capitol, analiza critică evidențiază existența unor lacune relevante analiza și comprehensiunea aprofundată a fenomenului de refuz medical explicit, atât în literatura internațională cât și în cercetările locale.

¹⁹² Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017

¹⁹³ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021,

¹⁹⁴ Braun et al., "What Are the Ethical and Legal Considerations," 2019

¹⁹⁵ Băk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors", 2022

¹⁹⁶ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022

¹⁹⁷ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022

¹⁹⁸ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021

În primul rând, putem observa lipsa studiilor longitudinale privind evoluția comportamentelor de refuz și de neaderență pe termen lung cât și impactul real al intervențiilor etice sau formative asupra clinicienilor și pacienților vizând comprehensiunea implicațiilor refuzului medical. De asemenea, literatura tratează insuficient modul în care factorii instituționali (managementul serviciilor medicale, protocoalele și ghidurile etice specifice, suportul instituțional pentru clinicieni) influențează reacțiile, atitudinile și deciziile pacienților și, în consecință, rezultatele terapeutice.

Prin datele furnizate de acest studiu empiric, se poate constata, în contextul clinic românesc, necesitatea dezvoltării unor instrumente validate pentru evaluarea sistematică a refuzului precum și a unor protocoale de supervizare etică, ghiduri interne de bune practici specifice, și sprijin consultativ constant prin expertiză etică și psihologică pentru cadrele medicale. Integrarea temelor socioculturale și a specificului comunitar în proiectarea intervențiilor poate constitui un vector de dezvoltare viitoare precum și analiza comparativă cu alte sisteme medicale din regiune din perspectiva motivelor și a formelor de refuz predominante cât și a observării cazurilor exemplare de management cu succes a refuzului medical explicit sau implicit.

LIMITĂRI ALE ABORDĂRII ȘI DIRECȚII VIITOARE DE CERCETARE

Limitările literaturii analizate

O primă limitare a acestei sinteze tematice rezidă din criteriile de selecție ale articolelor: majoritatea surselor incluse au fost articole în limba engleză, ceea ce poate exclude perspective relevante din alte spații lingvistice sau culturale. De asemenea, accesul doar la literatura *Open access* a restrâns parțial spectrul surselor, existând riscul omiterii unor cercetări relevante publicate în baze de date cu acces restricționat. În plus, perioada de analiză a fost delimitată la cei cinci ani în care s-a desfășurat cercetarea elaborată în acest volum pentru a reflecta tendințele specifice acelei perioade. Totuși, este nevoie să subliniem faptul că această alegere poate genera o subreprezentare a unor abordări teoretice sau empirice din deceniile anterioare sau specifice erei post-pandemice recente.

Limitările studiului empiric

Studiul empiric bazat pe aplicarea de chestionare preponderent studenților și rezidenților la medicină are la rândul său o serie de limite. Eșantionul redus și rata de răspuns moderată limitează puterea de generalizare a rezultatelor. Contextul specific, respectiv desfășurarea colectării de date în cadrul unui congres cu tematică medicală sub egida unui centru de sănătate preventivă orientat spre implementarea unor protocoale terapeutice specifice medicinei alternative/naturiste, afiliat religios, ar putea introduce un bias de selecție, deși apartenența religioasă convingerile medicale ale participanților nu a fost utilizată ca factor de analiză sau criteriu de interpretare. Principalul motiv care a determinat în decizia de a colecta aceste date prin chestionare a fost faptul că studiul calitativ IPA urma să se desfășoare în cadrul aceluiași centru de lifestyle și medicină preventivă de la Herghelia. Totuși, trebuie menținute rezervele în extrapolarea rezultatelor la întreaga populație a tinerilor medici români sau la alte contexte clinice, mai ales în absența unor comparații cu grupuri de pacienți observați în contexte clinice sau cadre medicale cu experiență, care s-au confruntat ei înșiși cu unele cazuri remarcabile de refuz.

Posibile direcții viitoare de cercetare

În lumina limitelor precizate, se impune extinderea viitoarelor anchete empirice la un eșantion mai larg, diversificat și reprezentativ pentru diferite categorii de clinicieni, dar și pentru alte regiuni sau contexte instituționale. Apoi, integrarea directă a pacienților în investigație prin interviuri, focus-grupuri sau instrumente calitative adaptate, ar permite o perspectivă mai echilibrată asupra motivațiilor refuzului și a implicațiilor la nivel personal a deciziei medicale într-un context anume. Totodată, utilizarea unor metode mixte – combinând cercetarea cantitativă cu studii calitative aprofundate (interviuri, observație participativă, analiza dosarelor clinice) – ar spori complexitatea și nuanțarea rezultatelor. O atenție deosebită ar trebui acordată investigării comunicării și colaborării clinice medic-pacient, în special în contextul gestionării

refuzului în primă instanță a comunicării explicite, dar și analizei contextelor de vulnerabilitate (minoritate etnică, pacienți cu boli cronice sau cu dizabilități).

Apoi, studiile comparative cu alte sisteme de sănătate din Europa Centrală și de Vest ar putea oferi date valoroase pentru politici publice și bune practici instituționale. Din această perspectivă, este importantă nu doar studiul literaturii de specialitate, ci și observarea directă a mediului clinic specifice acelor sisteme de sănătate și comunicarea directă cu clinicienii, experții în etică și structurile de conducere sistemelor medicale din occident remarcate prin bune practici în managementul etic și eficient al refuzului medical.

Nu în ultimul rând, experții în etica medicală ar putea fi activ implicați în dezvoltarea unor protocoale de supervizare etică și ghiduri de bune practici la nivel instituțional, training, mentorat, coaching și consultanța pentru cadrele medicale privind managementul eficient și etic al refuzului pacientului.

CONCLUZIILE CAPITOLULUI

Revizuirea tematică a literaturii evidențiază complexitatea refuzului medical, conturând un fenomen multifactorial aflat la intersecția dintre bioetica medicală, psihologie, sociologie și politicile de sănătate. Rezultatele studiului predictiv aduc în prim-plan faptul că refuzul nu poate fi redus la un simplu act de voință individuală, ci reflectă dinamica tensionată dintre valorile personale, traiectoriile de boală, relațiile de putere/autoritate și colaborative, și contextele structurale ale colaborării clinice și în care este necesar ca pacientul să ia o anumită decizie medicală.

Astfel, analiza atentă a celor 32 de articole selectate confirmă faptul că refuzul medical reprezintă un fenomen de o complexitate remarcabilă, aflat la intersecția dintre valorile etice, factorii psihologici, contextele socio-culturale și provocările instituționale actuale. Angrenajele fenomenului depășesc cu mult sfera individuală, reflectând dinamici tensionate între autonomia pacientului, relațiile de autoritate stabilite în spațiul clinic, istoriile personale ale actorilor implicați și barierele de sistem ale serviciilor de sănătate publică.^{199,200,201}

Impactul atitudinii medicului și al managementului refuzului

Studiile recente și datele empirice arată că atitudinea medicului este decisivă pentru rezultatul clinic al colaborării medic-pacient și pentru menținerea unei relații de încredere cu pacientul^{202,203}. Reacțiile emoționale ale clinicianului, de la frustrare sau anxietate până la empatie și deschidere, pot transforma refuzul dintr-o sursă de conflict într-o oportunitate de dialog și învățare reciprocă cât și de a găsi soluții terapeutice care să respecte valorile, datoriile și preferințele pacientului și, în același timp, să fie în acord cu medicina bazată pe dovezi^{204,205}.

Modelul deliberativ, invocat tot mai des în literatura internațională și apreciat inclusiv în contextul românesc, presupune implicarea pacientului într-un dialog autentic, dincolo de simpla informare. Acest model implică explorarea valorilor, temerilor și priorităților pacientului, validarea preocupărilor acestuia și construirea unui parteneriat bazat pe respect reciproc, eforturi de comprehensiune reciprocă și încredere²⁰⁶. Absența empatiei sau a validării pacientului poate duce la rupturi relaționale, abandon al tratamentului sau părăsirea voluntară a instituției spitalicești^{207,208}.

Așadar, gestionarea refuzului medical nu poate fi redusă la simpla transmitere de informații sau la un formalism birocratic al consimțământului, ci presupune dezvoltarea unor competențe de comunicare adaptativă precum și susținere instituțională, inclusiv prin protocoale clare, ghiduri interne de bune practici, și suport moral pentru clinicieni^{209,210}.

¹⁹⁹ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021

²⁰⁰ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017,

²⁰¹ Adam and de Bortoli, "Un cas de Münchhausen," 2016

²⁰² Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021

²⁰³ Taheri et al., "Experiences of the Patients with Behcet's Syndrome," 2021

²⁰⁴ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021

²⁰⁵ Adam and de Bortoli, "Un cas de Münchhausen," 2016

²⁰⁶ Furlan and Giannini, "Irrational Refusal of Medical Treatment," 2025

²⁰⁷ Pasay-An et al., "Incidence of Patients Leaving Against Medical Advice," 2022

²⁰⁸ Ortega-Jimenez et al., "Self-Reported Adherence and Analgesic Treatment," 2020

²⁰⁹ Mansukhani et al., "Development of a New Patient-Reported Medication Adherence Instrument," 2021

²¹⁰ Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020

Relevanța pentru contextul românesc și perspectiva medicilor în formare

Datele analizate evidențiază faptul că refuzul medical, deși recunoscut ca realitate clinică, rămâne adesea subevaluat în România, atât la nivel instituțional cât și în formarea profesională a tinerilor medici. Contextul autohton se distinge prin provocări legate de inegalitățile de acces la exemple elocvente de bune practici sau a ghidurilor și protocoalelor specifice, lipsa datelor exacte privind refuzul medical în România, impactul nefast al rețelelor sociale, dar și de istoria recentă a neîncrederii în sistemul de sănătate^{211,212,213}.

Pentru medicii aflați în formare, întâlnirea cu refuzul pacientului devine un moment de testare a maturității profesionale, a abilităților de management al conflictului și negociere, și atitudinilor morale. Studiul empiric realizat pe studenți și rezidenți arată că, deși nivelul de informare teoretică este declarativ ridicat, aplicarea cunoștințelor în practică este limitată de absența unor repere clare și de lipsa exercițiului în comunicarea empatică. Chestionarele evidențiază anxietatea, frustrarea sau chiar teama resimțite de tinerii medici în fața unui refuz, dar și dificultăți generate de un cadru legislativ ambiguu, de lipsa protocoalelor și a ghidurilor de bune practici sau de presiunea resurselor limitate^{214,215}.

În lipsa unor modele formative consistente, atitudinile paternaliste pot persista sau pot fi înlocuite de reacții defensive ale medicilor la atitudinile consumeriste ale pacienților, cu riscul de a afecta iremediabil relația terapeutică sau de a fragmenta comunicarea și colaborarea cu pacientul^{216,217}. Iar cazurile de refuz nu pot fi tratate toate în același mod deoarece motivațiile refuzului variază de la factori religioși, ideologici sau conspiraționiști, la teama de efecte adverse, experiențe anterioare negative ori bariere socio-economice^{218,219,220}.

Scopul integrării revizuirii sistematice a literaturii de specialitate cu datele studiului empiric

Prin corelarea literaturii de specialitate cu datele empirice locale, această etapă predictivă a cercetării oferă un diagnostic nuanțat al refuzului medical în România, surprinzând atât specificul sistemic cât și dimensiunile etico-empirice relevante pentru practica clinică actuală, analizând și universul de semnificații care influențează deciziile clinice oferind posibilitatea stabilirii unor direcții de cercetare valide și ipoteze pentru cercetarea calitativă IPA. Implicarea studenților și a medicilor rezidenți, aflați la intersecția rolurilor de viitori clinicieni și potențiali pacienți, aduce un plus de reflexivitate în analiza contextului românesc.

Integrarea literaturii de specialitate ca fundament epistemologic, alături de rezultatele empirice, permite, așadar, delimitarea cadrului conceptual pentru o analiză fenomenologică și interpretativă aprofundată a refuzului. Aceasta va sta la baza dezvoltării unor principii de gestionare etică, empatică, lipsită de simpla urgență de a bifa reglementările privind asumarea refuzului și non-coercitivă, adaptate specificului clinic și cultural românesc.

Către o abordare etică și empatică a refuzului medical

Atât literatura de specialitate cât și datele din studiul empiric realizat prin chestionare la Centrul de lifestyle și medicină preventivă de la Herghelia demonstrează că o abordare etică centrată pe empatie a refuzului este esențială pentru o practică medicală contemporană cât și o gestiune etică și eficientă a refuzului medical. Respectarea dreptului fundamental al pacientului la refuz trebuie să fie însoțită de angajamentul autentic al medicului de a explora împreună cu pacientul temerile, motivațiile și valorile personale care stau la baza deciziei sale^{221,222}. Construirea unei relații de încredere, validarea preocupărilor pacientului, promovarea

²¹¹ Carson et al., "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors," 2021

²¹² Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022

²¹³ Vallecillo et al., "COVID-19 Vaccination Coverage and Vaccine Hesitancy," 2022

²¹⁴ Taheri et al., "Experiences of the Patients with Behcet's Syndrome," 2021

²¹⁵ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021

²¹⁶ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021

²¹⁷ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022

²¹⁸ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017

²¹⁹ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021

²²⁰ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022

²²¹ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017

²²² Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021

dialogului și asigurarea unei comunicări deschise, transparente, se dovedesc a fi strategii cheie în managementul eficient al refuzului^{223,224,225}.

Totodată, abordarea etică a refuzului presupune și asumarea unei responsabilități la nivel instituțional și guvernamental, de la reducerea barierelor de acces și combaterea dezinformării, la dezvoltarea de programe de educație medicală și susținerea personalului medical în situațiile tensionate ale refuzului^{226,227}. De aceea, promovarea empatiei, reflecției critice și a unei etici a însoțirii trebuie să devină priorități în formarea profesională.

În finalul acestui capitol, putem afirma cu certitudine, pe baza datelor observate și analizate, faptul că un management etic și empatic al refuzului medical nu poate fi realizat fără dezvoltarea unei culturi a dialogului, validării și susținerii pacientului, ceea ce impune o redefinire a formării medicale și a practicii clinice în spiritul noilor exigențe ale bioeticii contemporane^{228,229,230}.

²²³ Mansukhani et al., "Development of a New Patient-Reported Medication Adherence Instrument," 2021

²²⁴ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021

²²⁵ Knobel et al., "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine," 2022

²²⁶ Carson et al., "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors," 2021

²²⁷ Vallecillo et al., "COVID-19 Vaccination Coverage and Vaccine Hesitancy," 2022

²²⁸ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021

²²⁹ Furlan and Giannini, "Irrational Refusal of Medical Treatment," 2025

²³⁰ Iijima, "The Ethics of Blood Transfusion Refusal," 2020

REPERE TEORETICE: FUNDAMENTE BIOETICE ȘI FENOMENOLOGICE ÎN REFUZUL MEDICAL

În deschiderea acestui capitol în care vom discuta despre constituirea bioeticii clinice ca disciplină cât și despre importanța acesteia în analiza problematicilor specifice precum refuzul recomandărilor medicale. Dacă privim această tematică din perspectiva existenței într-o societate postmodernă în care nu mai există o axiologie unitară, precum în perspectivele teocratice, individul este liber să ia orice decizie dorește privind propriul corp, atâta timp cât nu există nicio entitate morală guvernatoare care să-i solicite asumarea unei anumite răspunderi față de propriul corp, propria sănătate și propria viață. Cu toate acestea, trebuie menționat faptul că orice decizie medicală implică anumite consecințe asupra propriei sănătăți. Deși de multe ori pacientul nu este conștient de implicațiile deciziilor pe care dorește să le ia, este nevoie ca el să suporte consecințele deciziilor sale.

Din perspectiva abordării consecinționale²³¹, am putea spune că un imperativ etic apare doar în momentul constituirii sistemului medical care își asumă anumite responsabilități față de pacient. Această responsabilitate asumată de sistemul medical generează un contract de obligativitate morală din partea individului de a-și asuma, și el la rândul lui, anumite responsabilități privind corpul său și starea sa de sănătate. Datorită că sistemul medical își asumă răspunderea de a oferi îngrijiri medicale corespunzătoare, pacientul are, la rândul lui obligația morală de a se îngriji de propria sănătate într-un mod corespunzător.

La nivel contractual, am putea vorbi despre responsabilitatea SSP de a face un echilibru privind resursele medicale alocate unui singur pacient, conform principiului justeței sau al echității²³². În acest context am putea aminti despre construcția unei responsabilități mutuale la nivelul comunității de a menține un nivel bun al sănătății în cadrul acesteia. În urma instituirii SSP și a asumării responsabilității la nivelul comunității de a menține un nivel bun al sănătății cetățenilor, se instituie la nivel global o responsabilitate²³³ privind menținerea sănătății. Și totuși, în centrul acestui sistem de angrenaje de răspundere morală și medicală, se află relația medic-pacient care are un impact decisiv asupra modului în care individul va relaționa cu propriul corp și cu sistemul medical în genere.

INSTITUȚIONALIZAREA MEDICINEI ȘI COMUNICAREA CLINICĂ

Nașterea clinicii și evoluția instituțională

A vorbi despre necompliance medicală din perspectiva bioeticii clinice implică necesitatea explicitării modului în care și-a făcut loc apariția „clinicii” în abordarea bolnavului. Când și cum s-a observat, în practica medicală, nevoia ca medicii să aibă aceeași abordare a bolii și un mod standardizat de relaționare cu pacientul?

Istoricul apariției clinicii se află într-o strânsă legătură cu încercările de gestionare a epidemiilor. Prin construcția unui jargon medical și a unei abordări specifice a bolnavului în practica terapeutică, acesta a primit numele de pacient²³⁴. Medicina clinică și-a făcut apariția în viața comunității pentru o gestionare mai facilă a cazurilor de boală.

Apariția perspectivei standardizate asupra pacientului în practica medicală stă la baza *nașterii clinicii*, aspect abordat în lucrarea omonimă a filosofului. *Nașterea Clinicii*²³⁵ (engl. *The birth of the clinic*) descifrează semnificațiile și constructele conceptuale cât și semiologia medicală, ce stau la baza dezvoltării unei *priviri medicale*. Volumul *The birth of the clinic* analizează practica medicală a secolelor XVIII-XIX (dintre anii 1794 și 1820), vorbindu-se despre evoluția medicinei spre o abordare medicală standardizată. Unul dintre aspectele cu un impact deosebit în acest context îl reprezintă cristalizarea jargonului medical. Lucrarea menționată aduce în discuție îndeosebi spațiul medical francez, oferind exemple concrete din practica medicală de pe teritoriul Franței. Cu toate acestea, puncte cheie din evoluția acesteia – probabil cu un decalaj temporal – ar putea fi aplicabile sistemului medical la nivel internațional, inclusiv în dezvoltarea sistemului medical românesc. Din această perspectivă, Foucault, aduce în discuție conceptul de *privire medicală* (engl. *medical gaze*) care face

²³¹ Singer, *Tratat de etică*, 2006, p. 258

²³² Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, pp. 279-280

²³³ Gordon and Burckhart, *Global Ethics and Moral Responsibility*, 2014, p. 9

²³⁴ Neuberger, *"Do We Need a New Word for Patients?"*, 1999, p. 1756

²³⁵ Foucault, *The Birth of the Clinic*, 2003

referire la modul în care pacientul și boala erau abordate în contextul medical. Accentul este pus, așadar, asupra că se naște un imperativ ca medicul să fie capabil a extrage din istorisirile pacientului – alambicate și pline de detalii, chiar irelevante unele – informațiile care se pot contura într-un tipar de abordare biomedicală riguroasă a cazului:

„Dar privirea medicală a fost de asemenea organizată într-un nou mod. În primul rând, nu mai era privirea oricărui observator, ci aceea a unui medic susținut și justificat de o instituție, aceea a unui medic investit cu puterea de decizie și intervenție. Mai mult, era o privire care nu era legată de grila îngustă a structurii (formă, aranjament, număr, dimensiune), dar care putea și trebuia să prindă culori, variații, mici anomalii, întotdeauna receptivă la deviant. În cele din urmă, era o privire care nu se mulțumea să observe ceea ce era evident; trebuia să facă posibilă depășirea șanselor și riscurilor; aceasta calcula.”²³⁶

Apariția clinicii este legată, printre altele, și de schimbarea survenită în raporturile construite în jurul bolii și a morții. Întru începuturile ei, prioritatea medicinei a fost să încerce să înțeleagă prioritar modul în care se articula boala cu viața, fără a face, însă, vreo distincție între semnul și simptomul de boală. În acele timpuri, dacă o condiție medicală (simptom) se manifesta, aceasta devenea automat și semn al bolii.²³⁷

Pentru o mai bună comprehensiune a coordonatelor refuzului medical în contextul în care boala se manifestă, ne preocupă înțelegerea schimbării apărute în practica medicală datorită ameliorării tehnologiilor biomedicale între ceea ce ar putea fi un semn al bolii și simptomul propriu-zis. Relația dintre boală și viață a început să devină explicită, la nivel conceptual și perceptibil, prin punerea acestora în relație cu moartea. Astfel, boala se manifestă spațial în raport cu organismul și structurile sale de organizare.²³⁸ Iar, conform lui Foucault, corpul decedat putea pune în lumină relația organismului cu boala, într-un context în care deveneau vizibile medicului, până la nivel tisular, evoluția și manifestarea acesteia: „Moartea, care, în privirea anatomică, spunea retroactiv adevărul bolii, face posibilă forma sa reală prin anticipare.”²³⁹ Datorită acestei perspective, astăzi există o mare ambiguitate între ceea ce este doar un semn al bolii și simptomul îmbolnăvirii propriu-zise. Există din ce în ce mai mult tendința de a acorda aceleași valențe condițiilor îmbolnăvirii ca manifestării bolii în sine. Astfel, datorită posibilității realizării unor calcule probabilistice, responsabilitatea medicală apare deja în contextul eforturilor de prevenire a manifestării bolii.

La începuturile clinicii, atenția medicilor era mai mult asupra aspectelor biomedicale ale bolii, ajungându-se la ignorarea pacientului ca persoană. Foucault precizează faptul că pentru acest tip de medicină, axată pe realizarea de clasificări în definirea unei boli, nu are ca premisă necesară manifestarea specifică a acesteia într-un organ. Asta deoarece boala ar putea migra dintr-un punct de localizare al organismului în altul. Se poate întâmpla ca aceeași boală, identică prin natura sa, să ajungă pe alte suprafețe corporale, cu tipuri de țesuturi diferite – având, desigur, forme de manifestare specifice tipului de organ în care apare. În funcție de anumite caracteristici ale individului și ale organismului său, boala se va localiza cu precădere în anumite segmente corporale și va primi unele forme, putând diferi simptomat într-o anumită măsură de la un individ la altul. Totuși, esențial, din perspectiva acestei abordări medicale, este faptul că rămâne similară configurația patologică de bază. Organele sunt considerate a fi suporturile concrete ale bolii. Cu toate acestea, organele în sine nu constituie niciodată condițiile indispensabile ale apariției bolii. Nu este necesară, așadar, preexistența unei relații și a unui spațiu comun între boală și organism, sau individ ca persoană.²⁴⁰

M. Foucault reușește, prin lucrarea sa *The birth of the clinic*, să aducă în atenția noastră modul în care a avut loc construcția discursului filosofic modern din jurul bolii, bazat pe uzul unei *priviri medicale* validate științific. Pe de altă parte, de la apariția clinicii și prin ameliorarea instrumentarului medical utilizat în lupta cu boala, acest concept cât și statutul și valențele conceptuale atribuite denumirii beneficiarului serviciilor medicale, au suferit evoluții drastice de-a lungul timpului. *The birth of the clinic* vorbește despre o etapă incipientă a instituționalizării medicinei în care persoana bolnavă, beneficiară de pe urma serviciilor medicale, apare într-un sistem medical organizat care era capabil să explicitizeze modul în care boala se manifesta, inserându-se și articulându-se pe corpul acestuia.²⁴¹ Prin urmare, în tandem cu acel construct de *privire medicală*, în practica clinică a fost introdus și conceptul de *pacient* – persoana beneficiară a tratamentului. Numele uzual folosit pentru acest individ face trimitere la condiția de suferind datorită bolii ce stă întins în pat și așteaptă ajutorul oferit de profesionist: „Pacient provine din latinescul „*patiens*”, de la „*patior*”, a suferi sau a suporta.”²⁴² Perspectiva asupra acestuia era de persoană care nu avea nici măcar competențele necesare de a

²³⁶ Foucault, *The Birth of the Clinic*, 2003, p. 110

²³⁷ Foucault, *The Birth of the Clinic*, 2003, pp. 196-197

²³⁸ Foucault, *The Birth of the Clinic*, 2003, pp. 196-197

²³⁹ Foucault, *The Birth of the Clinic*, 2003, p. 196

²⁴⁰ Foucault, *The Birth of the Clinic*, 2003, p. 10.

²⁴¹ Foucault, *The Birth of the Clinic*, 2003, p. 3.

²⁴² Neuberger, „Do We Need a New Word for Patients?”, 1999, p. 1756.

distinge între acele simptome care puteau fi relevante pentru un diagnostic medical și cele care apăreau doar ca o contingență.

În timp, *privirea medicală* a avut tendința de a găsi abordări cât mai generalizate asupra bolii și al pacientului, încercând să creeze calcule probabilistice și previziuni medicale. Aceasta a impus, prin urmare, o raționalizare a comportamentelor umane cu un potențial de păstrare a sănătății. În acest context medicul nu era doar un simplu practician al profesiei sale, ci devenea un guvernator și gestionar al moralității la nivel social: „Prin capacitatea sa de a defini conduitele favorabile autoguvernării, ea înrădăcina moralitatea în fiziologie. [...] Medicul se vedea ca o sursă de control mai eficientă decât morala.”²⁴³

Un alt aspect care a contribuit la procesul instituționalizării medicinei a reprezentat-o formularea unor reglementări legislative la nivel național și internațional. Cu toate acestea, reglementarea internațională a dreptului pacientului la refuz medical a avut loc relativ recent. Astfel, la ora actuală, unul dintre cele mai importante texte legislative care precizează refuzul medical este Convenția pentru protecția drepturilor omului și a demnității ființei umane față de aplicațiile biologiei și medicinei de la Oviedo din 1997.²⁴⁴ În cel ce-al cincilea articol al acesteia se precizează că orice intervenție în domeniul sănătății poate fi efectuată doar după ce persoana vizată și-a dat consimțământul liber informat. În același timp, se precizează faptul că această persoană își poate retrage în mod liber consimțământul în orice moment.

Însă care este în prezent statutul pacientului în spațiul clinic și cum este privit acesta din perspectiva actului medical? Uzanța termenului de *pacient* rămâne încă consacrată în cadrul colaborării clinice, cu toate că acesta este contestat din două direcții. În primul rând, vorbim despre contestările aduse datorită modului în care au evoluat de-a lungul timpului relația medic-pacient. Pacientul nu mai este cel asupra căruia se realizează un exercițiu medical – el fiind o parte pasivă, ci vorbim despre instituirea unei relații din ce în ce mai mult deliberative între medicul curant și beneficiarul serviciului medical.²⁴⁵ În al doilea rând, evoluția tehnologiei biomedicale face ca pacientul să fie luat în primire de sistemul medical încă cu mult timp înainte ca boala să se manifeste. Astfel, prin formarea SSP, accentul este mutat din ce în ce mai mult pe profilaxia bolii. Prin urmare, conceptul de pacient – cu toate că inițial avea sensul de suferind – și-a schimbat mult din semnificație prin extinderea utilizării acestuia în numirea persoanelor care se îndreaptă spre serviciile medicale cu scop profilactic și diagnosticare precoce, ori pentru alte tipuri de servicii medicale.²⁴⁶

Date fiind cele două argumente pe care le-am menționat anterior, cu toate că noțiunea de pacient este încă cea mai utilizată în spațiul clinic, există propuneri ca aceasta să fie înlocuită, în funcție de context, cu alți termeni. Printre termenii care ar putea fi luați în considerare, se numără următorii: utilizator, client, consumator și beneficiar. Cu toate că aceștia vin cu o posibilă ameliorare a sensului relației medic-pacient în anumite contexte particulare, ei aduc în atenție doar câteva fațete ale acestei relații. Oricare dinre acești termeni conduc la pierderi semnificative, la nivel conceptual, ale valențelor colaborării medicale din perspectiva grijii pe care medicul o manifestă în cadrul acestei relații.²⁴⁷

Problematica refuzului medical, în complexitatea ei, se bazează pe ideea failibilității medicinei ca domeniu clinic, iar aici apar mai multe fațete a acestei failibilități. Putem, în primul rând să vorbim despre faptul că medicina însăși, ca orice alt domeniu științific, demonstrează neputințele stagiilor anterioare a evoluției sale. Progresul medical se bazează pe procese de construcție și deconstrucție a cunoașterii. În cursul cercetărilor sale se nasc noi ipoteze care, prin verificare, aduc un aport pozitiv cunoașterii deja dobândite. Pe de altă parte, un rol important îl joacă și progresul biotehnologic: înaintarea cercetării medicale se bazează pe faptul că echipamentele și procedeele utilizate în cercetare se îmbunătățesc și ele în mod continuu. Astfel, ceea ce anterior părea a fi un adevăr științific, prin avansul unor cercetări ulterioare se poate demonstra a fi eronat sau, poate, se găsesc noi soluții biomedicale cu mult mai eficiente. În plus, medicina clinică se confruntă cu numeroase erori medicale care sunt bine documentate în literatura de specialitate. Illich (1982) vorbește despre eșecurile pe care medicina le-a avut de-a lungul timpului. Aceste eșecuri îl determină să compare eficacitatea din acele timpuri a acțiunii medicilor în cazul epidemiilor cu rolul pe care îl puteau juca preoții în timpurile anterioare. Unele dintre practicile medicale clinice au rezultate îndoielnice în privința vindecării, la acest fapt adăugându-se și accidentele clinice. Un număr limitat de intervenții se dovedeau a fi realmente eficiente, conform perspectivei lui Illich. În contextul în care practica medicală clinică este supusă failibilității și eșecului, refuzul medical al pacientului pare să fie îndreptățit. Însă, în ce măsură am putea spune că aceste eșecuri se datorează și modului în care se desfășoară comunicarea medic-pacient?

²⁴³ Fressoz, *L'apocalypse joyeuse*, 2012, p. 36

²⁴⁴ Parlamentul României, "Convenție europeană pentru protecția drepturilor omului," 2001

²⁴⁵ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 73-85

²⁴⁶ Neuberger, "Do We Need a New Word for Patients?", 1999, p. 1756

²⁴⁷ Neuberger, "Do We Need a New Word for Patients?", 1999, pp. 1756-1757

Construirea colaborării medic-pacient prin comunicare

Aurel Codoban vorbește, în lucrarea sa *Imperiul comunicării. Corp, imagine și relaționare*, despre o redefinire a comunicării „care pune accent pe înțelegerea ei mai degrabă ca o construire de relații decât ca transmitere de informații.”²⁴⁸ Aspectul relațional al comunicării este, așadar, mai privilegiat de noile teorii din domeniu. Construirea relației este scopul principal al comunicării: „A comunica înseamnă a fi în relație, pentru că originea comunicării se află în necesitatea de a pune în relație oamenii, de a-i face să coopereze, să-și coordoneze acțiunile în vederea unor scopuri generale comune.”²⁴⁹ Or, informația transmisă este precedată și condiționată de actul comunicării.

Totuși, în colaborarea terapeutică, există de multe ori o fixare a atenției pe informația oferită pacientului, apărând, astfel, tendința de a neglija partea relațională. Modul în care medicul privește comunicarea cu pacientul, rolul pe care i-l atribuie acesteia, va avea un impact puternic asupra gradului de complianță al pacientului. „Comunicarea cuprinde nu numai ceea ce spunem (conținutul), ci și relația, care stabilește modul nostru personal de a-l transmite și modul personal în care interlocutorul îl interpretează.”²⁵⁰ Astfel, buna colaborare medic-pacient se bazează, în primul rând, pe respectarea principiilor comunicării interpersonale, iar comunicarea interpersonală vizează întreaga conduită a medicului. Pentru a se putea ajunge la o cooperare facilă cu pacientul în vederea aderenței la tratament, este necesar ca medicul curant să fie atent la următoarele aspecte: comunicarea verbală, paralimbajul, comunicarea nonverbală – expresiile feței și contactul vizual, limbajul trupului.²⁵¹ Pe lângă informația transmisă, aceste aspecte ale comunicării au rolul de a menține canalul comunicării deschis și de a verifica tipul relației – este vorba despre funcția fatică a comunicării.²⁵² Tot ceea ce este comunicat, apare dintr-o perspectivă reinterpretată subiectiv:

„Lumea în care trăim nu este mobilată de fapte neinterpretate. Vedem lucrurile din jurul nostru în termeni de așteptări sociale și teoretice. Suntem învățați timpuriu cum să explicăm întâmplările lumii noastre. În cadrul viziunii științifice în general dominante asupra lumii, considerăm de la sine înțeles că un set de forțe complexe, etiologice, dirijează producerea îmbolnăvirii și a bolii.”²⁵³

Datorită că întreaga comunicare medic-pacient este construită plecând de la filtrele subiectivismului celor doi interlocutori, este important a înțelege valențele și specificul comunicării medicale, tipul de colaborare terapeutică instituită. Or, primele întrebări pe care ar trebui să ni le punem în acest context sunt: Cum am putea defini comunicarea medicală? Care sunt caracteristicile specifice ale acesteia? Răspunsurile la aceste două întrebări au un impact major asupra aspectelor etice ale comunicării medicale. Comunicarea medicală vizează, pe scurt, „răspândirea științei medicale.”²⁵⁴ Comunicarea medicală face parte din meta-domeniul comunicării științifice, o ramură interdisciplinară care are în vedere și popularizarea științei. Conceptul enunțat se axează pe statutul de profesioniști ai domeniului medical al celor care comunică informația. Astfel, orice expresie aparținând *comunicării medicale*, ca parte a comunicării științifice, „pune accentul de autoritatea și faptele științifice ale unei surse de informații”²⁵⁵. Comunicatorii medicali mediatici trebuie să fie profesioniști din domeniu, având o practică medicală consistentă. În acest context se acordă o atenție deosebită modului în care o persoană este sau devine o „autoritate” în domeniul medical și dacă este privită ca atare de ceilalți specialiști. Aici pot apărea unele problematice etice atâta timp cât nu există niște reglementări clare, bazate pe principii solide, prin care cineva ar putea fi un comunicator medical mediativ competent. Totuși, am putea spune că orice medic aflat într-o colaborare clinică cu un pacient este eminamente un comunicator medical, atâta timp cât el transmite informații medicale. CDM cât și alte texte cu caracter legislativ, reglementează într-o anumită măsură comunicarea medic-pacient. Totuși, aceste recomandări sunt făcute în termeni vagi – fără o explicitare clară și nu oferă prescripții privind conduita medicului în circumstanțe variate de refuz. Din acest motiv, conduita medicilor poate diferi mult în ceea ce privește gestionarea refuzului medical.

În cel de-al șaptelea articol al CDM, „Caracterul relației medic-pacient”, se vorbește în următorii termeni despre colaborarea acestora: „Relația medicului cu pacientul va fi una exclusiv profesională și se va

²⁴⁸ Codoban, *Imperiul comunicării*, 2011, p. 45

²⁴⁹ Codoban, *Imperiul comunicării*, 2011, p. 46

²⁵⁰ Codoban, *Imperiul comunicării*, 2011, p. 46

²⁵¹ Pânișoară, *Comunicarea eficientă*, 2015, pp. 86-116

²⁵² Codoban, *Imperiul comunicării*, 2011, p. 48

²⁵³ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 190

²⁵⁴ Wang et al., "Definition and Characteristics of Medical Communication," 2020, p. 4

²⁵⁵ Wang et al., "Definition and Characteristics of Medical Communication," 2020, p. 5

clădi pe respectul acestuia față de demnitatea umană, pe înțelegere și compasiune față de suferință.”²⁵⁶ Această afirmație este un obiectiv important în colaborarea clinică, însă nu există o explicitare a conceptelor, iar asta lasă loc confuziei. Ce anume este demnitatea umană? Cum poate manifesta medicul înțelegere și compasiune față de suferință? Se pretinde respectarea anumitor norme etice fără a exista reglementări detaliate privind standardele acceptate ale acestora. Aplicarea recomandărilor deontologice în practica clinică cere medicului să ofere răspunsuri celor două întrebări. Iar răspunsurile pe care medicul le oferă, filtrate fiind prin comprehensiunea acestuia, vor fi subiective. Acest subiectivism va influența limbajul și conduita medicului.

Începând cu nașterea clinicii, s-a sistematizat folosirea unui jargon medical clar structurat și care să reducă, pe cât posibil, ambiguitățile.²⁵⁷ Acest limbaj medical nou constituit, pe de-o parte, poate facilita medicilor (cadrelor medicale în general) posibilitatea de a comunica între ei mai eficient privind simptomele pacientului, diagnosticul și tratamentul. Pe de altă parte, limbajul folosit oferea medicului calitatea de doct (în fața pacientului) și releva faptul că el face parte din acea categorie profesională, având competențe solide în domeniu. Cu toate acestea, în cadrul colaborării medicale cu pacientul, uzanța inoportună a jargonului medical poate duce la dificultăți privind aderența pacientului la tratament:

„După cum vom vedea, problema începe cu limbajul medicinei, un jargon arcan care părăsește prea des buzele clinicienilor care au uitat că cuvintele lor nu fac parte din vocabularul majorității oamenilor, doar pentru a ajunge la urechile pacienților care nu înțeleg ce spun medicii lor („imunomodulare?”) sau cred că înțeleg fără să-și dea seama că medicul lor folosește cuvinte obișnuite în moduri neobișnuite.”²⁵⁸

Condiția medicală a pacientului este reinterpretată de medic după un set de reguli abstracte ce îi sunt inaccesibile bolnavului. De multe ori medicul spune pacientului doar atât cât este necesar pentru a câștiga încrederea acestuia și a-l determina să coopereze. „Limbajul este preluat de medici: bolnavul este lipsit de cuvinte cu sens pentru angoasa sa, care este astfel sporită de mistificarea lingvistică.”²⁵⁹ În acest context ermetizat al practicii clinice, pacientul pare să-și piardă din caracterul unei ființe umane suferinde care dorește a i se purta de grijă²⁶⁰.

Studiile din recenzia literaturii noastre relevă riscurile datorate neînțelegerii exacte a prescripțiilor. Apoi, doctorul Vasi Rădulescu povestește, anecdotice, în una dintre cărțile sale despre o pacientă căreia îi recomandase plasture mare cu capsaicină pentru durerile din zona lombară. Revenind la control, pacienta este mulțumită de rezultatele folosirii plasturei. Cu toate acestea, ea era prea înfășurată la mijloc. În urma consultului, medicul constată faptul că pacienta își puse plasturile pe zona lombară fără a-l desface din ambalajul său și că se înfășurase cu un brâu pentru ca acesta să stea bine fixat.²⁶¹ În acest context, am putea să ne punem întrebarea: este sau nu compliantă această pacientă? Cum a perceput ea mesajul medicului încât a ajuns să-și pună plasturile la spate fără a-l scoate din ambalajul său? Putea acest lucru să fie evitat de medic în momentul în care îi oferise prescripția respectivă?

Apoi, modurile eronate de traducere sau explicitare al limbajului medical în termeni populari pot duce la confuzie și înțelegeri greșite ale actului medical. Un exemplu în acest sens ar fi modul în care s-a încercat traducerea informațiilor medicale locutorilor din mediul rural din Burkina, participanți voluntari la un studiu asupra unor vaccinuri. În acest context, multe impedimente au apărut din interpretarea dată conceptelor de „randomizare” și „placebo”. Primul concept a fost tradus prin „loterie”, iar cel de-al doilea prin „medicament fals”²⁶². Din cauza contextului în care acești doi termeni erau folosiți de obicei, s-a produs neîncredere și temere în rândul participanților. Ei nu au înțeles faptul că principiul activ lipsea din produsul medical, ci că era un *medicament contrafăcut* – precum cele vândute pe străzi. În acest caz vorbim, desigur, despre traducerea și explicitarea unor termeni medicali într-un limbaj în care nu existau cuvinte specifice. Însă la fel de multe probleme ar putea fi întâmpinate în cazul încercării explicitării unor termeni medicali unor pacienți care nu au o educație medicală: ei nu înțeleg bine principiile funcționării sănătoase ale organismului sau ale condiției de boală; în același timp, este posibil ca pacienții să nu înțeleagă modul în care acționează anumite produse farmaco-medice sau impactul real al procedurilor medicale asupra organismului.²⁶³ Aici trebuie să subliniem faptul că este posibil ca medicul, având o cunoaștere medicală vastă, să nu realizeze incapacitatea pacientului de a înțelege limbajul folosit.

Un alt aspect important de menționat în acest context este modul în care poate evolua limbajul medical, sau semnificația anumitor termeni medicali în timp. H. T. Engelhardt vorbește în lucrarea sa „The foundations

²⁵⁶ Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017, art. 7

²⁵⁷ Foucault, *The Birth of the Clinic*, 2003

²⁵⁸ Ubel, *Critical Decisions*, 2012, p. 61

²⁵⁹ Illich, *Medical Nemesis*, 1982, p. 62

²⁶⁰ Neuberger, "Do We Need a New Word for Patients?", 1999, p. 1756.

²⁶¹ Rădulescu, *O să te tragă curentu*, 2019, p. 261

²⁶² Derme and Sirima, "Le consentement individuel," 2009, p. 114

²⁶³ Ubel, *Critical Decisions*, 2012, p. 61

of bioethics” despre schimbarea semnificației, de la DMS-I până la DSM-IV, unor termeni uzitați în psihiatrie. „Elaborarea clasificărilor pentru tulburările psihiatrice dezvăluie modalitățile în care valorile și așteptările legitimează anumite clasificări ale bolii.”²⁶⁴ Evoluția limbajului medical poate crea o confuzie în ceea ce privește comprehensiunea acestor termeni de către pacienți deoarece constant apar noi modificări în limbajul și cunoașterea medicală. În plus, pacientul, neavând o preocupare de a se educa constant în domeniul medical, ar putea avea o înțelegere eronată a mesajului transmis de medic.

Standardizarea și formalizarea limbajului medical este un imperativ pentru o comunicare medicală facilă. „Diagnosticul este un mijloc complex de etichetare socială, asemeni procesului de arestare a unui infractor. O astfel de etichetare modelează realitatea socială spre atingerea scopului terapeutic.”²⁶⁵ Formalizarea limbajului²⁶⁶ poate deveni, însă, un risc în comunicarea medicului cu pacientul datorită rigidității exprimării și specificitatea termenilor folosiți. Pe de altă parte, *Legea drepturilor pacientului, Legea nr. 46/2003* vorbește despre nevoia explicării pacientului consecințele deciziei sale privind refuzul sau întreruperea unui tratament, într-un limbaj comprehensibil acestuia. Referire la necesitatea explicitării informației oferite face și CDM în articolul unsprezece în care se precizează despre faptul că oferirea și retragerea consimțământului informat se va face în cunoștință de cauză. Astfel, există imperativul ca pacientul să fie informat asupra aspectelor medicale într-un limbaj care să-i fie accesibil încât decizia sa să fie asumată. Limbajul este elementul esențial în colaborarea clinică medic-pacient și, în măsura în care acesta este accesibil pacientului, relația de colaborare va putea fi consolidată prin dezvoltarea încrederii.²⁶⁷

FUNDAMENTELE FILOSOFICE ALE ABORDĂRII ETICE A REFUZULUI MEDICAL

Rolul filosofiei morale în dezvoltarea bioeticii medicale

Pentru a aduce în discuție și a stabili comportamentele acceptabile sau inacceptabile la nivel social, de-a lungul timpului, s-au folosit doi termeni cu origini diferite: morală și etică²⁶⁸. Deși la origine acești doi termeni au același sens – *obicei, datină sau obișnuință*²⁶⁹, prin contextul folosirii lor, au primit o conotație distinctă – iar aici vorbim, desigur, despre spațiul Est-European. Astfel, *morală* este privită ca fiind un sistem normativ structurat, iar în spațiul românesc face o trimitere preponderent spre viața și gândirea religioasă. În schimb, termenul de *etică* presupune analiza normei în sine, fiind utilizat cu un sens laic, într-o încercare de a pune accent pe respectarea valorilor. Cursul de *Bioetică Medicală* al doamnei Maria Aluaș aduce în atenție faptul că etica se distinge printr-o preocupare cu un caracter practic în studiul conceptelor, aspect pe care autoarea îl subliniază prin rolurile atribuite eticii de Guy Durand:

„1. Cercetarea normelor sau a regulilor de conduită, analiza valorilor, analiza fundamentelor obligației sau a valorilor;

2. Sistematizarea gândirii unui autor sau a unei școli. Se vorbește astfel despre etica lui Kant sau etica lui Platon. Unii teologi protestanți au folosit și expresia de „etică creștină” pentru a face referire la valorile Evangheliei creștine și în traducerea lor concretă în viața cotidiană.

3. Practica concretă și realizarea valorilor.”²⁷⁰

În schimb, Antonio Sandu precizează faptul că morală, făcând parte dintre comportamentele dezirabile și cele indezirabile, este obiectul de studiu al eticii care este o disciplină filosofică²⁷¹. Totuși, opinia general acceptată (în special dacă vorbim despre cultura vestică) susține faptul că o distincție și delimitare clară a conceptelor de etică și de morală nu ar produce o schimbare semnificativă asupra modului de abordare al medicinei din partea bioeticii. Astfel, există multe contexte în care acești termeni sunt sinonimi în limbajul curent.

²⁶⁴ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 193

²⁶⁵ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 218

²⁶⁶ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p.207

²⁶⁷ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 113

²⁶⁸ Singer, *Tratat de etică*, 2006, p. 29: termenul de morală este de sorginte latină (morală – lat. mos-moris), iar etică a fost preluat din greaca veche (etică – gr. ethos)

²⁶⁹ Călineanu, *Elemente de etică*, 1982, p. 9

²⁷⁰ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 18.

²⁷¹ Sandu, *Etică și deontologie profesională*, 2012, pp. 9-11

Printre cei care au avut o preocupare majoră în dezvoltarea unor sisteme de conduită morală în domeniul bioeticii medicale, enunțând valori și principii specifice, sunt filosofii și teologii.²⁷² Sistemele construite se bazează pe viziunea asupra sensului vieții și al originii drepturilor omului. Din perspectivă medicală, aceste viziuni asupra omului justifică o anumită concepție sistematizată privind modul de reglementare al relațiilor interumane în contextul clinic. Începând cu perioada iluministă, de la propunerea *imperativului categoric kantian*²⁷³, filosofii moraliști încearcă să vină cu prescripții aplicative și universalizabile – construind sisteme normative, mult mai înrădăcinate în realitatea socială a existenței. Etica aplicată, a cărei parte este și bioetica clinică, se constituie ca ramură a filosofiei morale doar în jurul anilor 1960, în cultura americană: „Contextul inspirator a fost acela al marilor schimbări axiologice provocate de mișcările pentru drepturile civile ale populației de culoare și de războiul din Vietnam, de marile tulburări studențești și de militantismul societății civile pentru “eliberarea femeilor”.”²⁷⁴ Aici, pe fondul acestor turbulențe ce acaparaseră societatea, apărând pe primele pagini ale ziarelor și făcându-și loc în programele de studiu ale universităților, s-a ivit oportunitatea de a aduce filosofia în atenția publicului prin dezbaterea unor probleme de actualitate. Cursurile luate în derâdere la început ca o *filosofie-pop*, au constituit o turnură radicală în modul de a face filosofie și de abordare a diferitelor problematice morale. Valentin Mureșan vorbește despre etica aplicată ca fiind o aplicare a principalelor teorii etice la controversele timpului din societatea americană – în special a kantianismului, a utilitarismului²⁷⁵ sau a neoaristotelismului: „În sensul ei tradițional, “etica aplicată” e o disciplină filosofică (o ramură a filosofiei aplicate) predată de departamentele de filosofie.”²⁷⁶

Acesta a fost momentul nașterii *eticii aplicate*, profund impregnate de perspectiva feministă a *grijii*. Din acest moment nu mai este atât de mult vorba despre datorie, un imperativ de a acționa într-un anumit fel, ci este vorba despre o profundă preocupare față de drepturile umane: drepturile fiecărui individ în parte cu particularitățile sale, aflat într-un context specific. Etica aplicată încearcă, astfel, să depășească limitele adresabilității eticii teoretice.²⁷⁷ Prin urmare acest tip de etică se află într-o strânsă împletire cu cea profesională. Având în centrul preocupării sale de a identifica principiile și valorile specifice unui domeniu profesional, ea pleacă de la cazurile concrete pe baza cărora încearcă să reveleze principii și valori etice fundamentale domeniului respectiv. Etica profesională apare, așadar, ca un construct al eticii aplicate. Ea pornește de la premisa posibilității de a stabili un cadru etic doar prin comprehensiunea specificului și a problematicilor cu care se confruntă fiecare domeniu în parte, nefiind vorba doar despre aplicarea teoriilor etice. Totuși, modul în care începuse să fie dezvoltat discursul etic în cadrul acestor discipline părea să aducă cu atât mai multe dificultăți profesioniștilor din diferitele domenii:

“[...] medicii sau politicienii, bunăoară, declarau că nu pot folosi asemenea produse, care sunt greu de urmărit pentru ei, și că treaba lor nu era să se aplece asupra operei lui Aristotel sau Kant ci să facă mai bine, adică mai moral, medicină sau politică; filosofii, pe de altă parte, își arogau satisfacți monopolul exclusiv al expertizei în materie de judecată morală rațională, închiși în turnul de fildeș al universităților unde singurul lor stimulent era să publice cât mai multe studii pentru a nu-și pierde postul.”²⁷⁸

Or, pe fondul acestor divergențe între filosofi și profesioniștii din domeniile biomedicale, în următorul deceniu, în anii 1970, se concretizează bioetica ca disciplină aparte.²⁷⁹ Bioetica își face apariția în contextul dezvoltării tehnologiilor specifice cât și a puterii exercitate de profesioniștii și cercetătorii din domeniul asupra pacienților morali. Pe lângă relația cu pacientul, bioetica vizează și relația intercolegială.²⁸⁰ „Un alt factor a fost preocuparea din ce în ce mai mare cu privire la puterea exercitată de medici și oameni de știință, care se manifestă în problemele despre „drepturile pacienților” și drepturile comunității în ansamblu de a se implica în deciziile care îi afectează.”²⁸¹ Acest domeniu are în centrul atenției respectarea drepturilor, valorilor și demnității ființei umane. În cadrul acesteia se distinge bioetica medicală care este definită prin reguli de conduită determinate socio-profesional, astfel încât dificultățile și dilemele care apar în domeniul medical, induse și prin progresul științific, să poată fi gestionate respectând valorile și drepturile umane. Bioetica medicală este o parte a bioeticii ca preocupare inter- și transdisciplinară care se fundamentează pe promovarea

²⁷² Aluș, *Bioetică Medicală*, 2016, p.17.

²⁷³ Kant, *Critica rațiunii practice*, 2003, pp. 39-41.

²⁷⁴ Mureșan, *Managementul eticii în organizații*, 2009, p. 11

²⁷⁵ Robert E. Goodin, “Utilitatea și binele.” *Tratat de etică*. Edited by Singer, 2006, p. 269

²⁷⁶ Mureșan, *Managementul eticii în organizații*, 2009, p. 12

²⁷⁷ Sandu, *Etică și deontologie profesională*, 2012, p.15

²⁷⁸ Mureșan, *Managementul eticii în organizații*, 2009, p. 12

²⁷⁹ Mureșan, *Managementul eticii în organizații*, 2009, p. 12

²⁸⁰ Kuhse and Singer, *A Companion to Bioethics*, 2009, p. 4

²⁸¹ Kuhse and Singer, *A Companion to Bioethics*, 2009, p. 3

vieții ca valoare intrinsecă ce stă la baza codurilor și normelor de conduită specifice ariilor care au în centrul preocupărilor lor viața.²⁸²

De-o complexitate considerabilă și fondată pe inter- și transdisciplinaritate, instituționalizarea bioeticii medicale nu mai pleacă de la considerentele filosofilor, ci strict de la cerințele practicii medicale și ale cercetării științifice din domeniu. Asta deoarece marile teorii etice predate profesioniștilor din domeniul medical sunt greu operaționalizabile și, în plus, chiar produc mai multă confuzie prin anumite principii aparent divergente. Era nevoie de o etică inductivă, bazată pe cazuri concrete și din care să fie extrase acele principii generale de conduită care să fie aplicate în activitatea curentă. Așadar, în acel moment apăruse o separare între filosofii teoreticieni și specialiștii eticieni din domeniul biomedical. Totuși, lucrurile nu s-au oprit aici în privința hiperspecializării bioeticii, inclusiv a celei medicale.²⁸³ Astfel, în cadrul bioeticii medicale apar câteva ramuri disincte cu preocupări specifice: apare o bioetică specifică cercetării medicale cu provocările ei, etica terapiilor genetice, etica biotehnologiilor medicale, neuroetica și, pe lângă multe alte ramuri, și bioetica clinică. Etica medicală²⁸⁴ în mod tradițional vizează relația medicului cu pacientul, vorbind atât despre practica clinică terapeutică cât și despre cercetarea medicală. Bioetica clinică²⁸⁵ are, însă, în centrul atenției întreaga conduită a clinicienilor față de pacient pe parcursul colaborării terapeutice. Acest domeniu vizează aspectele ce pot avea un anumit impact moral asupra serviciilor medicale de care beneficiază pacientul și relația directă a medicului, a personalului medical, cu pacientul. Însă ce ar fi specific în abordarea clinică al pacientului?

Foucault discută pe larg despre înființarea primelor clinici și a perspectivei medicale ce au stat la baza acestei decizii, însă din punct de vedere etic, rolul clinicii se distinge prin echitatea distribuției resurselor, beneficiilor și riscurilor: „Marele dispozitiv pentru distribuirea socială a riscurilor și beneficiile experienței medicale solicitate pentru a răspunde practic la aceste întrebări a fost, începând cu sfârșitul secolului al XVIII-lea, clinica.”²⁸⁶ Pentru claritatea limbajului folosit asupra relației directe a medicului cu pacientul în cadrul colaborării terapeutice, vom folosi conceptul de *bioetică clinică*. „Bioetica clinică trebuie să se concentreze pe experiența pacienților și a profesioniștilor din domeniul sănătății în practică ca un tărâm moral legitim, tărâmul practicii clinice.”²⁸⁷ Bioetica clinică are, astfel, o suprapunere parțială cu așa numita *deontologie profesională*:

„Deontologia medicală este o etică special adaptată condițiilor de exercitare a unei profesii de dimnsiunile medicinei. Ea este o etică profesională care se aplică numai indivizilor atât cât ei exercită o meserie determinată și care au în acest cadru obligații, responsabilități și drepturi. Deontologia trebuie să garanteze un bun exercițiu al practicii profesionale, ținând seama de inserția sa în sânul unei societăți, ea însăși global reglate de morală, legi, drept.”²⁸⁸

În România avem CDM²⁸⁹ elaborat de *Colegiul Medicilor*, însă acesta nu oferă suficiente prescripții de conduită cu impact pozitiv în ameliorarea colaborării medic-pacient în contextul unui refuz medical. Se cere o analiză empirică a problematicilor etice în vederea ameliorării conduitei medicului curant față de pacient prin comprehensiunea aspectelor etico-filosofice cu impact în managementul etic. Totuși, cercetarea empirică a problematicilor bioetice trebuie să se fundamenteze pe o comprehensiune exactă a conceptelor fundamentale.

Concepte, principii și valori esențiale în managementul etic al refuzului medical

Care ar fi câteva dintre cele mai importante concepte și construcții etico-filosofice care trasează cadrul în care se desfășoară dezbaterile etice privind refuzul medical? Conceptul de *persoană*, în sens kantian – de individ capabil să-și dea sieși legi, este fundamentul intelectual de la care poate fi formulat în mod justificat un refuz medical. Valoarea morală a unei decizii este parte a motivației pacientului de a exprima o anumită decizie în raport cu tratamentul propus. *Calitatea vieții* este un standard stabilit de OMS²⁹⁰ privind nivelul holistic de sănătate al unui individ. *Sanctitatea vieții*²⁹¹ vizează îngrijirea și atenția al pacientului la propriul corp prin raportare la imperativele divinității și la asumția că acesta este *Templul Duhului Sfânt* (în viziunea religioasă creștină): acest concept este relevant tematicii noastre în măsura în care anumite culte religioase impun membrilor unele restricții medicale. Apoi, *consimțământul informat*²⁹² este un construct stabilit prin

²⁸² Kuhse and Singer, *A Companion to Bioethics*, 2009, p. 3

²⁸³ Mureșan, *Managementul eticii în organizații*, 2009, p. 13

²⁸⁴ Viafora, *Clinical Bioethics*, 2005, p. xi

²⁸⁵ Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, p. 1.

²⁸⁶ Chamayou, *Les corps vils*, 2014, p. 161

²⁸⁷ Viafora, *Clinical Bioethics*, 2005, p. 4

²⁸⁸ Ghelase, *Bioetică*, 2011, p. 111

²⁸⁹ Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017

²⁹⁰ Walters, *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials*, 2009, p. 2.

²⁹¹ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 33.

²⁹² Halioua, "Du procès au code de Nuremberg," 2007, p. 159

lege care are scopul de a oferi pacientului contextul necesar pentru ca el să-și poată exprima aderența la tratament sau refuzul său.

Definirea conceptului de persoană

Unul dintre principalele aspecte care ne interesează atunci când vorbim despre bioetică este răspunsul la întrebarea ce este persoana? Iar, din perspectiva temei propuse, am putea formula întrebarea astfel: Ce este aceea *persoană* care își exprimă refuzul prescripțiilor medicale și în ce măsură ar fi ea capabilă să ia cea mai bună decizie medicală pentru ea însăși?

R. Descartes vorbește despre natura spiritului uman ca fiind „un lucru care gândește”²⁹³ și reflectează la tot ceea ce percepe prin simțurile sale. Esențial omului este, deci, faptul de a reflecta la aspectele pe care le percepe prin simțurile sale și de a răspunde conform acestor percepții. *Persoana*, prin esența ei gânditoare, are atributele de a se îndoi, înțelege și dori²⁹⁴. De aici provine capacitatea individului de a reflecta chiar și asupra unei decizii de ordin medical. El are dorința de a lua decizii în acord cu valorile sale personale, dictate de spiritul său. Desigur, conform lui Descartes, ființa umană poate greși, putându-se înșela asupra percepției sale. Cu toate acestea, datorită efectelor obiective produse prin anumite acțiuni – sau decizii ale anumitei persoane – nimeni nu poate contesta validitatea unei percepții subiective a individului. Și de aici am putea spune că el este în măsură să ia decizii de ordin medical (conforme dezideratelor sale), chiar dacă acestea ar putea primi contestări din partea celorlalți – în cazul de față, din partea medicului.

I. Kant vorbește, în *Critica rațiunii practice*, despre necesitatea și capacitatea omului de a lua *binele suveran ca obiect al propriei voințe* și de a face toate eforturile pentru a-l înlesni.²⁹⁵ Astfel, filosoful atribuie *persoanei* capacitatea de a-și da legi morale, de a deveni *agent moral autonom*. Omul nu face binele datorită constrângerilor impuse de divinitate, ci datorită că el însuși recunoaște acele lucruri ca fiind bune. Prin urmare, o persoană având statutul de bolnav poate, datorită capacităților sale intelectuale, recunoaște o decizie medicală ca fiind bună pentru realizarea obiectivelor sale, și, pe baza acestor date, să și-o asume. Astfel, nu este nevoie ca medicul să fie cel care îi impune pacientului o anumită decizie medicală, ci el are rolul de a-i facilita accesul la terapia medicală pe care pacientul și-o asumă ca fiind bună, pe baza informațiilor medicale pe care le primește. Astfel, în acest context, medicul este consultant și tehnician, în același timp.

Mai târziu, sensul de *agent moral al persoanei* va fi preluat și în bioetică. Unul dintre teoreticienii care aduc în discuție acest subiect este H. Tristram Engelhardt, în *The foundations of bioethics* (1996). Autorul menționat face, totuși, distincția între a fi o persoană în sensul strict al conceptului și a fi persoană într-un sens social. În sens strict, o persoană este doar acel individ care este capabil să fie un agent moral. Totuși, din punct de vedere social, este atribuit sensul de persoană chiar și indivizilor care nu mai sunt capabili – sau nu au fost niciodată – de o decizie morală. Agenții morali au, la nivel social, atât drepturi cât și datorii. În schimb, indivizii cărora le este atribuit statutul de persoane doar în sensul social au doar drepturi. Aceștia nu pot fi blamați sau lăudați pentru acțiunile lor.²⁹⁶ În abordarea problematicei refuzului prescripțiilor medicale, chiar dacă acceptăm sensul social de persoană, vom dezbate doar din perspectiva sensului strict al conceptului atribuind statutul de persoană agentului capabil de decizie etică.

Valoarea etică în medicină

Prima întrebare care ne-o putem pune în acest context este: ce este valoarea? Analizând acest termen, putem afirma faptul că el este folosit cu două sensuri. În primul rând, putem să-l folosim în sens oarecum logic – de a oferi *validitate* sau nu unui comportament etic, de a-l valorifica ca fiind bun, drept. Astfel, în contextul valorilor morale, putem spune despre o anumită faptă ca fiind morală sau imorală. Apoi, un al doilea sens pe care îl putem atribui acestui termen este acela de *un deziderat comportamental urmărit în cadrul acțiunii etice*, acesta fiind numit de Petre Andrei *criteriu*. Totuși, acest *criteriu* nu cuprinde în sine tot ceea ce este o valoare morală, asta deoarece unele deziderate morale necesită și o explicitare a modalității de implementare a lor pentru a se putea ajunge la valorificarea acțiunii ca fiind morală sau imorală. În acest context putem vedea ca valori etice sinceritatea, confidențialitatea, etc. Acestea sunt esențe comportamentale urmărite atât de medic cât și de pacient în colaborarea lor clinică. Însă este necesară existența unei explicitări care să specifice modul în care aceste criterii vor fi satisfăcute. Apoi, existența acestor valori în colaborarea clinică medic-pacient va face ca relaționarea celor doi să producă un sentiment de satisfacție de ambele părți: atât pentru medic cât și pentru pacient.

²⁹³ Descartes, *Meditații metafizice*, 1997, p. 40

²⁹⁴ Descartes, *Meditații metafizice*, 1997, p. 41

²⁹⁵ Kant, *Critica rațiunii practice*, 2003, p. 143

²⁹⁶ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996 pp. 149-150

Petre Andrei precizează faptul că în domeniul cunoașterii științifice, existența ideii de valoare a fost contestată. Cu toate acestea ea a fost recunoscută ca atare – în unanimitate – în etică. Din perspectiva acestei discipline, valoarea are un scop regulativ al vieții practice. Ființa umană este mereu orientată spre scopuri și de aceea, în cursul acțiunilor sale se pune întrebarea: *Care este cel mai bun scop ce poate fi urmărit?* Fiecare individ își definește setul de valori într-un mod diferit, însă găsirea acestora ne împiedică de la a cădea într-un haos moral. „De aceea ni se impune găsirea unei valori etice, care să fie general valabilă, recunoscută de toți.”²⁹⁷

Teoreticianul valorilor găsește faptul că acestea pot fi de sorginte diferită: psihologică, logică sau biologică. O importantă abordare este cea psihologică care „afirmă faptul că valoarea etică are o bază psihică, e rezultatul constituției noastre sufletești și depinde de dânsa.”²⁹⁸ În tot acest context, cristalizarea unei valori morale depinde de afect și de voință. Individul are o anumită orientare sufletească – pe baza construcției personalității sale de-a lungul anilor, pe care, de altfel, dorește să și-o perfecționeze – spre un anumit set de valori și voința sa lucrează în vederea realizării acestora. Prin urmare, acțiunile sunt caracterizate ca fiind morale sau imorale în funcție de motivele și scopurile acestora. Motivele și scopurile se determină reciproc în construcția valorii etice: motivele trebuie să fie orientate spre un scop pentru a avea valoare etică, iar ceea ce vedem în mod obiectiv a fi moral, pentru a avea realmente valoare, trebuie să rezulte din motive morale. „Unii teoreticieni, admitând natura psihologică a valorii etice, consideră sufletul, eul individual, ca subiect și obiect absolut al valorii etice, reprezentând astfel o direcție egoistă și individualistă în etică.”²⁹⁹ În problematica refuzului prescripțiilor medicale ne interesează viziunea pacientului, care are numeroase implicații psihologice. Dacă scopul este acela de a găsi, în contextul cercetării noastre, o perspectivă de abordare etică pentru ameliorarea colaborării medic-pacient care ar reduce incidența refuzului scris a recomandărilor medicale și, în consecință, apariția comportamentelor de automedicație iresponsabilă. Prin urmare, luăm ca axiomă faptul că acele acțiuni ale medicului care generează aceste efecte nefaste în colaborarea medic-pacient ar fi imorale. Or de aici rezultă a fi o conduită etică dezirabilă cea care încearcă să mențină colaborarea medic-pacient, în ciuda refuzului exprimat verbal.

Din perspectiva lui Petre Andrei, „Sentimentele și reprezentările morale sunt determinate, în ultimă instanță, de o *dorință*, de o tendință a sufletului către binele general. Această dorință nu e pur individuală, subiectivă, ci ea are un moment obiectiv, întrucât se referă la ceea ce este social-cultural.”³⁰⁰ Orice individ are o predispoziție emoțională de a căuta binele comunității din care face parte, contribuind astfel la progresul uman. O altă teorie psihologică pe baza căreia pot fi concretizate valorile morale este *intelectualismul*: valoarea etică este dedusă pe baza raționamentelor ce pornesc de la o idee sau de la o lege. În plus,, mai putem să menționăm și perspectiva *voluntarismului* etic care precizează voința ca fiind elementul central în formularea valorii etice: *scopul acțiunii determină valoarea etică*.

În ceea ce privește criteriul³⁰¹ după care vom considera o acțiune morală sau imorală, avem două tipuri de abordări: *top-down* și *bottom-up*. Primele reprezintă teorii, având caracter de lege în trasarea unei direcții privind judecarea faptelor ca fiind morale sau imorale (e.g. utilitarismul³⁰²). În schimb, abordările *bottom-up*, bazate-fiind pe o etică aplicată, încearcă să pornească de la experiența pacientului *moral*³⁰³ și să identifice acele acțiuni care respectă esența demnității sale existențiale. Astfel, valorile etice se nasc din interacțiunea socială a indivizilor³⁰⁴, în care unii devin *agenți morali*, iar alții *pacienți morali*. În acest context, criteriul este reprezentat de cadrul etic trasat pe baza cazului sau a cazurilor paradigmă. Totuși, în problematica refuzului prescripțiilor medicale, se poate sesiza diferența dintre abordarea *top-down* și cea *bottom-up*. În general, conduita medicului oscilează între doi poli: *paternalismul*, adânc înrădăcinat în practica medicală, și atitudinea diametral opusă – *consumerismul*. Astfel, în vederea urmăririi binelui comun, medicul poate fi influențat emoțional de aceste două extreme. Pe de-o parte, să considere că ameliorarea sănătății pacientului este în mod definitoriu responsabilitatea sa absolută sau, din contră, că voința pacientului ar fi ceea ce el trebuie să respecte în mod absolut. Aici regăsim și cel de-al doilea sens al termenului *valoare* definit la începutul subcapitolului: este vorba de categorii diferite care constituie valori în practica medicală: *binele medical* și *autonomia pacientului*. Însă ce atitudine ar trebui să adopte

²⁹⁷ Andrei, *Filosofia valorii*, 1997, p. 141

²⁹⁸ Andrei, *Filosofia valorii*, 1997, p. 141

²⁹⁹ Andrei, *Filosofia valorii*, 1997, p. 142

³⁰⁰ Andrei, *Filosofia valorii*, 1997, p. 142

³⁰¹ Andrei, *Filosofia valorii*, 1997, p. 148

³⁰² Robert E. Goodin, “Utilitatea și binele.” *Tratat de etică*, Edited by Singer, 2006, p. 269

³⁰³ În acest context este vorba despre individul asupra căruia se răsfrânge o decizie cu implicații morale; în momentul în care un individ suportă consecințele unei decizii luate de un alter-ego, el nu este în mod direct agent moral, ci un pacient moral.

³⁰⁴ Andrei, *Filosofia valorii*, 1997, p. 158

medicul pentru a evita riscurile asociate cu aceste două extreme? Care ar fi modalitatea prin care el trebuie să-și construiască valorile morale după care își guvernează activitatea profesională?

Thomas Nagel³⁰⁵, abordând cel de-al doilea sens al conceptului de valoare vorbește despre existența a cinci categorii de valori, ca deziderate comportamentale specifice, care creează conflicte decizionale: a obligațiilor, a constrângerilor, a utilității, a valorilor perfecționiste și a angajamentului față de propriile proiecte. Prima categorie, cea a obligațiilor, vizează relația unui individ cu ceilalți, fiind o decizie deliberată și voluntară. Valorile privind constrângerile vizează drepturile pe care le are o persoană și care nu pot fi limitate de către altcineva. Astfel, medicul trebuie să respecte, după cum spune Thomas Nagel, o anumită conduită față de pacienții săi. Valorile ce privesc utilitatea fac referire la avantajele, beneficiile, și pierderile pe care le au toți, ca urmare a unei anumite acțiuni. Valorile perfecționiste justifică acele acțiuni care privesc atingerea unui nivel mai înalt a calității vieții decât standardul necesar. Valorile privind angajamentul personal vizează relația individului cu sine însuși, privind respectarea unor hotărâri.

Medicina este un domeniu în care valorile și abordarea etică au un rol realmente vital. „În medicină, preocupările de a cunoaște cu adevărat și de a interveni eficient se împletesc.”³⁰⁶ Mihai C. Teodorescu afirmă faptul că valoarea are calitatea de a satisface anumite trebuințe și de a mobiliza voința în direcția realizării unor acțiuni în acest scop.³⁰⁷ Acțiunile personalului medical sunt reglementate prin norme care au la bază anumite valori perene.³⁰⁸ În cadrul acestora se disting trei categorii de valori: teoretice, vitale și juridice. Acestea din urmă vizează conduita personalului medical care trebuie să respecte anumite norme (construite pe baza valorilor) pentru desfășurarea optimă a actului medical. În mod tradițional, practica medicală, spre deosebire de alte profesii, se bazează pe promovarea valorilor morale. Odată cu supraspecializarea și tehnologizarea apărută în medicină, s-a produs o pierdere a valorilor umaniste centrale în relația medic-pacient. C. Teodorescu consideră ca valori de primă importanță ale acestei relații încrederea, sinceritatea, caritatea și secretul profesional. În acest context, s-a ajuns ca „valoarea morală profesională să se realizeze prin intermediul unor instituții, roluri și funcții sociale foarte diferite.”³⁰⁹

Pe baza valorilor morale specifice domeniului sunt definite conceptele etice, sunt construite principiile etice și instrumentele de decizie etică. În relație cu refuzul prescripțiilor medicale, în rândurile următoare vom discuta despre conceptul de *persoană*, *principialism*, *calitatea vieții* și constructul de *consimțământ informat* ca fiind aspecte etice fundamentale în problematica noastră.

Principialismul lui Beauchamp și Childress

Cele patru principii ale medicinei, considerate deja clasice în domeniu, sunt o grilă de evaluare și decizie morală, fiind propuse de Beauchamp și Childress în lucrarea lor fundamentală *Principles of Biomedical Ethics* (2013). Este de menționat faptul că autorii nu consideră aceste principii ca fiind o teorie etică generală, ci ele trebuie aduse la un nivel de specificitate mai înalt.³¹⁰ Principiile menționate în lucrare sunt: *autonomia*, *binefacerea*, *nefacerea răului* și *justețea* (sau *echitatea*), principii derivate din moralitatea comună. La momentul elaborării acestei lucrări, nu exista o grilă de decizie etică care să se adreseze în mod expres problematicilor din domeniul medical, iar marile teorii etice erau mult prea rigide pentru științele biomedicale. Nevoia de a se stabili un set de principii pe baza cărora să se desfășoare dezbaterile de bioetică a apărut în anii 1970 în contextul disputelor iscate de noile descoperiri din științele biomedicale și realizarea de studii în domeniu cu subiecți umani.³¹¹

La acel moment s-a considerat că aceste principii ar guverna practica medicală și, prin urmare, ar putea înlesni luarea unei decizii etice. Apoi, acest instrument este ușor utilizabil într-o mare varietate de contexte datorită că nu există o ierarhizare a principiilor, ci fiecare dintre ele îl poate surclasa pe celălalt la un moment dat. Or, acest fapt presupune și ca cel care ia decizia etică bazată pe această grilă să știe cum să cântărească situația încât să poată determina care dintre cele patru principii ar avea prioritate.³¹²

Cu toate că principialismul prezintă unele limitări, aceste patru principii au fost, și încă sunt, utilizate ca un set de instrumente în decizia de bioetică medicală. În cadrul lucrării noastre ne interesează, în special, trei principii ale acestei teorii care ar putea intra în conflict în cazul unui refuz venit din partea unui pacient:

³⁰⁵ Nagel, *Veșnice întrebări*, 1996, pp.126-128

³⁰⁶ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, pp. 191-192

³⁰⁷ Teodorescu, *Valorile vitale și morale*, 1996, p. 42

³⁰⁸ Teodorescu, *Valorile vitale și morale*, 1996, p. 52

³⁰⁹ Teodorescu, *Valorile vitale și morale*, 1996, p. 103

³¹⁰ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 17

³¹¹ Sinaci, *Normativitate și bioetică*, 2014, p. 137

³¹² Sinaci, *Normativitate și bioetică*, 2014, p. 138

autonomia, binefacerea și nefacerea răului.³¹³ Dorim să menționăm aici faptul că cel de-al patrulea principiu, justetea, vizează, în special, politicile de sănătate publică. Justetea³¹⁴ presupune distribuirea echivalentă a resurselor și a obligațiilor într-un grup social. Acest principiu nu vizează strict relația medic-pacient decât în măsura în care există o raportare a acestuia la SSP. Din acea perspectivă, s-ar putea menționa faptul că accesul la diferitele alternative și resurse medicale pentru un anumit individ tind să fie limitate. Astfel, este posibil ca recomandarea medicului să fie bazată pe resursele disponibile și care, prin urmare, să nu fie în acord cu preferințele sau valorile pacientului – în măsura în care acesta nu dispune de resurse financiare suficiente.

Principiul autonomiei vizează în mod expres capacitatea individului de a lua decizii medicale. Beauchamp și Childress discută, în lucrarea lor *Principles of Biomedical Ethics*, atât despre conceptul de autonomie cât și despre principiul de respect al autonomiei. Asta deoarece, nu putem vorbi despre posibilitatea ca individul să-și dea legi lui însuși – conform etimologiei cuvântului *autonomie* – atâta timp cât nu ar exista respectul social ca individul să poată acționa în acest fel, fiind vorba despre existența unei reguli de a respecta principiul autonomiei al individului. Prin urmare, pentru ca autonomia persoanei să poată exista, este necesar să fie întrunite două condiții: în primul rând, individul să fie liber de orice forțe care și-ar putea impune controlul asupra sa; în al doilea rând, este imperativ ca el să poată fi un agent moral – să aibă intrinsec capacitatea de a delibera și de a lua decizii medicale. Însă pot exista cazuri sau circumstanțe în care o persoană să nu fie capabilă de o decizie optimă chiar dacă, în general, ea posedă această capacitate? Cei doi autori menționați precizează faptul că până și în cazul persoanelor despre care se poate spune că au capacitatea de a-și da legi sieși, pot exista anumite circumstanțe care să le limiteze capacitatea lor deliberativă sau opțiunile în mod temporar. Beauchamp și Childress susțin faptul că sunt mulți pacienți – în sens medical – care nu sunt realmente capabili să ofere un consimțământ sau un refuz în mod autonom datorită unor aspecte contextuale.³¹⁵ În aceeași măsură este posibil ca o persoană care are capacitatea de a fi agent moral să semneze un formular fără să-l citească sau să-l înțeleagă. Despre această persoană se poate spune că eșuază prin comportamentul său să-și exercite realmente autonomia în acel context: pacientul își pune încrederea în medicul său pentru acea decizie și nu se mai documentează în mod adecvat.³¹⁶ Esențial în exercițiul autonomiei este ca o persoană să fie capabilă să ia decizii – cât și să le schimbe ulterior dacă dorește – în funcție de preferințele și valorile proprii. În privința exercitării autonomiei reale de către pacient în contextul unei decizii medicale, Beauchamp și Childress propun trei condiții care ar trebui să se întrunească: intenționalitate, înțelegere și lipsa unui control extern.³¹⁷ Intenționalitatea presupune faptul ca acea decizie care urmează să fie luată să corespundă concepției individului despre ceea ce ar trebui să facă în acel context, să nu fie doar o alegere accidentală. Apoi, o acțiune nu poate fi autonomă dacă înțelegerea individului este limitată prin iraționalitate, boală sau imaturitate. Cei doi autori precizează faptul că este, de asemenea important să nu existe factori de control externi sau interni. Printre factorii de control externi pot fi considerați coerciția sau manipularea. Cât despre constrângerile interne, aici am putea vorbi despre existența unei boli mentale, de exemplu.

Dacă conceptul autonomiei viza capacitatea de a fi un agent moral al pacientului, următoarele două, binefacerea și nefacerea răului privesc comportamentul medicului curant care, prin rolul său profesional, își asumă această misiune. De fapt, cele două concepte, binefacerea și nefacerea răului, sunt ca două fețe ale aceeași monede și, într-o circumstanță concretă de refuz al tratamentului, contează foarte mult ce semnificație se oferă acestor două noțiuni ce vor fi dezvoltate în continuare. Ce înseamnă a face bine atunci când pacientul refuză anumite prescripții medicale? Ce ar putea însemna să nu faci răul atunci când pacientul refuză o procedură medicală care i-ar putea salva viața? În aceste contexte, am putea spune că specificarea binefacerii și nefacerii răului țin foarte mult de interpretarea pe care medicul o dă acestor două concepte cât și de cadrul legal pe baza căruia acționează.

Medicii, în calitate de agenți morali, au ca primă datorie faptul de a-i ajuta pe ceilalți – de a face bine. Chiar dacă unele acte sunt obligatorii, sunt multe acțiuni pe care medicul are opțiunea, fără nici o constrângere, de a le face sau nu. Totuși, aducând în discuție dilema bunului samaritean, în practica medicală este destul de dificil de trasat o linie clară între binefacerea care este obligatorie și ceea ce este doar un ideal³¹⁸. Aici binefacerea este în strânsă legătură cu utilitarismul³¹⁹. În cazul medicului problema se pune: până unde ar trebui el să ofere suport pacientului și câte eforturi ar trebui să facă să mențină colaborarea cu pacientul dificil? Este acest pacient dificil deoarece el are principii și valori diferite de ale medicului în mod justificat sau este el

³¹³ Sinaci, *Normativitate și bioetică*, 2014, pp. 139-140

³¹⁴ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 250

³¹⁵ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 114

³¹⁶ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 102

³¹⁷ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 104

³¹⁸ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 203

³¹⁹ Robert E. Goodin, "Utilitatea și binele." *Tratat de etică*,. Edited by Singer, 2006, p. 269

dificil datorită personalității sale? Sunt căi posibile de ameliorare a colaborării medic-pacient și ar fi important ca medicul să facă eforturi în acest sens? Din perspectiva lui Beauchamp și Childress, principiul binefacerii se referă la o datorie pozitivă de a acționa, care nu trebuie urmată întotdeauna în mod imparțial și general. Apoi, nerealizarea binefacerii nu presupune anumite sancțiuni legale.³²⁰ Așadar, și în cazul exprimării refuzului prescripțiilor medicale, medicul are obligația, din perspectivă legală, să solicite pacientului să semneze un formular prin care își asumă decizia sa. Legislația nu prevede faptul că acesta ar trebui să depună anumite eforturi pentru a menține relația cu pacientul sau să-l îndrume spre alt medic cu care să colaboreze. Menținerea colaborării medic-pacient în contextul unui refuz medical exprimat verbal reprezintă un ideal și nu o obligație, însă orientarea spre îndeplinirea acestui obiectiv poate avea efecte benefice în vederea reducerii tendințelor spre necompliance: automedicația iresponsabilă. Astfel, conform moralității pildei bunului samaritean, este imoral a nu face binele ce poate fi făcut.

În privința obligativității unui act se face o distincție între a îndepărta o vătămare, a preveni o vătămare și realizarea unui beneficiu în sine. Dacă această acțiune nu vine cu nici un cost față de propria persoană, avem datoria de a-l face³²¹. Însă dacă a face bine vine cu niște costuri comparabile moral pentru propria persoană, nu există obligația morală – în moralitatea comună – de a-l face. În schimb, după cum menționează Beauchamp și Childress, dreptul de a primi informații medicale ale pacientului și de a lua decizii independente impun anumite obligații medicului curant. Astfel, în momentul deciziei medicale, pacientul capabil legal de decizie va fi tratat ca un agent moral și medicul îi va înlesni posibilitatea luării unei decizii optime, evitând abandonul pacientului.

În contextul paternalismului, practicat în mod tradițional în medicină, există un conflict între principiul binefacerii și cel al autonomiei.³²² Medicul considera recomandarea sa medicală ca fiind benefică din punct de vedere strict medical și, de aceea, era necesar ca pacientul să o urmeze. Prin urmare, conduita medicului era orientată spre câștigarea aderenței pacientului la tratament – aceasta fiind o datorie a sa, iar informațiile și discuțiile care nu serveau acestui scop erau evitate. Pe de altă parte, pacientul nu avea o imagine clară asupra diagnosticului său și asupra tratamentului pe care trebuia să-l urmeze. De aceea, în contextul abordării paternaliste, pacientul nu-și putea exercita autonomia: lui nu-i era permis a lua o decizie care să fie contrară celei mai bune opțiuni din perspectivă strict medicală.

Principiul nefacerii răului presupune faptul de a nu aduce nicio vătămare celui alt. Acesta este considerat principiul hipocratic fundamental, fiind acompaniat de obligativitatea de a face bine.³²³ Unii gânditori aduși în discuție în lucrarea *Principles of medical ethics* susțin faptul că nefacerea răului se limitează la respectarea autonomiei pacientului, însă aceasta nu este și poziția autorilor. Din perspectiva lui Beauchamp și Childress, nefacerea răului este legată și de evitarea neglijenței prin aducerea intenționată și neintenționată – din nepăsare – a riscului de vătămare. În contextul tematicii cercetării de față poate apărea o dezbatere privind aspectele presupuse de nefacerea răului: este vorba despre aplicarea unei terapii medicale care poate ar menține calitatea vieții pacientului la anumite standarde sau respectarea autonomiei acestuia de a refuza tratamentului? Este justificat paternalismul în situațiile medicale limită sau autonomia pacientului trebuie respectată indiferent de circumstanțe? Apoi, în contextul consumerismului apare un conflict moral în ceea ce privește principiul nefacerii răului: respectând autonomia pacientului de a lua decizia pe care o dorește, medicul putea ajunge să urmeze o schemă de tratament sau procedură medicală care să nu fie înspre beneficiul pacientului, ci tocmai din contră. Din acest motiv, problematica refuzului recomandărilor medicale devine o temă complexă în care conduita care ar fi recomandabilă realizării dezideratului medical nu este întotdeauna evidentă în primă instanță.

Calitatea vieții: spre o perspectivă utilitară

În vederea luării deciziilor medicale, de-a lungul timpului s-au folosit conceptele de sanctitate a vieții și, mai târziu, cel de calitate a vieții.³²⁴ Fiecare dintre cele două noțiuni vin având o încărcătură conceptuală bogată privitor la desfășurarea colaborării medicale. Pe de altă parte, aceste două concepte pun accentul pe valori diferite și abordează pacientul din perspectiva raporturilor pe care acesta le constituie prin realitatea existenței sale: cu divinitatea, în cazul conceptului de sfințenie a vieții, și, pentru conceptul de calitate a vieții, cu realitatea socială.

³²⁰ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 204

³²¹ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 168

³²² Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 214

³²³ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 150

³²⁴ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, pp. 33-34

Calitatea vieții este un concept introdus doar de la jumătatea secolului XX, odată cu creerea unui standard calitativ al vieții pentru majoritatea persoanelor din țările dezvoltate.³²⁵ O primă definiție a ceea ce urma să fie conceptul de calitate al vieții a fost dată de OMS în anul 1948. Aceasta afirma faptul că sănătatea este un nivel de viață incluzând starea de bine fizică, mentală și socială. Ea precizează faptul că sănătatea nu se referă doar la inexistența stării de boală și a infirmității.³²⁶ Calitatea vieții se definește ca „un grad de satisfacție pe care oamenii îl experimentează și apreciază privind viețile lor ca întreg și în aspectele sale particulare, precum sănătatea fizică.”³²⁷ Acest concept include o serie de factori măsurabili despre starea și funcționarea unei anumite persoane, incluzând date cantitative și calitative: starea generală de sănătate, funcționarea psihonoemoțională și cognitivă, aspectele spirituale sau existențiale și altele.³²⁸

Prin urmare, sănătatea poate fi, în multe cazuri un construct psiho-social privind un nivel bun de calitatea vieții pe care individul sau comunitatea îl are, pe care speră să-l mențină sau să-l obțină în cadrul colaborării clinice cu medicul curant. Orice pacient își dorește să aibă o calitate a vieții la un nivel înalt, care să-i permită să fie funcțional pe plan personal și social. Fără a aduce în discuție doar bolile contagioase, vorbim de un context în care condiția de sănătate nu mai este o problemă strict personală, ci privește întreaga comunitate prin impactul socio-economic pe care-l are. Întrebarea pe care o putem pune este: Căror aspecte din conceptul de calitate a vieții le dă pacientul o mai mare importanță încât el să fie fericit cu viața pe care o are³²⁹, alegând o opțiune medicală care nu este considerată a fi prima recomandare din perspectivă strict medicală? Aceasta rămâne o întrebare deschisă pentru medicul curant confruntat cu refuzul prescripțiilor medicale din partea pacientului.

Sanctitatea vieții ca argument de sorginte religioasă

Sanctitatea vieții este, să spunem așa, un principiu religios paralel celui de calitate a vieții. Acest concept vizează, în special, deciziile ce privesc finalul vieții. Astfel, „Dacă Dumnezeu este creatorul vieții, El este în același timp și stăpân al momentului morții și a procesului care duce la moarte.”³³⁰ Conform acestei perspective sub forma ei forte, refuzul medical nu este acceptabil dacă, în urma acestuia, se ajunge la încetarea vieții. Asta deoarece „viața umană, prin însăși natura ei, este sfântă, adică bună și merită întotdeauna ocrotire.”³³¹ Astfel, valoarea vieții umane nu depinde de circumstanțele existențiale.

În plus, conceptul de sacralitate sau sfințenie a vieții, se leagă și de anumite prohibiții sau permisiuni medicale pe care credinciosul le poate avea. Un bun exemplu în acest sens este cazul Martorilor lui Iehova³³² care refuză transfuzia sanguină datorită principiului sanctității vieții. Conform hermeneuticii Biblice al acestui cult sângele reprezintă însăși viața și, fiind sfânt, refuzul transfuziei sanguine este un imperativ. Refuzul intervenției chirurgicale ar fi, după cum se va observa din studiul nostru, un alt aspect motivat de sanctitatea integrității corporale.

Importanța Consimțământului informat în medicină

Procesul de la Nuremberg a reprezentat un moment important în reglementarea inițială a unor principii etice pentru biomedicină. În cursul acestui proces, au fost luate în considerare riscurile pe care le poate prezenta medicina practică fără existența unor reglementări etice. Pe parcursul procesului, care a avut loc în 1946, s-au pus multe problematice etice privind cercetarea pe subiecți umani realizată în lagărele naziste. Un an mai târziu se elabora *Codul de la Nuremberg*, iar primul aspect menționat în cod este cel al consimțământului: „Consimțământul voluntar al subiectului uman este absolut esențial”³³³. A fost pentru prima dată în istorie când se punea problema reglementării juridice a obținerii consimțământului informat pentru actul medical.

Din punct de vedere juridic, putem vorbi despre problematica refuzului prescripțiilor medicale datorită introducerii legislative a consimțământului informat. În general se pleacă de la considerentul că orice act medical se bazează pe principiul încrederii pacientului în medicul său.³³⁴ Cu toate acestea, încă din antichitate medicii au fost preocupați de obținerea consimțământului pacienților lor. Această preocupare era motivată atât

³²⁵ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 31

³²⁶ Walters, *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials*, 2009, p. 2

³²⁷ Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, p. 109

³²⁸ Walters, *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials*, 2009, p. 1

³²⁹ “Towards a Theory of Happiness: A Subjectivist Notion of Quality of Life” *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*, Edited by Nordenfel, 1994, p. 35

³³⁰ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 33.

³³¹ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 34

³³² Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 191

³³³ Halioua, "Du procès au code de Nuremberg," 2007, p. 159

³³⁴ Pitcho, Benjamin, „Le refus de soin” In : Hirsch, *Ethique, médecine et société*, 2007, p. 512

de respectul pentru pacienții lor cât și de repercursiunile pe care le-ar fi putut avea asupra medicului urmarea unor proceduri curative neagreate de pacienți.³³⁵

Termenul de *a consimți* are sensul de *a accepta, a autoriza, a îngădui*.³³⁶ Astfel, am putea spune că, în contextul medical, pacientul autorizează medicul în efectuarea anumitor proceduri medicale sau acceptă să urmeze anumite prescripții medicale. Obținerea consimțământului informat pentru actul medical în contextul clinic este fundamentat pe respectarea statutului de persoană capabilă de a lua legal o decizie și pe principiul etic care decurge de aici: cel al autonomiei. În contextul consimțământului informat, medicul își exprimă opinia privitor la starea de sănătate a pacientului și recomandă o schemă de tratament, consultarea unui alt specialist sau o anumită procedură medicală. În acest moment, medicul poate vorbi despre alternativele la tratament, menționând avantajele și dezavantajele acestora. Iar pentru a exista un consimțământ din partea pacientului este nevoie ca acesta să înțeleagă realmente informația primită. Astfel, medicul va folosi un limbaj accesibil pacientului, informația fiind explicitată la nivelul său de înțelegere.³³⁷ „Acest lucru presupune că individul a primit informația necesară, că a înțeles-o și că a luat decizia fără să fi fost obiectul unor coerciții, influențe induse, incitări sau intimidări.”³³⁸ Pacientul își dă acordul pentru prescripția medicală în mod expres sau tacit, având discernământul necesar din punct de vedere juridic. În unele cazuri, este necesar ca pacientul să completeze formularul de consimțământ în urma unei discuții mai ample cu medicul său, în care medicul să se asigure de comprehensiunea informațiilor oferite.³³⁹ Totuși, în multe contexte medicale se presupune existența unui consimțământ implicit prin simpla prezență al pacientului în spațiul clinic.³⁴⁰ De asemenea, este necesar ca voința internă al pacientului să corespundă cu cele declarate, neexistând constrângeri sau înșelăciuni în procesul obținerii consimțământului. „Orice atingere al pacientului (exceptând urgența) este ilegală dacă este realizată fără consimțământ, reprezentând o neglijență în realizarea actului medical”.³⁴¹ Cu toate acestea, este posibil ca actul de consimțire în scris să fie o simplă formalitate în cadrul unor instituții medicale care au nevoie de acest acord pentru autorizarea unor acțiuni medicale.

În ansamblu există trei moduri de abordare a consimțământului informat: din perspectiva standardului legal, al pacientului rezonabil (într-o anumită măsură mai centrat pe pacient) și standardul subiectiv care este în totalitate focusat pe pacient. Această ultimă abordare are în vedere nevoile particulare ale pacientului în ceea ce privește informația primită și capacitatea de înțelegere a acesteia. Medicul trebuie să se asigure că pacientul a înțeles informația, evitând termenii tehnici și explicându-i statisticile în probabilități curente.³⁴²

Problematica refuzului prescripțiilor medicale este un aspect ce vizează mai multe principii și valori ale bioeticii, însă acestea nu ar putea fi aduse în discuție fără o recunoaștere a autonomiei individului în raport cu actul medical deoarece doar o persoană autonomă ar putea consimți. Începuturile medicinei instituționalizate au fost marcate de un profund paternalism – atitudine prin care medicul, cunoscător al domeniului, era cel în măsură să evalueze situația și să ia o decizie pertinentă. Însă, pe lângă slaba asumare a consecințelor în practica medicală a acelor timpuri, ororile provocate în timpul nazismului ce au condus la procesul de la Nuremberg³⁴³ - și altele asemănătoare – au adus în atenție necesitatea elaborării unor texte legislative care să prevadă consimțământul voluntar al individului de a fi supus unui act medical. Astfel, *Declarația Universală a Drepturilor Omului* din 1948 vorbește despre demnitatea și drepturile cu care se naște fiecare ființă umană în parte. Or, consimțământul informat exprimă respectul față de aceste atribute inerente ființei umane.³⁴⁴ În România, CDM vorbește despre circumstanțele acordării și retragerii consimțământului. În articolul 11 se vorbește despre faptul că este necesară obținerea consimțământului medical pentru orice act medical „Nicio intervenție în domeniul sănătății nu se poate efectua decât după ce persoana vizată și-a dat consimțământul liber și în cunoștință de cauză.”³⁴⁵ Apoi, același articol vorbește despre faptul că pacientul are dreptul să-și retragă consimțământul în orice moment „În aceleași condiții, consimțământul se poate retrage în orice moment de persoana vizată.”³⁴⁶ Prin urmare, reglementările deontologice și legislative realizează o strânsă conexiune între oferirea consimțământului și refuzul medical. În cazul în care pacientul își oferă consimțământul pentru

³³⁵ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 185-186

³³⁶ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 47.

³³⁷ Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, p. 51

³³⁸ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 48.

³³⁹ Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, pp. 55-56

³⁴⁰ Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, p. 52

³⁴¹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 188

³⁴² Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, p. 54

³⁴³ Halioua, "Du procès au code de Nuremberg," 2007, pp. 159-167

³⁴⁴ Ghelase, *Bioetică*, 2011, p. 42

³⁴⁵ Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017, art. 11

³⁴⁶ Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017, art. 11

recomandarea medicală, sau, altfel spus, nu refuză această recomandare din partea medicului, el are datoria de a urma recomandarea medicală.³⁴⁷

Totuși, deși din punct de vedere legal, există anumite prevederi vizând conduita medicului în obținerea consimțământului informat și încă mai există unele dispute privind aspectele pe care medicul ar trebui să le dezvăluie pacientului său, în problematica deciziei medicale intervin valorile și principiile de viață ale pacientului și ale medicului. Este posibil ca medicul, bazându-se pe propria viziune asupra cazului pacientului, să expună doar anumite informații pacientului, în timp ce acestuia i-ar fi de folos mai multe informații pentru a lua o decizie conform propriilor valori. În ciuda acestui risc, „intenția și responsabilitatea medicului trebuie să fie orientate spre vindecare, spre prelungirea vieții, dar și spre asigurarea unei calități corespunzătoare, iar pentru împlinirea așteptărilor pacienților este nevoie de comunicare deschisă, timp, compasiune și înțelegere.”³⁴⁸ Ținându-se cont de această obligație a medicului, este lăsat la latitudinea acestuia cât va dezvălui pacientului și ce informații consideră că ar fi relevante bolnavului deoarece se consideră că medicul ar fi în măsură să evalueze obiectiv așteptările pacientului.

Engelhardt afirmă, în lucrarea sa *The Foundations of Bioethics*, faptul că pacienții preferă să ia propria lor decizie, chiar dacă aceasta nu este întotdeauna cea corectă. Sunt numeroase cazuri în care unele persoane iau decizii contrare celui mai bun interes al lor.³⁴⁹ Dat fiind faptul că problematica centrală a lucrării de față este refuzul recomandărilor medicale, ce le-ar putea motiva pe aceste persoane să ia o decizie diferită de cea care ar putea fi preferabilă din punct de vedere strict medical? Am putea să ne gândim la faptul că pacientul nu deține cunoștințele necesare pentru a lua cea mai bună decizie. Totuși, în cadrul colaborării clinice, medicul ar putea verifica prin câteva întrebări capacitatea de comprehensiune al pacientului. În acest context, procesul de obținere al consimțământului informat este bazat pe dialogul dintre medic și pacient: fiecare dintre cei doi își expune modul de înțelegere a problematicei discutate și aduce argumente în favoarea perspectivei sale. Iar, în cazul în care pacientul nu a înțeles beneficiile prescripției medicale și acesta este motivul pentru care o respinge, medicul curant poate să explice mai pe larg acele informații într-un limbaj accesibil. Oferirea sau nu a consimțământului pentru un act medical poate fi, însă, motivată și valorile religioase sau filosofice ale pacientului.³⁵⁰ Indiferent dacă medicul înțelege sau nu motivațiile pacientului, acesta, conform CDM și a legislației în vigoare, va respecta decizia formulată în scris de către pacient³⁵¹.

ABORDĂRI FILOSOFICE ASUPRA REFUZULUI MEDICAL

Abordări clasice

În mod clasic, refuzul medical este abordat din perspectiva teoriilor consecinționale sau ale respectului. Teoriile consecinționale au la bază principiul utilității. Astfel, conform acestora utilitatea unei acțiuni determină moralitatea acesteia.³⁵² Decizia se va lua în funcție de consecințele pe care le poate avea o anumită intervenție medicală. Teoriile respectului nu iau în vedere consecințele unei acțiuni, ci respectul față de persoană. Astfel, din această perspectivă, individul este autonom și se poate auto-guverna³⁵³, conform teoriei lui Kant asupra persoanei.

Pentru o mai bună comprehensiune a modului în care funcționează cele două teorii, vom lua în discuție un caz fictiv. *Domnul George, în vârstă de 38 de ani, căsătorit, tată a doi copii la vârstă preșcolară, aflat într-o poziție de conducere la o multinațională, trebuie să efectueze o intervenție chirurgicală pentru transplant de ficat. Domnul George, aflat la prima intervenție chirurgicală, aparține cultului “Martorii lui Iehova” și refuză transfuzia sanguină. Domnul George aduce dovezi că se pot folosi cu succes înlocuitori sanguini. Spitalul, însă, nu a mai efectuat intervenții chirurgicale cu înlocuitori sanguini și nu deține în stoc. O alternativă ar fi recuperarea propriului sânge și autotransfuzia. Medicul nu are experiență privind această procedură. Cum va aborda medicul cazul din punct de vedere etic?*

³⁴⁷ Hansson, "The Ethics of Making Patients Responsible," 2017

³⁴⁸ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 190

³⁴⁹ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996 pp. 300-301

³⁵⁰ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 301

³⁵¹ Parlamentul României, "Legea nr. 46/2003," 2003

³⁵² Philip Petit, "Consecințialismul." *Tratat de etică*, . Edited by Singer, 2006, p. 259

³⁵³ Gochnauer, "Refusal of Medical Treatment: Taking Respect for the Person " 1987

Din perspectiva teoriilor consecinționale³⁵⁴, medicul se va gândi la faptul că domnul George, în cazul eșecului operației, riscă să-și piardă viața. Acest domn este tată a doi copii preșcolari și se află într-o poziție de conducere într-o multinațională. Prin urmare, pierderile sunt atât pentru familia sa cât și pentru compania la care lucrează. Pe lângă acestea, trebuie luat în calcul faptul că spitalul nu poate pune la dispoziție înlocuitori sanguini, iar medicul nu are experiență privind recuperarea sângelui pierdut de pacient în cursul intervenției. Or, în caz de pierdere masivă de sânge, viața pacientului este într-un real pericol. Astfel, consecințialismul va pleda pentru folosirea transfuziei sanguine, în cazul unei pierderi masive de sânge, în ciuda refuzului pacientului. În schimb teoriile respectului nu vor privi atât de mult la aceste implicații și consecințe menționate anterior – posibilul deces, ci la faptul că pacientul nu dorește o transfuzie sanguină. Prin urmare, indiferent de succesul sau insuccesul intervenției chirurgicale, decizia pacientului este respectată. Astfel, pacientului i se va înmâna un formular prin care să precizeze refuzul transfuziei sanguine. Totuși, refuzul transfuziei sanguine nu implică în mod necesar faptul că medicul va folosi înlocuitori sanguini sau că va face autotransfuzie. Această abordare ar ține de principiul valorilor perfecționiste, nefiind, însă, impuse prin lege. Valorile perfecționiste ar fi specifice abordărilor bottom-up³⁵⁵ de tip fenomenologic când este îndreptată o atenție deosebită spre trăirile și dezideratele pacientului în cursul colaborării clinice cu medicul curant.

Argument pentru o abordare fenomenologică

În luarea unei decizii medicale în contextul clinic se pune întrebarea: cum putem avea certitudinea că decizia luată este una corectă din punct de vedere moral? Luarea deciziei medicale într-un anumit caz poate fi abordată din mai multe perspective. Astfel, se poate apela la un proces deductiv (*top-down*)³⁵⁶ prin care o anumită teorie etică sau principiu să fie aplicată cazului și să se ia decizia în funcție de rezultatul acestui demers. Însă, dat fiind faptul că sunt mai multe teorii etice, care teorie ar fi cea validă în luarea unei decizii medicale? În multe contexte, odată cu trecerea timpului apar noi redefiniri³⁵⁷ a termenilor și de aceea, în multe contexte, persistă o confuzie terminologică și conceptuală. Din acest motiv aplicarea unei teorii etice ar putea duce la concluzii eronate, nefiind clar modul în care ar trebui aplicată acea teorie etică. De exemplu, dacă vorbim despre utilitarism³⁵⁸ se pune problema utilității unei acțiuni sau decizii în raport cu ceva. Însă în funcție de ce criterii vom decide, în raport cu ce se va urmări maximizarea utilității? Pe de altă parte, utilitarismul este de multe ori abordat ca un consecințialism. Astfel, o acțiune devine acceptabilă moral datorită consecințelor morale pozitive. Prin urmare, datorită consecințelor pozitive, am putea spune că în unele cazuri este bine din punct de vedere moral să minți sau să-ți încalci promisiunile. Această perspectivă este pusă sub semnul întrebării de David Ross.³⁵⁹

David Ross³⁶⁰ vorbește în opera sa despre ceea ce ne apare a fi datorii de *prima facie* în momentul unei decizii etice. Unele aspecte contradictorii apar simultan ca fiind o datorie morală. De exemplu, faptul de a nu minți și de a salva viața unui refugiat. Astfel, există, nu doar un principiu etic, ci o listă întreagă de datorii ce contează din punct de vedere moral. Unele aspecte ne pot apărea ca o datorie de *prima facie* din anumite perspective. Totuși, David Ross menționează faptul că nu putem afirma, cu anticipație, care dintre aceste datorii trebuie să le respectăm prioritar sau care au o mai mare importanță în luarea unei decizii. Situația poate fi abordată din perspective diferite, subiective, prin care o anumită datorie să preceadă alta în importanță. Astfel, complexitatea unei decizii etice, în special una medicală, nu poate fi satisfăcător abordată din unghiul unei teorii etice. Chiar și principialismul, definit de Beauchamp și Childress, care stabilește cele patru principii etice ale biomedicinii nu poate oferi răspunsul la o dilemă etică deoarece el nu oferă o explicitare a modului în care va fi aplicat. În principialism, oricare dintre principiile etice îl poate surclasa pe celălalt în funcție de necesitățile dictate de circumstanțe. În contextul tematicii propuse prin această lucrare, ne-am putea întreba: până unde este datoria medicului în relația sa cu pacientul? Cum să abordeze problema refuzului prescripțiilor medicale? Or, aceste aspecte pot fi descifrate doar printr-o abordare empirică de tip fenomenologic.

Orice individ are anumite concepții preformate privind dezbaterăa unui subiect datorită existenței unor clișee culturale. Trăim într-o societate bazată pe o moralitate pluralistă, secularizată.³⁶¹ Iar acest aspect creează

³⁵⁴ Singer, *Tratat de etică*, 2006, p. 258

³⁵⁵ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, pp. 397-404

³⁵⁶ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 391-397

³⁵⁷ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, pp. 192-193

³⁵⁸ Robert E. Goodin, "Utilitatea și binele." *Tratat de etică*,. Edited by Singer, 2006, p. 269

³⁵⁹ Singer, *Tratat de etică*, 2006, p. 249

³⁶⁰ Ross, *The Right and the Good*, 2007

³⁶¹ Hanson, *Moral Acquaintances and Moral Decisions*, 2009, p. 4

impresia unor conflicte etice insurmontabile. Or, negăsirea celor mai bune răspunsuri la problemele bioeticii clinice poate duce la consecințe indizercabile la nivelul societății. Astfel, în problematica refuzului prescripțiilor medicale, o gestionare deficitară a acestora va duce la o formă mai severă a necompliancei: automedicația iresponsabilă. În plus, experiența fiecărui pacient este unică în felul ei și nu poate fi gestionată prin aplicarea acelorași principii generale: „Ca alte generalizări, când grupăm într-un singur lot toți oamenii care trec printr-o anumită experiență, pierdem unicitatea pe care experiența – și fiecare individ care trece prin ea – o are de oferit.”³⁶²

Datorită ineficienței modelului top-down în bioetica clinică, este necesară o orientare spre abordarea empirică. Astfel, o problematică de bioetică clinică poate fi abordată și după un model inductiv sau *bottom-up*.³⁶³ Cei care susțin această perspectivă sugerează faptul că noi raționăm de la contexte particulare din care extragem reguli generale de conduită. Pe de altă parte, specificitatea unui caz va oferi de multe ori răspunsul privitor la decizia etică cea mai bună pentru contextul respectiv sau principiile și valorile etice relevante contextual. Pentru găsirea unor răspunsuri la dilemele etice din practica clinică, este necesar a se observa specificul problematicii în cauză și care sunt valorile pacientului.

Problematica fundamentală a prezentului demers de cercetare este : Cum se poate oferi pacientului certitudinea că medicul acționează în cel mai bun interes al pacientului său? Ce valoare morală este fundamentală pentru manifestarea unui comportament etic ca răspuns la refuzul recomandării medicale? Un prim pas ar fi clarificarea motivelor pentru care pacientul refuză prescripțiile medicale. Apoi, problema se pune dacă există o singură opțiune de tratament sau mai multe dintre care medicul curant propune una pe baza statisticilor medicale. Recomandările medicului curant sunt bazate pe statistici și particularitățile medicale ale pacientului. În schimb, pacientul, în alegerea sau refuzul unui anumit tratament, poate avea motive și de natură non-medicală precum: economice, considerentele filosofice sau religioase, alte valori personale. În plus, este posibil ca din partea pacientului să existe o nesiguranță privind eficiența medicală a diferitelor scheme de tratament.³⁶⁴ Fiecare dintre categoriile de valori menționate de Thomas Nagel³⁶⁵ poate determina pacientul să refuze anumite prescripții medicale: a obligațiilor, a constrângerilor, a utilității, a valorilor perfecționiste, a angajamentului față de propriile proiecte.

Scopul realizării unui studiu empiric în cadrul cercetării de față a fost acela de a dobândi o cunoaștere aprofundată asupra modului în care pacientul apercpe atitudinea medicului său în momentul exprimării preferinței pentru refuzul prescripțiilor medicale. Aici este vorba despre trăirile și cognițiile pacientului în raport cu răspunsul medicului la decizia sa medicală. După cum am mai amintit, obligația legală a medicului este de a cere pacientului să redacteze o declarație prin care să-și asume pe deplin consecințele deciziei sale în caz de refuz. Totuși, din perspectiva CDM, responsabilitatea medicului se extinde atât la tipul de abordare pe care îl are față de pacient în urma exprimării acestei dorințe cât și asupra modului în care va gestiona el această situație astfel încât colaborarea cu pacientul să fie ameliorată. Abordarea bottom-up pornește de la particularitățile cazului, reglementând cazuri paradigmă care reprezintă un model de abordare al contextului respectiv.³⁶⁶

În acest context, am ales abordarea fenomenologică deoarece aceasta ia în calcul particularitățile subiective ale cazului. Fenomenologia are în centrul preocupării sale încercarea de a desluși lucrul *în sine* și de-a analiza semnificațiile acestuia.³⁶⁷ Noi ne-am propus a analiza discursul pacientului pentru a desprinde conceptele, valorile și metaforele care creionează experiența colaborării cu medicul curant în contextul refuzului.

Însă în ce ar consta diferența între o abordare cazuistică în bioetică și abordarea fenomenologică?

Abordarea cazuistică³⁶⁸ se axează asupra apelării la cazuri paradigmă și la analogii pe baza cărora un expert formulează anumite reguli, maxime și stringența unor obligații morale. Cu toate acestea, ele nu sunt universale sau invariabile deoarece acestea conduc la bine pentru indivizii implicați doar în anumite cicumstanțe ale acțiunii. Prin urmare, principiile etice formulate oferă mai mult o ghidare a conduitei etice.³⁶⁹ Spre deosebire de cazuistică, fenomenologia bioetică este axată asupra analizei dilemelor etice din prisma comprehensiunii și încercării de a ajuta persoana suferindă. Astfel, fenomenologia este interesată de modul în

³⁶² Ostaseski, *Cele cinci invitații*, 2022, p. 27

³⁶³ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, pp. 397-404

³⁶⁴ AI. Seacăreaunu și T. Neamțu, *Compliance terapeutică: Coordonate medicale și psihologice*, 1996, p. 22

³⁶⁵ Nagel, *Veșnice întrebări*, 1996, pp.126-128

³⁶⁶ Mureșan, *Managementul eticii în organizații*, 2009, pp. 185-202

³⁶⁷ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011

³⁶⁸ Mureșan, *Managementul eticii în organizații*, 2009, pp. 185-202

³⁶⁹ Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, p. 296

care pacientul trăiește la nivel corporal procesele de decizie medicală.³⁷⁰ Prin urmare, o abordare fenomenologică presupune o întoarcere spre descoperirea fenomenului evenimentului în sine prin care pacientul trece, or asta este posibil doar prin analiza detaliată a discursului pe care pacientul îl are în jurul problematicei etice. Un alt aspect prin care fenomenologia se distanțează de cazuism este faptul că aici cercetătorul este chemat să pătrundă în perspectiva pacientului prin punerea între paranteze a propriilor concepții despre modul în care cazul respectiv ar trebui abordat etic. Dacă în contextul cazuisticii expertul în etică venea cu răspunsurile privitoare la imperativele etice contextuale, în fenomenologie dilemele etice sunt descifrate prin comprehensiunea cât mai exactă a trăirilor și valorilor pacientului. Apoi, în contextul cazuisticii vorbim despre constituirea unor cazuri paradigmă care, mai apoi, vor oferi un ghidaj în soluționarea viitoare a dilemelor etice. În schimb, abordarea fenomenologică încearcă, prin analiza comparativă a unui număr limitat de cazuri, să extragă tematicile și metaforele recurente problematicei etice aduse în discuție. Pe baza acestora sunt definite conceptele filosofice și valorile etice care ar oferi o cale spre găsirea unor soluții etice contextuale viabile. Esența dilemei etice este constituită pe baza considerării intersubiectivității trăirilor individuale.

Fenomenologia: concepte și autori fundamentali

Fenomenologia ca abordare filosofică a fost prefigurată de Hegel în lucrarea sa *Fenomenologia spiritului*³⁷¹. Scopul filosofiei, după cele menționate în acest volum, este acela de a exprima lucrul însuși sau chiar esența lui perfectă ce rezultă din devenirea pe care o parcurge ființa lucrului.³⁷²

„Filozofia, dimpotrivă, nu consideră o determinare neesențială, ci o consideră întrucât ea este esențială; nu abstractul, adică irealul, este elementul și conținutul ei, ci realul, ceea-ce-se-pune-el-însuși și trăiește în sine, ființa-în-fapt în conceptul ei. Este procesul care își produce și parcurge momentele sale, și această întreagă mișcare constituie pozitivul și adevărul său.”³⁷³

Totuși, Husserl este cel care pune bazele fenomenologiei, pe care o dorea ca nouă știință de cercetare a lucrurilor. Acesta debutează în demersul fenomenologic inspirat fiind de metoda carteziană de îndoială sistematică asupra întregii lumi. Husserl, deși utilizează în demersul său meditația de tip cartezian, găsește o eroare în cursul gândirii lui Descartes, care pornind de la reflecția inductivă a lui *ego cogito*, încearcă să ajungă la o știință deductivă care să explice cumva lumea.³⁷⁴ Husserl vorbește despre necesitatea unei științe întemeiate³⁷⁵ apodictic care să fundamenteze existența tuturor celorlalte științe. Această știință, spre deosebire de toate celelalte, urma să aibă în centrul atenției subiectivismul, însă abordat într-un mod obiectiv.³⁷⁶

Abordarea fenomenologic-transcendentală se dezvoltă, așadar, ca o egologie descriptivă transcendentă³⁷⁷. Filosoful vorbește despre identificarea *ego*ului „real, unic și absolut”³⁷⁸. Acest *ego*, urmând firul meditației carteziene, ar descoperi „tipuri care pot fi sesizate în mod descriptiv”. Apoi, prin reducția transcendentă, orice fenomen perceptiv „este scos astfel din domeniul său propriu al *ego*-ului transcendent empiric și real și este ridicat în sfera pură a esențelor”³⁷⁹. Legăturile dintre aceste orizonturi sunt și ele în plan eidetic, devenind o pură posibilitate. Astfel, fenomenologia, știință intuitiv-apriorică, nu face altceva decât să „dezvăluie esența universală a *ego*-ului transcendent în general, care cuprinde în sine variantele posibile pure ale *ego*-ului meu real precum și pe acesta însuși ca posibilitate.”³⁸⁰ Aici este vorba despre raportarea *ego*-ului empiric la fundamentele sale raționale și la multiplele posibilități pe care ni le putem imagina.

Husserl relevă fenomenologia ca „o eidetică descriptivă a trăirilor purificate transcendent, condusă de pe pozițiile atitudinii fenomenologice”³⁸¹. Iar aici este despre ce poate fi sesizat eidetic, despre acea intuiție purificată a trăirilor ei reduse. Acestea reprezintă pentru fenomenologie o sursă de cunoștințe absolute. Fenomenologia va da la o parte din fluxul trăirilor *ceea ce ține de sfera individuației*. Apoi, ea poate aduce conținutul esențial al trăirii până la nivelul conștiinței. Aceasta va fi considerată o esență *ideal-identică*, putând fii individualizată prin *nenumărate exemplare*. Esențele cu un grad înalt de generalitate „permit distincții ferme, identificări stabile și formulări conceptuale riguroase precum și o analiză a esențelor componente”³⁸²,

³⁷⁰ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 6

³⁷¹ Hegel, *Fenomenologia spiritului*, 2000

³⁷² Hegel, *Fenomenologia spiritului*, 2000, p. 9.

³⁷³ Hegel, *Fenomenologia spiritului*, 2000p. 31.

³⁷⁴ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 54.

³⁷⁵ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 41.

³⁷⁶ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 61.

³⁷⁷ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 70.

³⁷⁸ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 102

³⁷⁹ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 104

³⁸⁰ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 104

³⁸¹ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 262

³⁸² Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 264

fiind, astfel, posibilă realizarea unei descrieri științifice ample. Prin aceasta se poate determina, folosind concepte riguroase, *esența generică a percepției* și a anumitor subtipuri ale acesteia. Cu toate acestea, generalitatea graduală de la un nivel la altul nu necesită un demers inductiv, cu atât mai mult nu ar fi necesar unul deductiv deoarece acestea sunt excluse din fenomenologia centrată pe descrierea fenomenului în sine³⁸³. Cu toate acestea, Husserl precizează faptul că raționamentele mijlocite nu sunt cu totul excluse, ci au rolul de a conduce în *preajma chestiunilor însele*. Iar analogiile pot fi utilizate cu scopul de a *trezi anumite presupuneri* privind *corelațiile eidetice vizate*, dar ele nu pot oferi un sprijin în vederea întemeierii fenomenologiilor. Pe baza acestor corelații, se vor desprinde, totuși, anumite concluzii care au scopul de a duce cercetătorul mai departe, „însă, în cele din urmă, aceste presupuneri trebuie să se materializeze prin intermediul unei vederi veritabile a respectivelor corelații de esență”³⁸⁴.

Dar ceea ce Husserl consideră a fi central în fenomenologie – având o abordare *obiectivă* – este *intenționalitatea*. Aceasta este văzută a fi o caracteristică esențială a *sferei trăirilor în genere*: „Intenționalitatea este caracteristica conștiinței în sens pregnant”³⁸⁵. Datorită prezenței acesteia putem numi întregul flux al trăirilor *flux al al conștiinței*, fiind unitatea unei singure conștiințe. Însă ce este această *intenționalitate*? „Prin intenționalitate înțelegem mai sus proprietatea anumitor trăiri de a fi „conștiință a ceva””.³⁸⁶ Astfel prin percepție se înțelege o percepție a ceva anume, la fel se poate spune despre judecată sau valorizare. Ele întotdeauna vizează ceva: „În orice cogito actual este o «privire», ce pornește de la eul pur și se îndreaptă către «obiect», așadar către corelatul avut în vedere de conștiință”³⁸⁷. Această intenționalitate nu este realmente specifică tuturor trăirilor, însă multe dintre acestea pot avea o anumită formă de intenționalitate. Iar Husserl se referă aici la faptul că atunci când ne îndreptăm atenția, sub forma unei cogitații, spre un obiect anume „nouă ne «apar» totuși diverse alte obiecte ce sunt «conștientizate» în chip intuitiv și se contopesc în unitatea intuitivă a unui câmp obiectual conștientizat”³⁸⁸. Fiecare dintre aceste obiecte percepute în fundal ar putea beneficia de un *cogito* care își îndreaptă atenția asupra sa. În ciuda inactualității lor, chiar și aceste percepții de fundal reprezintă o *conștiință a ceva*.

Husserl precizează faptul că fenomenologul debutant se ia pe sine ca punct de plecare al meditațiilor sale: întâi se descoperă ca ego, apoi ca un ego în general. Acest ego în general are o lume constituită de care este deja conștient. Iar, prin „dezvăluirea formelor legilor genezei proprii *ego-ului*”³⁸⁹ se poate ajunge la o fenomenologie eidetică generală. În cadrul acesteia, obiectele sunt date ca multiple moduri de apariție, iar prin sintetizare pasivă se conturează un obiect. Astfel, are loc o geneză pasivă a aperițiilor ca formațiuni persistente ce apar ca date gata formate care, devenind actuale, influențează eul și activitatea sa. Prin urmare, „Orice sens și orice existență imaginabilă, indiferent de faptul că se numesc imanente sau transcendente, fac parte din domeniul subiectivității transcendente, în calitate de subiectivitate care constituie sensul și existența.”³⁹⁰ Or, în interiorul egoului meu transcendent se constituie alte egouri și apare o lume comună tuturor, generându-se, astfel, intersubiectivitatea transcendentă.³⁹¹ Despre intersubiectivitatea transcendentă vom discuta mai pe larg în paginile următoare.

Însă ce relevanță au conceptele formulate mai sus pentru cercetarea de față? În cazul cercetării noastre obiectul perceput este atitudinea medicului în fața pacientului său. Atitudinea medicului o privim ca pe un obiect obiectiv al percepției subiective al pacientului. El își construiește aperiția atitudinii medicului îmbinând aparențe diferite ale obiectului vizat: vorbim aici, în special, despre percepții vizuale și auditive. În plus, pacientul este confruntat, în fundal, în mod simultan, cu o serie de alte obiecte perceptibile, vizând contextul medical spre care și-ar putea îndrepta în mod expres atenția. Problema se pune astfel: În ce măsură aceste percepții de fundal pot influența modul în care pacientul percepe atitudinea medicului? Există anumite afectări ale sensibilității perceptive al pacientului care să-l determine să aibă o anumită comprehensiune a atitudinii medicului? Sau, altfel spus, este posibil ca percepțiile de fundal să influențeze aperițial pacientului privind atitudinea medicului curant în momentul exprimării verbale a refuzului medical? Cercetătorul nu are acces direct la obiectul percepției pacientului și nici la un alt subiect care să intre în contact în mod simultan cu același medic, însă obiectul spre care cercetătorul își îndreaptă atenția este manifestarea trăirilor subiective ale pacientului în raport cu obiectul rememorat al percepției sale. Această percepție subiectivă al pacientului

³⁸³ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 265

³⁸⁴ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 265

³⁸⁵ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 310

³⁸⁶ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 311

³⁸⁷ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 311

³⁸⁸ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 312

³⁸⁹ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 110

³⁹⁰ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 117

³⁹¹ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 118

apare ca un tip de percepție al atitudinii medicului în fața refuzului medical și, astfel, conține în sine esența acestei problematice etice ce va putea fi deslușită analizând discursul pacientului.

Concepte fundamentale

(a) Epoché: punerea între paranteze

Epoché este o etapă incipientă în cursul cercetării fenomenologice de punere între paranteze, pe cât mai mult posibil, a experienței cercetătorului. Aceasta are scopul de a ajunge la o descriere a fenomenului în sine. Noi ca ființe umane suntem tot timpul, chiar și în cursul unei cercetări, supuși subiectivismului și prejudecăților. De aceea, sunt necesare eforturi de distanțare față de această atitudine pentru a putea ajunge la esența lucrului.³⁹²

Prin *epoché*, noi reducem datul real la o simplă intenție și la obiectul vizat luat în mod pur ca atare.³⁹³ Aceasta presupune reducerea la egoul transcendentă absolut.³⁹⁴ Din perspectivă fenomenologică, aceasta este o primă tranziție a reducăției fenomenologice care contribuie la abordarea cognitivă a lumii în urma renunțării la atitudinea naivă. Acesta este, însă, întotdeauna un proces imperfect, rămânând mereu un reziduu fenomenologic.³⁹⁵

Spre deosebire de îndoiala universală carteziană, *epoché* este doar o punere între paranteze temporală – precis determinată – a judecăților noastre. Dacă aceasta ar avea un caracter universal, nu ar mai rămâne o lume despre care să emitem judecăți și să mai descoperim un domeniu științific, după cum afirmă Husserl³⁹⁶. El vorbește despre o dezactivare a *esenței atitudinii naturale* și, astfel, este vorba despre o punere între paranteze a acestei lumi naturale care este în mod continuu prezentă pentru noi. Prin urmare, aceasta, chiar dacă noi decidem să o punem între paranteze, va rămâne pentru noi ca o realitate la nivelul conștiinței noastre. Prin această abordare, Husserl evită perspectiva sofistică de a nega lumea, neurmând nici calea scepticilor care se îndoiesc de această lume. Singurul aspect asupra căruia se axează punerea între paranteze este emiterea de judecăți asupra acestei lumi: „eu practic o *epoché* „fenomenologică” în virtutea căreia *îmi suspend complet orice judecată cu privire la existența spațio-temporală*”³⁹⁷. Prin această abordare, sunt scoase din circuit toate științele care privesc această lume naturală și, prin urmare, nu se va aduce chiar nici cea mai mică obiecție privitoare la ele – pur și simplu nu se va mai face uz de valabilitatea lor: „*Nu îmi voi însuși niciuna dintre propozițiile din cuprinsul lor, fie ele și pe deplin evidente. Nu voi accepta niciuna dintre aceste propoziții și nici una nu îmi va sluji drept temelie*”³⁹⁸. Însă nici aici Husserl nu renunță complet la aceste științe, ci le acceptă imediat înapoi după punerea parantezelor privitoare la emiterea de judecăți. Totuși, el se delimitează de atitudinea emisă de pozitiviști – atitudine pe care aceștia, însă, nu reușesc să o respecte nici chiar ei înșiși. Aici este vorba despre a nu emite prejudecăți care ar afecta obiectivitatea cercetării. Preocuparea este, așadar, dusă în jurul înlăturării oricărei valabilități a lumii înconjurătoare pentru noi.

„Fără să-i verificăm valabilitatea și fără să i-o contestăm, o vom pune pur și simplu între paranteze. În mod similar, toate teoriile și științele care se referă la această lume, indiferent cât de bune sunt și indiferent dacă sunt fondate într-o manieră pozitivistă sau în vreun alt fel, urmează să aibă aceeași soartă.”³⁹⁹

Astfel, vorbim despre *epoché* aplicată științelor naturale și atitudinii naturale, care vor fi urmate de reducăția transcendentă și de cea eidetică.⁴⁰⁰ Prin aceste etape se ajunge la intuirea esenței fenomenului în sine. În cazul nostru, este vorba despre intuirea esenței experienței pe care pacienții o au fiind confrunțați cu o atitudine ce le subminează încrederea, care nu este conformă expectanțelor proprii, din partea medicului în momentul în care refuză tratamentul. Atitudinea indiferentă sau de neacceptare a refuzului pacientului din partea medicului i-ar putea crea trăiri puternic negative bolnavului pus în fața unui context clinic ostil față de propriile valori și preferințe. Cu toate acestea, vom încerca să suprimăm orice prejudecată cu privire la experiența și trăirile pacientului care își exprimă ferm refuzul în fața medicului său curant și să explorăm impresiile lăsate asupra pacientului aceste colaborări clinice tensionate prin abordarea specifică analizei fenomenologice interpretative.

³⁹² Tarozzi and Mortar, *Phenomenology and Human Science Research Today*, 2010, pp. 27-28

³⁹³ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 88

³⁹⁴ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 122

³⁹⁵ Tarozzi and Mortar, *Phenomenology and Human Science Research Today*, 2010, p. 31

³⁹⁶ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, pp. 122-123

³⁹⁷ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 123

³⁹⁸ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 123

³⁹⁹ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 124

⁴⁰⁰ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 124

(b) *Intersubiectivitatea: sursa științificității fenomenologiei transcendente*

Prima problematică care apare în reflecția fenomenologică este existența celorlalți. Cum „pot ieși din *ego*-ul meu absolut, pentru a ajunge la celelalte *ego*-uri care nu se află totuși cu adevărat în interiorul meu în calitate de alte *ego*-uri (de care doar sînt conștient)?”⁴⁰¹ Astfel, acest alter *ego* este luat ca ghid transcendent, așa cum se dă el însuși în persoană, fiind un corelativ al *cogitato*-lui meu. Ceilalți apar, prin urmare, ca obiecte psiho-fizice în lume.

„Pe de altă parte, eu îi experimentez în același timp ca subiecte care experimentează această lume (aceeași lume pe care eu însumi o experimentez), ca subiecte care mă experimentează, de asemenea, pe mine însumi, în același mod în care eu însumi experimentez lumea și, în ea, pe ceilalți.”⁴⁰²

În acest mod, *ego*-ului i se deschide orizontul spre experimentarea a unei multitudini de alte lucruri, iar lumea apare „în calitate de lume intersubiectivă străină mie”⁴⁰³. Este o lume ale cărei obiecte sunt accesibile oricui: „lumea care formează obiectul experienței există în sine în opoziție față de toate subiectele care o experimentează și față de lumile lor ca fenomene.”⁴⁰⁴

Husserl vorbește despre faptul că tot ceea ce constatăm cu privire la lume este în aceeași măsură valabil și despre ceilalți care sunt și ei prezenți în lumea înconjurătoare a *egoului*. Aici nu se pune problema de a putea verifica dacă lucrurile stau într-adevăr așa, ci că putem asuma faptul că și celorlalți lumea li se prezintă în același mod. Iar gândirea celorlalți ca subiecți începe de la gândirea *egoului* în acest mod. Astfel, aș putea să mă percep pe mine ca subiect chiar dacă ar fi o ciură universală și aș rămâne singurul supraviețuitor care s-ar putea raporta la lumea naturală, după cum afirmă filosoful. Atâta timp cât eu ca subiect exist, pot asuma existența și a altor conștiințe similare mie. Astfel, ceilalți sunt „subiecți-eu [*Ichsubjekte*] asemeni mie”⁴⁰⁵ care se raportează într-un mod similar la lumea lor naturală. Prin urmare, presupun faptul că lumea mea înconjurătoare și lumea înconjurătoare a celorlalți este una și aceeași lume care, însă, este percepută de fiecare subiect-eu într-un mod diferit. Tuturor acestor indivizi le este comună această lume pe care fiecare și-o reprezintă într-un mod subiectiv. Fiecare individ are un unghi diferit din care privește lumea, datorită poziționării sale, relaționând cu percepții diferite ale acelorași lucruri. În consecință, toate percepțiile și amintirile fiecărui subiect în parte sunt oarecum diferite. Însă sunt și lucruri pe care le conștientizăm împreună, într-un mod intersubiectiv, dar pe care încă fiecare în parte le conștientizează diferit datorită modului său propriu de aprehendare. Chiar dacă există aceste diferențe de percepție a lumii înconjurătoare, noi ne înțelegem cu ceilalți stabilind o realitate spațio-temporală obiectivă, fiind o lume a tuturor căreia îi aparținem chiar și noi înșine. Conștiinței noastre, a tuturor, ne apar aceleași obiecte, însă percepute din unghiuri diferite.

Astfel, în contextul cercetării noastre, putem afirma că fiecare participant la studiu are o experiență particulară, subiectivă, a desfășurării relației cu medicul în momentul refuzului medical. Totuși, în această experiență există ceva comun tuturor subiecților – prin intersubiectivitate se percepe realitatea experienței în sine cu tematicile care sunt comune participanților la studiu. Pe de altă parte, aici trebuie subliniată distincția dintre ceea ce este comun acestor experiențe și ceea ce este particular fiecărei experiențe în parte. În urma analizei discursului participanților, vor putea fi sesizate aspectele particulare și tematicile specifice experienței refuzului recomandării medicale.

Martin Heidegger

Martin Heidegger face o turnură înspre hermeneutică, fiind preocupat despre cum poate aborda problematica ontologică a ființei umane. Astfel, ființa umană apare mereu în timp, fiind conectată la trecut și viitorul ce va fi construit pe baza acestui trecut. Din perspectiva filosofului ontologia se naște ca urmare a necesității impuse de cercetarea lucrurilor în sine.⁴⁰⁶ Problematika care ne interesează pe noi este, după cum explicitează Heidegger fenomenologia, metoda pe care o folosește în cercetarea problematicii despre ființare.

Heidegger precizează faptul că termenul de fenomenologie face referire la maxima „către lucrurile însele!”⁴⁰⁷ Asta deoarece fenomenologia ca metodă încearcă să nu fie orientată spre un punct de vedere sau spre o direcție anume asupra obiectelor: „El nu caracterizează *ce*-ul concret al obiectelor, ci *cum*-ul lor”⁴⁰⁸. În plus, această metodă nu vizează un procedeu tehnic precum este în științele teoretice, ci este preocupată cu atât mai mult de lucrurile însele. În fenomenologie este vorba despre „un «de la sine înțeles» pe care vrem să-l

⁴⁰¹ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 124

⁴⁰² Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 125

⁴⁰³ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 126

⁴⁰⁴ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 126

⁴⁰⁵ Husserl, *Idei privitoare la o fenomenologie pură*, 2011, p. 115

⁴⁰⁶ Heidegger, *Ființă și timp*, 2003, p. 37

⁴⁰⁷ Heidegger, *Ființă și timp*, 2003, p. 37

⁴⁰⁸ Heidegger, *Ființă și timp*, 2003, p. 37

privim mai îndeaproape”⁴⁰⁹. Acest lucru *de la sine înțeles* este, în fapt, *ceea-ce-se-arată-în-sine-însuși*, după cum Heidegger explicitează semnificația termenului *fenomen*. Prin urmare, sensul fenomenologiei este următorul: „a face să se vadă de la sine însuși ceea-ce-se-arată, așa cum se arată de la sine însuși.”⁴¹⁰ Asta presupune faptul că ceea ce este cercetat prin această știință trebuie pus în lumină și tratat de o așa manieră: „o asemenea sesizare a obiectelor sale, încât tot ceea ce e de discutat despre ele trebuie să fie tratat printr-o punere în lumină directă și printr-o legitimare directă.”⁴¹¹ Astfel, Heidegger menționează faptul că ceea ce este observat prin fenomenologie, este ascuns, în diverse feluri, atitudinii naturale și tocmai de aceasta este nevoie de această abordare:

„În spatele» fenomenelor fenomenologiei nu se află în chip esențial nimic altceva, însă ceea ce are să devină fenomen poate foarte bine să fie ascuns. Și tocmai pentru că fenomenele, în primă instanță și cel mai adesea, *nu* sînt date, tocmai de aceea este nevoie de fenomenologie. Starea de acoperire este conceptul complementar (Genenbegriff) al «fenomenului».”⁴¹²

În cercetarea noastră, preocuparea vizează experiența pacientului confruntat cu atitudinea medicului în momentul în care refuză tratamentul. În acest context, am putea considera a fi de la sine înțeles faptul că pacientul ar putea avea un anumit tip de experiență, anumite trăiri din spectrul negativ. Însă de ce să considerăm noi acest lucru de la sine înțeles? Este ceva din experiența noastră care să facă acest fapt a fi o evidență? Pentru a realiza o cercetare vizând acest obiect intențional, vom pune între paranteze presupunerea menționată și ne vom întoarce la lucrurile însele, vom încerca să vedem *cum* percepe realmente pacientul atitudinea medicului, care este realmente trăirea sa și în căutarea cărei experiențe se află el în raport cu medicul său curant. Această abordare va conduce la descoperirea tematicilor și a valorilor fundamentale ale discursului despre relația medic-pacient pe fondul refuzului recomandării medicale.

Maurice Merleau-Ponty

Lucrarea *Fenomenologia percepției* (1999) este deschisă prin întrebarea „Ce este fenomenologia?”. Merleau-Ponty descrie fenomenologia, o filosofie transcendentală, ca fiind studiul și definirea esențelor. Apoi, aceasta încearcă să reintegreze esențele în existență și, prin urmare, am putea înțelege omul doar pornind de la *facticitatea* acestora. Chiar dacă suspendă perspectiva atitudinii naturale, ea are la bază faptul că lumea este mereu prezentă înaintea ochilor noștri, chiar înainte de a reflecta. Astfel, prin fenomenologie se caută un contact ingenuu cu această lume, având o perspectivă filosofică. Așadar, „Este încercarea de a descrie direct experiența noastră așa cum e ea și fără raportare la geneza ei psihologică și la explicațiile cauzale pe care savantul, istoricul sau sociologul pot să le furnizeze.”⁴¹³

Merleau-Ponty afirmă faptul că *eul* nu este o simplă parte a lumii, nu apare ca obiect al ei, ci este tocmai punctul de plecare a tot ceea ce știe despre lume: „Tot ceea ce știu despre lume, chiar prin intermediul științei, știu plecând de la o viziune personală și de la o experiență a lumii fără de care simbolurile științei nu ar fi capabile să spună nimic.”⁴¹⁴ Lumea poate fi abordată doar din perspectiva eului care dă sens acesteia, lumii în care trăiește. Astfel, nimic nu precede existența eului și a conștiinței sale: „nu aș putea înțelege nici un lucru ca existent dacă, mai înainte, nu m-aș dovedi ca existând în actul înțelegerii”⁴¹⁵. Eul este fundament a tot ceea ce există pe plan fenomenologic, iar actul de relaționare este fundamentul relaționării, existând datorită *spectacolului lumii*. Eul este dat sieși, fapt pentru care lumea îi este și ea dată lui. De aceea realul în sine trebuie descris și nu trebuie să se lase loc șovăielii și a confuziei între real și imaginar. „Lumea nu este un obiect ale cărui legi de constituire să le posed eu, ci e cadrul natural și câmpul tuturor gândurilor mele și al tuturor percepțiilor mele explicate.”⁴¹⁶ Astfel, omul se constituie ca subiect în lumea în care este imersat pe de-a întregul. Iar, în acest context, starea de uimire – reducția despre care vorbește Husserl – în fața spectacolului lumii este conturată de realitatea percepției care „nu este o știință despre lume, nu este nici măcar un act, o luare de poziție deliberată; este fondul pe care se individualizează toate actele și este presupusă de aceasta.”⁴¹⁷ Orice conștiință care percepe nu se deosebește cu nimic de un alter ego: lumea este percepută într-un mod similar, mergând spre un adevăr universal. Acest adevăr universal constituie baza intersubiectivității ce este constituită pornind de la subiectivitate.

Aspectul care ne interesează la Merleau-Ponty este accentul pus asupra că omul imersat în lume este punctul de plecare al cunoașterii și reflecției fenomenologice. Astfel, „În tăcerea conștiinței originare vedem

⁴⁰⁹ Heidegger, *Ființă și timp*, 2003, p. 37

⁴¹⁰ Heidegger, *Ființă și timp*, 2003, p. 45

⁴¹¹ Heidegger, *Ființă și timp*, 2003, p. 46

⁴¹² Heidegger, *Ființă și timp*, 2003, p. 47

⁴¹³ Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepției*, 1999, p. 5

⁴¹⁴ Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepției*, 1999, pp. 6-7

⁴¹⁵ Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepției*, 1999, p. 7

⁴¹⁶ Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepției*, 1999, p. 9

⁴¹⁷ Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepției*, 1999, p. 9

ieșind la iveală nu numai ce vor cuvintele să spună, ci ceea ce vor lucrurile să spună, nucleul de semnificații primare în jurul căruia se organizează dominație și de exprimare.”⁴¹⁸ Esențele sunt, prin urmare, întemeiate pe viața antepredicativă a conștiinței. Căutarea esenței lumii înseamnă „a căuta ceea ce există în fapt pentru noi, mai înainte de orice tematizare.”⁴¹⁹ Limbajul desemnează ceva pentru noi datorită propriei experiențe. Prin urmare, acesta poate fi descifrat prin punerea în lumină a experienței trăite de individ.

Așadar, eul nu se găsește niciodată într-o stare obiectivă, situat undeva în afara lumii, ci toate percepțiile sale apar ca urmare a situării sale în lume. De aceea nici știința nu poate apărea ca o realitate pur obiectivă, ci se constituie ca urmare a realității comune unui *ego* și a *oricărui alter ego*. Acest aspect relevă faptul că și cercetarea noastră va păstra un caracter subiectiv. Or pe noi, în constituirea unei perspective etice bazate pe experiența pacientului, ne preocupă tocmai modul în care apare esența trăirilor sale subiective în momentul confruntării cu medicul în contextul refuzului prescripțiilor medicale.

Contribuțiile fenomenologiei în științele umaniste

Jean-François Lyotard (1997) face o scurtă introducere în fenomenologie însumând principalele idei ale demersului fenomenologic al lui Husserl și vorbește, mai apoi, despre contribuțiile fenomenologiei la științele umaniste. Filosoful scrie despre faptul că odată cu Husserl s-a reînviat speranța carteziană a unei *mathesis universalis*: „Ea vrea să știe că cunoașterea se încarnează în știință corectă «empirică», ea vrea să știe pe ce se sprijină această cunoaștere științifică.”⁴²⁰ Astfel, fenomenologia este studiul a ceea ce este dat conștiinței:

„Trebuie să explorăm acest dat, «lucrul însuși» pe care-l percepem, la care ne gândim, despre care vorbim, evitând să făurim ipoteze, atât despre raportul care leagă fenomenul de ființa *al cărei* fenomen este, cât și despre raportul care-l leagă de Eul pentru care el este fenomen.”⁴²¹

Postulatul de bază al empirismului constă în faptul că experiența este singura sursă de adevăr pentru orice tip de cunoaștere, inclusiv pentru cea a experienței. Cu toate acestea, „Empirismul nu poate fi înțeles prin empirism.”⁴²² În acest context, Lyotard vorbește despre procesele raționale (de tip matematic) care se mențin ca atare în ciuda experienței subiective a individului: este vorba despre esențele lucrurilor care se regăsesc în percepție, fiind intrinsec legate de aceasta. Or, dacă vorbim despre faptul că *peretele este galben* se pune întrebarea dacă sunt implicate esențe în această judecată. Conform abordării lui Husserl, culoarea fără spațiu ar fi de neconceput. Fără de extinderea spațială a culorii, culoarea în sine ar fi imposibil de conceput. De aceea, empirismul, când cere reîntoarcerea la lucrurile în sine, are o natură metafizică afirmând faptul că „experiența singură cauzează lucrurile însele”⁴²³ De fapt, orice afirmație rațională, chiar vizând aspecte empirice, este întemeiată pe conștiința donatoare originară. În contextul reducției, Husserl face o alunecare de la planul logic la cel natural, ambele fiind mundane. Asta deoarece „obiectul în general este în același timp lucru și concept.”⁴²⁴ Totuși, planul ideal este prezent pentru mine doar în măsura în care mă ocup de idei. În schimb, lumea naturală este tot timpul aici pentru mine și, de aceea, ea este lumea intersubiectivității. Prin punerea între paranteze, „lumea înconjurătoare nu mai este pur și simplu existentă, ci „fenomen de existență” (Meditații carteziene).”⁴²⁵

Un aspect care ne interesează chiar și din perspectiva cercetării noastre este faptul că un lucru natural este dat prin modificări neîncetate, apărând siluete succesive ale lucrului. „Acele siluete, prin care se profilează acest lucru, sînt trăiri ce se raportează la lucru prin simțul lor de aprehensiune.”⁴²⁶ Astfel, lucrul este conturat prin schițe succesive care se suprapun: lucrul, așa cum este dat la nivelul percepției, este mereu deschis către orizonturi nedeterminate. Prin urmare, în cursul cercetării, noi vedem o anumită fațetă a lucrului cercetat la un moment dat, însă această fațetă ne sugerează alte aspecte ale respectivului obiect care pot fi deduse prin operații logice și mentale. Așadar, realitatea lucrului studiat se construiește prin retușuri permanente – înaintarea cercetării duce la noi aprehensiuni ale obiectului cercetării și la formularea de noi concepte. Conceptele formulate se vor baza și pe procese de reflecție care vor încerca să pună în relație siluetele obiectului cercetării, așa cum se desfășoară el înaintea ochilor noștri pe parcursul înaintării studiului.

⁴¹⁸ Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepției*, 1999, p. 14

⁴¹⁹ Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepției*, 1999, p. 15

⁴²⁰ Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, p. 6

⁴²¹ Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, p. 6

⁴²² Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, p. 13

⁴²³ Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, p. 15

⁴²⁴ Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, p. 20

⁴²⁵ Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, p. 21

⁴²⁶ Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, p. 22

Cât despre problema științelor umaniste, Lyotard afirmă faptul că aceasta este centrală în fenomenologie și ni-l prezintă pe Husserl ca încercând să le restituie acestora validitatea. Necesitatea oferirii validității acestor științe apare plecând de la criza psihologicismului, a sociologicismului și a istoricismului. Fiecare dintre aceste discipline propune o perspectivă relativistă asupra cunoașterii științifice. Or, consecința apariției acestui relativism este tocmai dispariția științelor numite anterior deoarece ele sunt *inapte a se legitima pe ele înseși*. În schimb, fenomenologia poate fi infrastructura logică pe care se întemeiază corpul științelor deoarece ea cercetează „cum există *în fapt* adevăr pentru noi”⁴²⁷. Astfel, fenomenologia este „știința eidetică ce corespunde științelor umaniste empirice”⁴²⁸, iar, în cel de-al doilea sens, fenomenologia devine *revelatorul* științelor umaniste. Acest aspect este relevant din perspectiva abordării noastre deoarece bioetica este adânc înrădăcinată în științele umaniste.

Fenomenologia ca instrument de cercetare

Fenomenologia este un tip de abordare în științele umaniste care explorează experiența trăită a individului în vederea comprehensiunii fenomenului intenționalității. „Teoria fenomenologică a experienței este o încercare de a clarifica legitimitatea a ceea ce pare evident și a ceea ce luăm de bun.”⁴²⁹ Aceasta cercetează esența și esențialul relațiilor obiectelor, a unei serii de calități în mod necesar relaționate obiectului. Astfel, cei care nu au fost în contact cu obiectul vor putea să-i înțeleagă calitățile esențiale care îl fac să fie ceea ce este. Această abordare este preocupată de aparența lucrurilor deoarece ele ne sunt date prin percepții și, prin urmare, aceste percepții sunt realitatea a ceea ce sunt obiectele în sine. Abordarea fenomenologică dorește să descrie lucrul în sine așa cum este dat el percepției, fără a presupune absolut nimic despre el, ci urmând principiul fidelității⁴³⁰.

În utilizarea acestei metode de cercetare, cea mai importantă întrebare referitoare la fenomenologie este „cum se face aceasta?”⁴³¹ Deși este bazată pe conceptele fenomenologice regăsite în scrierile clasice ale domeniului, modul în care aceasta este implementată în practică diferă de la un cercetător la altul. Totuși „Scopul unui studiu fenomenologic este de a înțelege modurile în care indivizii percep lumea din jurul lor și modul în care oferă sens experienței trăite de ei.”⁴³² În cazul utilizării fenomenologiei ca un instrument de cercetare, cercetătorul este cel care adoptă atitudinea fenomenologică, iar subiectul cercetării și experiența sa constituie *fenomenul* care va fi analizat pe parcursul cercetării. În acest context, întrebarea pe care ne-o punem este: ce desemnează *atitudinea fenomenologică* și cum poate cercetătorul manifesta această atitudine?

Findaly (2011) explicitează atitudinea fenomenologică ca fiind un continuu dans între reducția fenomenologică și reflexivitate. Totuși, se apreciază ca existând o diferență semnificativă între reducția fenomenologică de tip filosofic și cea de tip științific. În cazul cercetătorilor, o primă diferență constă în faptul că aceștia nu se concentrează doar asupra purei reflecții, ci asupra experienței participanților.⁴³³ Pentru a se putea realiza apropierea față de experiența trăită a participanților trebuie să se suspende: teoriile științifice și explicațiile epistemologice, adevărul și falsitatea afirmațiilor făcute de participanți, experiențele și vederile personale ale cercetătorului.⁴³⁴ Pentru o abordare fenomenologică, cercetătorul trebuie să acorde atenție deosebită participanților cultivând curiozitatea, empatia și compasiunea.⁴³⁵ Chiar dacă teoriile își au rolul lor în dezvoltarea perspectivei fenomenologice, este nevoie ca cercetătorul să abordeze studiul cu deschiderea unui novice și să încerce a privi experiența participanților prin ochii acestora, având o atitudine lipsită de prejudecăți și preconcepții. În acest context este de subliniat faptul că atitudinea de novice nu trebuie confundată cu atitudinea naturală în cadrul căreia suntem influențați de preconcepții.

Cu toate că cercetătorii au o atitudine de deschidere, empatică, în același timp, ei trebuie să cultive o atitudine critică privind propria *subiectivitate, propriile procese, asumții și interese*. Cercetătorul va căuta în mod continuu să reflecteze asupra interpretărilor sale privind propria experiență cât și privind fenomenul studiat. Astfel, va fi o mișcare continuă între propria înțelegere anterioară și datele reieșite din cercetare.

⁴²⁷ Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, p. 46

⁴²⁸ Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, pp. 48-49

⁴²⁹ Tarozzi and Mortar, *Phenomenology and Human Science Research Today*, 2010, p. 22

⁴³⁰ Tarozzi and Mortar, *Phenomenology and Human Science Research Today*, 2010, pp. 24-27

⁴³¹ Tarozzi and Mortar, *Phenomenology and Human Science Research Today*, 2010, p. 10

⁴³² Murray and Holmes, "Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) and the Ethics of Body and Place," 2014, p. 17

⁴³³ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, pp. 74-75

⁴³⁴ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, p. 76

⁴³⁵ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, p. 78

Procesul cercetării și rezultatele vor fi, astfel, evaluate critic.⁴³⁶ Așadar, cercetarea fenomenologică presupune o mișcare între punerea între paranteze a înțelegerii formulate anterior cercetării și explorarea acestor înțelegeri ca resursă intuitivă.⁴³⁷

CONCLUZII

Clinica își face apariția ca o abordare standardizată a bolnavului, devenit pacient. În acest context, *privirea medicală* reprezintă o modalitate prin care medicul extrage din istorisirile alambicate ale pacientului acele informații care constituie simptomatologia bolii. În acest context, comunicarea medic-pacient are valențe importante în stabilirea diagnosticului, formularea recomandării medicale și aderenței pacientului la tratament. Cu toate că limbajul verbal are un caracter decisiv, medicul transmite un mesaj prin întregul său comportament. Dacă comportamentul și cuvintele medicului vor influența modul în care pacientul se raportează la recomandarea primită, este imperios să vorbim despre constituirea bioeticii clinice ca disciplină aparte.

În cadrul eticii profesionale se distinge bioetica clinică⁴³⁸ ca fiind acea ramură disciplinară care trasează principiile și valorile specifice relației medic-pacient în cadrul colaborării clinice. Procesul de la Nuremberg se remarcă prin faptul că medicii condamnați efectuaseră experimente pe pacienți fără nici un beneficiu pentru aceștia și fără a avea consimțământul lor. Acest proces a adus, pentru prima dată, în atenție necesitatea existenței unei legislații în privința cercetării și practicii biomedicale. Astfel, odată cu dezbateră în jurul aspectelor etice ale practicii biomedicale, s-a pus problema identificării principiilor și valorilor etice care ar fi esențiale acestui domeniu. În acest context, una dintre principalele teme care a fost adusă în discuție a fost statutul ființei umane în calitatea sa de persoană. Această perspectivă asupra individului viza capacitatea acestuia de a-și da seși legi morale și de a lua o decizie în mod autonom. Reglementarea statutului pacientului ca persoană capabilă legal de o decizie medicală creează nevoia formulării unor principii care să ghideze practica medicală. În acest context, medicul avea nevoie de un instrumentar sumar care să-l asigure de caracterul etic al modului în care aborda pacientul. În acest context putem vorbi despre principialismul care vizează respectarea a patru principii în practica medicală: autonomia, binefacerea, nefacerea răului și justiția.⁴³⁹ Așadar, în raportarea la pacientul care își exprimă refuzul recomandării medicale, medicul trebuie să aibă în vedere respectarea următoarelor trei principii: autonomia, binefacerea și nefacerea răului. Nevoia respectării justiției apare în contextul în care vorbim despre soluționarea refuzului recomandărilor medicale într-un spațiu al SSP cu resurse limitate.

Principiul autonomiei stă la baza reglementării legislative a *consimțământului informat*. Acest imperativ al practicii biomedicale apare pentru prima dată în contextul *Codului de la Nuremberg*⁴⁴⁰ unde se specifică faptul că niciun subiect nu poate fi supus unui experiment fără consimțământul său prealabil. Ulterior, imperativul consimțământului informat apare reglementat și pentru practica clinică. Obținerea consimțământului informat oferea medicului siguranța că actul său medical este acceptat de pacient, neexistând repercursiuni juridice ulterioare.

Pe fondul afirmării tot mai puternice a drepturilor pacientului în contextul medical, se formulează conceptul de *calitate a vieții*.⁴⁴¹ Deși există un standard obiectiv privind *calitatea vieții*, acest concept este de multe ori definit din perspectiva percepției pacientului care este sau nu mulțumit de *calitatea vieții* sale sau se raportează, în deciziile sale, la problematica sanctității vieții. Prin urmare, am putea vorbi despre faptul că pacientul apare, în contextul consumerismului, ca fiind cel mai bun cunoscător a problemei sale medicale, a valorilor personale, și cel mai în măsură capabil să ia o decizie de ordin medical.

În mod tradițional, problema spinoasă a refuzului recomandărilor medicale este abordată din perspectiva teoriilor consecinționale și ale respectului. Teoriile consecinționale propun o perspectivă preponderent utilitaristă și paternalistă a actului medical, venind cu o privire obiectivă asupra consecințelor medicale și sociale pe care le poate avea o anumită decizie. În schimb, teoriile respectului vin cu o abordare care, asemeni consumerismului, respectă autonomia pacientului în raport cu deciziile medicale. De cele mai multe ori medicul aduce înaintea pacientului o alternativă medicală care ar oferi cele mai multe beneficii din perspectivă strict medicală. În schimb, refuzul pacientului, indiferent de motivațiile acestuia, pune sub semnul întrebării

⁴³⁶ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, pp. 79-80

⁴³⁷ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, p. 82

⁴³⁸ Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, p. 1

⁴³⁹ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013.

⁴⁴⁰ Halioua, "Du procès au code de Nuremberg," 2007, p. 159

⁴⁴¹ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, pp. 33-34.

măsura în care schema de tratament sau procedurile propuse de medicul curant ar aduce într-adevăr o ameliorare a calității vieții sale și nu ar aduce o atingere principiului de sanctitate a vieții.

Abordat dintr-o perspectivă strict teoretică, refuzul medical ar putea genera un conflict al datoriilor de *prima facie*. Astfel, vorbim despre datoria medicului de a respecta principii și valori conflictuale sub raportul contextului. Abordarea fenomenologică în bioetică ar putea fi cheia deslegării dilemelor datoriilor de *prima facie*. De altfel, nu este deloc străină în bioetică abordarea *bottom-up*, ci reprezintă o metoda specifică cazuisticii clinice⁴⁴². Este preferată abordarea *bottom-up* în studiile de bioetică clinică datorită complexității fiecărui caz în parte, a cărui soluționare nu ar putea fi redusă la limitele unei teorii etice. Or, Husserl dorea ca prin fenomenologie să întemeieze o nouă știință – bazată pe principii diferite de cele matematice – care încearcă să descifreze lucrul în sine. Astfel, această nouă știință sau metodă de abordare are ca etapă importantă reducția de tip *epoché* și *intersubiectivitatea transcendentală*. Prima etapă, *epoché*, reprezintă punerea între paranteze a lumii, fiind, de fapt, o punere între paranteze a judecării. Astfel, cercetătorul nu neagă cunoștințele sale asupra domeniului, ci privește datele empirice așa cum ele se desfășoară înaintea ochilor: el nu atașează etichetări acestora. Apoi, experiența subiectivă relevată în cursul cercetării reprezintă un tip de experiență umană. De aceea, aceasta are ceva din realitatea experienței umane în genere pentru contextul respectiv. Abordarea fenomenologică în bioetica clinică va releva specificul experienței din jurul refuzului recomandării medicale în genere. Prin fenomenologie descifrăm modul în care se constituie lumea unui individ și modul în care el oferă semnificații experiențelor trăite de el însuși. Prin urmare, există o strânsă legătură între experiența trăită de individ și sensurile pe care acesta le oferă fațetelor lumii pe care o experimentează. Această perspectivă își relevă importanța prin faptul că poate pune în evidență regăsirea unor anumite tematici în cursul cazurilor studiate, care pot contribui la stabilirea valorilor etice relevante contextual.

⁴⁴² Jonsen, "Casuistry as Methodology," 1991, p. 296

PERSPECTIVE ASUPRA RELAȚIEI MEDIC–PACIENT ȘI SEMNIFICAȚIILE REFUZULUI

ARHETIPURI ȘI MODELE RELAȚIONALE

Boala este o experiență inevitabilă oricărei ființe vii, având valențe cruciale în dezvoltarea existenței acesteia. Probabil că nu este om care să nu trecut prin experiența bolii pe parcursul vieții sale.⁴⁴³ În contextul clinic, se presupune că prin boală pacientul se află într-o stare *caeteris paribus* (cu celelalte lucruri neschimbate) – în care el nu-și dorește să se afle. Astfel, se impune un imperativ terapeutic pentru a-l ajuta să revină la o stare de sănătate dezirabilă, de aceea: “Există astfel o prezumție de nerefuzat că persoanele bolnave vor să fie tratate.”⁴⁴⁴ Însă modul în care se desfășoară relația medic-pacient are un impact major asupra complianței terapeutice. Aderența la tratament este influențată atât de gradul de satisfacție al pacientului cât și de aspectele ce țin strict de organizarea consultației medicale. Așteptările pacientului – conștientizate de acesta sau nu – au o componentă cognitivă și una afectivă. Relația medic-pacient trebuie să se încadreze „în limitele unei onestități reale și a unei atitudini binevoitoare, în cadrul căreia pacientul percepe și un demers de natură suportivă, care este focalizat atât asupra motivelor de îngrijorare ale pacientului cât și asupra reacțiilor sale afective în relația cu situația de boală”⁴⁴⁵. Astfel, rolul medicului nu este unul pur tehnic, ci asemenea avocatului, teologului sau preotului, este angajat într-o profesie care vizează multiple aspecte ale vieții individului.⁴⁴⁶

În acest context, tipul de relație dintre medic și pacient comportă un anumit nivel de obligativitate⁴⁴⁷ sau autonomie, acestea fiind două noțiuni aflate la poli opuși. În cazul în care este o relație în care primează principiul obligativității – explicite sau implicite – al pacientului de a urma recomandările medicului curant, gradul autonomiei acestuia va scădea. În schimb, dacă pacientul beneficiază de o mai mare autonomie decizională, caracterul de obligativitate al prescripției medicale va scădea.

Bioetica clinică este preocupată de găsirea acelor atitudini medicale care promovează respectul față de pacient în calitatea sa de *persoană*. Asta deoarece îngrijirea medicală are în centrul său tocmai construirea unei relații între medic și pacient care, prin modul în care se desfășoară, va condiționa calitatea serviciilor medicale. Relația medic-pacient a fost, astfel, o problemă fundamentală în dezvoltarea bioeticii pe parcursul ultimilor cincizeci de ani.⁴⁴⁸ Totuși, de-a lungul timpului au existat diferite perspective asupra modului în care medicul ar trebui să comunice informațional pacientului și ar trebui să se raporteze la capacitatea decizională a acestuia. De altfel, percepția actuală asupra profesiei medicale, atât la nivel social cât și din perspectiva pe care medicul însuși ar avea-o asupra datoriei sale profesionale, vizează și oferirea unui suport psiho-emoțional pacientului. Astfel, datoria medicului ar fi aceea de a oferi speranță pacientului și de a-l încuraja privind beneficiile pe care le poate avea urmând prescripțiile medicale. Totuși, în ce măsură recomandarea medicului ar putea fi afectată de subiectivism? Reușește acesta să depășească condiționările existente în propria gândire și să ofere informațiile într-un mod obiectiv, bazat pe statistici? De-a lungul timpului răspunsul la aceste întrebări a evoluat de la susținerea existenței unui obiectivism al medicului ca profesionist înspre comprehensiunea existenței ca dat al subiectivismului acestuia. Or, acest fapt a fost decisiv pentru tipul de relație construit între medicul curant și pacientul său.

Modelul relației medic-pacient este observat și caracterizat din două perspective: din perspectiva bioeticii și din cea a practicii clinice. Indiferent despre care dintre cele două tipologii de abordare vorbim, acestea prezintă un caracter normativ și prescriptiv⁴⁴⁹. Modelul de relație medic-pacient adoptat în practica medicală are un impact deosebit în privința gradului de aderare al pacientului la prescripțiile medicului. Aderența

⁴⁴³ Király, A betegség – az élő létlehetősége, 2011, p. 131

⁴⁴⁴ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 217

⁴⁴⁵ Secăreanu and Neamțu, *Complianță terapeutică*, 1996, p. 38

⁴⁴⁶ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, pp. 291-292

⁴⁴⁷ Schneewind, *Inventarea autonomiei*, 2003, pp. 488-490

⁴⁴⁸ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 55-56

⁴⁴⁹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 79

pacientului la tratament poate fi influențată de măsura în care el se simte ca un străin în mediul clinic sau resimte o atmosferă familiară. Folosirea excesivă a unui jargon medical și prezența într-un mediu în care membrii echipei medicale își susțin reciproc recomandările, fără a i se asculta îngrijorările, fac ca pacientul să se simtă mai străin în mediul clinic. În acest mod se adâncește distanța față de medicul său curant.⁴⁵⁰

O altă problemă care se pune este cea a informației și a veridicității⁴⁵¹ acesteia: în ce măsură sunt oferite informații exacte și oneste pacientului privitor la diagnostic și la posibilitățile terapeutice? Pentru o lungă perioadă de timp, practica clinică s-a caracterizat printr-o abordare a actului medical care neglija acest principiu. O altă abordare extremă este cea în care medicul oferă informațiile într-un mod obiectiv, tranșant pacientului, fără a lua în considerare impactul psiho-emoțional pe care acestea le-ar putea avea. Observarea neajunsurilor acestor modele relaționale în context clinic va justifica trawiile ulterioare de formulare a unui model care să conducă la o colaborare medic – micient cât mai eficientă și satisfăcătoare pentru actorii implicați și în vederea realizării dezideratului terapeutic. Limitările și derapajele posibile în colaborarea medic-pacient, specifice celor două modele descrise – paternalismul și consumerismul, vin ca o justificare suplimentară trawiului cercetării de față privind găsirea unui model de relație clinică centrat pe ideea de subiectivitate a actorilor implicați. Această abordare ne aduce în apropierea modelului deliberativ, însă căutarea noastră vizează întrebarea *ce anume s-a pierdut în modul de practicare al medicinei clinice, dacă sistemul medical românesc este unul preponderent deliberativ, și încă ne confruntăm cu un nivel așa de ridicat necompliance manifestate și prin automedicație iresponsabilă?*

Paternalismul medical

Începuturile medicinei au fost marcate de un profund paternalism: medicul era cel care știa ce este mai bine pentru pacient și deținea cunoștințele necesare în luarea unei decizii cu o probabilitate de succes din punct de vedere medical.⁴⁵² Paternalismul are la bază metafora tatălui care are grijă de copilul său.⁴⁵³ Medicul oferea atâtea informații pacientului câte îi erau strict necesare pentru a adera la schema de tratament. În acest context, nu era nevoie ca pacientul să cunoască informații exacte asupra diagnosticului și a tratamentului. În unele cazuri în care pacientul avea o afecțiune serioasă, diagnosticul exact era ascuns pacientului.

Tradiția medicală de a dezvolta o perspectivă bazată pe un calcul probabilistic asupra vieții își are rădăcinile în secolul XVIII, odată cu începerea dezbaterilor privind inocularea contra variolei⁴⁵⁴. Aceste calcule ale probabilităților erau realizate pe considerente strict medicale și cu o tendință spre macroclasificare. În acel context a prins gradual contur, în discursul asociat acțiunilor derulate în vederea imunizării populației, o perspectivă politică privind responsabilitatea socială a fiecăruia de a-și asuma un anumit risc. Însă discuțiile ce au urmat încercării de a contabiliza riscurile generate de inoculare/vaccinare sau de refuz au generat, în rândul populației, numeroase temeri și situații conflictuale din cauza practicării unei îngrijiri medicale profund paternaliste: individul dorea să fie informat privind posibilele alternative și consultat în vederea alegerii aceleia care corespundea cel mai bine intereselor personale sau a persoanelor aflate sub tutela sa. Or, informațiile oferite erau extrem de sumare, creându-i-se impresia că *adevăratele* riscuri ale vaccinării îi sunt ascunse.

Deși astăzi epoca paternalismului medical s-a încheiat demult, încă mai persistă, în multe cazuri, o ezitare între a informa pacientul, sau tutorele, pe deplin asupra condiției sale medicale sau a-i spune strict atât cât l-ar ajuta pe el să ia decizia necesară considerându-se că acesta nu este întotdeauna pe deplin capabil de a înțelege unele aspecte medicale. Astfel, s-ar putea pune o serie de întrebări privind conduita medicului în raport cu pacientul său: Este posibil ca medicul să ajungă chiar involuntar să ofere mai multă credibilitate în fața pacientului unei anumite scheme de tratament care să nu corespundă, însă, valorilor pacientului? Cum poate medicul să-i interpreteze informația medicală într-un limbaj accesibil fără a o denatura și fără a-i conferi o notă subiectivă? Cât să i se spună pacientului pentru a putea decide – câte informații i-ar fi necesare și câte ar fi capabil să înțeleagă? Își va face timp medicul să-l informeze asupra tuturor posibilităților curative și aspectelor implicate sau îl va informa doar asupra acelor pe care el le consideră a fi cu cele mai multe șanse de reușită în cazul său? În ce măsură ar putea fi medicul curant capabil să discearnă care opțiuni s-ar putea plia mai bine pe interesele personal asumate de pacient? Cum s-ar putea găsi o cale de a facilita, la nivel clinic, acest proces? În cazul paternalismului medical se părea că aceste întrebări ar fi ne semnificative: medicul era autoritatea care putea decide cel mai bine pentru pacientul său. Totuși, astăzi există o serie de protocoale care reglează conduita

⁴⁵⁰ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 295

⁴⁵¹ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, pp. 302-303

⁴⁵² Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 58

⁴⁵³ Childress, "Paternalism in Healthcare and Health Policy," 2020

⁴⁵⁴ Fressoz, *L'apocalypse joyeuse*, 2012, p. 28

medicului în contexte medicale specifice, venind cu presiuni asupra medicului de a urma anumite standarde.⁴⁵⁵ Or, această abordare a atras cu sine și o serie de aspecte mai puțin dezirabile pentru cetățeanul simplu care poate nu reușește să aibă o bună comprehensiune a intruziunii instituțiilor și organismelor medicale în viața sa privată.

Michel Foucault⁴⁵⁶ abordează pe larg modul în care a luat naștere medicalizarea vieții cât și implicațiile – pozitive sau negative – pe care aceasta le poate avea asupra desfășurării vieții private. Foucault analizează, astfel, în opera sa impactul pe care apariția SSP l-a avut asupra vieții sociale și private a individului. De aceea, el consacră, prin lucrările și cursurile ținute, conceptele de biopolitică și bioputere care fac deja o referire la instituționalizarea unei abordări bine sistematizate și reglementate a aspectelor de ordin medical ce pot apărea pe parcursul vieții unui individ. Cele două concepte implică, așadar, reglementarea guvernamentală a comportamentului legat de sănătate al individului. O explicare a modului în care s-a instituit paternalismul guvernamental cât și rațiunile din spatele acestuia, a fost intuită de M Foucault. Dintre lucrările semnificative publicate în timpul vieții care aduc în discuție noțiunile de biopolitică și bioputere putem aminti ultimul capitol al primului volum din *Istoria sexualității* - „Voința de a ști”⁴⁵⁷. Totuși, aceste concepte le mai găsim dezbătute mai pe larg în publicațiile postume ce întrunesc seriile de cursuri susținute la *Collège de France*; putem menționa și cursurile ce au fost publicate în următoarele volume: *Trebuie să apărăm societatea*⁴⁵⁸ (1975-76), *Securitate, teritoriu, populație*⁴⁵⁹ (1977-78) și *Nașterea biopoliticii*⁴⁶⁰ (1978-79). Cu toate că aceste două concepte au avut un impact deosebit asupra posteriorității prin discursurile privind modurile de guvernare ale individului, în publicațiile postume realizate pe baza cursurilor susținute nu avem o teorie bine elaborată asupra acestora. De aceea, exegeții lui Michel Foucault s-au angajat într-o muncă speculativă în dezvoltarea unei perspective coerente asupra biopoliticii și a bioputerii după cum apar în gândirea filosofului.

Cele două concepte, de biopolitică și de bioputere, fac referire la intruziunea puterii guvernatoare statale în viața privată a individului: individului îi sunt impuse reglementări corporale de o anumită restrictivitate și i se atribuie responsabilitatea pentru managementul propriei corporalități. Foucault vorbește despre apariția bioputerii în secolul al XVII-lea prin formarea a „doi poli de dezvoltare legați printr-un întreg fascicul intermediar de relații”.⁴⁶¹ În acest context, corpul uman a fost abordat precum o mașină ce se dorea a fi utilă și docilă, ca un prim pol. Iar, pe la mijlocul secolului al XVIII-lea, aprare un discurs prin care corpul este abordat ca *trup-specie*, acesta fiind cel de-al doilea pol.

Corpul uman este *animat de mecanica viului* și servește drept suport pentru procesele biologice menționate de Michel Foucault. Astfel, apare o întreagă serie de intervenții și de controale pentru *reglementarea corporalității* care a primit numele de biopolitică a populației. În jurul disciplinelor corpului și reglementărilor populației s-a dezvoltat organizarea puterii asupra vieții, cunoscută sub numele de bioputere. Tehnologia anatomică și biologică ce operează asupra individului și asupra speciei este orientată spre performanțele de moment, incluzând procesele vieții. Aceasta „caracterizează o putere a cărei funcție supremă pare a nu mai fi aceea de a ucide, ci aceea de a investi viața de la un capăt la altul.”⁴⁶²

Astfel, multe forme de bioputere au fost formate prin constituirea biopoliticilor sistemului medical cu scopul de a avea o abordare medicală unitară: un paternalism guvernamental ce se desfășoară prin instituirea protocoalelor în practica clinică. Acest model medical al relației medic-pacient are în centrul atenției principiul echității.⁴⁶³ De aceea, paternalismul guvernamental, care este practicat astăzi prin instituirea protocoalelor, ține mai mult de politicile de sănătate publică decât de etica clinică.⁴⁶⁴ În practica clinică, paternalismul este aspru criticat în prezent. Sistemul medical actual are o natură impersonală.⁴⁶⁵ Prezența protocoalelor este privită ca o formă de normare a comportamentului medicului și de asigurarea unor standarde minime medicale și etice. Totuși, pe de altă parte, protocoalele sunt privite ca limitând libertatea decizională a medicului și având, astfel, un impact negativ asupra colaborării medic-pacient. „În mediile tot mai tehnologizate ale centrelor medicale, unde protocoalele de tratament se schimbă constant, clinicienii sunt adesea presați să realizeze tot mai multe lucruri, cu resurse tot mai puține. Ca urmare, le e ușor să se concentreze exclusiv pe sarcinile pe care le au de

⁴⁵⁵ Ostaseski, *Cele cinci invitații*, 2022, p. 159

⁴⁵⁶ Foucault, *The Birth of the Clinic*, 2003

⁴⁵⁷ Foucault, *Istoria sexualității I*, 2004

⁴⁵⁸ Foucault, *Society Must Be Defended*, 2003

⁴⁵⁹ Foucault, *Securitate, teritoriu, populație*, 2009

⁴⁶⁰ Foucault, *Nașterea biopoliticii*, 2007

⁴⁶¹ Foucault, *Istoria sexualității I*, 2004 p. 131

⁴⁶² Foucault, *Istoria sexualității I*, 2004 p. 131

⁴⁶³ Buchanan, "Autonomy, Paternalism, and Justice," 2008, p. 15

⁴⁶⁴ Buchanan, "Autonomy, Paternalism, and Justice," 2008, p. 15

⁴⁶⁵ Ostaseski, *Cele cinci invitații*, 2022, p. 63

îndeplinit.”⁴⁶⁶ Și, prin urmare, pacienții ca persoane ajung să fie de multe ori ignorați în contextul instituirii unei forme de paternalism.

Consumerismul în relația clinică

Existând un acces tot mai larg la informație prin media (mass-media și social media), pacientul a început să fie din ce în ce mai interesat cu privire la deciziile sale medicale, încercând a-și câștiga autonomia. Consumerismul apare, astfel, ulterior paternalismului, dar rămâne un model clasic, de valențe opuse, în literatura de specialitate. Acesta, la fel ca modelul descris anterior, este un model nefuncțional deoarece nu explorează realmente potențialul relației medic-pacient. Acest arhetip al relației medic-pacient este inspirat din tendințele socio-economice ale individului de a cumpăra în exces. Două aspecte pregnante ale societății secolului XXI sunt consumerismul și preferința pentru orice poate fi livrat la modul *fast* – emblematică pentru această tendință fiind consumul de *fast food*. Omul secolului XXI, a cărui existență este pe deplin invadată de media, și un avânt constant al cunoașterii și perfecționării în toate domeniile, nu mai are timpul necesar pentru meditație, autorefecție și contactul uman profund. Or aceste aspecte au lăsat o amprentă semnificativă asupra colaborării medic-pacient în cadrul procesului terapeutic. Astfel, în aceste timpuri ne confruntăm cu o tendință de livrare a actului medical într-o formă de *fast medicine*⁴⁶⁷. Comunicarea medicală este profund afectată, iar timpul consultației este mult prea redus pentru a răspunde întrebărilor pacientului privind diferitele scheme de tratament găsite în diverse surse de informare, precum cele online.⁴⁶⁸

În secolul XX, numeroase reglementări introduse la nivel internațional au produs o schimbare în modul de abordare al pacientului în spațiul clinic prin limitarea instituțiilor cu specific medical de a interveni în mod aleatoriu în gestiunea sănătății individului. Odată produsă schimbarea de perspectivă asupra actului medical, tiparul relației medic-pacient evoluează de la paternalism spre forme care promovează autonomia pacientului. Beneficiarul îngrijirilor medicale încearcă să găsească noi metode și argumente pentru a-și justifica și lărgi controlul asupra sănătății proprii – el se simte capabil de a lua decizii de ordin medical. Astăzi putem constata chiar o amploare a tendințelor consumeriste în sfera serviciilor medicale. În prezent, pacientul, având un larg acces la informații nefiltrate, dorește a fi clientul care beneficiază de acele tratamente pe care și le alege el însuși pe baza surselor de informații în care el are încredere. Autoritatea decizională a medicului curant este tot mai mult pusă sub semnul întrebării, fapt ce a putut fi bine observat în contextul pandemiei generate de COVID-19⁴⁶⁹. Abundența informației, avansul continuu al cercetărilor biomedicale, și accesul neîngrădit și nefiltrat la informații prin internet, în special, au forța de a submina încrederea pacientului în medicul curant atunci când acesta afirmă un aspect contradictoriu în raport preconcepțiile și opiniile pacientului. Trăim într-o lume a scepticismului general: scepticismul și neîncrederea caracterizează din ce în ce mai mult gândirea pacientului care preferă prescripțiile despre care a auzit sau citit în media (mass-media și social media) sau de la cei apropiați. Unele rapoarte evidențiază faptul că tot mai mulți pacienți consultă un medic mai degrabă pentru a-i cere un anumit medicament văzut la televizor, în alte surse media, sau recomandat de cei apropiați⁴⁷⁰. Viața cotidiană și procesul decizional al individului gravitează, așadar, în jurul acestui concept – consumerismul – de care cu greu s-ar mai putea debarasa.

Modelul consumerist se bazează pe acordarea întregului control și a întregii responsabilități pacienților în deciziile medicale, fiind un tip de relaționare informativă. În acest caz, conceptul de autonomie este fundamental prin faptul că pacientul are controlul total asupra deciziilor medicale. „Acesta presupune faptul că pacienții au valori foarte stabile și își cunosc cel mai bine interesele, iar singurul lucru care le lipsește pentru a-și atinge interesele de sănătate sunt informațiile referitoare la intervențiile medicale de care au nevoie.”⁴⁷¹ Însă în acest model de relație medic-pacient se ajunge până acolo încât medicul nu poate nici măcar să-i mai facă recomandări pacientului deoarece în acest mod ar influența valorile pacientului. Apoi, telemedicina a favorizat mult tendințele consumeriste, unde pacientul, folosind mediul online, are acces la o diversitate de produse și servicii medicale la distanță.⁴⁷² Acest model medical se confruntă, pe de-o parte, cu riscul medicației excesive. Iar, pe de altă parte, pacientul, exercitându-și autonomia în privința medicației, poate

⁴⁶⁶ Ostaseski, *Cele cinci invitații*, 2022, p. 159

⁴⁶⁷ Schumann, "If Slow Is Good for Food," 2014

⁴⁶⁸ Zeckhauser and Sommers, "Consumerism in Health Care," 2013, p. 988

⁴⁶⁹ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, pp. 1304-1312

⁴⁷⁰ Bennadi, "Self-medication: A Current Challenge," 2014

⁴⁷¹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013 p. 59

⁴⁷² Pagaria, "Consumerism in Healthcare," 2020, p. 662

decide să viziteze foarte rar centrele medicale specifice.⁴⁷³ Problema aici constă în faptul că pacientul poate avea multe opinii medicale nefondate științific sau cu argumente mult prea slabe și să ia unele decizii greșite, nedorind să primească recomandările medicului curant.⁴⁷⁴ În plus, dacă vorbim despre SSP, pacienții nu pot fi simplii consumatori, clienți, atâta timp cât ei primesc servicii de necesitate, și nu doar pentru că le doresc, care sunt finanțate din bani publici.⁴⁷⁵

Acest model al relației medic-pacient, consumerismul, se bazează pe o formă acutizată a încercării de a aplica conceptul de autonomie⁴⁷⁶: pacientul încearcă să controleze aproape în totalitate deciziile medicale în funcție de propriile sale valori și interese. Pentru a lua o decizie, pacientului îi lipsesc doar informațiile medicale specifice și tehnicianul de care are nevoie în realizarea procedurilor medicale sau o rețetă scrisă pentru anumite produse farmaceutice. Sunt numeroase cazuri⁴⁷⁷ în care capacitățile medicului curant de a face prescripții medicale pertinente sau de a oferi consiliere medicală sunt puse la îndoială și subestimate. Atitudinea adoptată de pacient se fundamentează pe neîncrederea în motivațiile medicului curant de a face anumite prescripții sau în actualitatea informațiilor pe care acesta le deține. Informarea din surse neacreditate este o realitate de nu poate fi trecută cu vederea, însă orice restricționare a accesului la informații în spațiul online ar veni cu noi probleme de etică și deontologie profesională.

Modelele colaborative

Trecerea de la modelele arhetipale – paternalismul clasic și abordarea informativă a consumerismului - la modelele colaborative a fost marcată de schimbări profunde în filosofia și practica medicală. Aceste schimbări au avut loc pe fondul transformărilor sociale, a creșterii recente a accesului la informație și a afirmării drepturilor pacientului prin ameliorarea reglementărilor legislative internaționale. În plus, interesul pentru aceste modele de îngrijire medicală este susținut în ultimele decenii studii care arată că modelele colaborative duc la ameliorarea aderenței la tratament, reducerea conflictualității și a rupturilor în relația terapeutică, și o mai mare satisfacție de ambele părți⁴⁷⁸. Acest tip de colaborare medic-pacient este relevant, în special, în contextul bolilor cronice, unde succesul depinde de implicarea asumată pe termen lung al pacientului în managementul propriei boli^{479,480}.

În literatura de specialitate, modelele colaborative presupun o reconfigurare a raportului de putere în binomul medic-pacient, accentul mutându-se de la autoritatea absolută a medicului și nevoia imperativă de afirmare a autonomiei pacientului către construirea și rafinarea unui parteneriat real între medic și pacient, bazat pe respect reciproc, comunicare și implicarea activă și asumată al pacientului în deciziile care îl privesc, implicând creșterea capacității decizionale a acestuia⁴⁸¹. În volumul *Relația medic-pacient*, este descrisă trecerea către modele contractuale și relaționale, arătând că „esența modelului colaborativ constă în partajarea deciziei, transparența comunicării și valorizarea cunoașterii și preferințelor pacientului”⁴⁸². Modelul colaborativ (sau „centrat pe relație”) nu mai vede pacientul ca pe un beneficiar pasiv sau un consumator de tip *fast-medicine*, ci ca pe un partener activ și asumat în procesul terapeutic. Astfel, în colaborarea medic-pacient de acest tip, este recunoscută competența pacientului de a contribui la definirea problemelor medicale și la alegerea soluțiilor adaptate obiectivelor și valorilor personale⁴⁸³. Totuși, trebuie să precizăm că în prezent există o pluralitate de abordări a relației medic-pacient modelate după un tipar colaborativ. Totuși, datorită componentei subiective a rolului fiecăruia dintre actori și a emfazei asupra dimensiunii emoționale a colaboreării medic, pacient, noi vom explora în cercetarea noastră caracteristicile *modelului colaborativ centrat pe relație*, descris de Oprea și colaboratorii săi. În volumul amintit se precizează faptul că acest model se remarcă prin cinci trăsături esențiale. Un prim aspect vizează negocierea și partajarea informațiilor, presupunând faptul că medicul oferă explicații detaliate și validează preocupările pacientului. Totuși, decizia finală se construiește întotdeauna împreună, nu unilateral⁴⁸⁴. Iar în acest context se recunoaște autonomiei pacientului prin

⁴⁷³ Pagaria, "Consumerism in Healthcare," 2020, p. 663

⁴⁷⁴ Zeckhauser and Sommers, "Consumerism in Health Care," 2013, p. 988

⁴⁷⁵ Illich, *Medical Nemesis*, 1982

⁴⁷⁶ Sandu, *Appreciative Ethics*, 2012, p. 193

⁴⁷⁷ Pagaria, "Consumerism in Healthcare," 2020

⁴⁷⁸ Mead, Bower, and Hann, "The Impact of General Practitioners' Patient Centredness," 2002, p. 284

⁴⁷⁹ Oprea et al., 2013, p. 12

⁴⁸⁰ Coleman et al., "Evidence on the Chronic Care Model," 2009

⁴⁸¹ Emanuel and Emanuel, "Four Models of the Physician Patient Relationship," 1992, p. 2221

⁴⁸² Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 70

⁴⁸³ Mead and Bower, "Patient Centredness: A Conceptual Framework," 2000, p. 1090

⁴⁸⁴ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 70-73

respectarea dreptului acestuia la autodeterminare. În acest context, deciziile sunt rezultatul unui dialog, nu al unei impuneri medicale⁴⁸⁵. Iar, pentru ca pacientul să aibă cu adevărat capacitatea de a-și exercita autonomia, în cadrul acestui model de îngrijire medicală, are loc un transferul parțial de expertiză. Cu toate că medicul rămâne expertul tehnic și are autoritate și descernământ în comprehensiunea medicinei bazate pe dovezi, pacientul este expertul propriei sale vieți și experiențe cu boala⁴⁸⁶, fiind necesară ca el să descifreze simptomele proprii și să le comunice cu sens în cadrul anamnezei medicale. Iar încredințarea vulnerabilităților sale medicului curant face parte din procesul construirii unei relații de încredere. Astfel, încrederea nu este doar o premisă în stabilirea colaborării clinice, ci și un rezultat al acesteia, facilitând aderența la tratament și creșterea satisfacției pacientului^{487,488}. Iar câștigarea încrederii pacientului este un proces bazat pe o viziune holistică a medicului asupra bolii și al managementului acestuia. În dezvoltarea unei îngrijiri medicale centrate pe relație, medicul va lua în considerare luate în considerare și valorile, stilul de viață sau prioritățile pacientului, nu doar aspectele clinice ale diagnosticului⁴⁸⁹. Analizând cele cinci trăsături ale acestui model, putem observa faptul că rolul medicului este de **facilitator** al deciziei informate și al procesului de adaptare și personalizare a tratamentului la contextul real de viață al pacientului. Cu toate acestea, în implementarea unei îngrijiri centrate pe relație, este necesar a se ține cont și de limitele acestuia. Astfel, deși, modelele colaborative sunt asociate, adesea, la nivel internațional, cu un plus de calitate și umanitate în îngrijirea medicală, nu orice pacient își dorește sau este apt să joace un rol activ în stabilirea unui curs terapeutic. Or, în aceste situații, presiunea de a participa la decizie poate deveni o sursă de anxietate sau incertitudine și confuzie⁴⁹⁰. Totodată, constrângerile de timp și resurse precum și inegalitățile de acces la informație, pot limita aplicarea autentică a modelului⁴⁹¹.

Oprea și colaboratorii atrag atenția asupra că în România, deși principiile modelelor colaborative pătrund tot mai mult în practica medicală în mod spontan, există încă obstacole culturale și structurale care favorizează modelul paternalist⁴⁹². Printre acestea se numără și lipsa ghidurilor și a protocoalelor care să ghideze abordarea clinică al pacientului în acest mod. O bună implementare a modelului colaborativ, în special după modelul descris anterior, presupune o reformă a sistemului medical începând de la pregătirea educațională a viitorilor medici bazată pe dezvoltarea abilităților de comunicare și încurajarea empatiei precum și o redefinire a rolului medicului și al pacientului în actul medical.

Evoluția relației medic-pacient în România

Efectele tiparului paternalist al relației medic - pacient pot fi foarte ușor observate urmărind evoluția practicii clinice în România. În primele decenii ale perioadei comuniste (1950-1960) a fost mult utilizată abordarea paternalistă: medicul comunica strictul necesar cu pacientul și lua în totalitate decizia asupra tratamentului în 88% dintre cazuri.⁴⁹³ Medicul, având expertiza profesională necesară, era considerat capabil să stabilească un scop privind calitatea vieții și, mai exact, sănătatea pacientului. Autonomia pacientului în acest context se limita la aprobarea sau dezaprobarea deciziei medicului în momentul intervenției medicale sau ulterior.⁴⁹⁴ Însă, indiferent de părerea pacientului, decizia medicului era pusă în aplicare⁴⁹⁵.

Ca răspuns la această practică, a apărut o lipsă de încredere în rândul pacienților și o încercare de a controla cât mai mult evoluția sănătății lor proprii. Chiar dacă pe termen scurt comunicarea unui diagnostic îngrijorător poate avea un impact emoțional negativ, omisiunea acestuia, pe termen lung, poate fi „asociată cu izolarea, anxietatea și pierderea autonomiei sau a controlului, a abandonului psihologic, neîncredere, suspiciune și trădare”⁴⁹⁶. Totuși, în ce măsură opiniile medicilor și ale pacienților sunt similare în privința opțiunii dezirabile sau diferă în funcție de valorile personale? Este acceptabil ca acest model să fie utilizat și în alte situații decât cele de urgență în care pacientul nu mai este capabil să-și exercite autonomia? Aceste două întrebări, aduse în atenție prin analiza paternalismului, își vor găsi răspunsul pe parcursul cercetării din capitolul al treilea al prezentei lucrări.

⁴⁸⁵ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 71

⁴⁸⁶ Mead and Bower, "Patient Centredness: A Conceptual Framework," 2000, p. 1091

⁴⁸⁷ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 74

⁴⁸⁸ Brody, "The Physician Patient Relationship," 1987

⁴⁸⁹ Mead and Bower, "Patient Centred Consultations and Outcomes," 2002, p. 53-54

⁴⁹⁰ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 73

⁴⁹¹ Mead and Bower, "Patient Centredness: A Conceptual Framework," 2000, p. 1092

⁴⁹² Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 75-76

⁴⁹³ Mazilu et al., "Probleme de etică în comunicarea cu pacientul oncologic," 2010, p. 83

⁴⁹⁴ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 58

⁴⁹⁵ Aluaș, "Aspecte etice", 2014, p. 11 - 22.

⁴⁹⁶ Mazilu et al., "Probleme de etică în comunicarea cu pacientul oncologic," 2010, p. 83

Prin schimbarea regimului politic după 1989⁴⁹⁷, relația medic-pacient a început să aibă o orientare semnificativă spre dezvoltarea unui model de decizie deliberativă⁴⁹⁸. Totuși, în cazul în care bolnavul era diagnosticat cu cancer – considerat un diagnostic fatal, chiar dacă pacientul era informat asupra acestui fapt, o mare parte din informațiile necesare pentru a lua o decizie adecvată erau trunchiate. Existența unei astfel de situații, ne aduce în atenție întrebările: Ce face ca un medic să omită anumite informații? Apoi, este clinicianul conștient că aceste informații ar ajuta pacientul să ia o decizie care să se potrivească mai bine contextului și valorilor proprii? Acest lucru se întâmplă intenționat sau din cauza incapacității medicului de a se pune în situația pacientului, empatizând cu el? La acel moment se considera că trunchierea informațiilor era în avantajul pacientului, care nu era demoralizat prin auzirea diagnosticului.

Existența unui comportament profund paternalist în spațiul clinic ar putea fi, prin urmare, o cauză directă a apariției neîncrederii și a tendințelor de refuz al prescripțiilor medicale și, în consecință, a automedicației iresponsabile. Totuși, refuzul se poate fi cauzat de unele asumptii și considerente personale, diferite de la un context la altul. Deși actul, în sine, poate fi unul similar – resorturile interne care au dus până acolo pot diferi foarte mult: pe de-o parte, putem vorbi de cauze de natură psiho-emoțională sau privind valorile și convingerile personale; pe de altă parte, putem aminti despre existența unor factori externi, datorati contextului socio-economic, nivelului de educație și accesul la servicii medicale de calitate.⁴⁹⁹

Reforma sistemului medical din România, la fel ca în multe alte țări din Europa de Est și Centrală, a început la scurt timp după căderea regimului comunist, din 1990.⁵⁰⁰ La acea dată, chiar și fără a se ști exact momentul, era sigur că această țară va fi într-o zi parte a Uniunii Europene. Or, această transformare și descentralizare a sistemului medical a fost o necesitate: statul a avut un dublu rol în procesul de medicalizare - ca proprietar și prestator de servicii.⁵⁰¹ În acest proces, România trebuia să-și poată asuma trei obligații majore menționate în criteriile stabilite la Copenhaga: stabilitatea instituțiilor care ar trebui să garanteze democrația prin respectarea legii, a drepturilor fundamentale ale ființelor umane cât și respectarea și protecția minorităților. Respectarea drepturilor fundamentale ale ființelor umane a fost unul dintre punctele de lucru în România în domeniul medical pentru a ajunge la standardele Uniunii Europene. În acest context, Legea nr. 95 publicat în 2006 a fost un punct important în procesul de reformare a sistemului medical, dar, din păcate, aspectele planificate la început să fie reglementate nu au fost schimbate cu adevărat de acest text legislativ. Legea menționată a creat o necesitate pentru o legislație secundară vastă deoarece multe capitole ale legii sunt chiar și astăzi fără norme de aplicare.

Reforma sistemului medical bazat pe descentralizarea și privatizarea asistenței medicale a avut un rol semnificativ în transformarea relației dintre medic și pacient, chiar și în contextul existenței asigurării medicale în SSP. De la o relație de tip paternalist s-au făcut salturi uriașe spre consumerism⁵⁰² – unde implicațiile decizionale ale clinicianului sunt minime și pacientul are libertatea de a lua decizia pe care o dorește, indiferent dacă ar fi corectă sau greșită. Putem considera acest tip de relație, prin asumare responsabilității decizionale, ca o formă ideală a respectării drepturilor și demnității pacientului? Prin analiza evoluției SSP din România se observă că pentru a se ajunge realmente la un model deliberativ între medic și pacient, este încă necesară o schimbare de mentalitate cât și existența unor repere legislative specifice.

SEMNIFICAȚII ȘI TIPOLOGII ALE REFUZULUI

Semnificațiile actului de refuz

Refuzul prescripțiilor medicale nu se limitează strict la contextul de boală ca un construct psiho-socio-biologic. Pe de altă parte, orice deviere de la o recomandare medicală pornită din propria voință al pacientului, deci fără acordul medicului, reprezintă necomplianță, fiind o formă de automedicație. Însă ce reprezintă necomplianța și care este raportul acesteia cu refuzul prescripțiilor medicale?

Complianța se manifestă în raport cu influențele externe cărora pacientul trebuie să se conformeze, indiferent dacă își modifică sau nu convingerile personale.⁵⁰³ Complianța terapeutică se referă la aderarea la

⁴⁹⁷ Bara et al., "Reforms of Health Care System," 2002, pp. 446-452.

⁴⁹⁸ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 60

⁴⁹⁹ Someșan, "Non-compliant patient," 2018

⁵⁰⁰ Romtens, "Reforma Sistemului de Sănătate," 2022

⁵⁰¹ Bara et al., "Reforms of Health Care System," 2002, pp. 446-452

⁵⁰² Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 58-59

⁵⁰³ Secăreanu and Neamțu, *Complianță terapeutică*, 1996, p. 7

indicațiile și prohibițiile formulate de medicul curant, sau a altor profesioniști din echipa medicală, și implementarea acestora de către pacient. Iar necomplianța terapeutică presupune faptul că:

„pacientul nu respectă și ca atare nu aplică în mod efectiv indicațiile terapeutice, aria de cuprindere vizând în principal atât nerespectarea sau remanierea din proprie inițiativă a medicației cât și recomandările de ordin dietetic sau acelea referitoare la necesitatea modificării unor stiluri de viață, nerespectarea datelor planificate pentru controalele medicale, sau chiar solicitarea externării din spital contrar avizului medical.”⁵⁰⁴

Aderența la tratament⁵⁰⁵ este o tematică bine documentată în literatura de specialitate. În fapt, acest concept este similar cu cel de complianță, însă este folosit pentru a evita conotațiile negative ale termenului din urmă deoarece prin utilizarea termenului de complianță s-ar subînțelege un rol pasiv din partea pacientului în problematica deciziei medicale.⁵⁰⁶ Astfel, aderența la tratament se referă la măsura în care acțiunile pacientului se potrivesc cu recomandările medicului curant. Concordanța este situația ideală în care pacientul și medicul au o discuție informată și cad la înțelegere în privința tratamentului și în privința modului în care acesta urmează să fie gestionat.⁵⁰⁷ În cazul în care pacientul nu refuză tratamentul – drept pe care îl are – el are obligația morală de a adera la tratament.⁵⁰⁸ Literatura de specialitate este profund preocupată de găsirea acelor factori care împiedică o bună aderență la tratament. Astfel, scopul urmărit în studiile de specialitate este de a găsi modalități prin care să fie ameliorată aderența la tratament.⁵⁰⁹

În 2003 a fost pusă în aplicare *Legea drepturilor pacientului (Legea nr. 46)* care, în articolul treisprezece, menționează dreptul pacientului de a refuza sau de a opri o intervenție medicală, asta presupunând redactarea unui document prin care își asumă decizia sa. „Pacientul are dreptul să refuze sau să oprească o intervenție medicală asumându-și, în scris, răspunderea pentru decizia sa. Consecințele refuzului sau ale opririi actelor medicale trebuie explicate pacientului.”⁵¹⁰ Semnarea documentului se face după ce clinicianul îl informează pe pacient care vor fi consecințele refuzului său. În 2006 este emisă *Legea nr. 95* privind reforma în domeniul sănătății care menționează în capitolul al treilea despre necesitatea obținerii consimțământului informat în scris, pe cât posibil, pentru orice intervenție medicală. Mai exact, în articolul 649 este specificată obținerea consimțământului în scris pentru orice procedură medicală de prevenire, diagnostic și tratament cu riscuri potențiale pentru pacient. Astfel, clinicianul are datoria să-i prezinte pacientului informațiile științifice într-un limbaj accesibil. Aliniatul 3 al articolului menționat precizează faptul că aceste informații, în mod obligatoriu, vor face referire la: „diagnosticul, natura și scopul tratamentului, riscurile și consecințele tratamentului propus, alternativele viabile de tratament, riscurile și consecințele lor, prognosticul bolii fără aplicarea tratamentului.”⁵¹¹

Conform acestor texte legislative, pacientului apt legal de o decizie medicală îi vor fi oferite informațiile necesare pentru decizia sa⁵¹², iar profesionistului din domeniul medical îi revine obligația de a respecta în orice circumstanță acest drept. Această abordare legislativă, în România, a condus la abundența cazurilor de refuz a vaccinării pe baza dreptului la consimțământul informat. Totuși, studiind literatura de specialitate vom afla faptul că pentru tratamente obligatorii de asistență medicală⁵¹³, cum ar fi în cazul vaccinării sau în contextele epidemice, nu mai este solicitat consimțământul individului. Pe de altă parte, ce se întâmplă în momentul în care refuzul medical este exprimat verbal? Cum va gestiona medicul situația: va oferi formularul pentru asumarea refuzului în scris sau va încerca să ajungă la o formă de colaborare cu pacientul?

Atât din textele legislative menționate cât și din CDM⁵¹⁴, se poate constata faptul că nu există prevederi clare cu privire la conduita medicului în relația cu pacientul în contextul refuzului prescripțiilor medicale exprimat verbal. Conform legislației, medicul are obligația de a informa pacientul, persoană capabilă de o decizie legală, clar și gratuit asupra consecințelor medicale ale refuzului său. În plus, acesta va trebui să-i solicite să-și asume în scris responsabilitatea pentru decizia sa. Este, însă, suficient ca medicul să se limiteze la prevederile legale? Cum va aborda medicul pacientul necompliant?

Conceptul de necomplianță medicală vizează un întreg spectru de atitudini din partea pacientului. Astfel, am putea imagina o axă pe care să marcăm atitudinea pacientului în funcție de modul său de raportare la

⁵⁰⁴ Secăreanu and Neamțu, *Complianță terapeutică*, 1996, pp. 8-9

⁵⁰⁵ Schlegel and Leray, "From Medical Prescription to Patient Compliance," 2018

⁵⁰⁶ Resnik, "The Patient's Duty to Adhere," 2005, p. 168

⁵⁰⁷ Boddington, "Rethinking the Problems of Adherence," 2015, p. 91

⁵⁰⁸ Resnik, "The Patient's Duty to Adhere," 2005, p. 168

⁵⁰⁹ Bosworth, *Improving Patient Treatment Adherence*, 2010

⁵¹⁰ Parlamentul României, "Legea nr. 46/2003," 2003

⁵¹¹ Parlamentul României, "Legea nr. 95/2006," 2015

⁵¹² Rajka and Aluș, "Legal Regulations on Patient's Right," 2016

⁵¹³ Aluș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 51

⁵¹⁴ Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017

recomandarea medicală: de la aderență totală la automedicația iresponsabilă. Acum ne putem gândi la faptul că pacientul care recurge la automedicația iresponsabilă este posibil să nici nu mai meargă la un consult medical, ci să recurgă chiar la auto-diagnostic. Undeva la mijlocul punctelor extreme – între complianță totală și automedicație iresponsabilă – se află pacientul care merge la medicul său, află un diagnostic și primește o prescripție medicală, dar, din diverse motive, alege să refuze recomandarea medicului. Pacientul ar putea exprima un refuz din diverse motive: socio-economice, psiho-sociale, din cauza efectelor secundare ale tratamentului, a valorilor morale și a credințelor religioase, a datoriilor și a responsabilităților personale, a neîncrederii în medic, a neîncrederii în tratament.⁵¹⁵ De aceea, problemele acestea, chiar dacă sunt percepute a fi probleme medicale, ele includ elemente și din alte sfere ale existenței individului.⁵¹⁶ Indiferent de motivele de refuz, pacientul care exprimă această decizie se bazează pe un sistem valoric personal care justifică decizia sa. Pacientul își poate exprima în mod direct refuzul său – verbal sau în scris – sau să aleagă rupă radical relația cu medicul curant fără a-și mai expune motivele.

Problematica refuzului recomandărilor medicale este un subiect complex, cu numeroase implicații la nivel atitudinal. În primul rând, putem vorbi despre pacientul care refuză informația medicală privind diagnosticul său. Refuzul informației privind diagnosticul ar putea implica și refuzul prescripției medicale. Pe de altă parte, pacientul ar putea refuza propunerea medicului curant, dorind, însă, să afle informații medicale. În acest context, el ar putea decide să și semneze formularul pentru refuzul medical. Prin urmare am putea să ne punem întrebarea: Atunci când pacientul semnează formularul de refuz în cadrul colaborării clinice, ce refuză el de fapt? Apoi, refuză exclusiv respectiva prescripție medicală sau și relația cu medicul? Cum va decurge colaborarea medic-pacient în cazul semnării formularului de refuz al recomandărilor medicale? Am putea vorbi despre pacientul care refuză un anumit tratament sau procedură și pacientul care refuză colaborarea medicală. Sunt, desigur, cazuri în care refuzul uneia implică realmente și refuzul celeilalte, însă acest aspect nu este o necesitate. De exemplu, pacientul care cere să fie externat din spital, fără acordul medicului, refuză atât tratamentul prescris cât și colaborarea medicală. Aici, ruperea colaborării clinice implică refuzul prescripției medicale. Totuși, dacă un pacient este tratat ambulatoriu ar putea alege să nu mai revină la medicul său sau să refuze doar prescripția medicală. Această problemă va fi dezbătută și în cadrul cercetării empirice.

De la refuzul recomandării medicale la automedicația iresponsabilă

Refuzul prescripțiilor medicale și automedicația iresponsabilă sunt acțiuni care se înscriu în rândul comportamentelor de necomplianță. Însă ar trebui să facem o distincție între persoanele care la un anumit moment al vieții lor refuză anumite recomandări medicale și persoanele care au o tendință constantă de a fi necompliance. Aceste persoane acționează pe modele comportamentale care ar putea să fi fost dezvoltate încă din perioada timpurie a vieții.⁵¹⁷ În cazul persoanelor cu tendințe spre necomplianță nu vorbim despre acțiuni cauzate de o realitate obiectivă precum expresia impulsului autoconservării. Pericolul care este sursa acestei necomplianțe este perceput doar la nivel mental. Pacientul nu este conștient de tendințele sale comportamentale și nici nu realizează subiectivismul său. În copilărie, individul este supus unor intervenții medicale, însă nu are dreptul legal de a lua decizia. Or, în cazul în care copilul nu acceptase intervenția la care fusese supus, este posibil ca aceasta să fie un moment traumatic.

Pe lângă mecanismele formate din copilărie, individul este îndreptat în acțiunile sale și de anumite motivații particulare provenite din celelalte sfere ale vieții. De fapt, chiar dacă unele modele sunt construite de la o vârstă timpurie, sistemul de valori⁵¹⁸ adoptat de individ lasă o amprentă decisivă asupra relației cu medicul curant și asupra modului în care se va raporta la sistemul medical. Însă colaborarea clinică mai poate fi afectată și de unele realități cotidiene obiective existente la nivelul sistemului medical românesc.⁵¹⁹ Din această perspectivă, printre aspectele care își pun cel mai mult amprenta asupra pacientului în decizia acestuia de a recurge la automedicația iresponsabilă se numără următoarele: inaccesibilitatea serviciilor de sănătate, comunicarea inadecvată și neîncrederea cu privire la abilitățile clinicienilor și ale sistemului medical de a-i satisface așteptările, ignoranța și supra-valorificarea cunoașterii proprii persoane.⁵²⁰ Pacientul se simte, așadar, autonom tocmai prin exercitarea refuzului recomandării medicale: el însuși este capabil să ia o decizie

⁵¹⁵ Secăreanu and Neamțu, *Complianță terapeutică*, 1996, p. 7

⁵¹⁶ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 208

⁵¹⁷ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 384

⁵¹⁸ Oprea and Gavrilovici, *Bazele comportamentului individual în sănătate*, 2015, p. 135

⁵¹⁹ Bara et al., "Reforms of Health Care System," 2002, pp. 446-452

⁵²⁰ Someșan, "Non-compliant patient," 2018

mai bună pentru sine. Pacientul poate afla – din media sau de la persoanele din anturajul său – un tratament care în cazul unei persoane cu simptome similare s-a dovedit a fi eficient. Apoi pacientul alege să-l urmeze fără a mai cere prescripție din partea unui medic ceea ce reprezintă automedicația iresponsabilă.

Majoritatea programelor puse în aplicare în România cu scopul de a reduce rata automedicației iresponsabile (ce vor fi prezentate în următoarele paragrafe) informează populația despre riscurile acestui comportament. SSP este orientat spre educarea populației pentru îmbunătățirea sănătății la nivel comunitar, avertizând asupra riscurilor pentru sănătate, informând despre stilurile de viață sănătoase și încurajând serviciile medicale preventive. O primă etapă a acțiunilor sistemului de sănătate publică este să identifice problemele de sănătate existente la nivelul comunității și posibili factori care le generează și le mențin cât și să găsească unele modalități de schimbare a comportamentului beneficiarului (pacientul) prin oferirea de informații și educație.⁵²¹ Acest tip de instrumente sunt utilizate și în cazul în care pacientul este informat despre posibilele consecințe, cu prezumția că acea persoană își va schimba comportamentul în urma înțelegerii potențialelor riscuri. Însă, în ce măsură este întrebare individul ce l-a determinat să ajungă în acest punct al necompliancei și ce-l motivează să opteze pentru automedicație? După cum se va putea observa din rândurile următoare, programele de educare a populației nu au această preocupare, ci preocuparea lor este de a informa pacientul privind potențialele consecințe. Însă este suficientă oferirea de informație pentru ca pacientul să-și schimbe tendințele spre automedicația iresponsabilă? Ar putea fi importantă înțelegerea perspectivei pacientului care refuză tratamentul în diminuarea procentajului automedicației iresponsabile? Noi am pornit în cercetarea noastră de la asumția că înțelegerea valorilor care stau la baza expectanțelor pacientului ar putea fi un prim pas în vederea ameliorării colaborării medic-pacient în spațiul clinic.

Rata ridicată a automedicației în România⁵²², au fost un semnal de alarmă pentru serviciile de sănătate publică care au inițiat o serie de campanii de informare și educare a populației în privința acestei tendințe: în 2012 a fost lansată Campania “Medicamentele nu sunt bomboane” (<http://medicamentelenusuntbomboane.ro/>) la care s-au adăugat alte câteva reportaje TV și campanii anuale în centrele academice. Campaniile inițiate de mediile universitare au fost centrate pe uzul irațional al antibioticelor “Automedicația rațională - antibiotice”.⁵²³ Deși inițiativa reprezintă un pas important în ameliorarea situației, rămân totuși câteva întrebări privind succesul acestora și măsura în care s-a reușit realmente depistarea problematicilor care stau la baza acestui comportament. Sunt, într-adevăr, lipsa informațiilor privind riscurile automedicației și comoditatea aspectele care-i fac pe pacienți să-și stabilească pe cont propriu un diagnostic și/sau o schemă de tratament? Sau sunt alte aspecte care nu pot fi soluționate doar prin informare și educație? Este posibil ca și personalul medical să contribuie la susținerea acestui fenomen prin modul în care se raportează la rolul său în ameliorarea calității vieții pacientului? Ar putea, deci, experiența în etică medicală să conlucreze cu mecanismele de sănătate publică în tratarea aceleiași problematice: necompliancea medicală? Care sunt conceptele fundamentale cu un impact major în acest context și în ce mod ar putea deveni experiența în etica medicală o parte activă în ameliorarea relației medic-pacient? Noi ne-am propus ca prin analiza datelor cercetării empirice să se ofere un răspuns la aceste întrebări.

În România există un număr extrem de redus de studii de specialitate privind refuzul prescripțiilor medicale, îndeosebi dacă vorbim despre cele calitative.⁵²⁴ Articolele existente tratează unele problematice de sănătate publică, precum rata vaccinării, și aspecte oncologice. Pe de altă parte, prin studiul informațiilor existente în mass-media, s-a putut observa procentajul ridicat al automedicației în rândul pacienților, România⁵²⁵ se numără printre primele țări europene în ceea ce privește incidența acesteia. Forumurile de discuții medicale sugerează faptul că mulți dintre pacienți ajung la automedicație din cauza neîncrederii dezvoltate în medici și în sistemul medical pe baza unor experiențe personale sau ale celor apropiați.⁵²⁶ Cum percepe pacientul atitudinea medicului în momentul în care își exprimă verbal refuzul?

Conform clasificării realizate de noi, atât refuzul exprimat direct al prescripțiilor medicale cât și automedicația iresponsabilă reprezintă forme ale necompliancei medicale⁵²⁷. Însă desigur, implicațiile și gravitatea celor două pot varia mult în funcție de formele pe care le poate lua prin comportamentul unui anumit pacient. În cazul unui refuz exprimat direct vorbim încă de posibilitatea ca medicul să comunice cu pacientul și să se găsească o cale de colaborare pentru urmarea unei scheme de tratament stabilite de comun acord. În schimb, în contextul unei automedicații iresponsabile, când pacientul a rupt orice legătură cu medicul curant,

⁵²¹ Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, pp. 214-215

⁵²² Grigoryan et al., "Self-Medication with Antimicrobial Drugs," 2006,

⁵²³ "Automedicația rațională", 2017

⁵²⁴ A se vedea revizuirea tematică a literaturii din introducerea lucrării de față.

⁵²⁵ Constantinescu, "Automedicația la români," 2012, p. 54

⁵²⁶ "Vigantol, vitamina D3," 2018

⁵²⁷ Heszen-Klemens, "Patients' Noncompliance and How Doctors Manage This," 1987

restabilirea unei relații de colaborare amiabilă este aproape imposibilă. Asta deoarece, în primul rând, nu sunt cunoscute toate cazurile de pacienți care recurg la acest comportament. Apoi, pacientul care recurge la automedicație iresponsabilă are tendința de a nu mai vizita medicul pentru controalele periodice. În cazul automedicației iresponsabile vorbim despre un fenomen care evoluează, după înțelegerea noastră, în două etape:

1. Pacientul poate alege să meargă la un medic specialist pentru a afla un diagnostic exact, după care decide să nu urmeze schema de tratament prescrisă, ci una aleasă, pe criterii subiective, de el însuși.

2. Un pacient needucat medical, poate alege să-și pună singur un diagnostic (auto-diagnostic) pe baza informațiilor obținute din diferite surse unele chiar neacreditate cât și să-și stabilizească un protocol de tratament.

Ipoteza acestui demers constă în supoziția conform căreia formele de necompliance ale pacientului needucat se accentuează gradual odată cu trecerea timpului. Probabil, pacientul needucat și lipsit de experiența medicală nu va fi așa de sigur, într-un stadiu inițial, în a-și stabili el însuși un diagnostic, ci el încă va merge la medic pentru a afla diagnosticul fără a lăsa să se înțeleagă că apoi intenționează să recurgă la automedicație. Este posibil, însă, și ca decizia pentru automedicație să fie una spontană: să întrerupă în mod brusc schema de tratament propusă de medicul curant și să recurgă la una aleatorie. În cazul unei alegerii automedicației iresponsabile, conform cercetărilor inițiale, încrederea pacientului în medicul curant va fi subminată în mod treptat. El va tinde din ce în ce mai mult să se autoinformeze, chiar și în surse neavizate, și să-și gestioneze sănătatea pe cont propriu sau apelând la diverși terapeuți neacreditați medical. În acest context vorbim despre formarea și accentuarea unui obicei sau comportament prin repetare constantă.

Trei tipologii de refuz (profilactic, al pacientului vulnerabil, bazat pe convingeri personale)

Dorim să vorbim despre trei cazuri particulare, ipotetice, care evidențiază unele trăsături ale refuzului prescripțiilor medicale: refuzul tratamentelor profilactice, refuzul pacientului cu o calitate a vieții precară cât și refuzul bazat pe datorii și credințe personale. Am ales să discutăm despre aceste cazuri ipotetice datorită forței pe care o au în a creiona o imagine asupra atitudinilor extrem de subiective pe care pacientul le poate lua în raport cu medicul său. Astfel, în prima secțiune am ales a ne axa preponderent asupra problematicei refuzului vaccinurilor, deoarece pentru un procentaj crescând al populației vaccinarea – aici ne referim în special la contextele de propunere a vaccinării obligatorii – vine ca o intervenție medicală ce impune asumarea unor riscuri văzute ca nejustificate în raport cu calitatea vieții lor. În al doilea context ipotetic menționat vom medita asupra cazurilor în care calitatea vieții individului este la un nivel scăzut, încât acesta nu mai găsește resorturi interne de automotivare și bucurie în a-și continua viața. Vom aduce, astfel, în discuție și cazurile persoanelor aflate în detenție sau cu o boală incurabilă. O persoană aflată în aceste condiții ar putea fi mai înclinată la un refuz medical din cauza unor motivații ce nu țin de sfere ale vieții cu totul diferite decât aria medicală. Ultimul caz de adus în discuție se va axa asupra tensiunilor interioare create de valorile și principiile asumate la nivel personal. Aici vom face o analogie între datoriile de ordin religios și cele care sunt impuse persoanelor înrolate în regimul militar. Este vorba despre o analogie privind datoriile celor două grupuri de persoane: primul grup, persoanele religioase, au o datorie în a respecta principiile cultului căruia aparțin; cel de al doilea grup, persoanele înrolate în regim militar, au o datorie față de structurile superioare ale organismelor militare în deciziile privind serviciile militare pe care le îndeplinesc. În ambele contexte poate apărea un conflict al datoriilor între beneficiul medical personal și datoria morală privind decizia asumată.

În toate cele trei tipologii comportamentale pe care le vom discuta, refuzul apare în contextul în care pacientul are anumite expectanțe privind viața trăită: nivelul de calitate a vieții și valorile morale după care acesta se conduce. În cursul dezbaterii acestor trei tipuri de refuz vom aduce în discuție și contextul în care un tutore refuză recomandarea medicală pentru o persoană aflată sub tutelă (minor sau persoană incapabilă de a fi independentă). Legislația privind persoanele incapabile de o decizie legală le protejează pe acestea împotriva refuzului tutorelui care nu este în cel mai bun interes al pacientului. În schimb trebuie să menționăm faptul că dacă este vorba despre refuzul pacientului competent legal de o decizie – persoana are dreptul natural de a acționa conform propriilor valori, chiar dacă această decizie nu este în cel mai bun interes medical al individului însuși.

Al tratamentelor profilactice

Prima tipologie de refuz despre care vom discuta vizează acceptarea nivelului de calitate a vieții actuale al pacientului și temerea față de unele schimbări survenite prin urmarea prescripțiilor medicale. Specific acestor tendințe ar putea fi și refuzul unor recomandări medicale profilactice. Pacientul se poate întreba: *Dacă în momentul de față am o sănătate bună, de ce ar trebui să urmez anumite terapii cu scopul de a preveni o*

posibilă situație viitoare care nu se va produce cu certitudine? O stagnare a acoperirii vaccinale cu mult sub nivelul dobândirii imunității de turmă poate fi observată și în cazul vaccinării împotriva COVID-19. La data de 2 februarie 2022 apărea următoarea statistică privind rata de vaccinare: populație generală: 41,85%; populație eligibilă (5+): 44,62%; populație adultă (18+): 50,43%.⁵²⁸ Motivul pentru care numeroase reglementări internaționale vizează vaccinarea obligatorie, este necesitatea vaccinării unui anumit procentaj din populație, iar pentru faptul că întreaga populație va beneficia de pe urma acesteia, teoriile care promovează justiția morală, argumentază în favoarea partajării riscurilor de întreaga populație. Pe de altă parte, Giubilini precizează următoarele: „Prin transformarea refuzului vaccinării într-un act ilegal, vaccinarea obligatorie ar reprezenta cea mai restrictivă și constrângătoare formă de politică vaccinală. Totodată, este probabil ca aceasta să fie și cea mai eficientă metodă de a asigura vaccinarea populației.”⁵²⁹

Încă de la începuturile vaccinologiei această ramură a medicinei a fost mult contestată de unele persoane, dat fiind faptul că administrarea acestor produse vizează o condiție ce încă nu există, o viitoare posibilitate.⁵³⁰ Cât despre motivele de refuz, în cazul vaccinurilor⁵³¹, unul dintre aspectele care ar duce la această atitudine se datorează percepției unui risc ridicat al vaccinării raportat la riscul bolii în sine. „Decizia lor asupra vaccinurilor se bazează pe răspunsul emoțional la riscul perceput de vătămare al vaccinurilor, cântărit în raport cu riscul intangibil al bolii pe care ei niciodată nu l-au văzut.”⁵³² În această frază este de subliniat expresia „pe care ei niciodată nu l-au văzut” pentru că aceasta evidențiază modul la care omul simplu, fără o pregătire în domeniul medical, se raportează la ceva ce nu percepe prin propriile lui simțuri. Acesta se întreabă de ce ar trebui să-și asume anumite riscuri vaccinându-se atâta timp cât el este sănătos și are convingerea că va face față bolii. Întrebări similare apar în mintea unor părinți care au copii la vârsta vaccinării. Totuși, din perspectivă legală, părintele care refuză vaccinarea minorului, conform schemei recomandate, acționează contrar celui mai bun interes al minorului în raport cu standardul de calitate a vieții dezirabil. Dacă adultul poate refuza o intervenție medicală pe considerente valorice, acesta are, totuși, datoria morală de a permite copilului său să aibă acces la vaccinarea obligatorie, deoarece doar pe baza acesteia va putea frecventa o instituție de învățământ.⁵³³ Un articol pe această tematică⁵³⁴ relevă faptul că grupul celor care refuză vaccinarea nu este deloc unul omogen; cel mai important motiv rămânând, desigur, temerea față de multitudinea vaccinurilor pe care copilul le primește în primii doi ani de viață și cele legate de ineficiența acestora. Iar, ca o însumare a temerilor față de vaccinare, acestora li se mai adaugă, în unele cazuri, neîncrederea în guvern și în sistemul medical organizat. Totuși, această neîncredere poate fi generată și pe fondul unor considerente de ordin religios, după cum relevă articolul lui Douglas S. Diekema (2015).

Din cele descrise în literatura de specialitate dedicată vaccinării⁵³⁵, se poate observa existența unei anxietăți în fața acestor programe de sănătate publică ce pare să se amplifice din ce în ce mai mult. Problema care se pune este: Sunt alte situații în care individul, chiar și cei care poate refuză vaccinarea, fac alegeri riscante în vederea obținerii unor beneficii? Ca o analogie, am putea vorbi despre riscul de a face un accident rutier care este, totuși, cu mult depășit de beneficiile pe care le oferă faptul de a avea un permis de conducere. Este de dorit a avea un permis de conducere și a nu depinde de ceilalți pentru a face deplasări. Oricum, chiar dacă o persoană alege să nu conducă ea însăși, tot este expusă riscului atunci când alege să se deplaseze cu o mașină condusă de altcineva. Riscuri similare apar și în alte situații de viață a căror optare este preferabilă datorită beneficiilor. Metaforă formulată de noi face o comparație între riscul pe care-l presupune condusul sau deplasarea cu mașina cu cele ale vaccinării. Utilizarea vaccinurilor pot implica anumite riscuri, însă întrebarea ar fi: Este suficient dezirabil beneficiul acestora astfel încât vaccinarea să fie preferabilă în pofida riscurilor de care s-ar putea teme cineva?

Angoasa poate fi una reală în cazul persoanelor alergice la componentele vaccinului, însă amploarea fenomenului de refuz al vaccinării, după cum arată statistica prezentată anterior, ne face să ne punem semne de întrebare cu privire la măsura în care aceasta nu a degenerat într-o fobie neîntemeiată. Un pericol care ar fi un semnal de alarmă ar fi faptul că individul ar putea ajunge să dezvolte o neîncredere în sistemul medical în ansamblul său. Pe de altă parte, vaccinurile sunt produse pe scară largă în așa fel încât să răspundă la o anumită boală cu risc epidemiologic. Vaccinurile nu sunt create personalizat⁵³⁶ și pot exista persoane alergice la

⁵²⁸ "Situația vaccinării în România," 2022

⁵²⁹ Giubilini, *The Ethics of Vaccination*, 2018, p. 88

⁵³⁰ Bazin, "Histoire des refus vaccinaux," 2010, p. 706

⁵³¹ Block, "The Pediatrician's Dilemma," 2015, pp.648-653

⁵³² Block, "The Pediatrician's Dilemma," 2015, p. 648

⁵³³ Sabin Vaccine Institute, "Revizuirea Cadrului Legislativ," 2018, p. 19.

⁵³⁴ Diekema, "Physician Dismissal of Families," 2015, pp.654-660

⁵³⁵ "Les vaccinations - dossier," 2010

⁵³⁶ "Les vaccinations - dossier," 2010

componentele vaccinului ce nu sunt depistate anterior vaccinării. Prin urmare, întotdeauna va exista un procentaj de eșecuri, însă în ce măsură ar fi justificabilă dezvoltarea unei fobii față de sistemul medical bazat pe faptul că riscurile nu pot fi evitate în totalitate? Freud vorbește despre o a doua categorie de fobii al căror risc tindem să-l bagatelizăm datorită beneficiilor pe care le putem obține⁵³⁷. De aceea, ar trebui să ne întrebăm dacă nu cumva ar trebui să le facem loc și persoanelor care, din cauza perspectivei lor distorsionate prin prisma valorilor proprii diferite față de a majorității, aleg să nu se vaccineze. Oare cum am putea face loc în societatea noastră acestor persoane fără a pune în pericol sănătatea întregii populații? După cum aflăm, literatura de specialitate afirmă faptul că vaccinarea obligatorie nu necesită un consimțământ formal din partea pacientului⁵³⁸. Aici vorbim, desigur, despre o problemă de sănătate publică. Individul este informat, vaccinarea este obligatorie: pericolul pândește la orice pas, iar ceea ce cunoaște el despre vaccinuri prevestește tot ce este mai rău. Fobia față de vaccinuri poate fi, astfel, generalizată și convertită într-o neîncredere față de întreg sistemul medical și să conducă pacientul spre automedicația iresponsabilă. Modul în care se naște această angoasă a putut fi foarte bine observat în contextul pandemic când un procentaj semnificativ al populației din România a refuzat vaccinarea, manifestând neîncredere în SSP și organismele guvernamentale.

Al pacientului vulnerabil

Un alt context de refuz ar putea fi cel al unei persoane private de libertate⁵³⁹, care refuză tratamentul ce i-ar salva viața, sau a unei persoane aflate într-o condiție incurabilă care refuză tratamentul ce-i prelungește pentru un scurt timp viața și suferința. Spre deosebire de contextul vaccinării unde pacientul era mulțumit cu starea prezentă și încerca să evite survenirea unei stări indezirabile, aici vorbim despre un pacient care este pus în situația de a continua o viață de la care, din perspectiva lui, nu mai are nimic bun ce să aștepte. Aici, se pune întrebarea dacă ar fi etic ca medicul să accepte refuzul venit din cazul unei astfel de persoane. Dacă pacientul aflat într-o situație incurabilă refuză din motive realmente medicale, persoana privată de libertate este influențată de alte sfere ale vieții sale. Conform lui Daniel R. H. Mendelsohn (2011), dacă nu este pusă în pericol siguranța unei persoane, tratamentul forțat nu ar fi constituțional.

În cazul vaccinării vorbeam despre faptul că angoasa se datora riscului de depreciere a nivelului de calitate a vieții. În acest context, însăși persistența situației în care se află pacientul devine o sursă de angoasă. Pacientul se raportează din perspectiva *la persoana întâi*⁵⁴⁰ la toate experiențele pe care le trăiește. Percepțiile corporale îl conving de faptul că poate ar fi mai dezirabil refuzul tratamentului, fapt care i-ar putea scurta suferința. Pacientul își pierde dorința de a mai trăi, iar chiar impunerea forțată a prescripțiilor medicale nu-i vor readuce această dorință de a trăi. Prin urmare, nu este mai etic ca pacientul să aibă dreptul a refuza, iar medicul să întâmpine cu amabilitate această decizie? Asta deoarece percepția pacientului față de condiția sa tinde a se înscrie, oarecum, în ceea ce Freud a numit „angoasă de așteptare”⁵⁴¹. În acest context, individul privește realitatea prin ochelarii nenorocirii, nefiind capabil de a observa nimic altceva decât ceea ce-i confirmă percepția negativă asupra datului. Cu siguranță, nici un om nu poate anticipa faptul că în viitor ar putea fi lipsit de libertate, însă în ce măsură directivele anticipate, confirmate de dorința de la acel moment al pacientului, ar putea susține decizia unei persoane lipsite de libertate?

Expectanța unei calități a vieții scăzute în anumite circumstanțe medicale este asociată, în cele mai multe cazuri, cu elaborarea directivei anticipate.⁵⁴² Directivele anticipate sunt texte reglementate juridic prin care o persoană își exprimă dezideratul pentru un moment ulterior în care nu mai este capabilă legal de a lua o decizie (fiind vorba despre alterarea stării de conștiință). Pacientul, considerând un context medical care ar putea apărea pe parcursul vieții sale ca viind o viață nedemnă, ar putea refuza intervențiile medicale care ar avea menirea de a-i prelungi viața în acele condiții. Din perspectiva problematicilor etice ce pot apărea în privința directivei anticipate am putea aminti carențele în comprehensiunea acestora, limitele în înțelegerea modului de aplicare. O altă problemă ar fi nereactualizarea acestora, în acest caz, ele să nu corespundă viziunii ultime pe care pacientul ar avea-o asupra tratamentelor medicale primite. Însă pacientul ar putea redacta o directivă anticipată prin care să refuze doar anumite tipuri de tratamente medicale. Or, aici am putea aminti cazul persoanelor care refuză anumite intervenții medicale bazat pe convingerile personale.

În cazul decesului persoanelor aflate sub tutelă (minori sau persoane incapabile de a duce o viață independentă), refuzul medical pe baza pe faptul că au o calitate a vieții scăzută este un subiect extrem de controversat deoarece apar suspiciuni privind cauzele pentru care acea persoană ar fi murit – situând cazul în

⁵³⁷ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 387

⁵³⁸ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, p.51.

⁵³⁹ Mendelsohn, "Comment. The Right to Refuse," 2011, pp. 295-338

⁵⁴⁰ Svenaeus, "A Defense of the Phenomenological Account," 2019, pp. 459-478.

⁵⁴¹ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 386

⁵⁴² King, *Making Sense of Advance Directives*, 1996

zona problematicilor etice ale eutanasiei. Un exemplu în acest sens este cazul Baby Doe prezentat de M. Aluaș în lucrarea sa⁵⁴³. Această fetiță se născuse cu sindrom Down și cu o fistulă trahoesofagiană, necesitând o intervenție chirurgicală pentru restabilirea funcției esofagului. La sfatul medicului obstetrician, părinții au semnat pentru a refuza intervenția chirurgicală deoarece persoanele cu sindrom down nu pot avea o viață independentă. În schimb, fetiței i-au fost administrate analgezice (morfină și fenobarbital) și aceasta a murit la șase zile de la nașterea sa. Cazul menționat a generat numeroase controverse etice.

Bazat pe datorii asumate și convingeri personale

În tipurile de refuz menționate anterior, în care angoasa își avea originea în natura propriu-zisă a trăirii corporale a individului, fie că este vorba despre una potențială în viitor, fie că este vorba despre una realmente trăită în prezent. Acum vom discuta despre un tip de angoasă ce își are geneza în modul de raportare la lumea exterioară și la Supraeu⁵⁴⁴. Astfel, vorbim despre un refuz bazat pe conflictul valoric al pacientului. Aici am putea vorbi, în primul rând, de refuzul prescripțiilor medicale venite din partea unui pacient soldat⁵⁴⁵ a cărui capacitate de manifestare a opțiunilor personale poate fi limitată, în viziunea sa, de ordinele militare primite. În unele circumstanțe, poate apărea un conflict de loialitate între ordinele militare și codurile profesionale de practică în contextul unei operațiuni militare în raport cu statutul de pacient. Or, este posibil ca, aflat în timpul unei operațiuni militare, soldatul-pacient să fie incapabil să se debaraseze realmente de presiunea datoriei. Aici este vocea Supraeului care poate determina pacientul să refuze recomandările medicale. Prin urmare, cum ar putea fi abordat acest pacient încât să se releve dacă decizia sa se bazează pe valorile de ordin personal sau sunt generate de presiunea datoriei?

Imaginea soldatului care refuză tratamentul medical din cauza aumitor datorii militare este o analogie pentru considerentele de ordin religios ce pot influența un credincios în deciziile sale medicale. Aici poate fi vorba chiar de prohibițiile impuse prin doctrina religioasă a cultului – precum în cazul Martorilor lui Iehova, a musulmanilor, a indușilor sau a evreilor⁵⁴⁶ – sau de convingerile personale ale anumitor grupuri izolate de membrii religioși, fără ca aceasta să constituie poziția oficială a cultului. Martorii lui Iehova, de exemplu, vor lua decizii în funcție de principiile cultului și nu în funcție de starea lor de sănătate în cazul în care au nevoie de o transfuzie sanguină.⁵⁴⁷ În schimb, poziția grupurilor izolate de membrii religioși nu beneficiază, probabil, de aceeași recunoaștere la nivel social. Pe de altă parte, trebuie menționat faptul că aici se poate realiza dificil o demarcație între ferma convingere că orice boală poate fi vindecată prin rugăciune și concepțiile ce rezidă din prohibițiile doctrinare în raport cu refuzul anumitor prescripții medicale. Este la fel de acceptabil refuzul recomandărilor medicale bazat pe convingeri religioase? Care va fi atitudinea medicului în raport cu aceste convingeri personale care par să fie împotriva interesului personal al individului?

Un caz ce apare în literatura de specialitate este, după cum am mai spus, cel al Martoriilor lui Iehova⁵⁴⁸ și refuzul acestora privind transfuzia sanguină. În acest context, o interpretare extinsă a ordinului Biblic de a nu consuma sânge – reprezenând viața – este înțeleasă ca o prohibiție de la a introduce sânge străin în corpul uman, iar ca argumente suplimentare sunt aduse statisticile și datele existente privind eșecul în transfuzia sanguină. Prin urmare aici se regăsesc, suprapuse, mai multe aspecte ce generează și mențin angoasa față de transfuzia sanguină.angoasa apare din cauza prohibiției pe care divinitatea a impus-o față de sânge. Totuși, ne pot apărea în minte nenumărate întrebări privind similitudinea dintre actul hrănirii cu sânge și cel al transfuziei venoase cu scopul salvării unei vieți. Sau, cumva, porunca divină față de consumul acestui fluid a generat, cultural, o fobie față de sângele în sine astfel încât ea se răsfrânge până și în contextul transfuziei? Această întrebare creează o reală dispută în jurul transfuziei sanguine. Pe de altă parte, orice tratament impus ca obligatoriu unui pacient poate conduce la o respingere ulterioară a spațiului clinic. Trauma⁵⁴⁹ supunerii la un tratament medical, prin nerespectarea unei directive anticipate, poate conduce pacientul, mai târziu, spre respingerea spațiului clinic și spre automedicația iresponsabilă. După cum am menționat, legislația permite adulților de a refuza transfuzia, însă încercarea de a exercita același drept precum și în cazul vaccinării, asupra minorului aflat în tutelă, poate avea consecințe profunde asupra percepției spațiului clinic de către copil. Copilul, conform prevederilor legale și a hotărârilor judecătorești, va beneficia de îngrijirile medicale specifice – transfuzie sau vaccinare. Totuși, este posibil ca transfuzia sanguină la un minor provenind dintr-o familie de

⁵⁴³ Aluaș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 35-36

⁵⁴⁴ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 530

⁵⁴⁵ Kelly, "Operational Conditions," 2011, pp. 825–834

⁵⁴⁶ Pacillo, "Free to Become Martyrs?," 2016

⁵⁴⁷ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 191

⁵⁴⁸ Karen L. Diaz, "Refusal of Medical Treatment Based on Religious Beliefs: Jehovah's Witness Parents", 2007

⁵⁴⁹ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 530

Martori ai lui Iehova să apară ca un moment traumatic.⁵⁵⁰ Or, acest aspect se va putea manifesta mai târziu, în viața adultă, printr-o atitudine reticentă față de spațiul clinic, putând degenera chiar, după cum menționam mai sus, într-o angoasă față de sistemul medical în ansamblu. Această traumă poate conduce pacientul, mai târziu, spre automedicația iresponsabilă. De fapt, orice tratament impus ca obligatoriu unui pacient poate conduce, ulterior, la o respingere ulterioară a spațiului clinic.

Așadar, fiind vorba despre persoane al căror refuz este marcat de simțul datoriei, frustrarea este generată – atât în cazul soldatului cât și în cazul persoanei religioase – de imposibilitatea de a-și păstra onoarea sau credința în cazul în care va fi implementată recomandarea medicului curant. În aceste contexte, din cauza convingerilor personale, suferința sau decesul ar fi preferabile pentru pacient învinovățirilor *Supraeului*. În cazul soldatului *Supraeul* este o raportare la datoriile de loialitate impuse de statutul său în cadrul armatei; în timp ce individul religios ia ca reper al deciziilor sale înțelegerea personală a raportului cu divinitatea și poruncile acesteia.

PACIENTULUI ÎN FENOMENOLOGIE

Conform lui Svenaeus (2019), în anii 1980 a apărut un nou domeniu al filosofiei medicinei: fenomenologia medicinei. Este vorba despre studii empirice care erau luate din perspectiva *persoanei întâi*. Aceste studii fenomenologice sunt inspirate din fenomenologia clasică dezvoltată de marii fenomenologi⁵⁵¹. Alte figuri mai puțin cunoscute care abordează tematici medicale în lucrările lor sunt F. J. J. Buytendijk, Hans Jonas, Herbert Plügge, Erwin Straus și Jan Hendrik van den Berg. Unul dintre primele domenii în care fenomenologia exercită influență este psihiatria – aici îl putem menționa pe Karl Jaspers. Acesta spunea despre cele două perspective pe care psihiatrii trebuie să le abordeze în munca lor: înțelegerea și explicarea; un mod de abordare oarecum similar față de cel al fenomenologiei medicale privind experiența trăită a pacienților. Tradițional, pacientul, din perspectiva științei, este abordat la persoana a treia, ca obiectul de studiu al medicinei. În prezent, există tendința ca pacientul să fie abordat și din perspectiva persoanei întâi: aceasta vine să întregască explicațiile cauzale descifrate de medic, conferind o semnificație personală a stării de boală. Analizând perspectiva pe care o aduce pacientul, medicul poate propune o alternativă medicală care să fie mai ușor acceptabilă pacientului.

Thomas Fuchs este unul dintre cei care abordează problemele psiho-medicale din perspectivă fenomenologică. În *The Phenomenology of Affectivity* vorbește despre modul în care a fost afectată a percepția afectivității din cauza abordării dualiste carteziene a ființei umane în care afectivitatea, și întreaga psyche, este separată de corp. Fuchs afirmă faptul că noi nu trăim doar într-o lume fizică, ci această lume este impregnată de calități afective. În acord cu atmosfera resimțită în diferite contexte, din partea diferitelor persoane sau obiecte, corpul va avea anumite reacții fizice. Apoi, emoțiile au un aspect intențional, fiind orientate spre anumite valori. Fenomenologia consideră afectele ca fiind fenomene care înglobează corpul, sinele și lumea. Un afect fundamental este sentimentul de a fi în viață. Acest sentiment este unul prereflectiv, fiind o conștientizare de sine corporală nedirijată – fiind fundalul neobservat al oricărui sentiment intențional, percepții sau acțiuni. De cele mai multe ori, acesta este considerat ca fiind ceva de la sine înțeles, fără a exista chestionări. Afectul este ceva *pre-dat*: nu este necesară o cauză sau ocazie anume a existenței acestuia.⁵⁵² Conștientizarea acestui fapt aduce unele dileme etice din jurul refuzului pacientului în fața tăcerii: nu este necesară întotdeauna o justificare logică pentru comportamentul pacientului sau, mai bine spus, chiar dacă motivația refuzului pacientului rămâne incomprehensibilă medicului, clinicianul poate realiza importanța afectului în decizia pe care pacientul o ia.

Noi suntem interesați în cercetarea noastră de abordarea la *persoana întâi* deoarece, după cum sugerează Michel Foucault⁵⁵³, pacientul, în spațiul medical, în multe cazuri este abordat ca un corp care manifestă simptomele unei boli. Medicul îl abordează dintr-o perspectivă care nu ia în considerare trăirile la *persoana întâi*. Or, pacientul experimentează toate aceste trăiri în mod direct: nu este vorba doar despre boală cu anumite simptome, ci despre o persoană care suferă de pe urma unui diagnostic: „Nu numai că îmi pot experimenta propriul corp ca obiect al experienței mele – când îl simt sau îl ating sau îl privesc în oglindă – dar corpul este și ceea ce face posibile experiențele unei persoane în primul rând.”⁵⁵⁴ Medicina începe întotdeauna cu persoana

⁵⁵⁰ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 530

⁵⁵¹ Câtiva dintre fenomenologii importanți au fost amintiți în primul capitol.

⁵⁵² Fuchs, "The Phenomenology of Affectivity," 2013

⁵⁵³ A se vedea secțiunea "Instituționalizarea medicinei" din cel de-al doilea capitol.

⁵⁵⁴ Svenaeus, "A Defense of the Phenomenological Account," 2019, p. 462

care suferă din cauza bolii și de aceea încercăm să aflăm mai multe despre ea și să se găsească o cale spre vindecare. Prin urmare, este nevoie mereu de o reîntoarcere la pacient ca persoană.

IMPLICAȚII PRACTICE ȘI SINTEZĂ CRITICĂ

Problematica refuzului recomandărilor medicale se dovedește a fi mult mai complexă decât o simplă neconcordanță între recomandările medicului și obiectivele pacientului. Dincolo de motivațiile și obiectivele personale ale actorilor implicați, fenomenul relevă o serie de implicații practice cu impact major, atât pentru actul medical cât și pentru structurile instituționale și pentru cultura clinică locală. Literatura de specialitate subliniază faptul că refuzul nu trebuie interpretat ca o manifestare arbitrară, nerezonabilă, ci mai degrabă ca rezultatul unor neconcordanțe valorice, tensiuni etice, frustrări acumulate, neîncredere în sistemul medical sau convingeri și constrângeri personale. Abordarea critică a refuzului pacientului trebuie să depășească judecățile simplificatoare și să se orienteze spre înțelegerea complexității contextului existențial specific fiecărui pacient, promovând o atitudine empatică și dialogică^{555,556}.

Din punct de vedere instituțional, lipsa unor protocoale clare, lipsite de rigiditate – flexibile, de monitorizare a neaderenței, a refuzului medical și a automedicației iresponsabile duce la subevaluarea fenomenului, la incomprehensiunea motivațiilor reale care stau la baza acestor decizii și la riscul unei abordări superficiale^{557,558,559}. Apoi, dificultățile de informare, lipsa sprijinului din partea familiei sau a rețelei sociale și contextul economic precar accentuează vulnerabilitatea anumitor categorii de pacienți în fața deciziilor medicale neadecvate, în special a vârstnicilor și a celor cu boli cronice^{560,561}. Atât studiile de specialitate cât și rapoartele media subliniază o diferență semnificativă între complianța percepută de pacient și cea reală, fapt ce evidențiază necesitatea unor instrumente obiective de monitorizare, dar și a implicării active a familiei și a comunității în măsura în care este posibil^{562, 563}. Însă, de cele mai multe ori, în sarcina medicilor cade, de cele mai multe ori, educarea și monitorizarea pacienților în cadrul unor consultații făcute pe fugă din cauza timpului insuficient. Pentru ca aceste deficiențe în managementul necomplianței și, mai specific, a refuzului medical, ar fi salutară implementarea soluțiilor propuse, în repetate rânduri, în literatura de specialitate: dezvoltarea unor protocoale flexibile, sprijin instituțional pentru clinicieni și promovarea dialogului empatic, adaptat la specificul cazului fiecărui pacient, expectanțele și nevoile acestuia^{564,565,566}.

Studiile empirice pe care le-am realizat în cadrul acestei cercetări confirmă faptul că motivele invocate de pacienți pentru refuzul tratamentului sunt diverse: frica de efecte secundare, neîncrederea în utilitatea tratamentului, impactul informațiilor contradictorii din mass-media sau nevoia de a păstra un simț al controlului asupra propriei vieți^{567,568,569}. Un caz elocvent în acest sens este cel al unei paciente cu boală autoimună care a refuzat internarea și tratamentul perfuzabil pe baza unei experiențe negative anterioare și, pe acest fond, a dezvoltat temeri privind agravarea stării de sănătate⁵⁷⁰.

Cu toate acestea, refuzul explicit al recomandărilor medicale este relativ rar în practica clinică din România, în majoritatea cazurilor acesta se manifestă sub forma neaderenței intermitente, absenței de la controale sau a solicitării de alternative terapeutice^{571,572}. Deși această situație pare mai puțin tensionată decât formularea unui refuz verbal, el pune presiune suplimentară asupra medicului, care trebuie să găsească un echilibru între respectarea autonomiei pacientului și responsabilitatea profesională de a asigura continuitatea

⁵⁵⁵ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 3

⁵⁵⁶ Đorđević et al., "Links between Conspiracy Beliefs," 2021, p. 206

⁵⁵⁷ Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 79

⁵⁵⁸ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 201

⁵⁵⁹ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 5

⁵⁶⁰ Ortega-Jimenez et al., "Self-Reported Adherence and Analgesic Treatment," 2020, p. 6

⁵⁶¹ Bąk-Sosnowska et al., "Influence of Selected Psychological Factors", 2022, p. 9

⁵⁶² Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 78

⁵⁶³ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 7

⁵⁶⁴ Clarke et al., "Conscientious Objection to Vaccination," 2017, p. 38

⁵⁶⁵ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 4

⁵⁶⁶ Russ, Sisti, and Wilner, "When Patients Refuse COVID-19 Testing," 2020, p. 114

⁵⁶⁷ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 5

⁵⁶⁸ Haller et al., "Associations Between Personality Functioning," 2022, p. 201

⁵⁶⁹ Mansukhani et al., "Development of a New Patient-Reported Medication Adherence Instrument," 2021, p. 88

⁵⁷⁰ rezident, medicină internă, apud Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 5

⁵⁷¹ Farcas et al., "Possible Predictors of Covid-19 Vaccine Hesitancy," 2022, p. 5

⁵⁷² Stentzel et al., "Predictors of Medication Adherence," 2018, p. 78

și eficiența actului medical. În plus, de cele mai multe ori, refuzul medical este implicit, nefiind decât un simplu pas la ruperea relației cu medicul curant și optarea pentru automedicație.

Așadar, în încercarea de a găsi modalități concrete, ușor implementabile în diverse contexte, trebuie să precizăm faptul că abordarea refuzului recomandărilor medicale nu poate fi standardizată prin respectarea strictă a unor protocoale deoarece fiecare pacient în parte are unicitatea sa privind motivațiile și obiectivele, iar contextele lor existențiale pot diferi mult. Cu toate acestea, existența unor directive care să ghideze atitudinea, abordarea și răspunsul medicului la refuzul pacientului este absolut necesară deoarece, în lipsa acestora, medicul este nevoit să navigheze fără hartă și să descopere el însuși în timp modul în care poate continua a menține colaborarea cu pacientul în contextul refuzului prescripției sale. Ci este nevoie de o schimbare de paradigmă⁵⁷³, de la modelul paternalist la cel colaborativ, în care pacientul este considerat partener activ în decizia clinică. Calitatea relației medic-pacient, validarea emoțiilor și motivațiilor pacientului precum și dezvoltarea empatiei devin factori esențiali în prevenirea abandonului terapeutic și creșterea nivelului de complianță^{574,575}.

CONCLUZII

Preocuparea în acest capitol a fost de a analiza modul în care poate fi receptată atitudinea și interacțiunea pacientului în cadrul spațiului clinic. Astfel, capitolul începe prin a prezenta evoluția relației medic-pacient, explicitând trecerea de la o relație de tip paternalist la un model informativ sau consumerist⁵⁷⁶. Primul model al relației medic-pacient, existent de la începuturile clinicii, pune medicul în postura de atotcunoscător, reprezentând figura tatălui care cunoaște ce decizie ar fi cea mai bună pentru copilul său. Totuși, de-a lungul timpului au existat procese în care s-a evidențiat faptul că sunt situații în care medicul nu acționează în cel mai bun interes al pacientului. Ca o reacție la abordarea îngrijirii medicale în mod paternalist – unde pacientul nu își putea exercita autonomia – apare relația medic-pacient de tip consumerist. Acest model, aflat la polul opus, promovează principiul autonomiei ca fiind de primă importanță. Astfel, prin aplicarea acestui model, în contextul clinic, se ajunge până acolo încât medicul să devină o simplă sursă de informații și tehnicianul de care pacientul are nevoie pentru anumite proceduri medicale.⁵⁷⁷ În acest context, este afirmat, în mod special, dreptul pacientului de a se autoinforma și de a refuza propunerea medicului curant.

Pentru exemplificarea trecerii de la un sistem paternalist la unul informativ, pentru ca mai târziu să-și facă apariția modelele relaționale, contractuale și așa mai departe, am discutat despre reformele existente în sistemul medical românesc. În acest context, trebuie menționat ca un punct la care ar mai fi de lucru faptul că încă mai sunt aspecte medicale asupra cărora trebuie introduse norme de aplicare. Pacientul își poate exprima refuzul său verbal sau în scris, în funcție de circumstanțe. Totuși, legislația în vigoare⁵⁷⁸ menționează necesitatea ca pacientul să formuleze în scris refuzul său medical, fapt ce se aplică, în special, în cazul intervențiilor medicale majore. Deși în legislație și în codul deontologic este specificată posibilitatea exprimării în scris a refuzului recomandărilor medicale, totuși nu apare stipulat modul în care ar trebui să se comporte un medic în contextul exprimării verbale a unui refuz din partea unui pacient. Or, acest aspect, după cum s-a putut observa și din studiul nostru inițial, poate duce la crearea unor situații indezirabile pentru pacient. Medicul, chiar dacă îndeplinește normele legale și deontologice, este posibil să manifeste o atitudine indiferentă care să-i producă neîncredere pacientului.

Premisa de la care plecăm în cadrul cercetării noastre vizează faptul că modul în care medicul abordează pacientul în cursul refuzului recomandării medicale va influența comportamentul ulterior al acestuia în raport cu propria sănătate. Refuzul prescripțiilor medicale este asumat ca o formă de necomplianță, fiind vorba de o respingere a schemei de tratament sau a procedurii propuse de medicul curant. În funcție de modul în care este abordat în momentul în care refuză verbal recomandarea medicului, pacientul poate alege o alternativă medicală sau se poate ajunge la ruperea radicală a relației medic-pacient, iar pacientul să recurgă la forme extreme ale necomplianței: automedicația iresponsabilă. Chiar dacă sunt contexte în care pacientul refuză recomandarea medicală din considerente medicale, este posibil, după cum am mai afirmat, ca el să fie influențat în alegerile sale de sfere care nu au nicio tangență cu problematica medicală. Însă de multe ori aceste problematice pot rămâne total străine medicului în contextul refuzului dacă acesta se rezumă la simpla înmânare

⁵⁷³ Heszen-Klemens, "Patients' Noncompliance and How Doctors Manage This," 1987

⁵⁷⁴ Biasio et al., "Assessing COVID-19 Vaccine Literacy," 2021, p. 2

⁵⁷⁵ Bibler et al., "Caring for Unvaccinated Patients," 2021, p. 3

⁵⁷⁶ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013

⁵⁷⁷ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 59

⁵⁷⁸ Parlamentul României, "Legea nr. 46/2003," 2003, Cap. III, Art. 13

a formularului de refuz. Ruperea radicală a relației cu medicul ar putea duce la accentuarea formei de necomplianță: automedicația iresponsabilă poate avea un impact negativ major asupra stării de sănătate al pacientului. De aceea, întrebarea noastră ar fi: Este etic ca medicul să se rezume la simpla înmânare a formularului de refuz sau, pentru o ameliorare morală, clinicianul ar trebui să încerce a afla care ar fi cauzele ce îl determină pe pacient să refuze tratamentul?

Chiar dacă motivele de refuz ar putea fi variate, în cadrul acestui capitol am exemplificat trei motivații care ar putea sta la baza unui refuz: temerea față de înrăutățirea calității vieții, dorința de a nu mai continua viața în condițiile actuale și importanța acordată datoriilor morale care vin în conflict cu condițiile urmării prescripțiilor medicale. În toate aceste trei cazuri medicul se poate mulțumi să întindă pacientului formularul pentru semnarea refuzului medical și să considere că datoria sa s-a încheiat. Sau, prin colaborarea cu eticianul și psihologul, poate explora motivele pentru care pacientul refuză prescripția sa și să găsească, prin acordul comun, cea mai bună alternativă curativă sau curs de acțiune.

Așadar, problematica refuzului recomandărilor medicale nu poate fi rezolvată printr-o abordare bioetică pur teoretică, narativă și abstractă, care îl vede pe pacient ca fiind obiectul medicinei, abordându-l la persoana a treia. Ci afectele experienței persoanei în momentul refuzului vor descifra modul în care acesta percepe atitudinea clinicianului. Astfel, consider că *doar o integrare a dimensiunii afective, intersubiective și fenomenologice* poate duce la o abordare etică realmente eficientă în ameliorarea colaborării medic-pacient în contextul refuzului medical. Totuși, conceptele și principiile etice precum cele enunțate în cel de-al doilea capitol – conceptul de persoană, valorile etice medicale perene, principiialismul, calitatea sau sanctitatea vieții și consimțământul informat, sunt necesare în ameliorarea etică a managementului refuzului medical, însă nu suficiente, după cum o relevă realitatea clinică românească. Prin urmare, profesioniștii domeniului medical cât și consilierii în etică, trebuie să vadă contextul medical dincolo de reglementări și protocoale rigide, în cazul în care ele sunt bine formulate. Iar dacă acestea sunt cvasiabsente pe plan local, aceștia ar avea mult de câștigat dacă s-ar inspira în abordările lor ale refuzului medical din ghidurile etice și alte directive specifice existente în arealele geografice și instituțiile cu bune practici în domeniu dovedite.

Medicina, după cum spunea Foucault, și-a dezvoltat o privire medicală prin care totul este sistematizat și descifrat din perspectiva simptomelor și a bolii. Din această perspectivă, persoana pacientului și trăirile acestuia aveau din ce în ce mai puțin o valoare pentru medicul care știa tot mai multe despre această boală. Din acest motiv, în momentul în care pune diagnosticul și oferă o schemă de tratament, clinicianul privește pacientul conform abordării științifice la persoana a treia: nu mai este o *persoană* cu afecte și valori, ci un simplu obiect al practicii medicale. Această abordare medicală are forța de a genera refuz din partea pacientului. Or, prin luarea în considerare a modului în care acesta trăiește îmbolnăvirea și afectul care predomină motivațiile ce stau la baza deciziilor sale medicale, se va putea ajunge la continuarea colaborării medic-pacient, evitându-se riscul ca pacientul să recurgă la automedicația iresponsabilă care i-ar putea deprecia mult calitatea vieții. Or aceste trăiri și afecte ale pacientului în raport cu abordarea refuzului medical în context medical, poate fi explorată printr-o abordare empirică de tip fenomenologic care are două funcții: de a evalua empiric managementul etic normativ cât și de a explora, printr-o abordare bottom-up, necesitatea reconstrucției discursului normativ sau practicarea unei etici cazuistice de tip utilitar în care primează particularitățile contextuale și analiza datoriilor de *prima facie*.

STUDIU FENOMENOLOGIC AL REFUZULUI RECOMANDĂRILOR MEDICALE

METODOLOGIA STUDIULUI CALITATIV

Prezenta cercetare vizează observarea impactului pe care îl are asupra pacientului atitudinea medicului în momentul în care refuză verbal recomandările medicale. Partea empirică a lucrării încearcă, prin urmare, să descifreze experiența trăită de pacient. Literatura de specialitate⁵⁷⁹ și studiile inițiale prezentate în capitolul anterior, lasă să se întrevadă dezvoltarea unor afecte negative în cadrul relației medic-pacient. Acestea sunt generate, în special, de existența unei comunicări defectuoase în spațiul clinic. Totuși, pe parcursul acestei cercetări, vom încerca să ne detașăm de aceste intuiții și să observăm cum apar experiențele pacienților în sine și care sunt valorile pe care aceștia le apreciază în colaborarea cu medicul curant.

Desfășurare, instrumente, eșantion, proceduri

Desfășurarea studiului și proceduri

Înainte de începerea propriu-zisă a cercetării s-a obținut avizul *Comisiei Etice* a Universității Babeș-Bolyai din Cluj-Napoca. De asemenea, pentru desfășurarea cercetării în cadrul *Centrului de lifestyle și medicină preventivă Hergelia*, a fost obținut avizul conducerii centrului menționat.

Cercetarea empirică urmărește dobândirea unei imagini clarificatoare asupra trăirilor pacientului al cărui refuz medical, exprimat verbal, nu este primit din partea medicului curant conform așteptărilor sale. Studiul se va desfășura în trei etape: chestionarul, exercițiul practic și interviul propriu-zis. Pe parcursul studiului se va ține cont de faptul că aceste experiențe ale pacientului pot fi subiecte mai sensibile: confortul pacientului în cursul studiului este un aspect esențial în reușita cercetării.

În primul rând, se va oferi o serie de chestionare anonime cu scopul de a face un triaj al subiecților ce pot fi încadrați în cercetare și obținerea unor date demografice care să ofere un cadru general pentru interpretarea interviurilor. Apoi, în cursul semnării unui acord individual de participare la studiu, li se va explica subiecților tema de cercetare, obiectivele acesteia și toate clauzele privind participarea lor la studiu, oferindu-li-se asigurările și explicațiile necesare.

Cea de-a doua etapă în desfășurarea studiului prevede un exercițiu, printre altele, de rememorare a evenimentului pe parcursul activității practice „Scribble drawing therapy”⁵⁸⁰. În cadrul acestei activități, li se va cere subiecților să realizeze un desen liber cu creioane colorate acuarelabile în care – prin tipurile de linie și culoare folosite să pună într-o imagine abstractă impresia experienței trăite. Reprezentarea plastică are funcția de a reda o imagine mentală, fiind *un sistem simbolic informațional neuropsihologic*. „Desenul, demersul vizual-plastic este o funcție instrumental-simbolică a creierului, cu aceeași valoare ca limbajul oral și scrisul.”⁵⁸¹ Acesta este *o formă superioară și specială de expresie psihologică a persoanei*, relevând, astfel, trăirile individului, procesele intrapsihice, referitoare la un anumit context. În cadrul acestui demers empiric vor fi folosite metode de autoanaliză pornind de la imaginile elaborate de către subiecți.

Desenul realizat pe parcursul exercițiului practic constituie baza de la care se va pleca în inițierea conversației în cadrul interviului, fiind un subiect care înlesnește comunicarea pe un subiect sensibil. Al doilea rol menționat este cel de reamintire a evenimentului în sine prin faptul că subiectul, încercând să-și exprime trăirile în raport cu această experiență sa, își va aduce aminte care a fost atitudinea medicului ca răspuns la refuzul său și cum i-a influențat această situație colaborarea cu medicul. Prin rememorare, subiectul reactualizează percepția evenimentului de refuz medical, își reamintește detaliile și emoțiile trăite la acel moment. „Rememorarea este parte a observației când, într-un stadiu posterior evenimentelor, privim retrospectiv, nu la ceea ce se întâmplă, la ceea ce acum este perceput, ci la ceea ce s-a întâmplat anterior, ceea

⁵⁷⁹ A se vedea revizuirea tematică a literaturii din primul capitol.

⁵⁸⁰ Mehloimakulu, "Scribble Drawings for Relaxation," 2013

⁵⁸¹ Cioca, *Jocul de-a arta*, 2007, p. 205

ce a fost perceput atunci și ne amintim acum.”⁵⁸² El își amintește de modul în care îi apărea⁵⁸³ acel eveniment, desenul este, prin urmare, o meditație asupra trăirilor experimentate la acel moment. Un al treilea rol pe care îl joacă acest moment al cercetării este de a crea un context de încredere și siguranță emoțională în cursul cercetării. Cercetătorul poate comunica cu pacientul pe timpul desfășurării desenului despre acea experiență și, astfel, pacientul primește încredere în cercetător și are curajul de a avea deschiderea să povestească despre aceste experiențe sensibile.

Imediat după încheierea exercițiului practic se va realiza interviul. Studiul va fi fondat pe o abordare fenomenologică de analiză interpretativă⁵⁸⁴, urmându-se o metodologie specifică studiilor calitative transversale⁵⁸⁵. Demersul aplicativ va lua forma unei analize multi-caz, aducând în atenție și unele aspecte descriptive ale cazului. Pentru a aprofunda cât mai mult subiectul de față în raport cu fiecare dintre participanții la studiu, evidențiindu-se experiența trăită a pacienților, interviurile realizate vor fi individuale, semi-structurate, cu o conversație în profunzime. Conversația interviului va începe, după cum am mai spus, de la desenul realizat și se va continua cu experiența apercepției relațiilor medicului cu pacientul însuși și a măsurii îndeplinirii expectanțelor subiectului privind serviciile medicale primite. În cadrul studiului se va încerca evidențierea trăirii pacientului asociate cu refuzul medical, prin observarea acelor elemente care nu fac parte propriu-zis din sfera spațiului clinic în conturarea deciziei pacientului. Este vorba aici despre factori accidentali, datorati altor sfere ce vizează viața personală al pacientului, precum: relația cu familia, statutul socio-profesional sau economic, credințele religioase etc.

Eticianul va trebui să plonjeze în realizarea acestor interviuri prin suspendarea temporară a oricăror prejudecăți privind factorii ce stau la baza refuzului pacientului, încercând a vedea realitatea din prisma acestuia. De asemenea, conversația, conform studiilor fenomenologice⁵⁸⁶, va fi axată asupra descoperirii valențelor oferite de pacient conceptelor specifice ce fundamentează refuzul său. Istorisirile pacienților reprezintă sursa percepțiilor realității.⁵⁸⁷ De aceea, dialogul va fi axat asupra clarificării conversației. Este vorba despre o observare minuțioasă a tuturor caracteristicilor conversației cât și a disponibilității sau refuzului de a vorbi despre anumite detalii din experiența trăită. Datele obținute vor fi raportate la ansamblul experienței trăite de pacient. Apoi, în urma analizei fiecărui caz în parte, se va realiza o analiză comparativă a experiențelor trăite de pacienți pentru identificarea unor teme comune. Cazurile vor fi analizate comparativ pentru a putea găsi tiparele specifice. Conform modului în care prezintă Finlay (2011) metoda fenomenologică (IPA), se va realiza un dans între reducția fenomenologică și analiza reflexivă. Etica cercetării fenomenologice presupune două virtuți: respect și umilință.⁵⁸⁸ Asta implică faptul de a fi în totalitate deschis percepției fenomenului în sine și de a nu porni cu prejudecăți privind rezultatele cercetării.

Unul dintre cele mai importante aspecte în dezvoltarea metodologiei a fost necesitatea de a avea o abordare care să ofere participanților la studiu confortul și siguranța de care aveau nevoie pentru a se putea face vulnerabili, aducând în discuție aspecte atât de personale și sensibile precum sunt cele legate de relația cu medicul curant. De aceea, s-a decis anonimizarea datelor obținute în urma studiului. Prin urmare, fiecărei persoane participante la studiu i s-a atribuit, la completarea chestionarului și la semnarea acordului pentru parcurgerea celorlalte etape din studiu, câte un număr de ordine și câte o literă corespunzătoare din alfabet, astfel: 1A, 2B, 3C, și așa mai departe. Iar, pentru ca participanții să aibă siguranța că nu le va fi folosit numele real în prelucrarea datelor, aceștia au fost rugați să propună un pseudonim pornind de la litera alfabetică care le-a fost atribuită conform numărului de ordine.

Exercițiul practic constituie, apoi, baza de la care este început interviul, desenul fiind interpretat strict de autorul său. Primele două etape, completarea chestionarului și realizarea desenului, se realizează și ele în prezența cercetătorului. Însă ceea ce ne interesează în mod fundamental pentru studiul nostru este interviul propriu-zis. Interviul este înregistrat în format audio, cu acordul participanților, și transcris. În urma transcrierii, se va realiza analiza și interpretarea informațiilor obținute după metoda IPA.

Datorită faptului că urma să analizez interviurile cu participanții prin metoda IPA, am încercat să transcriu interviurile cât mai exact. Astfel, pauzele prelungite din răspunsurile participanților le-am transcris prin trei puncte, lungirea unui sunet am transcris-o prin dublarea sau triplarea literei corespunzătoare. Totodată, am păstrat într-o bună măsură și exprimările colocviale, greșite, agramate, sau posibila folosire incorectă a unor

⁵⁸² Embreeh, *Analiza reflexivă*, 2007, p. 52

⁵⁸³ Embreeh, *Analiza reflexivă*, 2007 p. 79

⁵⁸⁴ Finlay and Ballinger, *Qualitative Research for Allied Health Professionals*, 2006

⁵⁸⁵ Babbie, *Practica cercetării sociale*, 2010.

⁵⁸⁶ A se vedea Tarozzi and Mortar, *Phenomenology and Human Science Research Today*, 2010; Ashcroft et al., *Case Analysis in Clinical Ethics*, 2005.

⁵⁸⁷ Babbie, *Practica cercetării sociale*, 2010, p. 405

⁵⁸⁸ Tarozzi and Mortar, *Phenomenology and Human Science Research Today*, 2010, p. 46

cuvinte. Am procedat în acest fel deoarece elementele paraverbale ale discursului participanților pot completa semnificația cuvintelor rostite și relevă o parte din trăirile participanților în timp ce vorbesc despre experiența refuzului lor medical. Or, toate aceste aspecte s-ar pierde printr-o transcriere rafinată a interviului, iar interpretarea discursului participanților nu ar mai fi încărcat de semnificațiile și intensitatea trăirilor acestora în timpul interviului.

Instrumente

Pe parcursul acestui studiu am folosit trei instrumente ale căror date, puse împreună, oferă o imagine holistică asupra experienței pacienților.

Primul instrument folosit în cadrul studiului este chestionarul. Acesta solicită din partea subiectului date cantitative demografice: grupa de vârstă, genul, nivelul de cunoștințe avut în domeniul medical, nivelul de venit. Am solicitat aceste date deoarece considerăm că, de exemplu, o persoană cu pregătire în domeniul medical care, poate, profesează ar putea avea așteptări diferite din partea medicului său. Cunoscând legislația din domeniu și practica curentă este posibil ca această persoană să fie influențată diferit în deciziile sale de modul în care medicul întâmpină refuzul medical. Apoi, nivelul veniturilor poate influența pacientul în alegerea sau nu a anumitor servicii medicale costisitoare. Aici este de observat dacă pacientul însuși face anumite remarci la implicațiile costurilor financiare ale serviciilor medicale. Apoi, în chestionar, subiectul este întrebat dacă a avut un refuz medical în ultimii trei ani. Menționăm faptul că se vor căuta subiecți pentru studiu, de preferință, care avut în ultimii trei ani un refuz al prescripțiilor medicale, însă, dacă în cazul unei persoane au trecut mai mult de trei ani de la refuz și ea totuși dorește să participe în studiu, această persoană va putea fi inclusă în studiu.

Întrebările chestionarului vizează informațiile oferite de medic la momentul refuzului prescripțiilor medicale. Astfel, subiectul este întrebat despre informațiile primite referitor la tratament, la consecințele care ar putea apărea în urma refuzului și la posibilele alternative. Pacientul va trebui să evalueze măsura în care informațiile primite au fost pe înțelesul său și măsura în care, în colaborarea cu medicul său, a beneficiat de autonomie decizională sau a fost o relație mai mult paternalistă. Pe lângă aceasta, pacientul este întrebat dacă are tendința de a consuma produse farmaceutice fără prescripție medicală. În acest context, este de asemenea relevantă formarea în domeniul medical a persoanei respective deoarece, având o pregătire medicală, putem vorbi mai puțin despre automedicația iresponsabilă în cazul acestei persoane. Toate aceste întrebări contura, în linii mari experiența pacientului și modul în care acesta își evaluează relația sa cu medicul. Modelul chestionarului se află la Anexa 4.

Al doilea instrument în cadrul studiului îl reprezintă descrierea exercițiului „Scribble drawing therapy”⁵⁸⁹. Acesta este un exercițiu practic de realizare a unui desen, în creioane acuarelabile, care să reflecte experiența trăită al pacientului. Exercițiul presupune realizarea de forme libere pe hârtie. Pentru a colora desenul, subiecții se vor inspira din *Cercul emoțiilor* elaborat de Plutchik⁵⁹⁰ în care fiecare emoție este asociată cu o culoare. Astfel, ei își vor identifica culorile specifice trăirilor pe care le-au experimentat în colaborarea cu medicul curant la momentul refuzului medical și în continuarea acestei relații. Explicațiile exercițiului practic se află la Anexa 4.

Un al treilea instrument este reprezentat de grila orientativă de întrebări, în număr de douăsprezece, care constituie baza pentru interviul realizat. Aceste întrebări, vizează, în primul rând experiența pacientului de refuz medical, după care se îndreaptă spre relația pacientului cu sistemul medical, aducând în atenție și perspectiva sa asupra sistemului medical. Întrebările din grila pentru interviu pot fi, de asemenea, văzute la Anexa 4.

Chiar dacă în desfășurarea studiului s-au ales mai multe instrumente, utilizării acestora nu i s-a conferit aceeași importanță documentaristică. Asta deoarece unele etape aveau mai mult scopul de a familiariza participanți cu studiul la care urmau să participe, să creeze conexiunea necesară cu cercetătorul, să rememoreze experiența și să găsească modul corect de expunere încât să poată fi transmis un mesaj corect. De exemplu, chestionarul avea rolul de a face o selecție a subiecților care au avut experiențe de refuz al prescripțiilor medicale și de a face o introducere în studiu – oferind participanților și cercetătorului o imagine de ansamblu.

Eșantion

Populația acestei cercetări este reprezentată de toate persoanele care au trecut printr-o experiență de refuz a recomandărilor medicale. De preferință, vom alege persoanele care s-au confruntat cu un refuz medical în ultimii trei ani, fiind, însă, incluse și cele la care perioada de timp este mai mare. Datorită că am ales a desfășura cercetarea la *Centrul de lifestyle și medicină preventivă Herghelia*, eșantionul vizat este reprezentat de clienții

⁵⁸⁹ Mehloimakulu, "Scribble Drawings for Relaxation," 2013

⁵⁹⁰ Karimova, "The Emotion Wheel," 2017

acestei instituții, având deja semnat un acord de cercetare cu instituția. Datorită că cercetarea vizează utilizarea unei metodologii IPA, lotul ce va fi inclus în cercetare va fi alcătuit dintr-un număr de 3 persoane. Chestionarele au fost oferite pe parcursul anului 2019.

Analiza fenomenologică interpretativă

Abordarea fenomenologică interpretativă (IPA) este un tip de abordare fenomenologic de factură hermeneutică⁵⁹¹. Aceasta este preocupată de ceea ce subiectul gândește sau crede despre problematica aflată în discuție.⁵⁹² Astfel, „cercetătorul IPA este angajat într-o dublă hermeneutică deoarece cercetătorul încearcă să găsească sensul participanților, încercând să găsească sensul a ce li se întâmplă lor”⁵⁹³ Totuși cercetătorul este conștient de faptul că nu poate avea acces direct la experiența subiectului. Prin urmare, toate interpretările care sunt realizate implică opiniile personale ale cercetătorului și sunt influențate de interacțiunea dintre cercetător și participant.⁵⁹⁴ Pe noi ne interesează semnificația – valențele psiho-emoționale, valorice, și metaforice pe care pacienții o oferă propriei experiențe de refuz al recomandărilor medicale. Astfel, întrebarea fundamentală a demersului fenomenologic este *Cum experimentează pacienții atitudinea medicului venită ca răspuns la refuzul lor medical?* Ne gândim la pacienți ca la niște persoane care încearcă să construiască sensul propriilor experiențe⁵⁹⁵ în raport cu medicul.

IPA este o abordare fenomenologică semi-structurată, cu întrebări deschise. Conversația este una în profunzime. De obicei, acest tip de analize au un număr restrâns de cazuri (3-6) și se încearcă găsirea unor tipare/tematici pe parcursul acestora. În cursul analizei comparative a cazurilor, se observă, așadar, existența unor convergențe și a unor divergențe. Pe lângă tematicile recurente, vor fi observate și aspectele diferențiatore între cazurile analizate.⁵⁹⁶

Capitolul de față se va rezuma la prezentarea rezultatelor brute și la analiza comparativă a acestora. Iar, în capitolul următor, vom realiza o analiză reflexivă pornind de la tematicile desprinse prin descifrarea cazurilor.

PREZENTAREA ȘI ANALIZA INDIVIDUALĂ A REZULTATELOR

Tematica propusă, cea a refuzului medical, ar putea fi abordată din nenumărate puncte de vedere, luând în considerare diferite aspecte de interes în funcție de arealul în care se desfășoară cercetarea: perspectiva pacientului, perspectiva medicului, tipuri de refuz medical, refuzul tratamentelor profilactice, contexte specifice de boală și așa mai departe. În cercetarea de față s-a urmărit identificarea unor implicații cu impact major la nivelul populației României a refuzului medical. Căutările au condus la observarea automedicației ca fiind un aspect îngrijorător. Studiul realizat se bazează, așadar, pe prezumția că un refuz medical gestionat deficitar va conduce, ulterior, la forme mai grave de necompliance, precum automedicația iresponsabilă.

Procesul colectării datelor a presupus o restructurare constantă a fundamentelor teoretice și reorientarea tezei spre un parcurs tematic relevant din perspectivă aplicativă și filosofică. Cercetarea de față a reprezentat un proces de cunoaștere ca stare de uimire⁵⁹⁷, redescoperire a lumii – a realității subiectului – din perspectiva relațională. Abordarea fenomenologică s-a dovedit a fi un proces continuu de redefinire a esenței fenomenului studiat. Pentru a iniția o cercetare, este necesară intuiția unor posibile ipoteze – a existenței unor aspecte care să facă cercetarea relevantă, însă este, în același timp, necesară o delimitare față de ipotezele formulate inițial pentru a nu altera datele culese.

Apoi, s-a putut vedea dificultatea subiecților de a vorbi despre propriile experiențe și propriile trăiri. În multe cazuri s-a observat o tendință de evitare prin tratarea experienței ca ceva care s-a întâmplat și a avut unele consecințe indezirabile asupra mai multor persoane din entourage, dar nu propriu-zis ca fiind propria

⁵⁹¹ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011,

⁵⁹² Murray and Holmes, "Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) and the Ethics of Body and Place," 2014, p. 19

⁵⁹³ Murray and Holmes, "Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) and the Ethics of Body and Place," 2014, p. 17

⁵⁹⁴ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, p. 140

⁵⁹⁵ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, p. 140

⁵⁹⁶ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, p. 141

⁵⁹⁷ Blaga, *Cunoașterea luciferică*, 1993, p. 21

experiență sau ca fiind propria persoană cea care a fost cel mai mult afectată. Astfel, modul de tratare al experiențelor negative trăite în contextul colaborării defectuoase medic-pacient se bazează în multe cazuri pe o tendință de evitare, de sustragere din contextul respectiv: probabil aceasta fiind o metodă de a face față stresului generat. De aceea, obținerea unor informații relevante despre propria experiență și implicațiile ulterioare ale acesteia a presupus eforturi susținute de câștigare a încrederii participanților. S-a sesizat ca fiind necesară deschiderea acestora față de propria experiență și trăiri; reconstrucția logică a propriei experiențe și comprehensiunea reală a relevanței anumitor elemente în studiul efectuat. În reconstrucția experienței personale și câștigarea încrederii, partea aplicativă a avut relevanță deosebită, cercetătorul putând încuraja subiectul să dezvolte o imagine de ansamblu a experienței trăite și oferirea unui sens implicațiilor ulterioare ale acesteia.

Focusarea pe problematica necompliancei a fost primită cu o anumită reticență de potențialii subiecți. Majoritatea celor abordați preferau să nu aducă în discuție aspectele conflictuale ale relației lor cu medicii, resimțind o anumită vulnerabilitate și temere față de expunere. În momentul înmânării chestionarelor, acestora li s-a spus „Dacă în relația dumneavoastră cu un medic din România ați întâmpinat unele aspecte conflictuale legate de refuzul unui tratament sau al unei proceduri medicale, putem discuta mai pe larg despre asta în cadrul unui interviu anonimizat.” Astfel, participanților li s-au oferit toate asigurările posibile privind caracterul anonim al participării la studiu. Cu toate acestea, au fost persoane care au întrebat uimite și îngrijorate „Ce probleme? Ce conflicte?”, negând vehement faptul că s-ar fi confruntat cu așa ceva. Totuși, la continuarea discuției cu persoanele respective s-a putut observa faptul că s-au confruntat cu anumite evenimente care s-ar încadra în tematica studiului de față. Menționăm aici cazul unei doamne care, completând chestionarul, a spus că a avut o experiență de refuz al tratamentelor despre care era deschisă să vorbească. Totuși, doamna a renunțat la a mai da curs interviului în momentul în care a aflat că acestea sunt înregistrate: doamnei îi era teamă ca, ulterior, informațiile să nu fie folosite într-un mod neetic, deși i s-a spus că înregistrarea va fi folosită exclusiv pentru transcrierea interviului în vederea analizei. Așadar, pacientul trebuie să câștige încrederea în cercetător, să știe că acesta este de partea lui și că va folosi informațiile obținute doar într-un mod care ar putea fi benefic. Pacienții intervievați au vorbit în exclusivitate despre experiențele lor care vizau relația cu medici din SSP. Cei care au vorbit despre experiența lor și-ar fi dorit să poată aduce o contribuție la schimbarea modului în care decurge aici relația medic-pacient și, pe viitor, să existe o altă abordare al pacientului în SSP.

Pe de altă parte, pentru ca un pacient să participe la un astfel de studiu, trebuie să existe o motivație intrinsecă sau extrinsecă. Dat fiind faptul că studiul s-a derulat la un centru de sănătate, în derularea studiului trebuia ținut cont de faptul că pacienții se află acolo pentru un sejur de relaxare și urmarea unor proceduri de tratament alternative. Astfel, s-au încercat găsirea unor modalități prin care desfășurarea studiului să nu reprezinte un context stresant și solicitant emoțional. De aceea, participarea la studiu trebuia să se încadreze în acest obiectiv și să fie percepută ca un timp plăcut, petrecut oarecum și în beneficiul lor. Or, tocmai acesta a fost cel de-al treilea motiv pentru folosirea activității „Scribble drawing therapy”⁵⁹⁸ la care au participat cei intervievați în cadrul studiului; această activitate putându-se foarte bine alătura programelor de meloterapie pe care pacienții de la acest centru de sănătate le aveau incluse în programul zilnic al sejurului de tratament.

După cum s-a constatat în urma datelor obținute, acestea aveau o calitate direct proporțională cu timpul petrecut cu fiecare participant în parte – fiind încurajați în mod repetat la autoanaliză și autorefecție – coroborat cu oferirea asigurării continue a confidențialității datelor. Astfel, partea aplicativă de „Scribble drawing therapy”, care sub multe aspecte părea inițial de o utilitate redusă, s-a dovedit de o importanță deosebită în construirea relației cercetător – participant, în rememorarea experiențelor personale și în selectarea acestora conform relevanței lor pentru studiul calitativ. Persoanele la care s-a insistat mai mult pe partea aplicativă au fost mult mai deschise să vorbească despre propriile trăiri și de impactul experienței trăite asupra propriei persoane. În cadrul acestui studiu s-a încercat culegerea acelor date care au fost exprimate prin limbaj de către participanți: aceștia au fost încurajați să verbalizeze propriile trăiri și să descrie cât mai în detaliu experiența lor. Eforturile au fost, așadar, concentrate asupra construirii unui discurs structurat a propriei experiențe și nu asupra încercării de a intuit acele aspecte despre care pacientul nu este conștient sau nu dorește să le exprime, precum în cazul psihologiei sau al psihanalizei⁵⁹⁹. Bioetica clinică vizează medierea și construirea unei atitudini etice prin formularea verbală a problematicilor întâmpinate (Richard Ascroft et al, 2005).

Un aspect important descoperit în cursul interviurilor semi-structurate, a fost faptul că deși se urmăreau aceleași întrebări cheie, interviul evolua de la un subiect interviuat la altul și, pe parcurs, apăreau noi fațete ale fenomenului care duceau la o comprehensiune mai profundă a acestuia. Fiecare experiență în parte venea

⁵⁹⁸ Mehloimakulu, "Scribble Drawings for Relaxation," 2013

⁵⁹⁹ Jung, *Opere complete. 6. Tipuri psihologice*, 2003

cu o nouă clarificare și deschidea ipoteze pentru posibile cercetări viitoare. Astfel, deși se urmărea același fir în realizarea interviurilor, noile întrebări pe care le cerea fiecare caz în parte schița o nouă fațetă a fenomenului care nu fusese analizată în cazurile anterioare. Pentru a explicita această situație, poate fi amintită întrebarea care a devenit necesară prin parcurgerea interviului semi-structurat cu ultimul participant și răspunsul care, practic, răsturna – sau se crease o puternică impresie de acest fel – toate ipotezele construite până în acel moment:

CERCETĂTOR: „Tu ce ai prefera, să te duci la medicul care știi că îți dă tratamentul cel mai bun și are cunoștințe medicale foarte bune, dar nu comunică deloc cu tine sau dacă comunică, comunică așa, foarte scurt și te privește, să zic așa, de sus; ori să te duci la un medic care probabil nu este cel mai bun medic, să știe toate lucrurile foarte bine, să fie la un nivel așa foarte înalt, dar își ia suficient timp să stea cu tine, să te asculte, să discute, să vadă dacă ți se potrivește tratamentul? Și în cazul în care ceva nu îți cade bine, nu te simți bine din cauza tratamentului, să zică: „Nicio problemă, hai să vedem ce facem – schimbări și așa...” Care dintre acești doi medici i-ai prefera?”

Karoly: „Eu aș merge la ăla care îmi dă tratamentul cel mai bun... deci nu chiar comunicarea, numai să găsească cauza bolii!”

CERCETĂTOR: „Deci acesta este singurul lucru?...” **Karoly:** „Da!” **CERCETĂTOR:** „Nu contează cum ar comunica cu tine?!...”

Karoly: „Nu contează comunicarea, numai să văd rezultate după tratament!”

CERCETĂTOR: „Da?!... Și chiar dacă s-ar întâmpla să nu simți respect din partea medicului... adică să te trateze ca și un număr? Numărul cutare, numărul cutare...?”

Karoly: „Dacă tratamentul era bun, nu contează!”

Acesta fiind ultimul interviu realizat în cadrul studiului, în limita de timp stabilită, nu a mai fost posibilă reluarea aceleiași întrebări pentru ceilalți participanți la studiu – fiind și spre finalul sejurului participanților la Centrul Herghelia. Informația obținută prin această întrebare adresată subiectului, fiind singulară, este dificil de tratat și pare să pună sub semnul întrebării ipoteza că ar fi importantă comunicarea și modul de desfășurare al acesteia între medic și pacient. Fără a se aborda realmente întrebarea privind cea mai stringentă nevoie al pacientului în relația cu medicul său, tot ceea ce se discutasese până la acel moment în cadrul interviurilor sugerase faptul că ar fi de-o importanță capitală modul în care se desfășoară comunicarea medic-pacient și asta va influența în mod decisiv alegerile medicale ale pacientului. Astfel, toate metodele inițiale utilizate pentru prelucrarea datelor calitative obținute în cadrul studiului duceau spre o perspectivă incompletă asupra fenomenului. Existența unor astfel de perspective în comunicarea medic-pacient și cele întâlnite în mod recurent la nivel social, a adus în atenție importanța înțelegerii aprofundate a caracterului subiectiv al proceselor interne cognitiv-emoționale. Prin urmare, comunicarea nu se rezumă strict la modul în care medicul vorbește cu pacientul și implicarea emoțională a acestuia, ci orice interacțiune medic-pacient (mediată sau nu) poate fi înțeleasă ca o formă de comunicare. Pentru pacient este deosebit de important suportul medical pe care îl primește și nu doar nivelul afectiv al relaționării.⁶⁰⁰ Pe de altă parte, analiza interviului oferit de Karoly va oferi mai multe informații asupra modului în care pacientul se raportează la nevoia de comunicare cu medicul.

Beatrix

Beatrix se încadrează în categoria de vârstă 33-41 de ani, este căsătorită, cu un copil și este profesor, având studii superioare. În ultimii trei ani de zile s-a confruntat cu mai multe situații de refuz al prescripțiilor medicale. Beatrix a avut chestionarul cu numărul de ordine 2 B.

Conform chestionarului completat (Anexa 5.) reiese faptul că medicul nu a transmis suficiente informații privind tratamentul. Chiar și la cererea pacientei, informațiile privind alternativele medicale, cu avantajele și dezavantajele acestora rămân relativ reduse. Informațiile transmise nu au fost deloc adaptate nivelului de înțelegere al pacientei. De asemenea, nu au fost transmise informații privind consecințele medicale ale refuzului. În cea mai mare parte, medicul a fost cel care a optat în privința tratamentului. Beatrix obișnuiește frecvent să folosească produse farmaceutice fără recomandarea unui medic.

Beatrix vorbește despre o experiență care s-a desfășurat după nașterea fiului ei când a fost, în cele din urmă, diagnosticată cu *Staphylococcus aureus*. Această experiență a fost presărată de mai multe evenimente de refuz al prescripțiilor medicale. Totuși, Beatrix, cerându-i-se să redea plastic trăirile asociate cu refuzul prescripțiilor medicale, realizează o compoziție plastică prin care reprezintă întreaga experiență cu medicii, după cum afirmă. Îmbolnăvirea și modul în care s-a desfășurat relația cu medicii au făcut-o să experimenteze

⁶⁰⁰ Marcus, *Empatie și personalitate*, 1997, p. 25

sentimente de tristețe, frică și mânie. Pe parcurs a întâlnit și unii medici care păreau să-i dea speranță, însă a fost dezamăgită și de aceștia. Pacienta a așteptat o rezolvare a problemelor sale apelând la medici de specialitate, însă ea afirmă faptul că nu a găsit medici care să se ocupe într-adevăr de problema ei.

BEATRIX: Poate mă gândeam la o experiență anume, dar după aia mi-am dat seama că trebuie să pun totul pe foaie – deci toate experiențele pe care le-am avut în ultima vreme.

CERCETĂTOR: Și ai putea să-mi descrii o experiență sau o parte, sau o situație?

BEATRIX: Îhă! O să explic totul ce e aici pe desen. Deci de aicea am pornit când eram fericită și bucuroasă și după aceea când am început să mă îmbolnăvesc am devenit tot mai tristă și tot mai tristă și tot mai tristă. Și a apărut și... frica aici, peste tot. Și după aceea am mers la medici, la diferiți medici ca să mă ajute și pentru că am văzut că nimeni nu-i deschis să se ocupe într-adevăr de toată problema mea, doar de o parte din ea, atunci am devenit mâniașă – mi-am desenat aicea. Și, după aia, cum merg mai sus totuși am sperat puțin... că o să mă ajute cineva, dar speranța mea iar s-a doborât și a devenit din nou frică. Și cam tot așa și, până la urmă, când am auzit despre terapiile astea și aici la Herghelia și alte centre de sănătate, atunci iar am început să sper. Și așa se termină totul – cu speranță și... cu bucurie. Cât se poate.

Beatrix, tulburată fiind de experiența avută pe fondul insuccesului medical, dorește să preia controlul asupra propriei sănătăți și încercase să găsească un ajutor din partea medicilor, însă este nevoită să-i schimbe din cauza experiențelor neplăcute pe care le are colaborând cu aceștia în explorarea cauzelor bolii și găsirea unui tratament. Trăirea lui Beatrix reflectă faptul că ea nu se simte pe deplin ascultată, medicii nu încercă să se ocupe de întreaga ei problemă, ci doar de anumite părți din ea „Și după aceea am mers la medici, la diferiți medici ca să mă ajute și pentru că am văzut că nimeni nu-i deschis să se ocupe într-adevăr de toată problema mea, ci doar de o parte din ea”. Această percepție i-a oferit o stare de mânie, însă a tot încercat să spere făcând eforturi pentru a găsi medici care să o ajute realmente. În acest context nu cunoaștem perspectiva medicilor, ci doar percepțiile lui Beatrix: ea nu s-a simțit înțeleasă și nu a simțit că medicii ar fi cu adevărat preocupați de cazul ei. Iar această întreagă experiență de căutare a unei abordări medicale care să vină realmente în întâmpinarea nevoilor pacientei și-a aflat deznodământul în încercarea de a găsi ajutor în medicina alternativă, care se practică la Herghelia. Pacienta nu mai are multă încredere în medicina convențională și în cei care o practică. Beatrix este o pacientă care perseverează în găsirea unei înțelegeri proprii a cauzelor bolii și nu acceptă cu ușurință discursul medical. Ea dorește să știe de unde îi sunt problemele de sănătate, de aceea a avut mai multe experiențe în care nu a dorit să urmeze tratamentul medical recomandat.

CERCETĂTOR: Și a fost în toată această experiență pe care ați trăit-o vreo situație în care să doriți să beneficiați de o anumită îngrijire din partea medicului și să vă propună sau să vă recomande ceva ce dumneavoastră considerați că nu era cel mai bun lucru pentru dumneavoastră?

Beatrix: Păi, de mai multe ori. Deci a fost odată... deci, după ce l-am născut pe micuț amândoi am devenit bolnavi – și eu, și el – și n-am știut din ce cauză. Doar peste un an jumate am aflat că am avut *Staphylococcus aureus* care e rezistent. Și... băiețelul a fost tratat cu tot felul de prostii. În șase luni a primit șapte feluri de antibiotice și am fost foarte nervoasă. Dar tot așa m-au tratat și pe mine cu antibiotice: și alt antibiotic, și alt antibiotic, și nu mi-au spus că există antibiogramă; să facem atât – o antibiogramă și să vedem care e faza și de aceea toți medicii au încercat doar să... nu știu, să trateze simptomele și nu au fost interesați de care-i cauza.

În acest punct, Beatrix vorbește despre modul în care ea și fiul ei au fost tratați de către medici prin oferirea de antibiotice fără încercarea de a găsi cauza și tratamentul potrivit „Doar peste un an jumate am aflat că am avut *Staphylococcus aureus* care e rezistent.” Faptul de a afla atât de târziu cauza problemelor de sănătate ale ei, și ale fiului, i-a produs o stare de mânie. Iar exprimarea „Și... băiețelul a fost tratat cu tot felul de prostii.” face apel la nepăsarea și abordarea superficială a medicilor – așa cum o resimte pacienta. Beatrix consideră că medicii nu au făcut recomandări potrivite din punct de vedere medical, dat fiind faptul că tratamentele nu i-au oferit vindecarea mult așteptată. În acest context, refuzul lui Beatrix se bazează pe motivații medicale cât și pe modul în care medicii colaborau cu ea ca pacient. Percepția lui Beatrix a fost că medicii erau dezinteresați și alegeau să se preocupe doar de simptome, ea se simțea tratată cu superficialitate.

CERCETĂTOR: Și ai încercat să le zici la doctori că dorești alt tratament sau nu te simți bine cu tratamentul; că dorești să schimbi sau...?

Beatrix: Păi da, am spus și medicul a considerat totuși că este cel mai bine care... ceea ce spune el și am găsit doar un singur medic care s-a comportat cu mine ca și cu un om. Deci așa ca un om întreg. În rest m-am cam simțit, știi, cum se primesc numere – trebuie să stai la rând și primești un număr. Deci m-am simțit ca un număr – întră numărul cin 'spe'.. după aia iese. Nu se comportau ca și cu persoană, doar cu următorul care-i pe listă.

Pacienta a refuzat în nenumărate cazuri tratamentul, însă medicii nu iau în considerare refuzul venit din partea acesteia și continuă să argumenteze în favoarea tratamentului, neoferind alternative. Beatrix s-a

confruntat cu multe cazuri în care medicul a trecut peste dreptul ei de a decide insistând în respectarea schemei de tratament propuse. Beatrix menționează de mai multe ori pe parcursul interviului despre acest aspect. Aceasta este o abordare medicală în care întreaga experiență a pacientului din jurul bolii se reduce la semne și simptome care dau un diagnostic: pacientul dispare ca persoană. Pacientul devine obiectul de studiu al medicinei și nimic mai mult. Această perspectivă este în strânsă conexiune cu paternalismul⁶⁰¹ practicat de-a lungul timpului, în care pacientului nu i se respectă decizia medicală, după cum se poate observa și în acest context. În ciuda preferinței pacientei, medicii insistă în favoarea argumentelor medicale pe care le aduc.

Beatrix: *La majoritatea medicilor a fost o reacție de... nu știu... S-au enervat... că nu vreau așa, că nu, nu le dau dreptate. Bineînțeles că... Așa ceva, normal din partea lor că doar ei au fost învățați. În schimb din experiență știam că nu-i bine ce vor să-mi dea – de exemplu, dacă îmi dau ceva antiinflamator foarte puternic știu că după aceea o să am probleme cu stomacul. Și... nu știu, cam vreo doi doctori au luat în considerare ce am spus eu fără ca să fie nervoși, dar majoritatea au devenit așa mai impulsivi.*

În ciuda dezacordului personal, pacienta consideră că este normal din partea medicilor să facă presiuni asupra pacientului și să argumenteze în favoarea unei prescripții cu mai multe șanse din punct de vedere medical: „că doar ei au fost învățați”. Tot faptul că medicii ar fi învățați în domeniu o determină pe pacientă să își afirme încrederea formală în medici ca autoritate în domeniul medical. Totuși, Beatrix are multe experiențe de refuz medical în care pune foarte mult accent pe experiența proprie: este vorba despre ceea ce ea știe din *propria experiență* că îi face bine sau nu. Însă, după cum a observat pe parcursul timpului, mulți medici nu sunt deschiși spre a asculta și a înțelege realmente motivele refuzului pacientului, de a lua în calcul experiența acestuia și valorile personale. Beatrix este de părere că, în cazul în care se discută deschis cu pacientul despre refuz, se poate ajunge la un consens privind decizia medicală. Asta reflectă puține dintre experiențele fericite – referindu-se cam la doi medici dintre toți cei pe care i-a consultat în perioada respectivă – pe care Beatrix le-a avut colaborând cu medicii. În acest context, se poate observa că, pentru Beatrix, refuzul medical implică și ruperea relației cu medicul curant.

Beatrix: *Păi... mă... a fost o perioadă când a trebuit să merg la șase medici cel puțin ca să fie cineva care să mă consulte așa – cu totul; deci luând în considerare tot ce am avut înainte și toate medicamentele pe care le aveam. Și să dea medicamentul în relație cu celelalte medicamente să nu fie vreo reacție adversă...*

După cum afirmă de mai multe ori pe parcursul interviului, Beatrix aștepta o abordare medicală holistică, ca medicul să țină cont de toate problemele ei de sănătate. În acest context se observă că pacienta își pune unele întrebări referitoare la riscul tratamentului în sine: a reacțiilor adverse pe care unele tratamente asociate le pot da. Nu avem informații asupra perspectivei medicale privind această problemă în contextul de față, însă putem afirma cu certitudine faptul că refuzul medical se poate baza în unele cazuri pe modul în care pacientul privește riscul medicamentelor, a interacțiunii acestora: că ar putea exista un risc major de sănătate pentru el personal dacă ar urma schema de tratament. În acest context, este vorba de despre modul în care pacientul se raportează la problematica riscului în practica medicinei actuale, care implică, în mod inevitabil, atât beneficii cât și dezavantaje.

Deși aspectele medicale sunt un motiv serios pentru refuz medical, cauza majoră a acestui refuz rămâne faptul că nu este tratată într-un mod uman. Pacienta oferă mai multe metafore care fac referire la o medicină depersonalizată, tehnicizată: „De multe ori m-am simțit ca un robot! Deci parcă n-aș fi om. Doar ca cineva care e următorul.” În plus, întreaga experiență cu medicii, intuiția inutilității unor tratamente și faptul că a primit recomandări diferite de la medici diferiți, o face să nu mai aibă încredere în a urma sfatul primului medic: Beatrix dorește să primească cât mai multe opinii medicale înainte de a lua o decizie. Totuși, ea nu îndrăznește să spună medicilor că ar dori să afle și alte opinii înainte de a lua o decizie: lui Beatrix îi este teamă de faptul că medicii vor reacționa într-un mod inadecvat. Pacienta nu tratează cu deschidere problematica celei de-a doua opinii medicale, ci are tendința să rupă brusc relația cu medicul curant.

CERCETĂTOR: *S-a întâmplat ca, discutând cu acești medici care ți-au propus un tratament, să le zici că ai dori să mai discuți și cu alt medic?*

Beatrix: *Nu le-am zis niciodată... dar în gândul meu deja știam că vreau să merg și la altul!*

CERCETĂTOR: *Și cum crezi că ar fi reacționat ei dacă le-ai fi zis că – „Doresc să mai vorbesc și cu alt medic!”?*

Beatrix: *S-ar fi supărat.*

Pacienta concluzionează că în această atitudine ar fi vorba și despre „mândria lor”. Astfel, am putea spune faptul că medicii sunt influențați de orgoliul personal în relația cu pacienții. Refuzul medical este văzut ca un atac la persoana lor sau la satutul lor. Pacienta își exprimă dorința de a avea discuții deschise cu medicul și, atunci când, din diverse motive, nu are încredere în recomandarea medicală, să îi poată spune că mai dorește

⁶⁰¹ A se vedea cel de-al treilea capitol în care se vorbește despre paternalism.

să discute și cu alt medic. Această atitudine ar face-o să se simtă matură și capabilă de a lua decizii medicale, nu un copil – o altă metaforă pe care pacienta o folosește pentru a sugera tipul de relație paternalist.⁶⁰²

Beatrix: *Da, asta ar fi normal. Atunci m-aș simți mai liberă! ... mai, nu știu, matură, nu ca un copil care e trimis aici și acolo fără poată să ia decizii singur.*

Beatrix afirmă faptul că ea ar fi deschisă la o relație medic-pacient deliberativă⁶⁰³ – de fapt aceasta fiind ceea ce caută la un medic. Chiar dacă există un refuz exprimat verbal, medicul poate veni cu alte propuneri și se poate ajunge la un consens în privința tratamentului. Iar asta, din perspectiva lui Beatrix, creează atașament în relația medic-pacient. Atașamentul este privit de pacientă ca fiind un element important în îngrijirea medicală. Acest atașament se bazează, după cum exprimă pacienta, pe o atitudine empatică din partea medicilor. Însă Beatrix afirmă dezamăgită faptul că medicii nu au fost deschiși spre a o asculta și a oferi și alternative medicale. Or, această atitudine din partea medicilor a fost cea care a determinat-o să rupă colaborarea.

Beatrix: *Păi, primul gând a fost că nu mai vreau să merg acolo, înapoi la medicul ăla pentru că nu mă tratează așa cum ar trebui. Bine, încrederea am avut că totuși era învățat și știe mai bine decât mine, dar neconsiderând experiența mea și faptul că eu știu ce nu mi-e bine din experiență, dintre medicamente. Deci nu știu, nu l-am respins, dar nu-l mai accept ca medic.*

Beatrix revine la ideea conform căreia medicul are o anumită autoritate în domeniul medical datorită că are o educație în domeniu, însă el trebuie să ia în considerare experiența pacientului cu medicamentele prescrise. Această atitudine i-ar oferi lui Beatrix o încredere care ar fi construită pe formarea unui anumit tip de atașament. Astfel, pacienta pare să vorbească despre mai multe niveluri sau tipuri ale încrederii în medic: un nivel scăzut care se bazează pe faptul că acesta are o anumită autoritate în domeniu și un al doilea nivel, mai înalt, în care medicul este o persoană care ia în calcul experiența trăită al pacientului. Prin afirmația că nu respinge propriu-zis medicul, pacienta pare să sugereze faptul că în multe cazuri refuzul medical nu este unul explicit, verbalizat. Datorită neverbalizării motivelor refuzului și inexistenței unei discuții privind decizia medicală urmată, pacienta ajunge la ruperea relației cu medicul curant. Aceste experiențe pe care le-a avut cu medicii în care nu s-a simțit ascultată și înțeleasă, au influențat-o mult pe Beatrix în decizia de a merge la un doctor atunci când se ivesc probleme serioase de sănătate. Pacienta afirmă următoarele la întrebarea privitoare la încrederea în medici:

Beatrix: *Bine acuma, nu-i toată lumea la fel, deci nu mi-am făcut o părere așa în general despre medici din cauza acestora, dar, dacă se poate, evit să merg la medic în ultimul timp. Chiar din cauza... chiar din cauza asta că nimeni nu a vrut să mă înțeleagă și doar m-au trimis de la unul la altul și...*

Beatrix este conștientă de faptul că nu poate face o generalizare în ceea ce privește experiențele pe care le-a avut cu anumiți medici. Cu toate acestea, ea are tendința de a generaliza și de a fi reticentă față de medici, preferând să se trateze singură pe cât se poate. Refuzul pacientului poate avea la bază indisponibilitatea medicului de a asculta și a avea înțelegere, context în care se simte lipsa empatiei medicului și o focusare exclusivă asupra bolii în sine. Beatrix, ori de câte ori trebuie să meargă la medic, are în gând faptul că s-ar putea să treacă prin experiențe similare. „Deci asta e primul gând că nu mai vreau să merg că știu prin ce torturi am trecut și nu-mi mai trebuie încă o dată.” Aici Beatrix folosește metafora „torturi” privitor la colaborarea pe care a avut-o cu medicii, fiind vorba despre acele aspecte care au determinat-o să ajungă la refuz medical. În acest context pacienta ajunge să afirme: „Deci nu mai merg, am primit prea multe antibiotice, am fost de prea multe ori la medici și gata! M-am săturat!” De aceea, Beatrix recurge la automedicație și chiar are păstrate acasă și unul sau două tipuri de antibiotice, medicamente eliberate exclusiv pe bază de rețetă. În plus, pacienta se informează din diverse surse cu privire la tratamente, iar multe lucruri le știe „din experiență”. Pentru Beatrix este foarte importantă propria experiență pe care își bazează cel mai mult deciziile de ordin medical. Această experiență este formată transgenerațional, mama ei fiind un exemplu în ceea ce privește modul în care se informa și reușea să folosească cu succes diferitele produse farmaceutice. Tot din experiență a ajuns să aprecieze mai mult tratamentele naturiste și să aibă rețineri față de produsele farmaceutice de sinteză la care apelează cât mai puțin în ultimul timp. Această abordare axată pe tratamente naturiste și-ar dori să o găsească în prezent – în urma experiențelor nefericite cu antibioticele luate în exces – și la medici:

Beatrix: *Eu cred, dacă, în primul rând, și ei s-ar se gândi să... să ofere ceva fără prea multe medicamente, deci ceva tratamente mai naturiste sau nu știu... orice, numai să nu ne adape cu medicamente și să ne umple.*

Termenul „adape” pe care pacienta îl folosește face o trimitere la animale, la modul în care acestea sunt hrănite cu apă – ceva, de altfel, vital după cum sunt și medicamentele în contextul îmbolnăvirii. Această exprimare subliniază, din nou, faptul că medicii nu tratează pacientul ca pe un om cu o deplină capacitate de a

⁶⁰² A se vedea cel de-al treilea capitol în care se vorbește despre paternalism.

⁶⁰³ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 60

lua decizii medicale. În acest context, pacienta sugerează că ar vorbi despre problematica medicației excesive și lipsa personalizării tratamentului, aspect pe care le mai aduce în discuție pe parcursul interviului.

Următorul punct de pe parcursul interviului vizează modul în care se desfășoară în prezent relația cu medicul de familie. În acest context, Beatrix prezintă o relație medic-pacient de tip consumerist⁶⁰⁴:

Beatrix: *Deci, când merg la medicul de familie, în loc să-mi spună medicul ce ar trebui să facem, pune întrebarea – „Ce să fac cu tine?” Și atunci eu îi spun ce să facă cu mine, îi spun unde unde să-mi dea biletul de trimitere; îmi dă biletul de trimitere și cam în asta constă... consultația la medicul de familie – că merg și eu spun ce să facă cu mine.*

Beatrix vorbește despre faptul că doamna doctor se simte depășită de problemele sale de sănătate, poate și de expectanțele sale, și a decis să lase responsabilitatea deciziei medicale în seama pacientei în totalitate. Totuși, pacienta conștientizează faptul că vizitarea medicului ar trebui să aibă un sens consultativ. Însă din întreaga desfășurare a interviului avut răzbate ideea conform căreia Beatrix avea dorința de a prelua controlul propriilor decizii medicale. Pe de altă parte, în cazul în care pacientul este lăsat a spune el însuși ce dorește din partea unui medic, acesta se află în situația de a nu mai fi capabil de a lua realmente cele mai bune decizii medicale, asta deoarece el, neavând cunoștințe medicale, nu va ști ce abordare medicală este cea mai potrivită contextului. De aceea, pacienta încă atribuie medicului rolul de a lua anumite decizii medicale privind tratamentul. Totuși, decizia ar trebui să fie luată în urma unui proces deliberativ, însă, după cum afirmă Beatrix, în relația medic-pacient apar două extreme ce au efecte nefaste asupra modului în care se desfășoară colaborarea medicală:

Beatrix: *Păi, normal să colaboreze, dar văd cele două extreme – deci ori spune el tot așa cum a fost... pe timpurile mai vechi sau trebuie să spun eu tot. Deci nu-i, nu apare așa o comunicare care... de care într-adevăr aș simți că aș avea nevoie, mai rar. Deci, nu spun că nu există, sunt. Am avut... ă... și experiențe foarte pozitive, chiar foarte pozitive, dar mai rar.*

Acesta este contextul în care pacienta răspunde la întrebarea privitoare la modul în care medicii se comportau atunci când avea un consult medical la vârsta copilăriei: *ei aveau mai mult timp și se ocupau de întreaga sănătate al pacientului, nu numai de problema pentru care mergea* – după cum se întâmplă în foarte multe cazuri astăzi. De menționat este faptul că Beatrix nu generalizează tendința de abordare conform celor două extreme, însă observă foarte rar să existe un proces deliberativ și o abordare holistică al pacientului, după cum ar fi benefic.

O altă problematică pe care Beatrix o sesizează în comunicarea medicală este faptul că medicul nu are inițiativa de a explica pacientului deslușit informațiile despre diagnostic și tratament:

Beatrix: *Nu... prea, doar cred că o singură persoană mi-a explicat. Așa, când scrie spune că asta este pentru... și spune și spune pentru ce.*

Medicul este axat pe scrierea rețetei și doar atunci spune pentru ce este tratamentul, însă nu-i explicitează realmente pacientului în ce constă recomandarea sa. Această afirmație a pacientei face trimitere la aceeași idee conform căreia pacientul nu este ascultat și nu este tratat ca un om întreg care ar trebui să fie capabil a-și gestiona starea de sănătate, o abordare specifică paternalismului. Ideea de final a interviului sugerează tot importanța comunicării și a încrederii care trebuie să existe în relația medic-pacient:

CERCETĂTOR: *Bun. Acum am epuizat întrebările, crezi că ar mai fi și alte lucruri pe care nu le-ai menționat până acum și crezi că ar fi importante de menționat?*

Beatrix: *Nu știu. Eu cred că încrederea în doctori... îți trebuie și timp ca să îți construiești încrederea, dar cred că și... chiar primul... ăă... contact cu doctorul înseamnă foarte mult. Deci primu... prima întâlnire, cum reacționează și cum îți formezi impresia – la prima întâlnire. Deci asta o să conteze foarte mult în continuare – dacă mai vreau să mai merg acolo, sau zic că a fost destul.*

Georgiana

Georgiana are vârsta peste 55 de ani, este căsătorită și are formare în domeniul medical – fiind în trecut asistentă medicală. În cazul Georgiane, a trecut mai mult de trei ani de la momentul în care a refuzat tratamentul. Participanta a cărei pseudonim este Georgiana a avut chestionarul 7 G.

La anexa 5 se vede modul în care Georgiana a completat chestionarul. La întrebarea dacă a primit suficiente informații asupra tratamentului, Georgiana afirmă faptul că informațiile despre tratament au fost la un nivel moderat, iar comprehensibilitatea acestora a fost relativ bună. Într-un mod moderat au fost transmise informații privitoare la consecințele refuzului. Informațiile referitoare la posibilele alternative au fost la un

⁶⁰⁴ A se vedea cel de-al treilea capitol unde este prezentat consumerismul.

nivel relativ bun. Georgiana a simțit faptul că are în bună parte autonomie asupra deciziei medicale. Conform chestionarului, Georgiana obișnuiește să folosească cu moderație produse farmaceutice fără prescripție medicală.

Georgiana începe interviul vorbind despre trăirile pe care le-a experimentat în colaborarea sa cu medicii de-a lungul timpului:

Georgiana: *Păi, cred că.... sunt și emoții de... teamă și de... ă... să nu-i zic dezgust, uneori, dar și de speranță și bucurie. Că... se rezolvă unele probleme, poate nu este totul așa cum ni l-am dorit, dar, în mare parte, o bună parte din probleme se rezolvă și în sistemul nostru... medical. Acu' depinde cât de afectată este sănătatea în momentul în care mergi la medic.*

De multe ori, în relația cu medicii, Georgiana a experimentat trăiri de teamă, uneori a fost vorba chiar despre dezgust – aspect pe care nu ar dori să-l menționeze. Cu toate acestea, pacienta și-a păstrat speranța și chiar a reușit să găsească bucurie continuând să colaboreze cu medicii. Deși este destul de dezamăgită de sistemul medical, Georgiana a constatat faptul că unele probleme de sănătate se rezolvă și în sistemul medical românesc. Ea apreciază că măsura în care problemele de sănătate sunt rezolvate depinde de gravitatea acestora – chiar și ea personal având probleme de sănătate care nu au fost toate rezolvate așa cum și-ar fi dorit. Atunci când vorbește despre experiența refuzului medical, Georgiana se referă la un cumul de situații și asta este ceea ce a încercat să redea pe hârtie.

O primă experiență pe care o povestește Georgiana și în care nu a fost deschisă să accepte recomandarea doamnei doctor a fost contextul în care a fost trimisă la un consult oncologic pentru niște noduli la tiroidă:

Georgiana: *Spre exemplu... Am... a trebuit să ajung la oncologie. în urma unui control la...ă... endocrine și am fost foarte dezamăgită așa că mă trimite direct acolo fără niciun fel de... ă... nu tu biopsie... nu... Nu că îmi doream eu biopsia, ci pur și simplu de la o singură pipăitură a ei la gât.... m-a și trimis la oncologie! Acum, ă... nici n-am vrut să accept lucrul ăsta! Dar îmi dau seama că a fost... o deșteaptă doctoriță aceea, uitându-mă în urmă. De ce? Pentru că bănuiesc că dânsa a pipăit niște noduli și și-a dat seama de ceva, iar eu am zis – „Cum? Fără operație mă trimiți acolo?”*

Georgiana a refuzat să meargă la oncologie după “o singură pipăitură la gât” pentru că nu era convinsă că ar fi fost cazul. La acel moment, pacienta a fost dezamăgită de atitudinea doctoriței care părea să fie cu totul diferită de modul în care ar fi dorit ea să se desfășoare lucrurile. Pacienta dorea să i se facă întâi o biopsie și să meargă la oncologie doar dacă ar fi fost necesar. Totuși, privind în urmă – din prisma modului în care s-au succedat ulterior evenimentele, Georgiana ajunge la concluzia că recomandarea doamnei doctor era una pertinentă. Apoi, pacienta reflectează asupra recomandărilor medicale din prisma beneficiilor pe care le-ar fi avut dacă le-ar fi urmat – precum ar fi fost concediile medicale. Totuși, Georgiana nu își dorea statutul de pacient canceros: refuzând recomandările medicale, pacienta încearcă, în esență, să refuze statutul de canceros. Astfel, ea încearcă să refuze informația cu privire la diagnostic. La Georgiana se poate observa, prin urmare, tendința de refuz medical, în special implicit (neexprimat), și de a amâna efectuarea controalelor medicale. Toate aceste aspecte sunt strâns legate de refuzul diagnosticului în sine. Georgiana, în multe cazuri, nu are o comunicare deschisă cu medicii și, ulterior, alege să nu urmeze recomandarea medicală. Georgiana, pe parcursul interviului, încearcă să pună refuzul medical și amânarea controalelor necesare pe seama lipsei unei bune organizări a consultului medical la cabinet: așteptarea la cabinet lua prea mult timp.

Georgiana constată, ulterior, faptul că problemele ei de sănătate nu se ameliorează, ci sunt destul de serioase. Astfel, ea este nevoită să meargă din nou la endocrinolog, de data aceasta i se cerea să facă o puncție. Totuși, pacienta nu dorea să facă puncție.

Georgiana: *Nu. Am ajuns la București după câteva luni doar ca să spun atât – „Am venit pentru că am fost trimisă de Ploiești, dar să știți că eu nu vreau să fac puncție!”*

CERCETĂTOR: *Și ce s-a întâmplat atunci?*

Georgiana: *Am înțeles că este foarte mare aglomerație și n-o să pot să-i spun. Ce s-a întâmplat? Am cunoscut pe cineva acolo și i-am spus lucrul ăsta – „Uite ce, eu sunt din Ploiești, doctorița m-a trimis pentru puncție, eu am făcut o ecografie la Ploiești.” Și ea a mers cu mine și mi-a zis... și a vorbit cu medicul care făcea puncție și a spus – „Uite, doamna a fost trimisă de doamna de la Ploiești pentru așa ceva, dar dânsa nu prea dorește așa ceva.”*

CERCETĂTOR: *Și ce a zis medicul?*

Georgiana: *Medicul s-a uitat pe ecografia cu care venisem eu. Și a spus... ăă... „Acestă tiroidă are indicație chirurgicală și nu are rost să o... să mai facem puncție!” Eu speram să obțin de la dânsul... ăă... o programare peste câteva luni. În acel moment...*

CERCETĂTOR: *Să mai aveți un timp?!*

Georgiana: *Să mai am un timp, poate îmi mai pun ceva. Eu știu? Varză la gât, argilă.. ceva să nu fie așa...*

CERCETĂTOR: Și ați discutat asta cu domnul doctor?

Georgiana: Nu, lui nu i-am spus lucrul ăsta, doar i-am spus că nu vreau puncție!

Georgiana: Și el a spus – „Aveți perfectă dreptate, sunt prea mulți [noduli], nu știm pe care să îl punționăm.” Este... bine, doamnei i-am spus. Dânsa este cadru medical, dar eu nu lucram nici atunci în perioada aceea, lucrasem mai demult. A... și nu prea vrea puncția și a zis „A, are perfectă dreptate, sunt prea mulți. În care să facem puncție? Că poți să ai surpriza să intri cu acul într-un nodul și acela să nu aibă niciun fel de problemă, să fie un nodul... iar alții pot fi și da! Asta este cu indicație chirurgicală!” Este pentru operație și atâta tot!

Nedorind încă să primească statutul de canceros, Georgiana își mai amână vizita la medic cu câteva luni. Iar, în momentul în care decide să meargă, este hotărâtă să refuze puncția. Pacienta, fiind o persoană rezervată, nu are curajul de a discuta în mod direct cu medicul despre refuzul său și, de aceea, găsește un intermediar care să vorbească pentru ea despre refuzul puncției. În acest context, pe baza informațiilor medicale, a modului în care se prezenta starea pacientei, medicul îi confirmă pacientei decizia, spunându-i, însă, faptul că tiroida sa are indicație chirurgicală. Doctorul nu discută pe larg cu pacienta despre preferințele ei și posibila evoluție a diagnosticului. Pacienta spera să mai obțină un timp de amânare să mai încerce cu tratamente naturiste în care își punea cel mai mult încrederea. Georgiana nu vorbește deschis cu medicul despre faptul că dorește să încerce tratamente medicale alternative, neavând curajul de a spune despre preferințele sale. Necunoscând preferințele sale, medicul avea convingerea că refuzul pacientei se bazează pe cunoștințele ei medicale ca și fost cadru medical. Până să accepte intervenția chirurgicală, Georgiana primise mai multe recomandări în acest sens. Totuși, în ciuda multelor recomandări pe care le primise, ea alegea să spered faptul că tratamentele naturiste o vor ajuta. Georgiana avea această abordare asupra sănătății datorită valorilor sale religioase.

Georgiana: O, am mai stat câteva luni... Până m-am gândit, până... așa, că nu mă operez. Că stai că poate mai încercăm ceva și... îl aveam pe tata cam bolnav atunci, iar eu lucram chiar în sat la mine. Eram educatoarei și nu voiam să știe mama și tata că eu sunt în spital și că mă operez! Chiar dacă ei mi-au spus că în trei zile sunt acasă. Ei, nu faci chiar așa!... Am crezut eu puțin, dar chiar nu prea am crezut că voi veni fresh de acolo după trei zile. Că nici de la apendicită nu-ți revii. Era vorba de tiroidă. Da! Și ei m-au tot sunat și cred că au prins odată pe soț și ce o fi vorbit cu dumnealui și el mi-a mai zis – „Ar fi bine să te gândești să te operezi.” Eu atunci nu pricepeam... ziceam – „Cum? E un organ! Păi cum? Mai scot pe ăsta, mai trece nițel, mai scot unul...?! Toate au un rost și apendicita nu e pusă în plus acolo de Dumnezeu. Toate...” Dar și... ă... după operație am înțeles de ce! Pentru că pe măsură ce... nodulii, pe un stres, pe o oboseală, puteau să mai crească. Oricum erau destui și erau mai mari. Nu-i prea ușor ca să-i scoți de aici! Cu cât sunt mai puțini și mai mici... se lucrează altcumva!

Un aspect important în tendințele de refuz ale Georgiane este concepția ei asupra funcționalității corpului uman și a că Dumnezeu l-a creat într-un anumit fel. Georgiana vede aceste intervenții medicale ca fiind mult prea invazive și contrare planului lui Dumnezeu. Conform acestei perspective, Dumnezeu a creat toate organele umane cu un anumit rost și nu ar putea fi scoase din locul lor fără a avea consecințe nefaste. La acel moment toate refuzurile și amânările medicale ale pacientei își aveau sursă în perspectiva ei religioasă. În acest context am putea vorbi despre problematica *sanctității vieții*⁶⁰⁵. Totuși, în amânarea operației, un alt rol important îl juca și faptul că Georgiana nu dorea ca familia ei să știe că este în spital și se operează. Aceasta reflectă alte valori importante ale Georgiane care o influențează în deciziile medicale: datoria pe care o simte față de propria familie și de a nu le produce îngrijorări. Pe fondul acestor valori, deși Georgiana nu discută deschis cu medicii în privința deciziei pe care vrea să o ia, însă ea este hotărâtă că nu se va opera, în ciuda indicațiilor pe care le primise. Cu toate că era puternic influențată de concepțiile sale religioase și alte valori pe care le avea, pacienta, fiind și fost cadru medical, este capabilă să vadă și perspectiva medicală asupra sănătății. Astfel, mai târziu, decide, totuși, să se opereze din cauza posibilelor implicații medicale ale deciziei contrare recomandărilor medicului.

Ulterior, Georgiana mai are și alte experiențe ale refuzului medical – de data aceasta exprimat în mod direct medicului. Georgiana este o pacientă cu un istoric îndelungat de refuz medical. În experiența următoare este vorba despre necesitatea efectuării unei intervenții chirurgicale la colecist.

Georgiana: Da! Au fost situații în care am făcut niște crize de colecist și ar fi trebuit să mă operez și am spus că nu doresc deocamdată.

CERCETĂTOR: Și cum a reacționat medicul atunci?

Georgiana: Vă vedeți de treaba dumneavoastră! N-a murit nimeni pentru că... a fost operat de... colecist, ă... dar știu destulă lume care pentru că nu s-au operat au făcut pancreatită și... așa... Ei, nu m-au speriat prea mult!

⁶⁰⁵ A se vedea al doilea capitol unde este prezentat conceptul de *sanctitate a vieții*.

Cu toate acestea, modul în care exprimă refuzul lasă să se înțeleagă faptul că ar putea reveni mai târziu asupra deciziei. Georgiana pare a dori să amâne momentul în care va lua o decizie ce aduce o atingere convingerilor ei spirituale. În această situație, medicul încearcă să o responsabilizeze pe Georgiana în privința deciziei medicale. El îi prezintă consecințele medicale din perspectiva datelor medicale într-un mod care sună pe un ton tranșant, am putea spune, lipsit de empatie. Medicul nu i-a oferit alternative medicale. De asemenea, medicul nu a încercat să afle motivele din spatele deciziei pacientei – el s-a limitat la a-i spune în mod direct doar despre consecințele medicale ale deciziei sale. Reflecția pacientei privind cuvintele medicului lasă să se înțeleagă faptul că modul în care acesta i-a vorbit i-a produs unele neliniști ușoare, fără ca această situație să o sperie foarte mult. Aceeași recomandare medicală a primit-o pacienta de mai multe ori și, totuși, ea a refuzat să ia în considerare intervenția chirurgicală. Ceea ce a făcut-o să continue a-și pune încrederea în tratamentele naturiste au fost spusele unui medic care venise odată la dânsa cu ambulanța.

Georgiana: *Da, erau destule pietre acolo. Nu!... că am avut plăcuta surpriză să vină o dată de la salvare, deși mă văzuse destui cu alte ocazii care îmi spuneau – „Scoate colecistul, scoate!”. Au venit odată de la salvare și i-am spus... ă... și mi-a spus ceva de genul acesta, deși nu era un medic creștin, a spus... în momentul în care eu i-am spus că am niște pietre sau așa și nisip, ce am pe acolo. Dumnezeu a spus... ă... „Se poate să mai urmați și cu ceva naturist că... vă mai ajută! Că doar n-o fi așa un pietroi acolo, în fierea aceea! Și... Dumnezeu n-a pus nimic în plus în organismul acesta ca dumneavoastră să îl scoateți!” Și... atunci mi-am dat seama că merită să mai încerc... cu ceaiuri, cu...*

În acest context, Georgiana se simte încurajată în viziunea ei asupra corpului uman și simte că valorile îi sunt înțelese. Pe baza acestor date, se observă că pacientul este mai înclinat a urma recomandările medicului care susține viziunea sa asupra fiziologiei umane și asupra cauzelor îmbolnăvirii. Georgiana era conștientă de riscurile pe care le putea presupune apariția unei pancreatite în cazul neefectuării intervenției chirurgicale, conform spuselor medicului curant. Cu toate acestea, cuvintele medicului îi crease o stare pe care îi era greu să o exprime în cuvinte și acea viziune venea în contradicție cu valorile sale. Mai mult, medicii nu păreau să înțeleagă decizia sa contrară recomandării medicale.

CERCETĂTOR: *Atitudinea lor... cum a fost?*

Georgiana: *Cum să vă spun? E adevărat că ei... ă... îi intriga când ei sunt cu un pic mai multă școală și nu vrei să le respecti sfatul. Mai ales când este vorba de un chirurg este mult mai ușor să operezi un colecist la rece decât atunci când... omul a făcut deja niște complicații și tu trebuie... să... rezolvi problema aceea, dacă cumva a făcut un pic de peritonită sau eu știu... ăă... are febră mare...au plecat niște pietricele pe canal sau... ă...*

CERCETĂTOR: *Da, dar dumneavoastră v-ați simțit înțeleasă, ați simțit că ei vă respectă și colaborează cu dumneavoastră, nu vă impun neapărat o decizie?... Pentru că oricum fiecare persoană decide în privința propriului corp.*

Georgiana: *Da! Așa este, doar că... ă... nu am mai avut curaj să mă duc la același medic când mi-a fost rău!... Pentru că el spusese punctul de vedere – „Trebuie scoasă!”. Și... dacă atunci mi-a respectat dreptul... ă... următoarea dată când mie mi-a fost rău, că a fost la un an, că a fost la... Eu nu am mai fost la același medic! [râzând ușor] Am căutat pe altcineva... care... ă... credeam eu că mă înțelege. În sensul că, îi... lui îi spun atunci pentru prima dată că îmi e rău de la colecist, că uite așa mi-a, așa știi?... și cum atunci mă vedea [râzând ușor] pentru prima dată, nu mai fusese și altă dată! Adică, am avut programare la [nume medic]... cum să vă spun? Mi s-au făcut investigații, programare pentru operație și... am plecat din spital și n-am mai ajuns ca să... Adică mi s-au făcut investigațiile până vineri și urma să mă opereze luni și eu am plecat...*

În acest context, Georgiana argumentează că medicii sunt o autoritate în domeniul medical și, din acest motiv, recomandarea lor ar trebui urmată: „medicii sunt cu un pic mai multă școală în domeniu”. Georgiana, având și ea o pregătire în domeniul medical, înțelege intrigarea medicilor în fața refuzului unui pacient privind intervenția chirurgicală. Chiar mai mult, pacienta este conștientă de complicațiile care ar putea apărea în cazul realizării unei operații într-un moment de criză, când trebuie rezolvată o urgență medicală. Totuși, această conștientizare nu o determină să urmeze recomandarea medicală. În schimb, văzând atitudinea medicului, Georgiana nu mai are curajul de a reveni la același medic când problemele reapar. Medicul a fost categoric în privința recomandării intervenției chirurgicale, iar Georgiana nu s-a simțit înțeleasă, valorile nu-i erau luate în considerare. Faptul de a fi înțeles este, după cum apare din interviul Georgianeii, un factor esențial în buna colaborare medic-pacient. Georgiana avea o reținere în privința continuării colaborării cu un medic odată ce a exprimat un refuz medical. Ea nu își dorește să mai ofere explicații privind propria decizie. Astfel, din perspectiva acesteia, odată exprimat refuzul medical, acesta duce și la ruperea relației medic-pacient. Totuși, în contextul de față, refuzul său medical exprima mai mult o amânare în fața pasului decisiv al intervenției chirurgicale. Inițial pacienta se programase la operație. Mai apoi, a decis să se externeze și să anuleze

intervenția chirurgicală. Totuși, mult mai târziu, pacienta, văzând că nu are alternative medicale viabile, a decis să se supună intervenției chirurgicale apelând la un alt medic.

Deși nu era pe deplin împăcată cu ideea unei intervenții chirurgicale, Georgiana afirmă faptul că avea încredere în medici ca autoritate în domeniu. Pacienta asumă faptul că recomandările medicale sunt făcute pe baza unor date statistice:

Georgiana: *Ă... încredere aveam în ei! Doar că... și medicina are... cum să vă spun?... are dreptate în felul ei atunci, spre exemplu, acum, mai nou, eu am constatat, și din spusele domnului doctor, că atunci când există un focar de cancer, celulele acelea se înmulțesc și așa... Și dacă s-ar putea să se elimine, ar fi ideal! Că e prin medicina naturistă, că este pe cale chirurgicală, ar fi ideal pentru că acestea, mai ales pe oboseală, pe stres, pe... da!... În cazul meu cu colecistul, puteam oricând, pe oboseală sau pe un stres mare să fac o colică urâtă. Și aveau perfectă dreptate dumnealor, doar că eu la data aceea nu voiam chiar să respect ce îmi spuneau ei cu operația!*

CERCETĂTOR: *Și așa, pe termen lung, experiențele acestea v-au influențat în ceea ce privește încrederea în medici?*

Georgiana: *Sunt și oameni care sunt de nota zece, dar sunt și alții care te dezamăgesc!...*

Cu toate că informațiile sunt întemeiate științific, pacienta lasă să se înțeleagă faptul că în problematica refuzului medical ar fi implicate și alte aspecte decât cele strict medicale: medicina are dreptate *în felul ei*. Georgiana, având o încredere profundă în medicina naturistă, încearcă să pună un accord între informațiile medicale științifice și convingerile personale. Astfel, ea încearcă să aleagă dintre recomandările medicale doar pe acelea care sunt în acord cu propria viziune care înglobează perspectiva religioasă asupra omului ca ființă creată în care fiecare organ are scopul său. Astfel, Georgiana recunoaște implicit subiectivismul său în abordarea propriilor probleme de sănătate. În formarea propriei viziuni asupra sănătății, pacienta, având și o pregătire în domeniu, se documentează de prin cărți în mod constant. În schimb, ea obișnuiește relativ puțin să recurgă la automedicație bazată pe produse farmaceutice de sinteză. Chiar mai mult, Georgiana a ajuns la o stare de saturație față de medicamentele pe care trebuie să le ia, afirmând faptul că *“mi-am otrăvit destul corpul asta”*. Probabil și acumularea problemelor de sănătate de-a lungul timpului este un factor care să-i mărească reticenta față de recomandările medicilor. Pacienta preferă, pe cât posibil, tratamentele naturiste și metodele curative alternative. Din întreg interviul se observă că Georgiana încearcă să evite, dacă este posibil, medicina convențională și procedurile invazive. De multe ori le acceptă doar când vede că nu se mai poate altfel.

Întrebată fiind cum i-a influențat încrederea în medici aceste experiențe, Georgiana încearcă să-și păstreze optimismul vorbind despre medicii care sunt *“de nota zece”*. În același timp, menționează faptul că sunt și medici care dezamăgesc. Parcursul ei clinic a fost un drum atât cu speranță și bucurie cât și cu tristețe și dezgust. Însă pacienta evită să vorbească, pe cât se poate, despre experiențele sale negative. Ceea ce știm este faptul că evită, pe cât posibil, medicii care lucrează în SSP și că preferă să-și expună frământările doar acelor medici față de care se simte realmente apropiată. Un astfel de medic este medicul de familie căruia îi spune deschis despre preferințele sale pentru prevenție și tratamente naturiste.

Georgiana: *Ăă... în general așa medicului de familie îi mai spun. Când e câte o chestie așa și zice – „Păi uite ce e, astăzi te-am găsit cu tensiunea cam mare”. „Hai, lăsați-o, că mănânc eu mai puțină sare și fac eu un ceai acasă!” Așa!*

Din interviu se observă că medicul de familie este deschis și înțelegător față de preferințele Georgiane pentru tratamentele naturiste. Cu toate acestea, el încearcă să-i ofere și un tratament medicamentos, pentru cazul în care ar avea nevoie de el. Georgiana apreciază atitudinea medicului de familie, ea subliniază cu încântare faptul că nu are o atitudine de respingere față de tratamentele naturiste. Apoi, Georgiana vorbește despre medicii care, în ultimii ani, manifestă o mai mare deschidere față de tratamentele naturiste, față de unele dintre ele. Însă recunoaște faptul că nu toți medicii cu care a colaborat aveau această deschidere. Din modul în care decurge interviul cu Georgiana se observă că pentru ca un pacient să adere la recomandarea medicului, este important ca medicul să nu invalideze perspectiva pacientului asupra metodelor curative și valorile acestuia.

Deși are o relație bună cu medicul de familie, ceea ce o deranjează și, poate, o face să nu meargă regulat la medic este aglomerația. Aceasta este o realitate obiectivă cu care se confruntă Georgiana în multe vizite pe care le are de făcut la medici. Chiar dacă nu vizează aspecte etice ale relației medic-pacient, aglomerația o influențează, după cum se poate observa pe parcursul interviului, în privința formulării unui refuz medical. Tot în contextul discuției despre medicul de familie, Georgiana afirmă faptul că nu apreciază atitudinea unui medic care, atunci când mergea doar pentru o hârtie, începea să o consulte complet. Pacienta așteaptă ca medicul să răspundă strict problemei pentru care se adresează. Acesta este un motiv pentru care schimbase medicul de familie anterior. În același timp, pacienta este stupefiată de dezinteresul medicilor care nu au nici măcar inițiativa de a lua o tensiune dacă nu li se cere asta. Aceste două atitudini extreme din partea medicilor o

determină pe Georgiana, nu doar să refuze un tratament medical, ci chiar să încheie colaborarea cu medicul respectiv.

Întrebată fiind cum evaluează respectarea autonomiei și demnității sale în relațiile de colaborare cu medicii pe care le-a avut, Georgiana răspunde că preferă să meargă la privat, argumentând că și calitatea serviciilor medicale este cu mult mai bună acolo.

Georgiana: *Dacă... aș avea bani, suficienți, m-aș duce la privat pentru că acolo... fluxul de pacienți este mult mai mic, nu se compară cu ce este în regim de stat. Și calitatea serviciilor – sunt mai bune! Fiind mai puțini, bănuiesc că nici medicii nu sunt atât de solicitați sau poate nici atâtea scripte nu le cere și nici... neavând atât de mulți pacienți, poate că nu sunt atât de obosiți și îți oferă niște servicii de calitate. Adică pot să vă spun așa că, dacă merg să fac analize și chiar dacă ni se dă rețetă compensată de la toți medicii pentru analize, eu nu le fac! Mă duc la privat! Pentru că am garanția că sunt niște analize, zic, un pic mai bune, dar... și serviciile sunt. Întotdeauna îmi găsesc venele. Nu știu dacă trebuie să spun unde mă duc să fac analize.*

Din cele spuse, Georgiana lasă să se înțeleagă faptul că ar simți a nu-i fi pe deplin respectate demnitatea și autonomia în SSP. Ea încearcă să găsească o justificare a că medicii au o altă atitudine în sistemul medical privat. Astfel, pacienta pune buna colaborare cu acești medici pe seama că ei nu sunt atât de solicitați și, astfel, pot răspunde așteptărilor pacienților. Din cauza resurselor limitate în comparație cu fluxul de pacienți, comunicarea medic-pacient lasă de dorit în SSP. De aceea, Georgiana este resemnă în privința colaborării medic-pacient în SSP. Atâta timp cât resursele sunt limitate, ea nu are așteptări, ci preferă să meargă la privat. Pacienta sugerează faptul că în sistemul medical privat medicii sunt cu mult mai atenți la expectanțele pacienților. În plus, ea spune că sunt cu mult mai operativi, realizând serviciile medicale într-un timp optim și cu o calitate mai bună, fapt care o determină să le aleagă pe acestea.

Din întregul interviu oferit se observă că Georgiana nu este o pacientă foarte deschisă față de medicul curant în a-i expune preferințele și expectanțele sale medicale.

Georgiana: *Ca idee, sunt lucruri pe care, nu neapărat i le spun medicului. Mai repede... ă... îmi găsesc... Eu știu un medic, prieten de familie cu care discut; adică sunt niște frământări. Am fost operată, ăă... am făcut iod. ă... de ce mai merg din nou la București? ă... de două ori pe an? Când vecina mea a fost operată la fel ca și mine și nu mai are treabă cu Bucureștiul. De la endocrine îmi spunea – „Păi, n-ai ce face de te duci. Păi eu știu ce este acolo, este aglomerație de...”. Dar înseamnă că este ceva și atunci chestia asta o discuți cu alt medic, de suflet. „Măi, nu-i așa că eu mai am niște resturi acolo? Păi, nu mă cheamă pe mine că e atâta lume! Suntem chiar foarte mulți! Dar el are acolo un... cum să zic?... un dosar al meu și de două ori pe an sau uneori o dată, în funcție de cum prindem. Atunci el urmărește și vede. Au mai crescut? Cum stăm cu niște ganglioni sau niște noduli care au mai rămas pe acolo? Sunt mai mici, sunt mai mari. La endocrine... mă... îți face o ecografie odată la nu știu cât timp. Îți dă doza de eutirox! Îți dă niște analize și cu asta ai încheiat! Adică în teritoriu. Și ca să nu am, așa, ce să-i mai spun că eu merg la București, știi și, și că... Dar chestiile astea le-am mai discutat cu alții care au fost operați la fel ca și mine, care au pregătire; adică sunt medici și știu că s-au documentat un pic mai mult, fiind boala lor... ă... Discuți altcumva când ești pe același diagnostic, dacă mă înțelegeți.*

Astfel, pacienta, după cum am mai menționat, preferă să discute frământările pe care le are cu medici care îi sunt apropiați și în care are mai multă încredere decât ca cea determinată de simpla autoritate ca specialist în domeniu. Probabil, este vorba despre acei medici care îi împărtășesc sau îi înțeleg valorile. Georgiana preferă să discute mai pe larg despre problemele ei de sănătate și despre frământările pe care le are cu “medicii de suflet” sau chiar cu alți pacienți care trec printr-o experiență similară. Pacienta resimte faptul că medicii la care merge pentru consult sunt mai mult preocupați de boala în sine, de rezolvarea aspectelor strict medicale. Astfel, partea relațională – comunicarea – în colaborarea cu medicii curanți este dezavantajată și ea nu se simte pe deplin ascultată. În plus, pacienta își face griji pentru faptul că îngrijorările ei l-ar putea obosi pe medic, care deja este mult prea solicitat „Și... ă... prefer să nu-i... de ce? Poate că-l obosesc prea mult cu... sau i se pare că îs eu panicată sau...” Aici, Georgiana are o perspectivă impregnată de viziunea paternalistă⁶⁰⁶ în care pacientul este cel care are datoria de a urma recomandările medicului și căruia nu îi sunt ascultate îngrijorările ce apar din cauza necunoașterii sale. În acest context, Georgiana își atribuie sieși responsabilitatea de a fi preocupată de propria sănătate și de a urma recomandările medicale care sunt spre binele ei. „Eu trebuie să am grijă de mine, în ce privește... dacă ești chemat... pentru un... control de rutină, să-i zicem noi acolo! Că e pentru binele meu pentru că la un moment dat, dacă vor crește iarăși prea mari, iarăși e greu de scos!” Astfel, ea se simte pe deplin responsabilă în ceea ce privește deciziile medicale și efectuarea controalelor medicale

⁶⁰⁶ A se vedea cel de-al treilea capitol unde se vorbește despre paternalism.

periodice. Atribuirea responsabilității pacientului pentru propria sănătate este o abordare conform modelului îngrijirii centrate pe pacient⁶⁰⁷.

Un alt aspect abordat în încheierea interviului este problematica celei de-a doua opinii medicale⁶⁰⁸. Georgiana a relatat multe experiențe în care, în urma unui consult medical, primise o anumită recomandare, iar, după un timp, în loc să urmeze recomandarea medicală, alegea să meargă la alt medic care simțea că ar înțelege-o văzând-o prima dată. Astfel, întrebată fiind dacă a spus medicului său că dorește să mai afle o altă opinie, Georgiana răspunde următoarele:

Georgiana: *Aha [râzând ușor]... Nu cred că poți să spui așa ceva! Că-l desconsideri! Și nu mai ai ce să mai cauți la el! „Adică, cum adică? Că eu ce sunt aici?” Nu cred.*

CERCETĂTOR: *Nu vi s-a mai întâmplat niciodată?*

Georgiana: *Ăă... nu am avut curajul așa ceva! Să zic, stai că, dacă nu... așa mă mai mă duc și eu și să mai întreb și pe altcineva și după aceea... O fac fără să spun! Fără să spun, dar și dacă doi oameni îmi spun același lucru, atunci fac lucrul acela! Și aleg... pe cel mai bun dintre ei, să zicem. Dar ca să-i spun – „Știi ceva...” Nu!*

Comunicarea între medicul curant și pacient se menține, astfel, doar la nivelul transmiterii diagnosticului și la oferirea unei recomandări medicale. Comunicarea neîncrederii în recomandarea primită pare să fie un tabu în contextul clinic deoarece acesta ar veni ca o desconsiderare a autorității medicului respectiv. În schimb, o practică care menține obiceiul refuzului medical este aceea de a merge la alt medic fără a exprima această dorință. Procedând în acest fel, pacienta încearcă să evite a-l jigni pe medicul curant punându-i la îndoială autoritatea sa ca specialist în domeniu. În acest context, Georgiana sugerează faptul că apariția failibilității autorității medicale a medicului curant prin manifestarea neîncrederii pacientului ar sta în calea unei bune colaborări clinice.

Karoly

Karoly face parte din categoria de vârstă 18-26 de ani, este un tânăr necăsătorit, iar ultimele studii absolvite sunt cele liceale. Pacientul avuse recent un eveniment de refuz al recomandării medicale. Karoly a avut numărul de ordine la chestionar 11 K.

Conform chestionarului completat (Anexa 5), Karoly apreciază faptul că informațiile oferite asupra tratamentului au fost relativ reduse. În schimb, ele au fost destul de bine adaptate capacității sale de comprehensiune. Un aspect negativ constă în faptul că nu s-au oferit deloc informații asupra consecințelor medicale ale refuzului tratamentului, însă nici asupra alternativelor medicale. În plus, medicul a fost cel care a luat în totalitate decizia medicală. Karoly obișnuiește să folosească destul de frecvent produse farmaceutice și suplimente alimentare fără prescripția unui medic.

Un prim aspect care trebuie menționat privitor la desfășurarea interviului cu Karoly este faptul că limba română nu este limba sa maternă și, de aceea, subiectul interviului întâmpină unele dificultăți de limbaj în exprimarea anumitor idei.

În deschiderea interviului Karoly menționează faptul că niciodată nu a mers cu plăcere la medic, iar, din cauza experiențelor neplăcute avute, și-a pierdut și mai mult încrederea în ei.

Karoly: *Eu întotdeauna nu mergeam cu mare drag la medic. Dar... cu timpul, cum eram mai mare, cu mult mai mult am și pierdut... încrederea în ei. Și de aia am folosit culoarea mov. Dezgust... sau... cu tristețe de sau distragere de...; albastru deschis - sensibilitate.*

Din cauza modului în care s-a desfășurat colaborarea medic-pacient în cadrul ultimei sale experiențe medicale, Karoly vorbește despre faptul că gândindu-se la un potențial consult medical, experimentează trăiri de dezgust, tristețe sau stări de sensibilitate. El încearcă să sugereze mai bine trăirea pe care o experimentează în contextul unui consult medical folosind analogia următoare:

Karoly: *Da... Da... Da și nici nu așa... comportă cu oamenii ca și cu animalele – de multe ori! Eu chiar am simțit asta....*

În acest context, Karoly dorește să afirme faptul că pe de-o parte, își simte vulnerabilitatea în fața autorității medicului. Iar, pe de altă parte, experimentează o atitudine de desconsiderare în cadrul relației medic-pacient. Pentru a descrie percepția atitudinii medicului față de el însuși, pacientul folosește analogia „ca și cu animalele”. Această analogie face trimitere la nerecunoașterea statutului de persoană și a autonomiei

⁶⁰⁷ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 82

⁶⁰⁸ Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017

pacientului. Din perspectiva pacientului această atitudine dezumanizantă este contextul negativ care conduce pacientul la un refuz medical.

Karoly: *Deci simțeam foarte rău întotdeauna, chiar în ultimii timpi. Și acasă ziceam că nu sunt bine, că nu sunt bine. Și am mai citit pe internet că oare ce poate să fie și... am gândit pentru multe lucruri, dar poate o simplă idee că am... pierdut mult din greutate [era într-adevăr foarte slab]. Și când intram la medic eram dehidratat de tot, la spital când am intrat. Cu ăla m-a tratat că... să mă duc la psihiatrie. Un medic... intern. Și eu am zis că, dacă la o mai mică problemă, după acestea, nu mă mai duc la medic! Ce pot trata, tratez acasă!*

Karoly încearcă să descrie simptomele pe care le avea în ultimul timp și care l-au determinat să caute ajutor la un medic internist. Pacientul considera că problemele de sănătate pe care le avea țineau strict de partea fizică a organismului. Iar, conform informațiilor pe care le consultase din sursele online, Karoly ajunge la concluzia că ar fi o problemă de medicină internă. Pacientul obișnuiește să se autoinformeze mult apelând la surse online de diverse tipuri. Pe baza acelor informații pe care le găsește în mediul online, pacientul încearcă să deducă diagnosticul pe care l-ar putea avea și reflectează asupra abordării medicale care ar trebui urmată. Autoinformarea din surse online apare, în multe cazuri, la pacienții care au obiceiul de a recurge și la automedicație – după cum am menționat și în capitolul anterior.

În schimb, medicul internist care îl consultase îi recomandase o anamneză psihiatrică. Prin modul de exprimare, Karoly lasă să se înțeleagă dezamăgirea și nedumerirea produsă de faptul că un medic de medicină internă, în loc să-i ofere un tratament specific, îi recomandă consultul psihiatric, atâta timp cât el avea convingerea că problema sa este strict fizică. Karoly este, în acest context, ferm hotărât de a refuza vizita la psihiatru. Chiar mai mult, dezamăgit fiind de recomandarea medicului, îi spune acestuia faptul că pe viitor, dacă va avea vreo problemă mai mică de sănătate, va încerca să se trateze acasă și să nu mai apeleze la un consult medical. Din acest model de evoluție al comportamentului pacientului în raport cu recomandarea refuzată se poate constata faptul că un pacient care trece printr-un refuz medical, neajungând, așadar, la un consens cu medicul curant, va avea tendința de a recurge din ce în ce mai mult la automedicație. În acest context este vorba despre un pacient lipsit de educație medicală.

Karoly apelase la un medic de medicină internă din cauza că aceste probleme de sănătate îl aduseră în starea de a nu se mai putea concentra la lucru. Pacientul își dorea, în primul rând, ca medicul să-i ofere un diagnostic clar și un tratament specific care să-i rezolve problema de sănătate. În contextul în care refuzase recomandarea medicului curant pentru un consult psihiatric, Karoly își exprimă nemulțumirea față de faptul că medicul îi oferea doar pastile de dormit – și nu tratamentul pe care-l așteptase. Pe lângă pastilele de somn, pacientul vorbește, pe parcursul interviului, despre faptul că mai primea niște perfuzii pentru hidratare. Dezamăgirea pacientului constă în faptul că recomandările medicului nu aveau un efect curativ. În schimb, pacientul spune cu încântare faptul că de când venise la *Centrul de sănătate de la Herghelia*, aspectul pielii sale își mai revenise: convingerea sa că problema de sănătate era una de natură fizică a fost, astfel, întărită. Pacientul considera că problemele sale de sănătate erau cauzate de anumite carențe alimentare. În acest context el face din nou comparația cu medicul internist la care a fost și care nu-i oferise niciun tratament eficient pentru această problemă. Datorită că o problemă cu care se confruntase se rezolvase venind la acest centru de sănătate, pacientul era din ce în ce mai mult convins în privința dezinteresului medicului internist.

Karoly a încercat să-i explice medicului problemele de sănătate cu care se confrunta și faptul că era stresat din cauza acestora, însă cuvintele sale păreau să fie fără ecou în fața medicului. Medicul nu lua în considerare spusele pacientului. În acest context este important să menționăm faptul că medicul internist care-l consultase pe Karoly era român. Astfel, pacientul neavând limba română ca limbă maternă și exprimându-se mai dificil, este posibil să fi existat unele impedimente destul de serioase și la nivelul comunicării verbale în ceea ce privește buna colaborare medic-pacient.

Analizând modul în care s-a desfășurat relația cu medicul curant, Karoly descrie atitudinea acestuia ca râzând sau zâmbind nepăsător la îngrijorările sale cu privire la propria sănătate. Această exprimare al pacientului sugerează un dezinteres absolut din partea medicului față de cazul său. Karoly își exprimă dezamăgirea față de această abordare a medicului și de faptul că medicul nu a fost preocupat să-l consilieze mai mult în privința deciziei medicale. Clinicianul doar insistase în câteva dați asupra necesității de a face un consult psihiatric. Pe lângă faptul că îi spune că ar avea nevoie de acea anamneză, medicul, deși nu-i explicitează pacientului clar motivele, îi sugerează acestuia faptul că ar avea nevoie de o internare la psihiatrie. Prin această atitudine, indiferent cât ar fi fost ea de justificată sau nu, se observă că medicul nu are o abordare centrată pe pacient⁶⁰⁹, ci una preponderent paternalistă⁶¹⁰. Astfel, medicul îi oferă informația strict necesară,

⁶⁰⁹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 82

⁶¹⁰ A se vedea cel de-al treilea capitol unde se vorbește despre paternalism.

poziționându-se la un nivel la care pacientul are simpla datorie de a asculta, nefiind capabil să-și gestioneze propriile alegeri medicale. Medicul îi oferă pacientului un concediu de două săptămâni în care îi cere să-și asume responsabilitatea de a merge la un consult psihiatric. Însă – atâta timp cât pacientul nu avea informația necesară, explicită și justificată într-un mod comprehensibil, care să susțină decizia medicului – pacientul nu putea lua o decizie medicală în mod autonom.

Pe lângă faptul că nu avea argumente justificative pentru atitudinea medicului, Karoly își reafirmă dezamăgirea față de recomandarea medicului internist, în contextul în care acesta nici nu luase în considerare recomandarea pe care o avea din partea medicului cardiolog de a face anumite analize. Pacientul precizează faptul că nu efectuase toate analizele pe care consideră că ar fi trebuit să le facă, sesizând o abordare dezinteresată din partea medicului. Mai apoi, medicul internist îi făcuse câteva analize, însă pacientul era nemulțumit pentru faptul că nu i-a făcut analize complete și, după cum lăsa Karoly să se înțeleagă, acesta este motivul pentru care el credea că medicul nu-i găsisse un diagnostic și un tratament potrivit problemelor sale de sănătate. În plus, pacientul vorbește despre faptul că analizele medicale sosiseră vinerea, iar el dori să afle atunci despre ele, însă, la acel moment, medicul îi spuse că nu are voie să-i spună nimic despre ele până luna. Aici pacientul își exprimă nedumerirea față de atitudinea medicului și față de întârzierea oferirii unui răspuns privind analizele. Această amânare a oferirii rezultatelor analizelor, modul de abordare al problemei, îi subminează și mai mult încrederea lui Karoly în medicul internist. Deși din analizele făcute nu reiese a avea anumite probleme de sănătate, pacientul nu se simte consolată de răspunsul medicului. Karoly continuă să considere că problemele sale ar ține de sănătatea fizică și ar fi dorit să continue investigațiile medicale, motivat fiind de faptul că medicul omise să-i facă anumite analize pe care el le considera relevante. Medicul nu răspundea așteptărilor pacientului. Pacientul vorbește îndelung despre atitudinea pe care am putea-o descrie ca paternalistă și lipsită de o reală preocupare a medicului față de el. Medicul nu își ia timp pentru a discuta cu pacientul despre problemele acestuia de sănătate, ci vorbea doar din mers:

Karoly: *Nu!... ă... nici nu a stat de vorbă, numai așa... din două, trei pași.*

Văzând faptul că nu-i dă un diagnostic, nu-i oferă un tratament care să-l ajute realmente și nu își face timp să îl consilieze, pacientul decide că nici el nu dorește să mai vorbească cu medicul. Karoly ajunge, astfel, la concluzia că nu are sens să mai încerce să mai discute cu medicul pentru că acesta nu este deloc interesat de cazul său. Dezinteresul medicului față de pacientul său lasă se se întrevadă faptul că medicul are în centrul preocupării o boală, un diagnostic presupus, și nu bolnavul cu întreaga sa complexitate.

Karoly: *Deci, nici nu am mai stat de vorbă cu el! Nici eu! Am... am văzut că nu are rost! Pe el nu-l interesează!*

Karoly afirmă dezamăgit faptul că medicul internist, la doar două zile de la internare, îi recomandase să meargă la un consult psihiatric. În acest context, pacientul era nemulțumit de câteva aspecte. În primul rând, el considera perioada aceea de timp a fi mult prea scurtă pentru a primi o recomandare la un medic psihiatru. În al doilea rând, îl deranjase faptul că fără ca medicul să-i ofere o prescripție medicală eficientă, îl ținuse internat în spital timp de șase zile. În al treilea rând, în perioada în care a fost internat, pe parcursul celor șase zile, medicul venise la el doar în trei vizite, timp de două – trei minute, aceasta fiind cea de-a treia nemulțumire majoră al pacientului. Prin urmare, din perspectiva lui, era justificat ca nici el să nu dorească a mai comunica cu medicul despre problemele sale de sănătate. Din contextul în care pacientul își exprimase refuzul de a merge la un consult psihiatric se observă că dacă medicul nu își ia suficient timp pentru a-l consilia pe pacient, impactul percepției negative asupra medicului poate fi decisiv în deciziile medicale ale pacientului. Astfel, se ajunge la o ruptură radicală a relației medic-pacient, iar pacientul nu mai este deschis a mai primi recomandări medicale din partea medicului curant.

Răspunzând la întrebarea dacă medicul l-a întrebat privitor la starea sa de sănătate, Karoly își exprimă din nou dezamăgirea față de atitudinea medicului : chiar dacă îl întreabă privitor la starea sa de sănătate, medicul nu manifesta o reală preocupare față de răspunsul pacientului și starea acestuia de sănătate. Această întrebare era percepută ca o simplă formalitate.

Karoly: *M-o întrebat, dar așa, cum să zic...? Cu... ă... Deci nu avea nicio milă, numai așa... cum ar fi de glumă. M-a întrebat numai de glumă că nici nu... se vedea pe fața lui că nici nu-l interesează...*

Pacientul, descriind comportamentul medicului internist, sugerează faptul că acesta nu avea o atitudine empatică față de el. În acest context, el descrie atitudinea medicului întrebându-l despre starea sa de sănătate ca fiind una de glumă, de dezinteres. Pe baza acestor comportamente, pacientul afirmase faptul nu s-a simțit respectat și luat în considerare de medic ca o ființă umană, ci a fost tratat precum un animal. Aici putem observa faptul că pe lângă timpul petrecut în consilierea pacientului, la fel de importantă este atitudinea medicului în raport cu pacientul pe parcursul conversației.

Karoly, ajungând la concluzia că medicul este dezinteresat față de problemele sale de sănătate, dorește să se externeze pe propria răspundere. Din perspectiva sa nu mai avea sens să mai rămână în spital. În acest

context, medicul manifestă din nou atitudinea paternalistă și, din spusele pacientului, acesta îi interzice pacientului să plece din spital în acea zi. Pacientul afirmă următoarele: „am vrut să plec, dar a făcut scandal și atunci...” Astfel, deși pacientul dorise să plece din spital luni dimineața, el reușește să se externeze abia marți la ora douăsprezece, când medicul este cel care decide că-l va externa. Din perspectiva pacientului, medicul amână în mod nejustificat externarea, iar întreaga atitudine a medicului în raport cu cazul său este pusă sub semnul întrebării. Medicul adoptase o atitudine autoritară în raport cu pacientul în momentul în care acesta dorise să se externeze pe propria răspundere. Astfel, pacientul se vedea pus într-un context în care era lipsit de autonomia de a rupe colaborarea cu medicul în momentul în care el decidea asta. Karoly, dezamăgit fiind de medicina convențională și de relația cu medicul într-un spital public, își dorea să se externeze cât mai repede pentru a merge un sejur la *Centrul de sănătate de la Herghelia*. Karoly spera ca acolo să găsească o abordare medicală care îi oferea încrederea că se va putea trata de problemele sale de sănătate fizică.

Apoi, în ciuda recomandării medicului internist de a merge la un consult psihiatric, Karoly nu lua deloc în considerare această abordare medicală. Din această atitudine pe care o dezvoltă Karoly ca răspuns la recomandarea pe care i-o făcuse medicul internist, se poate asuma faptul că atunci când pacientul nu este abordat de medic conform expectanțelor personale și comprehensiunii proprii a cauzelor îmbolnăvirii, pacientul va fi cu mult mai înclinat să își îndrepte atenția spre medicina alternativă. Astfel, pacientul dezvoltă din ce în ce mai mult o reticență față de medicina convențională. O experiență medicală negativă va determina ca pacientul să privească oarecum negativ tot ceea ce poate fi asociat cu experiența trăită în acel context. Un motiv pe care pacientul îl consideră important în decizia sa de a se externa mai devreme a fost faptul că mâncarea și condițiile din spital erau ca pentru „porci”. În acest context, pacientul face o legătură între condițiile precare din spital, mâncarea primită și comportamentul medicului – după cum afirmase la începutul interviului când menționase faptul că medicul se comportase precum cu animalele. Prin urmare, atunci când un pacient observă o anumită atitudine din partea medicului, el va încerca să o asocieze cu elemente vizibile din spațiul în care se desfășoară colaborarea medicală: spital sau cabinet medical. Așadar, ideea generală a unei lipse de respect față de pacient ca ființă umană transpare, în acest context, din întreg mediul spitalicesc. Acest cumul de trăiri ale pacientului îi întăresc decizia de refuz medical cât și cea de-a rupe radical relația cu medicul curant.

Karoly: *Cu medicul ăsta, numai... nu-mi vine cuvântul pe gură! Deci, numai sentimente rele pot să...*

Răspunzând la întrebarea dacă s-a simțit înțeles de medicul internist, Karoly spune că amintirile referitoare la acest medic îi stârnesc doar sentimente negative. Pacientul, după cum exprimă în interviu, nu s-a simțit deloc înțeles, iar perspectiva sa asupra sănătății proprii a fost desconsiderată putenic. Pacientul a primit înțelegere și încurajare, în schimb, din partea asistentelor care aveau o atitudine total diferită față de a medicului – pacientul face o comparație între atitudinile atât de diferite ale personalului medical. Experiența pe care o avuse cu medicul internist la un spital de stat, îl determină pe Karoly să afirme faptul că ar avea încredere să mai meargă doar la un medic din sistemul privat. Întrebat fiind cum vede în prezent relația sa cu medicii, Karoly afirmă faptul că mai poate avea o relație bună doar cu medicii de la privat. Astfel, pacientul apreciază faptul că medicii din sistemul privat ascultă realmente și încearcă să găsească problemele, fără a trece peste simptomele care la o primă vedere par insignifiante, dar care sunt importante pentru pacient. În acest context, pacientul lasă să se înțeleagă faptul că în buna colaborare medic-pacient este esențială ascultarea și comunicarea reală cu pacientul. Or, la asta se adaugă și profunda preocupare a medicului față de cazul pacientului. În acest context, Karoly afirmă faptul că deși în sistemul medical privat, serviciile medicale se plătesc, avantajul constă în faptul că medicul își îndeplinește realmente rolul său de medic.

Karoly: *Deci, în privat, în primul rând, te ascultă. și... caută problemele! Nu trece peste lucruri mici – de exemplu am fost la un cardiolog și... a prescris pentru reumatism ceva și să fac analize și să mă duc înapoi. Deci... îi plătești, dar măcar face treabă.*

În schimb, după cum lasă să se înțeleagă din limbajul non-verbal, faptul de a avea o relație bună nu este posibil în colaborarea cu medicii de la stat. Pacientul își exprimă prin gestică și tonalitate profunda dezamăgire față de SSP. El mai revine asupra acestui aspect pe parcursul interviului. În acest context, se observă că pacientul asociază experiența avută cu un medic cu sistemul medical din care acesta face parte. Prin urmare, am putea spune faptul că percepția pacientului privind sistemul medical sau medicii, în general, poate fi profund influențată de o experiență de colaborare cu un medic care l-a marcat profund (negativ sau pozitiv). Astfel, refuzul de a merge pe viitor la un consult medical sau deschiderea față de alți medici este conturată de fiecare colaborare în parte cu un medic.

Deși avuse recent o experiență care i-a subminat mai mult încrederea în medici, Karoly vorbește despre faptul că și înainte de această experiență obișnuise să recurgă la automedicație, folosind chiar și antibiotice. Astfel, este confirmată afirmația pe care o spuse la începutul interviului despre faptul că „niciodată nu a mers cu drag la medici”. Totuși, pacientul nu mai avuse anterior alte experiențe negative cu medicii care să-l

marcheze profund. Pe de altă parte, chiar dacă la începutul interviului Karoly afirmase faptul că dacă va mai avea probleme de sănătate minore, va încerca să le trateze acasă. Întrebat fiind dacă ar mai lua antibiotice fără prescripție medicală, pacientul afirmă faptul că nu ar face acest lucru acum când sănătatea sa este mai slăbită, însă ar alege să meargă la un medic privat pentru consult. Din spusele lui Karoly se observă că un pacient recurge la automedicație și în funcție de cât de stabilă își vede propria sănătate. Totuși, în ciuda unor probleme serioase de sănătate, reticența față de o anumită categorie de medici este păstrată.

Întrebat fiind despre modul în care i-a influențat încrederea în medici, în general, experiența aceasta, Karoly răspunde cu o întrebare de nedumerire și dezaprobare. Apoi, pacientul confirmă verbal faptul că această experiență medicală i-a scăzut mult încrederea în medici.

Karoly: *Mai mic! ... Medicii au uitat de scopul lor în societate. Deci, de... ă... pur și simplu aparența, de ce sunt ei! Pentru a ajuta pe oamenii, nu a râde și a... ă... lua bani. Deși medicul ăsta nu a luat nicio, niciun ban... din partea asta, jos cu pălăria!*

Pacientul percepe atitudinea medicilor, din prisma experienței avute recent, ca și cum ei ar fi uitat care este scopul lor în societate. Astfel, ei păstrează doar o aparență a rolului pe care medicul îl are în a ajuta oamenii. Această atitudine a medicilor este asociată, în viziunea pacientului, cu existența unor comportamente neetice din partea medicilor. În primul rând este vorba despre faptul de a desconsidera problemele de sănătate ale pacienților – de a râde de ei și de viziunea lor asupra apariției îmbolnăvirii. Apoi, un alt comportament neetic la care se gândește Karoly este faptul de a primi mită sau foloase necuvenite. Despre medicul internist, Karoly afirmă faptul că nu a vrut să primească bani, însă el situează acest comportament neetic al pacienților undeva sus pe scara dezinteresului medicului față de pacient. Problematika banilor în contextul medical are o dublă valență: pe de-o parte, este vorba despre focusarea medicului asupra aspectelor pragmatice ale profesiei sale și uitarea rolului său de a fi în ajutorul pacientului; iar, pe de altă parte, este vorba despre acei bani care pot câștiga atenția medicului și autonomia în decizia medicală.

Apoi, întrebat fiind dacă s-a simțit respectat de medicul internist, Karoly afirmă faptul că medicul s-a comportat cu el ca și cum ar fi fost un nebun: „...față de el eram ca un nebun! Așa m-a constatat!”. În acest context, pacientul subliniază faptul că deciziile medicale proprii au fost desconsiderate de către medicul internist, nesimțindu-se respectat. Demnitatea umană i-a fost încălcată pacientului. În acest context, Karoly descrie atitudinea medicului ca fiind una flegmatică. Această atitudine a medicului, după cum am mai afirmat, venea în totală contradicție cu atitudinea personalului medical complementar. Pe fondul acestei atitudini medicale divergente, pacientul dezvoltă o neîncredere profundă față de recomandările medicului internist. Pacientul a apreciat mult, în schimb, atitudinea asistentelor medicale care l-au încurajat în eforturile sale de a găsi cauza îmbolnăvirii. În acest context, Karoly aduce un argument pentru a susține faptul că problema sa era de sănătate fizică: venind ulterior la *Centrul de sănătate de la Herghelia*, i se făcuse analiza pentru determinarea cantității de vitamina B12 din sânge, iar aceasta îi ieșise la un nivel foarte scăzut. Karoly spune dezamăgit, făcând referire la experiența cu medicul internist care se grăbise să-l trimită la psihiatrie, că această analiză nici nu se face în alte locuri dacă nu este cerută: „da’ dacă nu cer în alte locuri, nici nu îți face! Deci...”. Pe baza afirmațiilor făcute pe parcursul interviului, pacientul sugerează faptul că medicul nu realizase suficiente investigații pentru a găsi cauzele îmbolnăvirii sale: medicul venea, din perspectiva sa, cu anumite preconcepții în investigarea medicală a cazului său. În acest context am putea vorbi despre implicațiile subiectivismului medicului și al pacientului în contextul colaborării medicale. În cadrul unei colaborări clinice, fiecare dintre aceștia vine cu anumite preconcepții: medicul vine cu anumite clișee de gândire formate pe baza expertizei sale, iar pacientul vine cu prejudecățile cauzate de cunoașterea limitată și a experienței sale de boală. În cazul în care medicul și pacientul își păstrează preconcepțiile și nu au o deschidere în acceptarea realității prezentate de alteritate⁶¹¹, colaborarea clinică va întâmpina numeroase dificultăți.

Lipsa deschiderii față de subiectivismul pacientului este ilustrat prin descrierea atitudinii medicului ca având un zâmbet sarcastic atunci când pacientul îi descria propriile simptome. Din acest context se poate observa importanța pe care o are și comunicarea non-verbală a medicului. În acest context, atitudinea nereceptivă a medicului față de cazul pacientului este accentuată de modul în care zâmbea și „fugea”. Un alt aspect de comunicare non-verbală pe care pacientul o subliniază ca fiind deranjantă era faptul că medicul păstra o distanță de câțiva metri față de pacient în momentul în care comunica cu el: „Nu puteai să stai de vorbă cu el, numai așa de la trei metri.”. Pe lângă distanța păstrată față de pacient, și timpul petrecut cu pacientul era foarte scurt: acesta îi oferea un răspuns scurt în timp ce se grăbea să plece. Din perspectiva lui Karoly, timpul petrecut de medic pentru a consulta un pacient denotă gradul de interes al acestuia față de cazul său. Așadar, toate aceste elemente menționate ce caracterizează relația medicală dintre medicul internist și Karoly îl determină pe pacient să ajungă la concluzia că medicul nu este deloc interesat de el și, chiar mai mult,

⁶¹¹ Levinas, *Între noi. Încercare de a-l gândi pe celălalt*, 2000, pp. 33-34

medicul desconsideră perspectiva sa privind propria sănătate. Pe de altă parte, Karoly constată faptul că același comportament îl avea medicul și față de alți pacienți, remarcând că acest fapt îi crease o imagine negativă. În plus, pacientul are impresia că medicul ar avea o atitudine discriminatorie față de persoanele din categoriile sociale de mai jos. În acest context, Karoly dă exemplul unui pacient în vârstă, cu un statut modest, față de care medicul are aceeași atitudine indiferentă. Aici pacientul asociază, din nou, importanța pe care o au banii în modul în care se desfășoară colaborarea medic-pacient. Afirmând acest aspect, Karoly încearcă să găsească o explicație personală a modului în care a perceput comportamentul medicului față de el: Karoly însuși avea un statut social mai modest, iar acest fapt îl resimțea ca fiind un motiv pentru care ar putea fi discriminat. De aici am putea asuma faptul că pacienții care, din anumite motive, ar aparține unui grup defavorizat, ar avea mai mult tendința de a crede că pot fi discriminați de clinician.

Făcând o comparație cu modul în care se desfășurau lucrurile în deceniile trecute, Karoly presupune că practica medicală este abordată cu mai mult dezinteres. Pe de altă parte, în trecut oamenii nici nu erau atât de bolnavi. Astfel, medicii nefiind atât de solicitați, aveau un comportament mai plăcut față de pacienți și manifestau o atitudine mai conștiincioasă față de aceștia „*Medici erau mai... cum să zic?... ă... mai conștiinți! Desigur că nu erau atâtea boli ca și în vremurile astea, dar... făceau treaba cu mai multă...*” În acest punct al interviului, Karoly precizează conștiințiozitatea ca o virtute importantă în practica medicală. Pacientul apreciază că în trecut medicii manifestau mai mult această virtute. În schimb, în prezent, mulți medici nu mai manifestă aceeași preocupare față de pacienți. În plus, subiectul își exprimă convingerea că în trecut medicii erau mai comunicativi față de pacienți, încercând să le ofere informații mai clare despre diagnostic și tratament. De aici se poate sesiza nemulțumirea pacientului față de modul în care medicul comunicase cu el cât și de insuficiența informațiilor oferite. Karoly este conștient de faptul că nu poate generaliza experiența sa cu medicul internist și să asume faptul că în prezent acesta este modul în care se practică medicina. Totuși, el are convingerea că sunt mulți medici care au o atitudine la fel de dezinteresată față de pacienți.

Chiar dacă în cadrul interviului Karoly vorbește mult despre impactul pe care l-a avut asupra sa modul în care medicul internist a comunicat cu el, pacientul afirmă faptul că pentru el este prioritar ca doctorul să aibă preocuparea de a găsi realmente cauzele bolii. Această atitudine a lui Karoly denotă faptul că pacientul avea convingerea că perspectiva clinicianului asupra cauzelor îmbolnăvirii era o abordare eronată. Afirmând faptul că el își dorește să vadă rezultate după tratament, Karoly exprimă lipsa convingerii în eficiența abordării psihiatrice a problemelor sale de sănătate. El refuzase această recomandare medicală motivat fiind de faptul că avea certitudinea că nu va vedea rezultatele așteptate în urma unei internări psihiatrice. În schimb, dacă tratamentul medical ar fi fost eficient, pentru Karoly nu conta modul în care medicul ar fi comunicat cu el sau dacă i-ar fi oferit respectul despre care afirmase la începutul interviului că lipsea: „*Dacă tratamentul era... bun, nu contează!*”. Din această atitudine al pacientului, se observă că în buna colaborare medic-pacient este important ca boala să fie abordată conform unei viziuni apropiate cu al pacientului: acesta să primească un tratament conform înțelegerii și expectanțelor proprii. În cazul în care recomandarea medicală este contrară așteptărilor pacientului, există posibilitatea ca acesta să se simtă neascultat și neînțeles. În acel moment focusul pacientului se mută asupra atitudinii medicului față de el și, prin urmare, acesta va avea tendința de a observa toate acele aspecte care vin să-i confirme faptul că medicul este dezinteresat de cazul său și că recomandarea medicală ar fi una eronată.

SINTEZĂ ȘI PERSPECTIVE GLOBALE ASUPRA IMPLICAȚIILOR REZULTATELOR ASUPRA PRACTICII CLINICE

Un prim aspect pe care dorim să-l menționăm privitor la studiul refuzul recomandărilor medicale al pacienților este faptul că aceștia au avut tendința de a reprezenta întreaga experiență a lor cu medicii din perspectiva evenimentului marcant. Astfel, în acest context, se poate observa o anumită tendință spre generalizare a experienței medicale – cu toate că pacienții afirmă faptul că încearcă să nu generalizeze acel eveniment și să conștientizeze faptul că nu toți medicii sunt la fel. Totuși, această tendință poate fi observată din comportamentele pe care pacienții le dezvoltă ulterior evenimentului refuzului medical.

În ceea ce privește experiența trăită a pacienților în raport problematica menționată, ei exprimă predominant trăiri de tristețe, frică și dezgust. Georgiana și Beatrix amintesc, totuși, despre speranța și bucuria de a întâlni, ulterior, medici care să aibă o abordare diferită a problematicilor medicale. Asta le-a dat încrederea că unele probleme de sănătate se pot rezolva și colaborând cu medicii din SSP românesc. Bucuria și speranța vin și din îndreptarea atenției spre medicina alternativă. În schimb, pacienții vorbesc despre rata redusă a experiențelor medicale pozitive în SSP. O problemă ar fi, probabil, faptul că medicii sunt suprasolicitați. Apoi,

Karoly menționează despre sensibilitate ca fiind trăirea vulnerabilității pe care o are în raport cu medicul care nu îl tratează întotdeauna ca pe o ființă umană. Aceste trăiri exprimă descurajarea și neîncrederea pe care pacienții o dezvoltă în raport cu acei medici care le-au oferit o recomandare medicală ce nu este în acord cu perspectiva proprie asupra îngrijirii medicale. În cele mai multe cazuri, acești medici au avut o abordare preponderent paternalistă⁶¹² în relația medic-pacient, fiind centrați asupra că urmarea recomandării lor ar aduce beneficii din perspectivă medicală. Clinicienii abordau problema de sănătate al pacientului cu precădere din perspectiva utilitarianistă⁶¹³ sau consecinționalistă⁶¹⁴. Medicii erau, astfel, preocupați de a oferi acea recomandare medicală care, din perspectiva lor, ar fi rezolvat problema medicală așa cum o percepeau ei, conform cunoștințelor pe care dobândiseră pe parcursul formării profesionale. Totuși, nemulțumirea pacienților viza faptul că recomandarea medicală nu era adaptată nevoilor lor personale de tratament, valorilor și preferințelor proprii. Fiecare pacient în parte avuse la un moment dat convingerea că nici chiar din punct de vedere medical recomandarea respectivă nu ar fi fost cea mai potrivită: pacienții nu înțelegeau și nu aveau încredere în recomandarea oferită de medicul curant. Neîncrederea în recomandarea medicală oferită s-a reflectat, apoi, și asupra medicului însuși ca persoană. Această neîncredere a fost augmentată pe fondul indisponibilității medicului de a asculta și a înțelege pacientul. Atitudinea medicului reflectă, din nou, abordarea paternalistă conform căreia medicul se limitează la a oferi acele informații pacientului care ar fi fost necesare pentru ca el să adere la tratament. Astfel, clinicianul nu încerca să afle măsura în care pacientul este deschis față de recomandarea sa, dacă are nedumeriri sau dacă există valori și perspective personale care să determine ca acea recomandare să nu fie cea preferată de pacient. În acest context, pacientul se vedea tratat mai mult ca fiind obiectul medicinei decât ca un bolnav, o persoană, care are nevoie de îngrijire medicală holistică corespunzătoare – așa cum așteptau cei intervievați. Această perspectivă asupra pacientului apare, după cum afirmă Foucault⁶¹⁵, ca urmare a standardizării în medicină și a constituirii unei priviri medicale în care simptomele relevante erau desprinse de istorisirile irelevante ale pacientului și puse într-un sistem coerent ce oferea diagnosticul. Cu toate că, legislația medicală a evoluat mult în România pe parcursul timpului și există repere juridice⁶¹⁶ și deontologice⁶¹⁷ privind respectarea autonomiei pacientului, încă se resimte obiectificarea⁶¹⁸ pacientului în cursul abordării medicale curente, aspect care este sugerat de pacienți în cadrul interviului. În acest context, participanții la studiu folosesc diverse metafore privitoare la abordarea medicală a pacientului: ca un copil, ca un număr, ca animalele.

Un motiv concret pentru care pacienții au refuzat recomandarea medicală ar fi efectele indizerabile ce ar fi apărut în cursul urmăririi acesteia. Georgianeii îi era frică de impactul pe care-l putea avea asupra organismului ca întreg faptul de a scoate un anumit organ. Beatrix privea cu temere reacțiile adverse care ar putea să apară asupra organismului său în cazul urmăririi recomandării medicale: experiența proprie cu medicamentele o făceau să aibă aceste temeri. Aici putem să vorbim despre faptul că realitatea existenței în societatea actuală și contextul deciziei medicale ne pun în fața problematicei riscului⁶¹⁹. Este vorba despre o dilemă a alegerii: pacientul se vede pus în situația de a alege între riscul presupus de boala în sine și acela care este indus prin urmarea recomandării medicale. Chiar dacă consecințele refuzului medical sunt exprimate clar de medic Georgianeii –complicațiile unei pancreatite, ea are temeri în ceea ce privește riscul operației în sine care îi rămâne încă neclar. Din acest context se observă că în cursul unei decizii medicale, pacientul dorește să aibă un control cât mai mare asupra riscului – procentajul și implicațiile acestuia să-i fie cât mai bine cunoscute.

Beatrix și Karoly sunt doi pacienți care au tendința de a apela mult la autoinformare și, prin urmare, la automedicație. Karoly avea convingerea, pe baza observațiilor proprii, că problema sa de sănătate era una de natură fizică și aștepta ca medicul să investigheze în profunzime cauzele prin efectuarea unor analize medicale complete. Pacientul, lipsit de competențe medicale, își bazează doleanțele medicale pe modul în care percepe trăirile corporale⁶²⁰ ale bolii. În schimb, clinicianul, chiar dacă are o vastă experiență medicală în domeniu, nu are acces direct la trăirile corporale ale pacientului, ci el încearcă să extragă din spusele pacientului și din investigația medicală acele informații care îl pot ajuta în formularea unui diagnostic. Problematika etică care apare în acest context este cea a autonomiei⁶²¹ pacientului. Astfel, pacientul, aflat într-un context în care

⁶¹² Savulescu, "Rational Non-Interventional Paternalism," 2014

⁶¹³ Robert E. Goodin, "Utilitatea și binele" *Tratat de etică*, Edited by Singer, 2006, p. 269

⁶¹⁴ Philip Pettit, „Consecinționismul” *Tratat de etică*, Edited by Singer, 2006, p. 258

⁶¹⁵ A se vedea în capitolul al doilea despre instituționalizarea medicinei.

⁶¹⁶ Parlamentul României, "Legea nr. 46/2003," 2003

⁶¹⁷ Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017

⁶¹⁸ Timmermans and Almeling, "Objectification, Standardization, and Commodification," 2009

⁶¹⁹ Fressoz, *L'apocalypse joyeuse*, 2012, p. 27

⁶²⁰ Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepției*, 1999

⁶²¹ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p 114

medicul vine cu o abordare paternalistă și încearcă să-i impună decizia medicală fără a-i fi clarificate rațiunile medicale care o fundamentează, va avea o reacție de respingere a propunerii medicale. Această atitudine al pacientului de a-și căuta propria autonomie își are originea în perspectiva actuală asupra medicinei ca o știință supusă failibilității și erorii⁶²² cât și în a cărei practică se simte influența motivațiilor moral – profesionale ale medicului curant. Numeroasele eșecuri de-a lungul istoriei și experimentele în care medicii nu au acționat în cel mai bun interes al pacienților, precum s-a descoperit și în contextul procesului de la Nuremberg⁶²³, rămân pregnant în memoria colectivă și determină pacienții să privească cu suspiciune orice încercare a medicului de a veni cu o propunere medicală a cărei rost nu este suficient explicat.

La polul opus se află abordarea consumeristă⁶²⁴ a relației medic-pacient, iar asta poate veni, după cum s-a observat, atât din partea pacientului care cere medicului o anumită abordare medicală cât și din partea medicului însuși. În cazul lui Karoly vorbim despre un pacient care, pe baza autoinformării din sursele online, dorea ca medicul să-l abordeze din perspectiva medicinei interne și să-i ofere un tratament care să dea rezultate. În acest context, pacientul vorbește despre faptul că ar fi fost dispus să ofere medicului bani pentru a obține serviciile de care credea că are nevoie. În contextul consumerismului, am putea spune că banii reprezintă pentru pacient siguranța că el va deține controlul asupra deciziilor medicale, a timpului și a calității serviciilor primite. Beatrix vorbește, în schimb, despre faptul că medicul de familie o întreba pe ea ce dorea să facă cu ea. În acest caz, vorbim despre un medic care el însuși practică o îngrijire bazată pe teoria respectului⁶²⁵ lăsând control total al deciziei medicale în seama pacientului. De aceea, această formă aparentă de respect al pacientului merge până la consumerism în care pacientul spune medicului ce are de făcut. Totuși, întrebarea care se pune este: În ce măsură ar fi autonom un pacient pe care medicul îl abordează în acest mod? Cum se ajunge la o capacitate deplină al pacientului de a-și exercita autonomia? Asupra acestor întrebări vom reveni pe parcursul capitolului următor.

În cazul Georgiane refuzul se baza, în primul rând, pe valorile personale ale acesteia și convingerile de ordin religios conform cărora organismul uman a fost creat de Dumnezeu ca un întreg și că fiecare organ era pus aici cu un scop, neputând fi scos fără a exista consecințe nefaste asupra întregului organism, fiind vorba și despre problema *sanctității vieții*. O altă valoare importantă care interferează cu decizia medicală în cazul Georgiane este cea a familiei. Practic, această valoare nu ține de sfera strictă a problematicilor medicale. Totuși, pacienta refuză intervenția chirurgicală și datorită că nu dorea să ca familia ei să afle faptul că ea trece printr-o operație și să se îngrijeze. În acest context vorbim despre un angajament personal, despre o datorie personală pe care pacienta și-o asumă și care-i influențează deciziile de ordin medical. Cu toate că acest motiv era important din perspectiva pacientei în contextul deciziei medicale, el nu ajunge să fie cunoscut de către medicul care îi spunea că în trei zile va fi acasă. Pacienta nu avea încredere în spusele medicului privind recuperarea facilă după operație. Reflectarea asupra acestui context ne aduce în atenție faptul că pacientul va avea întotdeauna un mod subiectiv⁶²⁶ de a aborda deciziile medicale. Astfel, atunci când el va fi pus în fața unei decizii în context clinic, el nu va lua decizia doar pe baza șanselor de reușită din punct de vedere medical: a consecințelor nefaste strict medicale – conform teoriei consecinționaliste, pe care le-ar putea produce respingerea ei. Pacientul, în schimb, este influențat de mulți alți factori din diferite sfere ale existenței sale. În acest context, un rol important îl joacă credințele religioase, convingerile personale și alte valori⁶²⁷ pe care pacientul le are precum și datoriile personale. Atunci când clinicianul oferă recomandarea medicală având o abordare consecinționalistă lui îi rămân necunoscute motivațiile pentru care un anumit pacient refuză perspectiva sa medicală. Medicul nu este pe deplin conștient de subiectivitatea pacientului și, de aceea, modul de abordare al acestuia în contextul refuzului nu contribuie la ameliorarea colaborării.

Pe de altă parte, pacienții sunt conștienți de faptul că medicul are o anumită autoritate în domeniul medical: medicul este o sursă credibilă de informații medicale. Însă recunoașterea strictă a acestei autorități a medicului ne conduce la o formă extremistă de abordare a relației medic-pacient: paternalism sau consumerism. Totuși, pacientul nu caută în medic doar o sursă de informații sau pe cineva care să ia decizii în locul său, ci și consilierul de care are nevoie în rezolvarea problemei sale de sănătate într-un mod adaptat particularităților de sănătate și valorilor pe care le are. Cazul lui Beatrix exemplifică cel mai bine faptul că pacientul caută o abordare deliberativă a problematicii medicale. Pacientul își dorește ca medicul să îl asculte și să îl înțeleagă. Astfel, am putea spune că pacientul aflat în cursul unei colaborări medicale caută acea

⁶²² Illich, *Medical Nemesis*, 1982

⁶²³ Halioua, "Du procès au code de Nuremberg," 2007, p. 159

⁶²⁴ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 58

⁶²⁵ A se vedea abordările clasice ale tematicii, prezentate în al doilea capitol.

⁶²⁶ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 190

⁶²⁷ A se vedea Andrei, *Filosofia valorii*, 1997: despre valori economice, religioase, social-culturale, etc.

empatie⁶²⁸ care încearcă să înțeleagă motivațiile aflate la baza deciziilor medicale personale. Pacienții sunt, desigur, preocupați de eficacitatea tratamentului, însă în cazul în care recomandarea medicală vine în totală contradicție cu propria perspectivă de înțelegere a îmbolnăvirii și a rolului medicinei, el va avea tendința de a refuza prompt propunerea medicului.

În momentul în care pacientul refuză verbal propunerea medicului curant, acesta poate veni cu diferite tipuri de abordare. Astfel, Beatrix descrie atitudinea unor medici ca enervându-se pentru decizia ei. Georgiana vorbește despre intrigarea medicului față de refuzul medical formulat. În același timp, Georgiana spune faptul că medicul îi prezentase consecințele într-un mod foarte direct, fapt care îi produse o stare de ușoară neliniște, fără a o determina, însă, să accepte propunerea medicului. Karoly descrie atitudinea medicului ca râzând de el și desconsiderându-i alegerile medicale. Atitudinea de indignare a medicilor era justificată, din perspectiva celor două paciente, de faptul că ei aveau cunoștințe în domeniu, iar pacientul ar fi avut, astfel, datoria de a urma recomandarea medicului. Totuși, dacă, de exemplu, Georgiane i-au fost prezentate în mod clar consecințele refuzului său, de ce aceste argumente medicale nu au avut forța de a o determina atunci să își schimbe decizia? Experiența Georgiane lasă să se întrevadă faptul că medicul o abordase lipsit de empatie, el era focusat strict pe informațiile medicale. În contextul în care pacientul simte că pe medic nu-l interesează cazul său, neacordându-i acea atenție de care are nevoie, acesta va avea tendința de a rupe în mod radical relația cu medicul curant – după cum reflectă experiența celor trei pacienți. Astfel, Beatrix a schimbat șase medici, având cam aceeași specializare, într-o perioadă scurtă de timp pentru a beneficia de acea abordare medicală pe care o aștepta. Georgiana afirmă faptul că medicul îi respectase dreptul de a refuza, însă atitudinea acestuia o determinase ca ulterior, când avuse din nou probleme de sănătate, să nu mai aibă curajul de a merge la același medic. Karoly, văzând atitudinea lipsită de interes a medicului internist, evită să mai comunice cu el despre starea sa de sănătate și are intenția de a se externa pe propria răspundere. În toate aceste cazuri, pacienții își pierd încrederea în medicul curant și doresc să apeleze la o a doua opinie medicală⁶²⁹ pentru a afla o alternativă mai bună la problemele lor de sănătate. Medicii față de care pacienții și-au exprimat refuzul medical activau în SSP și, prin urmare, acești pacienți asociază atitudinea medicului față de cazul lor cu modul de abordare al pacientului în SSP. Astfel, pentru o a doua opinie medicală pacienții își îndreaptă atenția spre medicii care au un cabinet privat – în care serviciile medicale sunt plătite, iar medicul își îndeplinește realmente rolul pe care îl are în raport cu pacientul – sau spre medicina alternativă – acest tip de abordare medicală este preferat datorită practicării unei medicini holiste și datorită că prescripțiile medicale au un caracter mai puțin invaziv. Totuși, pacienților le este străin conceptul de a doua opinie medicală și reglementările legislative în acest sens. Întrebați fiind, dacă, în contextul refuzului, pacienții au făcut de cunoscut medicilor faptul că doresc să mai afle o a doua opinie medicală, pacienții au abordat acest subiect ca fiind un tabu în spațiul clinic. Așadar, conform spuselor subiecților studiului, nu este posibil a spune unui medic faptul că dorești să mai afli o a doua opinie medicală deoarece aceasta ar veni ca o jignire la adresa autorității profesionale a clinicianului. Pacienții caută o a doua opinie medicală fără a mai spune ceva despre acest fapt medicului curant și uneori rup radical relația cu primul medic.

Conform rezultatelor studiului, atitudinea medicului curant are un impact definitoriu în formularea refuzului medical de către pacient. Pacienții intervievați și-au formulat refuzul medical pe baza informațiilor obținute din diverse surse – unele dintre ele nefiind autorizate. Aici am putea face o distincție între modul de abordare al informării medicale din partea Georgiane care are pregătire în domeniul medical și a modului în care ceilalți doi pacienți, Beatrix și Karoly, tind să se informeze. Georgiana se documentează din cărți de specialitate și din discuțiile cu medici de suflet sau pacienți care au același diagnostic. În schimb, Beatrix vorbește despre informațiile învățate prin transmitere transgenerațională, de la membrii familiei cu experiență, dar care nu au o educație în domeniul medical, sau despre cunoștințele dobândite din propria experiență. Karoly spune despre faptul că obișnuiește să se informeze de pe internet încercând, pe baza simptomelor, să identifice diagnosticul pe care l-ar putea avea. Această tendință de autoinformare din surse neavizate este, la pacienții intervievați, asociată și cu automedicația. Beatrix și Karoly vorbesc despre antibioticele pe care le luaseră fără prescripție medicală. În urma colaborărilor medicale eșuate, pacienții au din ce în ce mai mult tendința de a deveni reticenți față de medici. Trăirea pregnantă pe care pacienții o au în urma acestor experiențe, gândindu-se la posibilitatea unui viitor consult medical, este aceea specifică unei angoase⁶³⁰. Pacientul trăiește în continuare o teamă a cărei obiect este presupunerea sa că ar putea fi neînțeles și tratat cu dezinteres: că medicul curant ar fi axat mai mult asupra bolii în sine decât asupra bolnavului ca întreg.

⁶²⁸ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, pp. 10-11

⁶²⁹ Sutherland and Verhoef, "Why Do Patients Seek a Second Opinion," 1994, p. 197

⁶³⁰ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 382

LIMITĂRI ALE STUDIULUI IPA

În realizarea acestui studiu prin metodologia IPA (Interpretative Phenomenological Analysis), am fost pusă în situația de a-mi asuma o serie de limitări care decurg atât din specificul unei abordări calitative de factură fenomenologică cât și din contextul particular în care a fost desfășurat. Cea mai evidentă limitare privește numărul restrâns al participanților – doar trei persoane, selectate din rândul pacienților Centrului Herghelia în cadrul unei serii de tratament. Deși literatura de profil recomandă, de regulă, eșantioane de 6–8 participanți pentru o variație tematică suficientă și o bună aprehensiune a problematicii cercetate⁶³¹, studiile IPA valorizează îndeosebi calitatea, profunzimea și densitatea interpretativă, nu atât dimensiunea numerică a lotului^{632,633}. Numărul restrâns este justificat și de dificultatea de a identifica persoane dispuse să relateze experiențe relevante de refuz medical într-un context unde acest fenomen rămâne sensibil și adesea stigmatizat. În acest context, trebuie să menționez faptul că a mai fost încă o serie de tratament în cadrul căreia am încercat să găsesc participanți la studiu, însă cei solicitați ori că nu au avut experiențe remarcabile de refuz, ori au fost reticenți față de siguranța de a vorbi despre acest subiect sensibil, simțindu-se într-o poziție vulnerabilă. Unii dintre ei au exprimat temeri față de a fi trași la răspundere în justiție pentru afirmațiile lor, în special când au aflat că interviurile vor fi înregistrate audio pentru a putea fi transcrise. Astfel, găsirea celor trei participanți la studiu s-a bazat pe construirea unei relații de încredere pe parcursul câtorva zile, interacționând cu participanții în diferite momente și contexte ale sejurului lor la Herghelia.

Totodată, alegerea participanților exclusiv din cadrul pacienților Centrului de Lifestyle și medicină preventivă de la Herghelia introduce un potențial bias de selecție și limitează diversitatea perspectivelor. Contextul instituțional, axat pe recuperare holistică și tratamente alternative cât și orientarea spirituală creștină, poate modela atât tipul de reflecție al pacienților cât și disponibilitatea sau motivația lor de a discuta deschis despre refuzul medical^{634,635}. Astfel, rezultatele pot fi profund marcate de această ambianță dată de contextul desfășurării studiului și nu pot fi transferate automat către alte medii clinice sau sociale și generalizate^{636,637}. Totuși, bazat pe principiul fenomenologic al intersubiectivității, ele reprezintă tipologii de experiență umană în contextul exprimării refuzului medical în context clinic.

Apoi, instrumentele de colectare a datelor – interviul fenomenologic și analiza desenelor-reflecție – au permis accesul la trăiri subiective autentice, dar au fost limitate de gradul de deschidere al participanților față de interviuant, de posibila tendință naturală spre protejare de sine și de riscul sub-raportării sau al selectivității narative date de ambianța desfășurării studiului⁶³⁸. Totuși, în acest context doresc să menționez faptul că pacienții au mai reluat discuțiile despre refuzul lor medical în următoarele zile până la încheierea sejurului, ceea ce sugerează faptul că s-a construit un cadru de încredere și suficient de confortabil pentru ca ei să aibă deschiderea de a vorbi despre aceste experiențe și de a relua ulterior discuția.

Apoi, studiul surprinde experiențele participanților la un moment dat și după modul în care ei o relatează în acel context al vieții lor, fără a putea evidenția sau face predicții despre evoluția atitudinilor lor față de refuzul medical în timp sau în raport cu schimbarea contextului familial sau social⁶³⁹. Impactul contextului social și cultural rămâne, de asemenea, o limitare relevantă: valorile, normele și discursurile dominante la Herghelia pot încuraja anumite opțiuni (autonomie, neîncredere, spiritualitate) și descuraja altele, reducând posibilitatea de transferare automată a concluziilor la alte populații⁶⁴⁰.

Pe de altă parte, și abilitățile de interviuare și interpretare ale cercetătorului pot influența calitatea și profunzimea datelor, orice bias personal sau lipsă de experiență având potențialul de a afecta analiza⁶⁴¹. Din această perspectivă, a metodologiei bazate și pe instrumente cu un anumit grad de inovativitate cât și datorită complexității subiectului, consider că acest demers este, în momentul de față, doar un studiu pilot ce are potențial pentru studii viitoare bazat pe metodologii similare, aplicate pacienților proveniți din alte medii cât și medicilor.

⁶³¹ Smith, Flowers, and Larkin, *Interpretative Phenomenological Analysis*, 2009, p. 51

⁶³² Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, p. 140

⁶³³ Eatough and Smith, "Interpretative Phenomenological Analysis," 2017, p. 197

⁶³⁴ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, p. 144

⁶³⁵ Eatough and Smith, "Interpretative Phenomenological Analysis," 2017, p. 202

⁶³⁶ Smith, Flowers, and Larkin, *Interpretative Phenomenological Analysis*, 2009, p. 51

⁶³⁷ Pietkiewicz and Smith, "A Practical Guide to Using IPA," 2014, p. 11

⁶³⁸ Eatough and Smith, "Interpretative Phenomenological Analysis," 2017, p. 203

⁶³⁹ Eatough and Smith, "Interpretative Phenomenological Analysis," 2017, p. 202

⁶⁴⁰ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011, p. 144

⁶⁴¹ Smith and Osborn, "Interpretative Phenomenological Analysis," 2008, p. 60

Totuși, putem afirma cu încredere faptul că aceste limitări nu diminuează valoarea exploratorie a studiului, ci delimitează cadrul său de relevanță și justifică accentul pus pe profunzime, nu pe generalizare statistică și un număr mare de participanți. Studiul oferă, așadar, o radiografie detaliată a sensurilor personale atribuite refuzului medical, dar rezultatele sale încă trebuie interpretate cu prudență: ca ipoteze generatoare pentru cercetări viitoare pe loturi mai ample sau în alte contexte clinice.

CONCLUZII

În cursul cercetării analizăm modul în care pacientul percepe abordarea medicală a clinicianului și, pe baza acesteia, vom face o descifrare a modului în care pacientul așteaptă să fie întâmpinat în momentul în care refuză verbal o recomandare medicală. Abordarea fenomenologică în bioetică explorează dilemele etice din perspectiva înțelegerii și încercării de a ajuta persoana suferindă.⁶⁴² Astfel, accentul în găsirea răspunsurilor etice este pus pe ceea ce pacientul experimentează în contextul urmăririi unei anumite conduite.

Studiul nostru fenomenologic asupra problematicei refuzului medical a subliniat importanța modului în care medicul se raportează la realitatea duală, *corp-psyche*, a trăirilor pacientului. În practica medicală recurentă există tendința ca pacientul să fie privit ca obiectul de studiu al medicinei și, astfel, sunt luate în considerație doar realitățile corporale în problema deciziei medicale. În acest context, pacientul este abordat dintr-o perspectivă preponderent paternalistă, ca un mecanism pe care medicul are datoria de a-l repara aplicând înțelegerea și expertiza sa medicală. Ca o reacție la această abordare, pacientul, simțindu-se obiectificat, dezvoltă o formă de angoasă în raport cu medicul curant, trăire care, mai târziu, se va reflecta asupra întregului sistem medical.

Pacientul este în căutarea autonomiei sale încercând să descifreze între riscul presupus de boala în sine și cel potențial al recomandării medicale urmate. Pacienții intervievați, în urma experiențelor traumatiche pe care le-au avut în colaborarea cu medicii în SSP, își îndreaptă încrederea spre sistemul medical privat sau spre instituțiile de medicină alternativă, pentru a obține o a doua opinie medicală. Pacienții sunt preocupați ca alternativa medicală oferită să vină în întâmpinarea valorilor și înțelegerii proprii privind apariția îmbolnăvirii. Astfel, ei caută la medic înțelegere și ascultare – o abordare empatică care să le permită exercitarea autonomiei într-un mod deliberativ. Totuși, în cazul în care nu se ajunge la o cooperare reală între medic și pacient, există tendința de a se institui o relație consumeristă în care pacientul încearcă să obțină de la medic aprobarea pentru schema de tratament sau procedura de care crede că ar avea nevoie. În asociere cu consumerismul va apărea și automedicația iresponsabilă.

Apoi, cu toate că datele obținute prin această cercetare calitativă IPA pilot nu oferă date relevante statistic, vom considera că, pe baza principiilor intersubiectivității, cele trei cazuri analizate în profunzime pot reprezenta cazuri remarcabile în experiențele trăite de pacient atunci când refuzul său este mai puțin înțeles, acceptat și gestionat bazat pe o abordare etică caracterizată de o atitudine empatică. Iar pentru a avea o imagine mai clară asupra implicațiilor acestui fenomen în context românesc, le vom trata în capitolul următor, prin coroborarea acestor rezultate cu cele ale studiului predictiv prin chestionare, ca reprezentând abordarea preponderentă a refuzului medical în spațiul românesc. Comprehensiunea implicațiilor și consecințelor managementului refuzului medical fără a avea în vedere continuarea colaborării cu pacientul prin extinderea fenomenului de automedicație iresponsabilă ar putea veni ca un semnal de alarmă pentru clinicieni, structurile de conducere instituționale și pentru organismele guvernamentale de sănătate publică în rolului pe care îl poate avea fiecare dintre aceste nivele în dezvoltarea comportamentelor de aderență viitoare ale pacienților.

⁶⁴² Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 6

TEMATICI ETICO-FILOSOFICE ÎN REFUZUL MEDICAL: DILEME, PARADOXURI ȘI ROLUL EMPATIEI TERAPEUTICE

PACINETUL ÎNTRE OBIECTIFICARE ȘI ANGOASA DECIZIEI MEDICALE

Din perspectivă filosofică⁶⁴³, obiectificarea vizează modul în care omul se raportează la obiectele pe care el însuși le produce, fiind o caracteristică distinctivă a umanității de a-și apropria natura. Abordările filosofice asupra obiectificării individului variază de la neutralitate până la criticismul acesteia ca fiind generatoare de alienare. O viziune mai puțin critică asupra obiectificării individului își are originea în filosofia lui Marx⁶⁴⁴ care vedea în obiectificare un proces necesar în stabilirea naturii umane a cuiva. Obiectificarea ar fi un rezultat direct al activității productive a individului, constituind, prin urmare, esența speciei sale. Pe de altă parte, Marx leagă procesul de obiectificare cu cel al posibilei transformări a individului însuși într-un bun comercial. Dacă obiectificarea individului reprezenta un proces de împlinire a esenței speciei sale, devenirea individului într-un bun comercial și pierderea controlului acestuia asupra muncii sale pe piața schimbului reprezintă un proces de alienare ce trebuie depășit.

Vorbind despre alienare, Günter Anders aduce în discuție problematica intruziunii tehnologice în viața umană în urma celei de-a doua revoluții industriale care conduce la manifestarea acestui proces degradant asupra ființei umane. În acest context omul nu are capacitatea spirituală de a rămâne „up to date”⁶⁴⁵ în raport cu produsele create. Astfel, omul se află într-un decalaj prometean în raport cu evoluția tehnologică. El nu mai este capabil a gestiona toate consecințele expansiunii tehnologice în viața sa. Produsele sale tehnologice sunt fabricate într-un mod ireproșabil, fiind realizate prin calcule până în cele mai mici detalii. În schimb, nașterea și dezvoltarea ființei umane este supusă contingentului, fiind rezultatul unui proces orb.⁶⁴⁶ În acest context omul se preferă ca obiect fabricat ce poate fi continuu ameliorat prin intervențiile biomedicale, dat fiind faptul că nu se suportă a fi un produs inferior obiectelor activității sale.⁶⁴⁷ Prin urmare, dezvoltarea tehnologică a indus, în medicină, o preocupare pentru descripții, clasificări și statistici ale funcționării normale și defectuoase ale corpului și minții. În acest context, fiecare proces biologic – a cărui funcționalitate este explorată în cadrul investigației medicale – este înscris în anumite scopuri concrete.⁶⁴⁸

Deși a existat, de-a lungul timpului, o dispută asupra modului în care pacientul ar trebui abordat în contextul clinic obiectificarea pacientului în spațiul medical își are originea în perspectiva duală, psyche-corp, asupra ființei umane. Dezvoltarea medicinei a fost caracterizată printr-o perspectivă mecanicistă asupra corpului, acesta fiind separat de identitate cât și de dimensiunile psiho-mentală și spirituală: restabilirea sănătății era, astfel, o sarcină exclusivă a domeniului medical⁶⁴⁹. Științele biomedicale, fiind aplecate spre datele care puteau fi obținute prin investigațiile de laborator, și-au limitat interesul la aspectele corporale care funcționează după principii fizice, mecaniciste, ce puteau fi relativ ușor investigate și care ofereau un tablou repetabil statistic al simptomatologiei⁶⁵⁰. Obiectivismul prinde, astfel, contur prin tratarea simptomelor clare ale îmbolnăvirii: semnele corporale și fiziologice ce puteau fi supuse investigațiilor de laborator. Un pas important în obiectivizarea științelor medicale l-a reprezentat, așadar, cuantificarea și realizarea de imagini grafice ale temperaturii, tensiunii arteriale, conductivității electrice a inimii și ale altor fenomene fiziologice.⁶⁵¹ Științele medicale încearcă să ajungă la realitatea absolută prin îndepărtarea de perspectiva umanului, a viului.⁶⁵² Această abordare, *la persona a treia* al pacientului, ia conturul predominant al unei perspective non-

⁶⁴³ Timmermans and Almeling, "Objectification, Standardization, and Commodification," 2009, p. 21

⁶⁴⁴ Timmermans and Almeling, "Objectification, Standardization, and Commodification," 2009, p. 22

⁶⁴⁵ Günther, *L'obsolescence de l'homme*, 2002, p. 30

⁶⁴⁶ Günther, *L'obsolescence de l'homme*, 2002, p. 38

⁶⁴⁷ Günther, *L'obsolescence de l'homme*, 2002, p. 40

⁶⁴⁸ Svenaeus, *The Hermeneutics of Medicine*, 2000, pp. 62-66

⁶⁴⁹ Iacob, *Sănătate, boală, vindecare*, 2013, pp. 142-143

⁶⁵⁰ Nagel, *Veșnice întrebări*, 1996, p. 205

⁶⁵¹ Svenaeus, *The Hermeneutics of Medicine*, 2000, p. 32

⁶⁵² Nagel, *Veșnice întrebări*, 1996, p. 207

personale.⁶⁵³ Pacientul nu mai este privit, simțit, ascultat – atenția nu mai este îndreptată spre pacient, ci spre datele care reflectă starea de sănătate a acestuia, după cum o indică măsurătorile realizate. Variabile obținute prin screeningul pacientului pot fi studiate ulterior și discutate în cadrul echipei medicale.⁶⁵⁴ Luând în calcul viziunea pozitivă⁶⁵⁵ asupra obiectificării introduse în științele biomedicale, putem vorbi, despre modul în care acest aspect contribuie la ameliorarea practicii medicale: pacientul este privit ca un organism biologic cu o funcționalitate deficitară.⁶⁵⁶ Această malfuncționare a organismului poate fi identificată și tratată medical tocmai datorită că, în practica clinică, sunt separate aspectele accidentale din discursul pacientului față de acele informații care au o relevanță medicală. Chiar dacă perspectiva obiectivă sau obiectuală asupra corpului pacientului are rezultate pozitive în realizarea tabloului clinic al pacientului, care ar fi implicațiile negative ale acestei perspective în cadrul colaborării clinice medic-pacient? Această perspectivă radical obiectivă în contextul clinic se răsfrânge și asupra persoanei pacientului care, devine, în acest context, un simplu obiect⁶⁵⁷ al exercițiului medical. Medicul nu percepe trăirile corporale ale pacientului în contextul bolii și nu este interesat realmente de acestea, ci observă doar manifestările strict corporale ale acesteia. Astfel, întâlnirea dintre medic și pacient este pusă în umbră de vocea răsunătoare a datelor medicale obținute prin dispozitivele biotehnologice.⁶⁵⁸ De aceea, în cadrul deciziei medicale, există tendința de a se acorda mai multă importanță datelor medicale ce indică alternativa medicală cu cele mai multe șanse de reușită în cazul pacientului respectiv decât viziunii subiective a bolnavului.

Cele două tipologii ale relației medic-pacient prezentate, paternalismul și consumerismul, vizează, am putea spune, abordarea pacientului ca un obiect al medicinei. În cadrul paternalismului apare dezumanizarea pacientului prin alterarea capacității acestuia de a acționa ca agent și, în acest context, se impune o perspectivă care promovează obiectivismul medical: similar cu binele – medical – pentru pacient. Pe de altă parte, apare și o alterare a identității prin faptul că valorile și preferințele pacientului sunt reprimare în fața beneficiului medical care este considerat o prioritate în practica clinică. Iar, din perspectiva consumerismului, deși accentul este pus pe capacitatea pacientului de agent autonom în decizia medicală, caracterul obiectivator al relației este păstrat. Asta deoarece acest model nu face apel la dimensiunea relațională a colaborării medic-pacient. În acest context, este explorat caracterul consumerist al serviciilor medicale. Sănătatea este un bun care poate fi cumpărat ca orice alt produs uman. Obiectificarea corpului se manifestă prin exercitarea puterii de cumpărare a individului.⁶⁵⁹ Am putea spune că în cadrul modelului consumerist bolnavul nu este pacientul care așteaptă o alinare a suferinței prin mijloacele medicale, ci acesta se apropie mai mult de statutul de client al unor servicii medicale pe care și le alege în funcție de preferințele personale – indiferent dacă ele sunt cele mai potrivite sau nu din perspectivă strict medicală. Am putea spune că obiectificarea vine preponderent din partea pacientului însuși care își reprezintă corpul ca fiind un obiect al posesiei sale. Această abordare fiind fundamentată pe dreptul persoanei la posesie și la exercitarea drepturilor asupra proprietății⁶⁶⁰. Totuși, după cum am putut observa în studiul nostru, modul în care este exercitat acest drept de proprietate asupra propriului corp este profund influențată de atitudinea medicului care lasă întreaga responsabilitate a deciziei medicale în seama pacientului. Pacientul este, prin urmare, influențat a se raporta la sănătate ca la un bun al pieței. În multe contexte, consumerismul este asociat cu ideea de marketing medical specific capitalismului: produsele medicale, ca orice alt bun, sunt prezentate clientului într-o manieră care să-l determine a le achiziționa, indiferent dacă acestea reprezintă sau nu cea mai bună alternativă medicală pentru contextul său. În acest punct se aduce o nouă critică practicii clinice a medicilor care nu mai sunt interesați de pacienții lor, ci sunt orientați în cariera lor spre a face bani.⁶⁶¹

Totuși, studiul nostru a evidențiat că unii pacienți resimt abordarea obiectivatoare a bolnavului ca pe o tendință de reducere a caracterului uman al pacientului, o tendință spre dezumanizare⁶⁶². În fața acestei perspective medicale, pacienții resimt că nu le este respectată autonomia și că abordarea îmbolnăvirii lor este una fragmentată. Supraspecializarea actuală a medicinei divizează trăirea corporală a îmbolnăvirii într-o serie întreagă de diagnostice care nu mai au semnificație pentru pacient.⁶⁶³ Această obiectificare și fragmentare a abordării medicale al pacientului poate conduce, după cum a relevat și studiul nostru, la construirea unor

⁶⁵³ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 4

⁶⁵⁴ Svenaeus, *The Hermeneutics of Medicine*, 2000, pp. 32-33

⁶⁵⁵ Svenaeus, "The Phenomenology of Objectification," 2020

⁶⁵⁶ Svenaeus, *The Hermeneutics of Medicine*, 2000, p. 63

⁶⁵⁷ Slatman, *Our Strange Body*, 2014, p. 58

⁶⁵⁸ Svenaeus, *The Hermeneutics of Medicine*, 2000, p. 33

⁶⁵⁹ Iacob, *Sănătate, boală, vindecare*, 2013, pp. 149-150

⁶⁶⁰ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 166

⁶⁶¹ Svenaeus, "The Phenomenology of Objectification," 2020, p. 39

⁶⁶² Svenaeus, "The Phenomenology of Objectification," 2020, p. 39

⁶⁶³ Berglund et al., "Suffering Caused by Care," 2012, p. 5

scheme de tratament potențial conflictuale între ele. Abordarea medicală a pacientului este fragmentată între diferitele specializări create prin nașterea medicinei moderne.⁶⁶⁴ Pacienții se găsesc în situația de a fi nevoiți să pună ei înșiși împreună piesele acestor abordări medicale în încercarea de a găsi o modalitate cu sens de a-și menține sănătatea și starea de bine.⁶⁶⁵ Prin nerespectarea valorilor și trăirilor pacientului se ajunge la suferința spirituală și psiho-mentală. Pacienții care, în încercarea de a găsi un răspuns la problemele lor de sănătate, dobândesc mai multă suferință vor fi cu mult mai răniți și vulnerabili în fața bagajului trăirilor negative pe care le aduce boala la nivel corporal.⁶⁶⁶ Sentimentul de vulnerabilitate a fost evidențiat în cursul cercetării noastre și prin spusele lui Karoly.

Apoi, am putut observa faptul că pacienții exprimă stări de temere în raport cu spațiul clinic și decizia medicală. Aceste stări sunt generate de interacțiunea cu medicul curant care nu răspunde conform așteptărilor refuzului medical exprimat verbal. În acest context al refuzului medical, din punct de vedere psiho - emoțional, pacientul se confruntă cu o stare de tensiune și frustrare care poate conduce, după cum am mai afirmat, la apariția unei angoase. Starea de angoasă al pacientului este bazată pe realitatea obiectivă sau este generată de asumptii personale, subiective? Cum poate apărea angoasa în contextul tratamentului medical?

Freud consideră angoasa ca apărând, în mod normal, ca urmare a unui pericol real, previzibil:

„Vom spune despre ea că este o reacție la perceperea unui pericol exterior, adică a unei vătămări la care subiectul se așteaptă, pe care o prevede, ea este legată de reflexul de fugă și trebuie să o vedem ca manifestare a pulsunii de autoconservare. În ce împrejurări apare angoasa, adică în fața căror obiecte și în ce situații, depinde desigur în mare parte de starea în care se află cunoașterea noastră și de sentimentul nostru de putere față de lumea exterioară.”⁶⁶⁷

Astfel, apariția sentimentului de angoasă se află într-o strânsă relație cu măsura în care pacientul percepe că ar avea sau nu un control asupra lumii exterioare. Totuși, în cazul angoasei⁶⁶⁸, spre deosebire de simpla frică, atenția este îndreptată spre stare și nu spre obiectul ce o produce, chiar dacă, în contextul unei angoase reale, vorbim despre o „expresie a pulsunii de autoconservare a Eului”⁶⁶⁹. Omul, în apărarea sa față de spaimă indusă de obiect, dezvoltă o stare de angoasă. Pe de altă parte, indiferent de forma pe care o ia angoasa, ea apare ca marcă a unui moment traumatic, a cărui prototip îl reprezintă nașterea, despărțirea de mamă⁶⁷⁰ - fiind vorba tot de un context asociat cu spațiul clinic. Însă cazurile în care angoasa este una reală, cauzată de un context ce pune realmente viața în pericol, se disting în mod fundamental de cele în care pericolul apare ca unul la nivel interior, acesta nefiind înțeles în mod conștient⁶⁷¹.

Eul are datoria de a pune în armonie *lumea exterioară*, *Supraeul* și *Se-ul*⁶⁷² și, în cazul în care eșuează în aceste încercări de stabilire a armoniei între aceste forțe ce își exercită acțiunea asupra lui, apare angoasa: „Atunci când Eul trebuie să-și mărturisească slăbiciunea, este năpădit de angoasă, angoasa în fața unui pericol real față de lumea exterioară, angoasa morală față de Supraeu, angoasa nevrotică față de intensitatea pasiunilor în Se.”⁶⁷³ În cazul fobiilor, individul convertește pericolul interior într-unul real, exterior, însă aparent. Incapacitatea punerii unui acord între cele trei forțe apare și în contextul refuzului recomandării medicale când medicul vine cu o schemă de tratament care nu este în acord cu preferințele și viziunea pacientului asupra sănătății, generându-se un anumit tip de angoasă.

Apoi, în contextul deciziei medicale pacientul se confruntă cu o situație a medicalizării excesive și a transformării limbajului specific stării de boală într-un jargon supraspecializat care îi este accesibil doar medicului. „Limbajul este preluat de medici: bolnavul este lipsit de cuvinte cu sens pentru angoasa sa, care este astfel sporită de mistificarea lingvistică.”⁶⁷⁴ Pacientul văzând simptomele sale, încearcă să înțeleagă problematica medicală cu care se confruntă, însă faptul de a nu putea corela facil termenii medicali cu ceea ce el însuși percepe îi accentuează starea de angoasă, fiind pus în ipostaza de a nu ști cum să verifice validitatea recomandării medicale. În acest context, limbajul medical este și el generator de angoasă prin faptul că pacientul nu reușește nici măcar să-și justifice refuzul său în fața medicului: el nu deține cunoștințele medicale necesare pentru a putea exprima fundamentalele deciziei sale. Iar medicul, nevenind în întâmpinarea refuzului său, îi neagă, *de facto*, pacientului capacitatea de a lua decizii medicale. În ce măsură putem vorbi, în acest caz, despre o exercitare reală a autonomiei pacientului în contextul clinic?angoasa generată în urma refuzului

⁶⁶⁴ Svenaeus, *The Hermeneutics of Medicine*, 2000, p. 38

⁶⁶⁵ Berglund et al., "Suffering Caused by Care," 2012, p. 6

⁶⁶⁶ Öhlén, "Violation of Dignity in Care-Related Situations," 2004

⁶⁶⁷ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 382

⁶⁶⁸ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 383

⁶⁶⁹ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 398

⁶⁷⁰ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 384

⁶⁷¹ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 532

⁶⁷² Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 525

⁶⁷³ Freud, *Opere vol. 10, Introducere în psihanaliză*, 2004, p. 526

⁶⁷⁴ Illich, *Medical Nemesis*, 1982, p. 62

prescripțiilor medicale se manifestă ca o temere față de viitoarele colaborări medicale. Atitudinea lipsită de înțelegere și lipsa încercării de a asculta pacientul reprezintă un moment traumatic. Trauma este generată de existența unui conflict între realitatea medicală (lumea exterioară), valorile și datoriile personale (Supraeul) și acțiunile proprii – pornite din propria voință dată de pulsunile interne (Se-ul). Pe baza acestei traume, individul dezvoltă o fobie față de mediul clinic care îl va determina la evitarea potențialelor situații similare. În acest context vorbim despre formularea unui pericol real, extern, însă aparent. Pericolul există ca posibilitate a viitorului, însă este doar aparent deoarece el nu are o manifestare certă, actualizată. În plus, pacientul va încerca, după cum s-a observat din studiul nostru, să nege tendința sa de generalizare a experienței trăite. Cu toate acestea, evenimentul de colaborare defectuasă cu medicul curant îl influențează realmente în deciziile sale viitoare. Astfel, pacienții intervievați au afirmat faptul că nu mai au aceeași încredere în a merge pe viitor la un medic care activează în SSP. Aceștia și-au exprimat preferința pentru un medic din sistemul privat sau pentru un medic care practică medicina alternativă. Însă, în ce măsură, această angoasă este generată și întreținută și de realitatea de a trăi într-o societate de risc? În studiul nostru, pacienții manifestau și o anumită îngrijorare față de riscurile pe care le-ar putea presupune asocierea anumitor produse farmaceutice. Totuși, problematica practicii clinice actuale vizează mai multe fațete ale riscului care va fi sau nu asumat. Asumarea conștientă a unui anumit risc presupune exercitarea autonomiei și reducerea stării de angoasă.

PARADOXURI ÎN DECIZIILE PACIENTULUI (DILEMA RISCULUI, AUTONOMIA, SUBIECTIVISMUL PERCEPȚIEI)

Un aspect discutabil din perspectiva modelului corporalității este dacă individul deține realmente propriul său corp sau doar beneficiază de pe urma uzufructului al acestuia. Această problematică își are originea în principiul sanctității vieții⁶⁷⁵ și este de profund interes în cursul discuției despre intervențiile acceptabile asupra corpului uman. Ea are, apoi, numeroase implicații asupra modului în care individul se raportează la risc cât și asupra modalităților prin care acesta încearcă să-și exercite autonomia.

Dilema riscului în decizia medicală

Iluminismul aduce considerentul că omul poate stăpâni natura. Riscul este definit în contextul dezvoltării tehnologice când instituțiile, având perspectiva unei expertize în domeniu, stabilesc probabilități. Astfel, definițiile instituționale ale riscului informează și influențează interpretările publicului larg asupra acestuia.⁶⁷⁶ Experții științifici s-au implicat în definirea și calcularea pericolului. În acest context, are loc o reorientare în definirea riscului dinspre credința religioasă spre raționalitatea tehnică și științifică. Din perspectivă medicală, un punct important l-a reprezentat descoperirea germenilor de către Pasteur în dezvoltarea teoriilor despre boală ca probabilitate a riscului de îmbolnăvire. Astfel, boala nu mai reprezenta o pedeapsă din partea divinității sau un eveniment arbitrar, ci apărea ca un proces causal. În natură exista o anumită probabilitate de apariție a îmbolnăvirii.⁶⁷⁷ Însă cum modelează această concepție discursul despre risc în contextul medical?

Conceptul de risc în științele biomedicale a fost înțeles ca un calcul probabilistic aplicat problemelor de viață, moarte și sănătate.⁶⁷⁸ Utilizarea produselor medico-farmaceutice nu înlătură total riscurile care ar putea exista asupra sănătății, ci am putea spune că ele schimbă natura riscului. Pe de altă parte, o contribuție semnificativă în eliminarea îmbolnăvirii o au, după cum s-a constatat, și îmbunătățirea nutriției sau scăderea virulenței micro-organismelor. În acest context, medicina nu poate fi pe deplin acreditată pentru eliminarea vechilor pericole ale mortalității și morbidității și nici nu poate fi discreditată pentru ameliorarea expectanței de viață petrecută, în schimb, în suferința produsă de noile maladii.⁶⁷⁹ Această perspectivă despre posibila schimbare, printr-o anumită acțiune sau decizie, a calității vieții își găsește rădăcinile în secolul al XVIII-lea, odată cu începutul dezbaterilor privind inocularea împotriva variolei⁶⁸⁰. La acel moment s-a născut o perspectivă politică care viza responsabilitatea socială pentru fiecare persoană de a-și asuma un anumit risc. Totuși, evoluția biotehnologică a venit cu impunerea unor biopolitici de sănătate publică. Relația conceptuală

⁶⁷⁵ A se vedea în cel de-al doilea capitol despre conceptul de sanctitate a vieții.

⁶⁷⁶ Mythen, Ulrich Beck. *A Critical Introduction to the Risk Society*, 2004, p. 53

⁶⁷⁷ Pestre, *A contre-science*, 2013, p. 134

⁶⁷⁸ Fressoz, *L'apocalypse joyeuse*, 2012, p. 27

⁶⁷⁹ Illich, *Medical Nemesis*, 1982, p. 17

⁶⁸⁰ Fressoz, *L'apocalypse joyeuse*, 2012, p. 27

dintre risc și calitatea vieții în cadrul tematic și practic al introducerii vaccinării obligatorii, spre exemplu, a provocat o opoziție de amploare care nu a încetat nici în momentul actual. Astăzi întrebările se referă în principal la securitatea noilor tehnologii utilizate și justetea discursului centrat pe ideea unui pericol iminent al bolii în comparație cu riscul posibil al medicalizării⁶⁸¹, care de multe ori este explicat lacunar și incomprehensibil pentru pacient. În acest context, agresiunea medicală asupra pacientului este resimțită ca având un caracter iatrogenic.

Conceptul de risc este prezentat în strânsă corelație cu responsabilitatea socială de a întreprinde acele acțiuni care vizează păstrarea sănătății în cadrul comunității.⁶⁸² Organismele de sănătate publică, pe baza calculului probabilistic, aduc o dimensiune socială asupra riscului îmbolnăvirii: „Prin urmare, riscul trebuie reinterpretat, nu în dimensiunea sa individuală, ci în dimensiunea sa socială”⁶⁸³. Trăim într-o societate de risc și, odată cu intruziunea tot mai accentuată a tehnologiei în viața de zi cu zi, necesitatea asumării unui anumit procentaj de risc a devenit ceva aproape firesc. U. Beck scrie despre dimensiunea globală a riscului și a hazardului în societatea actuală. Astăzi vorbim, prin urmare, despre riscul indus de modernizarea însăși. „Riscurile, spre deosebire de pericolele mai vechi, sunt consecințe care se referă la forța amenințătoare a modernizării și la globalizarea ei, a îndoielii.”⁶⁸⁴ Trăim într-un context în care lumea a devenit riscantă – din perspectiva dezvoltării tehnologice cât și sub unghiul implicațiilor sociale ale acestora. Asta deoarece precariatatea este impusă, în special, celor mai vulnerabili.⁶⁸⁵ Pe de altă parte, în contextul discuției despre risc este important a face distincția între amenințările calculabile și cele incalculabile. Astfel, cu cât tehnologizarea crește, cu atât și potențialele pericole incalculabile cresc: „Cu alte cuvinte, în societatea riscului, consecințele necunoscute și neintenționate devin o forță dominantă în istorie și societate.”⁶⁸⁶ În acest context, se creează o opoziție între *noi* și un exterior ostil pe care nu-l controlăm decât marginal. Soluția este o întoarcere spre experți, acea elită care poate evalua riscul progreselor societății actuale. Evaluarea și gestiunea riscului sunt instrumentele pe care le avem în lumea progresului și a transformării tehnologice. Cu toate acestea ne aflăm în situația unei retorici a orbului în fața limitelor a ceea ce putem face prin încercările de management a riscului în toate aspectele: viața în societatea de risc este caracterizată prin existența unor incertitudini radicale cu care trebuie să trăim.⁶⁸⁷

Or, acest aspect se reflectă și asupra practicii clinice unde încă există dubii în privința ratei de succes a anumitor intervenții medicale. O imagine mai clară există, însă, asupra efectelor negative ale practicii medicale asupra sănătății. Aici este vorba despre erorile și incidentele medicale sau reacțiile adverse ale medicației prescrise.⁶⁸⁸ În acest context, problematica deciziei pacientului este de a avea încredere în autoritatea medicală și de asuma faptul că realizarea unei anumite intervenții medicale poate avea mai puține riscuri decât neefectuarea acesteia. Pacientul încearcă să nu jignească medicul prin expunerea dubiilor sale, atitudine care îl conduce spre asumarea unor riscuri a căror amploare este neînțeleasă pentru el. Totuși, un pacient preocupat rațional de problematica riscului va încerca să pună medicului întrebări prin care să afle probabilitățile pericolului la care se expune prin intervenția medicală respectivă.⁶⁸⁹ Această perspectivă ne aduce în atenție problematica modului în care pacientul reușește să-și exercite realmente autonomia prin comprehensiunea cât mai exactă a pericolelor la care se expune.

Confuzie în dobândirea autonomiei

Autonomia individului, în general, este capacitatea acelei persoane de a acționa liber de constrângeri în îndeplinirea propriilor dorințe.⁶⁹⁰ Această autonomie are trei niveluri de manifestare: individuală, morală și politică. Din punctul de vedere al discuției noastre, ne interesează nivelul individual al autonomiei în raport cu deciziile medicale, cum ar fi alegerea unui medic și acceptarea sau refuzul recomandării medicale. Din perspectiva kantiană, individul este capabil să instituie o lege cu caracter imperativ pentru propria persoană.⁶⁹¹

⁶⁸¹ Fressoz, *L'apocalypse joyeuse*, 2012, p.30

⁶⁸² "Les vaccinations - dossier," 2010

⁶⁸³ Chamayou, *Les corps vils*, 2014, p. 160

⁶⁸⁴ Beck, *Risk Society*, 1992, p. 21

⁶⁸⁵ Pestre, *A contre-science*, 2013, p. 134

⁶⁸⁶ Beck, *Risk Society*, 1992, p. 22

⁶⁸⁷ Pestre, *A contre-science*, 2013, 134-136

⁶⁸⁸ Illich, *Medical Nemesis*, 1982, p. 17

⁶⁸⁹ Marsh, *Să nu faci rău*, 2020, pp. 55-56

⁶⁹⁰ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 127-129

⁶⁹¹ Kant, *Critica rațiunii practice*, 2003, pp. 39-41

Iar individul poate gândi, desigur, aceste imperative ca fiind legi universale practice.⁶⁹² Contextualizat, ar putea fi vorba despre imperativul de a avea capacitatea de a lua decizii informate, de a face acțiuni justificate și de a stabili o relație bazată pe încredere cu clinicianul. Însă cum ar putea fi dezvoltată această capacitate la pacientul tipic⁶⁹³? Acest aspect ar putea fi dezvoltat și ca parte a unei educații terapeutice transmise de la medic pacientului său. Însă cum ar putea contribui medicul la acest aspect? Manualele și literatură din domeniul medical vorbesc despre nevoia ca medicul să investească în relația sa cu pacientul, având bune abilități de comunicare, pe lângă cunoștințele sale clinice.⁶⁹⁴

Dacă privim istoricul relaționării medic-pacient vedem că o bună perioadă a fost caracterizată prin paternalism⁶⁹⁵ – termen care el în sine face trimiterea la o relație familială. În acel context, deși medicul era cel care lua decizia pentru pacient, se considera faptul că această decizie era impregnată de simțământul răspunderii în raport cu binele pacientului: medicul își asuma decizia la fel cum un tată având maturitatea vârstei, cunoașterea specifică și preocuparea față de binele copilului său ar fi optat pentru cea mai bună alternativă. De foarte multe ori se face o opoziție între paternalismul timpurilor anterioare și viziunile feministe abordate în practica medicală actuală⁶⁹⁶, însă ar trebui să vedem care ar fi principiile și valorile medicale care au traversat secolele și care încă mai păstrează o importanță pentru practica clinică actuală. Or, aspectul de relație familială este generat și de „un mecanism de adaptare al pacientului la stresul și vulnerabilitatea creată de boală”⁶⁹⁷ – vulnerabilitatea pacientului în fața bolii determină apariția unui atașament față de medicul curant și, prin urmare, un tip de „încredere oarbă” – aspect care a stat la baza formării modelului paternalist. Pacientul poate alege să transfere capacitatea sa de agent medicului care are un nivel mai ridicat de expertiză, limitându-și, astfel, capacitatea sa de autonomie: „Acest model al acțiunii prin interpuși funcționează în cadrul relației medic-pacient, atunci când pacientul investește medicul cu încredere, pentru a acționa în scopul îmbunătățirii propriei stări de sănătate.”⁶⁹⁸ Încrederea care a caracterizat mult practica medicală de la începuturile instituționalizării clinicii, este o valoare importantă și în modelele de îngrijire recente. Cultivarea unei încrederi echilibrate are un rol instrumental prin facilitarea și medierea actului terapeutic. În unele studii empirice⁶⁹⁹, s-a observat faptul că aceasta contribuie prin mecanisme indirecte la ameliorarea stării de sănătate al pacientului datorită respectării la un nivel ridicat al tratamentului: îmbunătățește participarea pacientului la procesul de îngrijire de sine. Încrederea este, prin urmare, unul dintre principalele atribute ale relației medic-pacient. Dat fiind faptul că pacientul nu este suficient de competent pentru a înțelege informațiile medicale, lui nu-i rămâne decât opțiunea de a avea încredere în competența profesională a medicului.⁷⁰⁰ În practica medicală tradițională, încrederea în profesionistul medical era privită ca de la sine înțeleasă. Aici putem reveni la caracterul relației medic-pacient în epoca paternalismului: medicul era văzut din perspectiva expertului care este capabil să ia cea mai bună decizie medicală. În schimb, astăzi încrederea în procesul de îngrijire medicală apare ca un construct care se stabilește progresiv prin interacțiunile medic-pacient în care pacientul devine o parte activă în îngrijirea sănătății sale. Totuși, în cadrul colaborării clinice defectuoase poate apărea și o lipsă a încrederii, cu un impact negativ asupra colaborării medic-pacient: „Cu alte cuvinte, lipsa încrederii în procesul interacțiunii dintre medic și pacient zădărnicește comunicarea eficientă, identificarea și valorificarea celor mai bune resurse pe care le au și unii, și alții și care pot fi subordonate dezideratului terapeutic”.⁷⁰¹

Pe de altă parte, în contextul actual, accesul la orice informație medicală prin intermediul internetului și posibilitatea de a solicita în mod anonim opinia unui medic pe forumuri specializate au creat individului iluzia de a fi un expert medical⁷⁰². Dacă acesta are capacitatea, în atâtea domenii, de a căuta informații pe internet și se poate descurca foarte bine în executarea diferitelor activități complexe prin urmărirea tutorialurilor, de ce nu ar fi la fel de competent în domeniul medical? În modelul informativ care tinde să ia amploare în aceste zile există, de fapt, o scădere a autonomiei pacientului: „În plus, lipsa unui proces deliberativ între pacienți și medici poate duce la scăderea autonomiei pacientului, întrucât oamenii înțeleg lucrurile prin interacțiunile lor cu ceilalți”⁷⁰³.

⁶⁹² Kant, *Critica rațiunii practice*, 2003, p. 46

⁶⁹³ Este vorba despre acel portretul robot al pacientului care întrunește majoritatea caracteristicilor prezente într-o populație.

⁶⁹⁴ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 209-210

⁶⁹⁵ A se vedea cel de-al treilea capitol unde se vorbește despre paternalism.

⁶⁹⁶ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013

⁶⁹⁷ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 99

⁶⁹⁸ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 151

⁶⁹⁹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013

⁷⁰⁰ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 96

⁷⁰¹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 100

⁷⁰² "ROMANIA TE IUBESC - Automedicația la români HD," 2018

⁷⁰³ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 60

Astăzi, populația are acces aparent nelimitat la informații despre diagnostic, riscurile potențiale și posibilul tratament. Chiar dacă paginile web medicale acreditate (<http://www.romedic.ro/>) oferă informații despre diverse diagnostice cu specificația că în cazul apariției unor simptome serioase este necesar să se discute cu medicul, au apărut din ce în ce mai multe forumuri de discuții pe diferite subiecte medicale în care persoane fără pregătire medicală vorbesc despre experiențele lor medicale cu diferite scheme de tratament și oferă recomandări audienței lor. Însă, în cele mai multe cazuri, persoanele lipsite de o certificare medicală nu oferă suficiente informații ca publicul să poată diferenția dacă ar fi vorba despre un alt diagnostic cu simptome asemănătoare sau interacțiunea cu alte tratamente sau sensibilități particulare. Un exemplu în acest sens ar fi același site <http://www.romedic.ro/> unde, pe lângă informațiile care sunt oferite de persoane acreditate, există și secțiuni din forum în cadrul cărora discuțiile se poartă între persoane fără pregătire medicală. În secțiunea „Tratamente eficiente” de la „Medicina naturistă” vizitatorii sunt rugați să scrie tratamente naturiste care le-au fost eficiente „Ai probat un tratament naturist care a functionat? Posteaza-l pe forum !”⁷⁰⁴. Aici există, totuși, următoarea avertizare care de multe ori este ignorată de cititori: „Unele răspunsuri primite pe acest forum pot veni de la persoane fără competențe medicale. Alegeți cu discernământ ce sfaturi urmați.” Dar putem găsi pe toate forumurile cu subiecte similare acest tip de avertizare cu privire la conținut? Răspunsul este, din păcate, negativ: sunt forumuri care nu au niciun avertisment, chiar dacă persoanele care scriu sau moderează discuția nu au studii de specialitate. Multe persoane caută în acest fel informații, în speranța că vor găsi un remediu. Or, pe lângă lipsa unui avertisment, unele dintre discuțiile de pe acele pagini web au o contribuție semnificativă la mărirea gradului de neîncredere în medici – următorul titlu apărut pe un forum neacreditat este un exemplu remarcabil: „Vigantol, vitamina D3... sau cum iti poti distruge copiii cu avizul medicului”⁷⁰⁵. Motto-ul forumului de sănătate care abordează subiectul menționat era: „Intreaba! Poate primești un raspuns care te ajuta.” În plus, multe informații și cazuri, precum cele în care se precizează despre Vigantol, sunt copiate de pe pagini web pe forumuri fără menționarea referințelor și, prin urmare, fără posibilitatea de a verifica validitatea informațiilor. Faptul că mulți pacienți încearcă să verifice validitatea recomandărilor medicului lor curant prin accesarea acestor forumuri⁷⁰⁶ naște numeroase semne de întrebare asupra măsurii în care acești pacienți își exercită realmente autonomia. În ce măsură un pacient needucat medical, care este atât de vulnerabil influenței informațiilor lipsite de fundamente medicale, este realmente autonom? Presupune, într-adevăr, autonomia capacitatea de a alege cea mai bună alternativă medicală sau este ea legată strict de capacitatea de a urma o alternativă în acord cu propriile preferințe, indiferent câte baze științifice sunt?

Putem face o analogie între pacienții care se informează în privința tratamentului și a diagnosticului refuzând sprijinul medicului și imaginea schițată în *Mitul Peșterii* de Platon. *Mitul Peșterii*⁷⁰⁷ ilustrează modul în care personajele se raportează la cunoaștere și ignoranță. Astfel, personajele needucate într-un anumit domeniu – în cazul nostru, în domeniul medical – vor percepe imagine distorsionată a realității. Platon prezintă niște personaje aflate cu fața spre zid – simbol al limitării cunoașterii – care observă doar umbrele proiectate pe un perete. În plus, sunetele auzite de ei sunt doar ecourile reflectate de pereții peșterii. Personajele sunt legate și forțate să-și țină capetele îndreptate într-o singură direcție. Această imagine ilustrează incapacitatea individului de a accede prin el însuși la adevărata cunoaștere, el este incapabil să gestioneze propria ignoranță. Mai apoi, *Mitul Peșterii* prezintă dificultatea pe care aceste personaje o întâmpină în a accepta lucrurile ca ceea ce sunt în sine. Individul va avea tendința de a considera modul său anterior de înțelegere al lucrurilor ca fiind mai ușor de acceptat decât ceea ce i se prezintă de cel aflat în postura doctului: realitatea percepțiilor sale îi limitează accesul la cunoașterea lucrurilor și el își creează o imagine distorsionată cu privire la sursa acelor ecouri și umbre pe pereți. În mod similar, între medic și pacient de află un decalaj al cunoașterii și al capacității de comprehensiune a realităților medicale. Unele realități medicale – asemeni modului în care le apărea lumea reflectată de cel ajuns la cunoașterea lucrurilor în sine – par a fi lipsite de fundament pentru individul needucat medical. Cunoaștințele medicale superficiale îl determină să ajungă la unele concluzii ce nu pot fi validate de medicina bazată pe dovezi. Pacienții au, prin urmare, tendința de a-și îndrepta atenția spre forumurile cu specific medical neacreditate deoarece informațiile prezentate aici se află la nivelul limitat al comprehensiunii

⁷⁰⁴ "Tratamente Eficiente," 2020

⁷⁰⁵ "Vigantol, vitamina D3," 2018

⁷⁰⁶ „Buna, eu am o fetita si un baiat de 11 luni, de la 10 luni am renuntat sa le mai dau vitamina D3. Nu mi-a spus nimeni sa fac asta dar nici nu mi s-a zis sa le mai dau...amandoi au fantanelele inchise deja. Fetita are doar 2 dinti si baiatul are 8. Nu stiu care este influenta acestei "vitamine" pentru ca amandoi transpira, in special baiatul care atunci cand doarme efectiv albeste...este el mai blondut dar uneori cand doarme este foarte palid (alb de-a dreptul si prima data cand am vazut am inghetat). Mi s-a zis ca transpira si albeste din cauza anemiei...care nu are legatura cu D3...Oare am facut bine ca am intrerupt sau nu tratamentul...” ADRIANAsimona la data de Lun Iul 08, 2013 11:11 am, "Vigantol, vitamina D3," 2018

⁷⁰⁷ Platon, *Republica*, 1986, VII, 514a-517c

lor, iar, pe de altă parte, ele susțin propriile concluzii. Apoi, legendele urbane⁷⁰⁸ privitoare la diferite cazuri medicale apar ca ecoul reflectat de pereții peșterii sau umbrele pe care le observă: acestea prezintă o realitate a lucrurilor, însă este una subiectivă, în care informațiile medicale sunt distorsionate conform percepției proprii. La geneza acestei perspective subiective pot contribui, desigur, și cazurile izolate de malpraxis. Multe dintre discuțiile de pe forumurile cu specific medical explorează cazurile de malpraxis, reacțiile adverse apărute în anumite contexte, și le oferă acestora un caracter de generalitate. După cum sugerează exemplele prezentate de noi, trăsătura specifică unui pacient needucat medical este de a lua o informație cu caracter particular, de a o completa cu asumții proprii și de a-și crea o schemă generală de abordare a recomandărilor medicale, explorând toate aspectele care i-ar putea crea neîncredere în recomandarea medicului curant. Acest pacient va crede, desigur, că el își exercită autonomia acționând în acest fel. Cu toate acestea, după cum s-a putut observa în cursul cercetării noastre, privind retrospectiv, pacientul poate realiza faptul că nu luase cele mai bune decizii medicale la acel moment.

Promovarea unui discurs fundamentat pe ideea de a trăi într-o *societate de risc*, aduce în atenție necesitatea aprofundării relației posibile între *ignoranță* și cunoaștere în vederea exercitării *autonomiei*. Conceptul de *cunoaștere* fundamentează principiul *consimțământului informat*. În acest context, perspectiva comună este de a vedea ignoranța ca fiind opusă cunoașterii: *ignoranța este ceea ce nu știm, existând o cunoaștere pe care trebuie să o dobândim*⁷⁰⁹, la care accedem prin educație. Pe de altă parte, într-un demers de cercetare punctul de interes este, în genere, deslușirea răspunsului la o anumită întrebare, dintr-o anumită perspectivă, ignorându-se aspectele care nu sunt de interes⁷¹⁰. În acest caz, *ignoranța* este una planificată cu un scop precis și nu mai este realmente opusă cunoașterii, ci este tocmai un instrument în accederea la o un bagaj informativ aprofundat și valoros pe o anumită problematică. Chiar dacă în domeniul medical sunt prezente ambele tipuri de ignoranță, ceea ce poate determina pacienții la necompliance este temerea față de o *ignoranță fabricată*.⁷¹¹ Vorbim despre acea ignoranță care este bazată pe dezinformare, cu posibilă intenție a manipulării, de a-i programa să ia o decizie care nu este realmente în beneficiul lor. Această temere va influența capacitatea individului de a acționa autonom. Însă cum se poate face saltul de la frica față de ignoranță în opoziție cu o cunoaștere eclipsată la acceptarea ei în viața de zi cu zi și formarea flerului pentru ignoranța controlată? În orice act decizional este un dans între cunoaștere și ignoranță. Medicul și pacientul trebuie să decidă informațiile asupra cărora trebuie să se focalizeze cunoașterea și care pot fi ignorate, nereprezentând un factor important în decizia medicală.⁷¹² În acest context, încrederea este o valoare vitală pentru buna colaborare medic-pacient. O sursă a temerii față de ignoranța fabricată o reprezintă evaluarea competenței personale în domeniul medical la un nivel redus și dezvoltarea unei angoase în raport cu poziționarea cunoașterii medicului la un nivel mult superior.

Mitul Peșterii mai reflectă un alt aspect important în decizia medicală care influențează exercitarea autonomiei de către pacient: competența – în cazul nostru – medicală. Astfel, asemeni indivizilor incapabili să intuiască sursa sunetelor și a umbrelor pe pereți, mulți pacienți needucați medical nu sunt realmente competenți în a lua o decizie medicală în momentul în care refuză o recomandare medicală. Această incompetență poate fi strict circumstanțială. Am putea da, aici, exemplul unei paciente care are probleme acute de disc intervertebral. Conform recomandării medicale, ea ar avea nevoie de o intervenție chirurgicală. Totuși, pacienta, pe baza memoriei că în trecut reușise să managerieze durerea cu ajutorul unui corset, dorește să se reîntoarcă la utilizarea acestei metode. Această perspectivă se află în conflict puternic cu recomandarea chirurgului care insistă, pe baza evidențelor medicale, pentru efectuarea operației. Medicul îi înmânează acesteia formularul pentru asumarea acordului pentru operație. În acest context, dat fiind faptul că medicina bazată pe dovezi oferă informații clare cu privire la beneficiile operației, deși pacienta este în general capabilă să ia decizii, în acest caz particular ea se dovedește a fi incompetentă. În ciuda exprimării refuzului, pacienta este evaluată psihologic ca fiind incapabilă să susțină acest refuz. Acest context medical antrenează în trăirea pacientei o serie de emoții discordante. Evaluarea acestui caz sugerează faptul că este psihologic prea riscant ca ea să acționeze după cum dorește.⁷¹³ Însă ce reprezintă mai exact competența decizională?

Deși principiul autonomiei și cel al competenței au criterii oarecum similare, ele diferă în semnificație. Dacă autonomia se referă la capacitatea individului de a se autoguverna, competența presupune capacitatea de a întreprinde o acțiune sau o serie de acțiuni. Pe de altă parte, în măsura în care un individ are capacitatea de a

⁷⁰⁸ Ne referim la istorisiri despre diferite cazuri medicale care se transmit pe cale orală și al căror conținut este distorsionat în timp, nu se mai cunoaște originea clară a cazului și este generalizat.

⁷⁰⁹ Pestre, *A contre-science*, 2013, pp. 65-67

⁷¹⁰ Pestre, *A contre-science*, 2013, pp. 67-68

⁷¹¹ Pestre, *A contre-science*, 2013, pp. 69-72

⁷¹² Pestre, *A contre-science*, 2013, p. 68

⁷¹³ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 116

performa o anumită acțiune, el va fi și capabil de a se autoguverna. „În contextul medical, medicii consideră, de obicei, o persoană ca fiind competentă dacă el sau ea poate înțelege o procedură, deliberează cu privire la majorele riscuri și beneficii ale acesteia și ia o decizie în lumina acestei deliberări.”⁷¹⁴ Competența unui pacient de a decide este evaluată în funcție de importanța deciziei sau vătămarea ce poate decurge din această decizie.⁷¹⁵ Problema competenței decizionale se pune în contextul în care decizia medicală în discuție este complexă și presupune riscuri majore sau pacientul refuză recomandarea medicală. Însă, cum în practica medicală adultul este considerat competent și trebuie să fie tratat ca atare, dacă nu este stabilită incompetența sa, discuția asupra competenței decizionale este abordată din perspectiva stabilirii unor criterii care definesc incompetența. Literatura de specialitate stabilește șapte criterii prin care o persoană este asumată ca incompetentă de a lua o decizie medicală:

- „1. Inabilitatea de a comunica o preferință sau o alegere
2. Inabilitatea de a înțelege situația cuiva și consecințele
3. Inabilitatea de a înțelege informația relevantă
4. Inabilitatea de a oferi un motiv
5. Inabilitatea de a oferi un motiv rațional (deși unele argumente ar putea fi date)
6. Inabilitatea de a oferi motive relaționate la raportul risc/beneficiu (deși unele argumente raționale ar putea fi date)
7. Inabilitatea de a ajunge la o decizie rațională (judecat, de exemplu, după standardul unei persoane rezonabile)”⁷¹⁶

Pe de altă parte, vorbim despre percepția proprie a acestei competențe. Inițiativele de exercitare a autonomiei individuale se bazează pe credința în capacitatea personală de acțiune. „Credința în eficiența personală influențează atitudinile, scopurile, angajamentele, eforturile, rezultatele așteptate, perseverența, reziliența la opoziție, capacitatea de rezistență la stres, etc.”⁷¹⁷ După cum am văzut în rândurile anterioare, pot exista o serie de poziționări ale pacientului în raport cu conceptul de autonomie. La nivelul cel mai limitat al exercitării autonomiei se află un tip de moralitate preconvențională. În cadrul acestei perspective, pacientul îi cere medicului să adopte o atitudine paternalistă, scutindu-l de necesitatea realizării unei decizii informate. Această tipologie de pacient întrușipează complianța maximă prin faptul că urmează îndeaproape sfaturile medicului. În cadrul moralității preconvenționale se distinge abordarea bazată pe „amenințarea” pacientului cu posibilele consecințe nefaste pe care le-ar putea avea dezobediența medicală și motivarea pacientului la complianță pe baza stării de bine care va fi dobândită urmând tratamentul. Cel de-al doilea nivel al autonomiei vizează o moralitate convențională a rolurilor. În cadrul acesteia, încrederea în sistemul medical este surclasată în importanță de încrederea în medicul curant. Astfel, modul desfășurării relației medic-pacient are o valență deosebită în aderarea la tratament: pacientul se conformează recomandărilor medicului pentru a-i face acestuia pe plac, fiind, astfel, un pacient model. Într-un prim stadiu al acestei etape pacientul se înscrie moralității conformismului prin faptul că el consideră medicul o persoană apropiată pe care dorește să o impresioneze. Parteneriatul creat promovează complianța bazată pe încrederea pacientului în medic ca persoană cât și ca profesionist al domeniului medical. La următorul stadiu al dezvoltării moralității, pacientul aderă la tratament pe baza că medicul reprezintă o autoritate în domeniul medical. Astfel, pacientul recunoaște competențele profesionale ale medicului care sunt exercitate în beneficiul său. În acest context, propria sănătate devine pentru pacient o valoare, iar relația terapeutică decurge din dezvoltarea relației cu realitatea ce o vizează și valențele sociale ale relației de putere din cadrul alianței terapeutice. În cadrul moralității postconvenționale, cel de-al treilea nivel de exercitare a autonomiei, pacientul vede sănătatea ca o valoare particulară a sa. Astfel, pacientul este motivat în deciziile sale de rezultatele pe care le poate avea din perspectiva realizării valorilor sale, realizarea acestora putând fi mediată de colaborarea cu medicul. La un prim stadiu al acestui nivel de exercitare al autonomiei, pacientul abordează relația cu medicul curant dintr-o perspectivă contractuală. Astfel, aderența terapeutică este condiționată de calitatea serviciilor primite, iar calitatea serviciilor primite este condiționată de aderența la tratament. Încrederea pacientului în medic se bazează pe profesionalismul medical și nu pe calitățile personale ale medicului. Cel de-al doilea stadiu al moralității postconvenționale vizează sănătatea ca o valoare fundamentală, individul fiind profund preocupat de gestionarea acesteia. Individul ajuns la acest nivel al autonomiei este în măsură a lua decizii informate, exercitându-și pe deplin capacitatea de agent. În acest context, dispar valențele unei relații de putere din cadrul alianței terapeutice.⁷¹⁸ În cadrul alianței

⁷¹⁴ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 117

⁷¹⁵ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 120

⁷¹⁶ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 118

⁷¹⁷ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 151

⁷¹⁸ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 150-159

terapeutice, modelul de colaborare clinică este unul deliberativ. Acest tip de relație tinde să promoveze autonomia pacientului prin comunicarea medic-pacient. „Practica adecvată a luării deciziilor deliberativ recunoaște faptul că clinicienii joacă adesea un rol critic în educarea pacienților cu privire la alternativele lor de tratament și în ajutarea pacienților să-și alinieze alegerile cu valorile lor. De fapt, luarea deciziilor în mod deliberativ este luarea deciziilor asistată.”⁷¹⁹ Această abordare a îngrijirii medicale, privește nivelul ridicat al cunoștințelor medicului ca pe un motiv de încredere, asumând bunele interese ale medicului în realizarea obiectivelor medicale, și nu unul de angoasă.

Prin urmare, particularizând perspectiva prezentată de M. Morris asupra comunicării, am putea spune că pacientul devine cu adevărat autonom prin buna colaborare cu medicul său curant și printr-o comunicare care ia în calcul chiar și subiectivismul interlocutorilor: “Mai degrabă, subiectul autonom apare doar prin dezvoltarea într-o lume socială care îl implică în relații lingvistice și intersubiective constante și constitutive care înzestrează individul cu capacități și competențe de utilizare a limbajului în viața socială.”⁷²⁰ Pacientul liber și autonom este, prin urmare, o simplă ficțiune dat fiind faptul că el nu deține cunoașterea medicală necesară deciziei sale. În plus, sunt numeroase cazuri în care poate fi pusă la îndoială capacitatea unor pacienți de autonomie decizională în context clinic din variate motive – educație precară, afecțiuni psihiatrice, factori psiho-emoționali și altele – și, de aceea, scopul prezentei cercetări nu este de afirmare a dreptului pacientului de a refuza anumite prescripții medicale, ci de a găsi căi de continuare a colaborării medicale în ciuda menținerii unei decizii divergente față de recomandarea medicului curant și gasirea unor soluții medicale optimizate în funcție de determinanții contextului decizional al pacientului. {n plus, niciun om nu este complet în sine. Decizia medicală este luată prin constituirea reciprocă a realității subiecților.⁷²¹ În acest context, autonomia pacientului în fața deciziei medicale este construită prin modelul deliberativ al abordării clinice. Pacientul reușește să-și exercite autonomia, în sensul de a lua cea mai bună decizie pentru el însuși, în cazul în care accesează cunoștințele medicale ale medicului curant și valorifică rolul de consultant al acestuia. Astfel, medicul, în calitatea sa de consilier, joacă un rol pozitiv în afirmarea autonomiei pacientului în contextul clinic.⁷²² Or, medicul are statutul de consilier prin profesia și vocația sa – acesta fiind un aspect care, într-o abordare etică, nu are nimic de-a face cu structura medicală în cadrul căreia profesează sau cu banii oferiți de pacient.

Subiectivismul percepției și decizia medicală

„Lumea noastră este structurată printr-un set special de ipoteze despre caracterul guvernat de reguli al experienței noastre. Aceste presupozitii științifice și metafizice modelează pentru noi așteptările noastre de zi cu zi.”⁷²³ În plus, Engelhardt afirmă faptul că noi vedem lumea din prisma propriilor noastre așteptări: „Vedem lumea prin așteptările noastre sociale, științifice și valorice.”⁷²⁴ Astfel, fiecare persoană din această lume nu poate fi decât ea însăși – reflectând în lume subiectivismul apercepțiilor proprii: indivizii au propria minte, gânduri, sentimente și percepții.⁷²⁵ Perspectiva individului asupra lumii va fi tot timpul influențată de conștiința pe care acesta o poartă în sine: individul se află în *locusul* conștiinței sale, punctul din care observă și acționează în lume.⁷²⁶ Prin urmare, conceptul de *Ego* și *lume înconjurătoare* sunt relaționate în mod inseparabil. „Și o persoană este în mod precis o persoană care reprezintă, simte, evaluează, se străduiește, și acționează și care, în fiecare act personal, stă în relație cu ceva, cu obiectele din lumea sa înconjurătoare.”⁷²⁷ Această lume înconjurătoare nu reprezintă realitatea obiectivă, ci este lumea *sa* înconjurătoare doar în măsura în care o cunoaște, venind în contact direct cu ea, așa cum o înțelege prin apercepția sa.

În contextul refuzului medical, atitudinea pacientului poate părea a fi de neînțeles din perspectiva medicului care dorește să promoveze principiul binefacerii. Lumea medicului vizează boala, în timp ce lumea pacientului este reprezentată de *trăirea* îmbolnăvirii. Astfel, colaborarea clinică presupune întâlnirea a două lumi ale vieții cu orizonturi separate.⁷²⁸ Decizia pacientului poate acorda o valență mai mare unor aspecte non-

⁷¹⁹ Ubel et al., "Autonomy: What's Shared Decision Making," 2018

⁷²⁰ Morris, *Rethinking the Communicative Turn*, 2001, p. 97

⁷²¹ Constantinidès, „Yannis, Limites du principe d'autonomie” In : Hirsch, *Ethique, médecine et société*, 2007, p. 100

⁷²² Sandman and Munthe, "Shared Decision-Making and Patient Autonomy," 2009

⁷²³ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 190

⁷²⁴ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 190

⁷²⁵ Nagel, *Perspectiva de nicăieri*, 2009, p. 100

⁷²⁶ Nagel, *Perspectiva de nicăieri*, 2009, p. 105

⁷²⁷ Husserl, *Ideas Pertaining to a Pure Phenomenology*, vol. III, 1989, p. 195

⁷²⁸ Svenaeus, *The Hermeneutics of Medicine*, 2000, pp. 15-24

medicale sau poate interpreta chiar informațiile de natură medicală în manieră proprie, pe baza percepțiilor sale corporale. Totuși, sistemul valoric al pacientului nu este influențat strict doar de raportarea la starea de boală și sănătate⁷²⁹, ci, în deciziile sale, acesta ia în considerare întreaga complexitate a existenței sale socio-economico-culturală. Pacientul reflectă trăirile corporale subiective ale imersării în lume.⁷³⁰

Apoi, un factor important în determinarea alegerilor pacientului este motivația. Aceasta reprezintă modelul subiectiv al cauzalității obiectivelor. Motivația este dezvoltată în timp și transferată prin educație și învățare în sfera internă a persoanei „motivul reprezintă acel mobil ce se află la baza unui comportament sau a unei acțiuni concrete, fiind forma concretă în care se activează și manifestă strict o necesitate resimțită la nivel psihofiziologic.”⁷³¹ Motivația are rolul de cauză internă a comportamentului individului. Aceasta se construiește pe baza interacțiunii dintre „biologic și social, între pulsuni interne și cunoaștere, între necesitatea obiectivă și valoare.”⁷³² În acest context, cunoașterea și comprehensiunea lumii joacă un rol esențial în construcția motivației. Indivizii „reconstruiesc în mod activ, sistematic și unic realitatea (evident în funcție de datul lor biologic) și utilizează constructele astfel elaborate pentru a anticipa cursul viitor al evenimentelor.”⁷³³

Julian Savulescu în articolul său „Non-interventional Paternalism : Why Doctors Ought to Make Judgements of What Is Best for their patients”⁷³⁴ aduce în discuție cazul unui pacient cu o tumoră diafragmatică ce urmează a fi operat, iar anestezista vine să discute cu acesta privitor la anestezie și analgezicele post-operatorii. Aceasta îi explică pacientului importanța alegerii analgezicului post-operatoriu deoarece una dintre majorele complicații ce ar putea apărea ar fi colapsul pulmonar și pneumonia. Pacientul poate alege între analgezic epidurală toracală și perfuzie intravenoasă de narcotice. Analgezia epidurală toracală prezintă un risc de de afectare a măduvei spinale, iar perfuzia prezintă un risc crescut de pneumonie. Per ansamblu, riscul de a face o pneumonie, și ulterior, de a ajunge la respirație artificială este mai mare decât riscul de a se ajunge la o afectare a măduvei spinării. Medicul îi recomandă, prin urmare, pacientului analgezia epidurală toracală. Totuși, pacientul, un sportiv activ, privește ca un risc semnificativ pentru el faptul de a-i fi afectată măduva spinării. În plus, el are încredere în starea sa de sănătate și este convins de faptul că ar face față unei pneumonii. Astfel, pacientul, pe baza propriilor valori, alege să recurgă la infuzia de narcotice, contrar recomandării medicale. Acest caz reflectă subiectivismul apercperțiilor pacientului care privește într-un mod mai serios riscul de afectare al măduvei spinării despre care anestezista spune că ar fi mai redus decât posibilele complicații pulmonare ulterioare. Pentru pacient este important să-și poată continua viața sportivă, aceasta reprezentând o motivație intrinsecă importantă în decizia de a urma perfuzia intravenoasă de narcotice.

Totuși, în contextul clinic, în momentul oferirii unei recomandări medicale, de multe ori este uitat caracterul particular și subiectiv al existenței fiecăruia dintre noi – binele *meu* nu este similar cu al *celuilalt*, iar ceea ce pentru *mine* reprezintă realitatea obiectivă, pentru *celălalt* ar putea fi un adevăr distorsionat. Acest adevăr privind lumea „poate fi enunțat sau înțeles numai din perspectiva mea, la persoana întâi.”⁷³⁵ Pentru pacient nu sunt la fel de relevante ca pentru medic statisticile medicale, ci datele medicale sunt percepute din prisma impactului pe care acestea le-ar putea avea asupra calității propriiei vieți. Prin urmare, după cum menționează Corin Braga în lucrarea sa *Morfologia lumilor posibile*⁷³⁶, putem admite existența simultană a unor versiuni valide ale lumii, însă contradictorii. Din perspectivă decizional-comportamentală, putem vedea indivizii cu subiectivitatea lor ca trăind în universuri paralele cu validitate enunțativă chiar și contradictorie. „Perspectiva mea reprezintă doar unul dintre multiplele puncte de vedere din care poate fi privită lumea.”⁷³⁷ Fragmentarea apercperției adevărului și a realității obiective în societatea postmodernă ne împinge eminamente spre dialog: adevărul este un fenomen care se dă percepției subiective și care poate fi apprehendat doar prin comunicare.

Ideea de *phainein* cu cele două aspecte ale ei – ascunderea și dezvăluirea - devine esențială în privința cunoașterii medicale: φαίνω având semnificația de a apărea, a aduce la lumină, a arăta, a descoperi, lumina. În abordarea clinică a deciziei medicale, am putea fi înclinați să spunem că avem o raportare conform teoriei cunoașterii blagiene de tip paradisiac – considerând obiectul cunoașterii (în cazul nostru, apercperțial pacientului) ca fiind accesibil unei comprehensiuni depline.⁷³⁸ Însă această perspectivă se întemeiază pe iluzia

⁷²⁹ Savulescu, "Rational Non-Interventional Paternalism," 2014, pp. 83-90

⁷³⁰ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 4

⁷³¹ Oprea and Gavrilovici, *Bazele comportamentului individual în sănătate*, 2015, p. 131

⁷³² Oprea and Gavrilovici, *Bazele comportamentului individual în sănătate*, 2015, p. 131

⁷³³ Oprea and Gavrilovici, *Bazele comportamentului individual în sănătate*, 2015, p. 129

⁷³⁴ Savulescu, "Rational Non-Interventional Paternalism," 2014, pp. 84

⁷³⁵ Nagel, *Perspectiva de nicăieri*, 2009, p. 105

⁷³⁶ Braga, *Morfologia lumilor posibile*, 2015, p. 15

⁷³⁷ Nagel, *Perspectiva de nicăieri*, 2009, p. 106

⁷³⁸ Blaga, *Cunoașterea luciferică*, 1993, p. 21

că semnificatul tuturor ar reflecta pe deplin semnificatul perceptiv. Conform teoriei cunoașterii lui John Locke⁷³⁹ toate cunoștințele noastre provin din senzații perceptive interne sau externe. Asta înseamnă că experiența individuală asociată unui anumit concept poate diferi mult de la un individ la altul, atâta timp cât percepțiile senzoriale ce le sunt asociate nu sunt similare din cauza structurilor perceptiv-cognitive individuale⁷⁴⁰ și a contextului ireplicabil. Prin urmare, cel de-al doilea tip de cunoaștere blagian – cunoașterea luciferică – apare ca o perspectivă imperativă în criza generată datorită nesimilarităților perceptive. Cunoașterea de tip luciferic ar putea viza atât abordarea informației în domeniul științelor biomedicale cât și manifestarea subiectivismului pacientului. „Cu cunoașterea luciferică se introduc în împărăția acestuia « problematicul », tatonarea teoretică, construcția, adică riscul și eșecul, neliniștea și aventura [...]”⁷⁴¹. Pe de-o parte, după cum am afirmat, cunoașterea în domeniul medical este în proces de expansiune, având loc noi și noi redefiniri. Pe de altă parte, binele pe care îl căutăm din perspectiva deciziilor medicale este ceea ce conduce la o percepție subiectivă de bine, fiind trăit astfel de pacient. Medicul poate intui doar parțial ceea ce ar reprezenta binele pentru pacient, existând mereu un rest necomunicabil ce este fundamentat pe construcția sistemului valoric și preferențial al pacientului:

„« Cunoașterea luciferică », prin actul inițial, consideră obiectul ca despicat în două, într-o parte care se arată și într-o parte care se ascunde. Obiectul cunoașterii luciferice e totdeauna un « mister », un « mister » care pe de-o parte se arată prin semnele sale și care pe de altă parte se ascunde după semnele sale.”⁷⁴²

Asemănătoare teoriei cunoașterii a lui Lucian Blaga este hermeneutica lui Schleiermacher care vorbește despre două atitudini în cadrul demersului interpretativ: caracterizat fie prin puterea divinatorie – salt în necunoscut, fie prin-o capacitate comparativă.⁷⁴³ Aici, divinația este acea intersubiectivitate prin care putem înțelege în mod analogic experiența celuilalt, având la bază empatia, și care ne creează impresia că, precum în cunoașterea paradisiacă, putem descifra până în cele mai mici detalii experiența celuilalt. Pe de altă parte, și Gadamer argumentează în favoarea că mesajul transmis este întotdeauna incomplet în raport cu experiența individului:

„Acel «întotdeauna, altfel» (*Andersverstehen*) al hermeneuticii gadameriene datorat dificultății principale de a reda întocmai prin intermediul limbii un sens intenționat, devine însă elementul comun între un Ego care își propulsează (întotdeauna incomplet) interioritatea spre cuvânt și un Alter confruntat cu aceeași experiență a insuficienței adecvării a trăirii la ceea ce aceasta poate spune cu privire la ea însăși.”⁷⁴⁴

Totuși, „ideile subiective despre experiență, acțiune și despre sine sînt într-un anume sens proprietate colectivă sau comună”⁷⁴⁵. Acest caracter colectiv al trăirilor individuale se datorează comparabilității acestora: este vorba despre o aparență, o similitudine a fenomenelor subiective ireductibile. Comprehensiunea experienței subiective este, prin urmare, posibilă prin acel *époché* care apare în fenomenologia lui A. Schütz, în care lumea este așa cum apare la nivel strict perceptiv⁷⁴⁶ – fiind necesară limitarea atribuirii arbitrare de semnificații afectiv-emoționale comportamentului celuilalt. Doar subiectul care experimentează anumite trăiri este în măsură de a descifra incomunicatul, iar cheia se află la nivelul dialogului care explorează empatic trăirile celuilalt. Producția comunicativă a individului, prin manifestările afectiv-emoționale, reușește, totuși, să exprime chiar mai bine decât a dorit autorul conținutul gândirii proprii⁷⁴⁷. Această perspectivă nu doar aduce în atenție modul în care experiența umană construiește un semnificant aparte, ci și faptul că acel corp aparține unei persoane în sensul cel mai puternic, cel primordial. Corpul nu doar că ne aparține, ci suntem chiar noi înșine – îl experimentăm în felul nostru permanent subiectiv.⁷⁴⁸ Prin urmare, boala apare pentru pacient mai degrabă ca experimentarea unei suferințe decât ca o cunoaștere. Aceasta apare ca rezistență corporală și ca module ce se arată pe ea însăși în centrul experienței umane. În acest context, pacientul este conștient de faptul că acest corp este al lui și, în același timp, îi este străin, de vreme ce îi opune rezistență și îl deranjează în modurile sale de a fi conștient și îndreptat spre lucrurile din lume.⁷⁴⁹ Dilemele etice trebuie, prin urmare, să fie analizate din perspectiva întâlnirii cu persoana suferindă – abordare în care empatia ocupă un loc central, fiind o capacitate necesară a medicului.⁷⁵⁰ În cursul colaborării clinice, medicul vizează starea de a nu se simți

⁷³⁹ Locke, *An Essay Concerning Humane Understanding*, 2013

⁷⁴⁰ Jung, *Opere complete. 6. Tipuri psihologice*, 2003

⁷⁴¹ Blaga, *Cunoașterea luciferică*, 1993, p. 21

⁷⁴² Blaga, *Cunoașterea luciferică*, 1993, p. 20

⁷⁴³ Noveanu, *Arta interpretării*, 2010, p. 66-78

⁷⁴⁴ Noveanu, *Arta interpretării*, 2010, pp. 65-66

⁷⁴⁵ Nagel, *Veșnice întrebări*, 1996, p. 205

⁷⁴⁶ Pantea, *Între eu și celălalt*, 2010, p. 124

⁷⁴⁷ Noveanu, *Arta interpretării*, 2010, p. 64

⁷⁴⁸ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 5

⁷⁴⁹ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 41

⁷⁵⁰ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 55

acasă, pe care o experimentează pacientul.⁷⁵¹ Această trăire o are doar pacientul, însă medicul are misiunea de a-l ajuta să o depășească, ajungând la o comprehensiune a experienței acestuia pe baza unei abordări comparative ce, desigur, nu va elucida niciodată pe deplin *misterul trăirilor pacientului*.

A DOUA OPINIE MEDICALĂ ȘI ÎNCREDEREA ÎN MEDIC

După cum a relevat studiul nostru, mulți pacienți apelează la o a doua opinie medicală înaintea luării unei decizii medicale importante. Însă, între prima și cea de-a doua opinie medicală pot exista anumite discrepanțe, iar obținerea celei de-a doua opinii medicale va duce de cele mai multe ori la o modificare a tratamentului sau procedurii prescrise inițial. Asta doarece abordările diferitelor specialități medicale sau a diferiților practicieni pot diferi, fără a exista, *de facto*, o abordare medicală corectă și una greșită. Dreptul la a doua opinie medicală este susținut prin CDM care precizează următoarele în articolul 31: „În toate situațiile medicul va respecta dreptul pacientului de a obține o a doua opinie medicală.”⁷⁵² Dreptul la a doua opinie medicală este argumentat de unii ca fiind un comportament de exercițiu al autonomiei: „mulți ar susține că un pacient are dreptul de a cere o a doua opinie dacă aceasta îi va oferi mai multe informații și o înțelegere îmbunătățită care va permite luarea unei decizii autonome în mod corespunzător”⁷⁵³. Pacienții doresc să afle cât mai multe informații despre diagnostic și tratament, având, astfel, siguranța că iau cea mai bună decizie.⁷⁵⁴ Însă, după cum a relevat studiul nostru, mulți pacienți aleg să consulte o a doua opinie medicală, fără a preciza primului medic faptul că au dubii referitor la recomandarea primită. Motivul pentru care pacienții aleg să procedeze în acest fel este pentru a nu crea medicului impresia unei critici aduse recomandării sale, producându-i acestuia mâhnire prin⁷⁵⁵ atingerea orgoliului statutului de medic.

Pacienții cer opinia mai multor medici pentru a vedea care dintre ei îi va oferi cea mai bună îngrijire medicală, conform perspectivei pe care ei înșiși o au. Astfel, căutarea unei a doua opinii medicale are la bază un anumit scepticism față de medicul curant.⁷⁵⁶ Construcția deficitară a relației medic-pacient și dificultățile întâmpinate în cursul colaborării par să conducă la solicitarea unei a doua opinii medicale: „Comunicarea medic-pacient afectează satisfacția pacientului, complianța și probabilitatea ca pacienții să caute opiniile altor medici.”⁷⁵⁷ Modul în care se desfășoară comunicarea cu medicul își va lăsa amprenta asupra încrederii pacientului, având o relevanță deosebită în contextul deciziei de a urma recomandarea medicului curant sau de a cere o a doua opinie medicală.⁷⁵⁸ În colaborarea medicală, încrederea are atât o valoare intrinsecă cât și una instrumentală. În primul rând, încrederea apare ca o caracteristică esențială a relațiilor interumane – aceasta dă sens relațiilor dintre oameni și, prin urmare, bioetica clinică este preocupată de consolidarea și justificarea încrederii între pacienți și profesioniștii sistemului medical. Pe de altă parte, valoarea instrumentală a acesteia este dată de potența ei în facilitarea și medierea actului terapeutic: încrederea are efecte pozitive în ceea ce privește eficiența intervențiilor medicale.⁷⁵⁹

Încrederea este un aspect problematic în circumstanțe speciale de dependență, cum este cazul de boală. Aceasta este o valoare fundamentată pe trei calități manifestate de persoanele pe care se bazează cineva: „(1) vor acționa într-o ordine morală persistentă, (2) își vor îndeplini rolurile tehnice în mod competent și (3) rolurile care necesită o preocupare specială pentru ceilalți, cum ar fi rolul fiduciar, vor fi îndeplinite cu fidelitate”⁷⁶⁰ În contextul clinic, pacientul este forțat a se încrede în medic atâta timp cât el are nevoie să acceseze cunoașterea și abilitățile medicului. Medicina este, prin urmare, esențialmente bazată pe o relație de încredere. „Trebuie să depindem de fidelitatea lor față de încredere și de dorința lor de a proteja, mai degrabă decât de a ne exploata vulnerabilitatea.”⁷⁶¹ Medicii au datoria de a-și utiliza competențele la standarde înalte, promovând interesele pacientului.⁷⁶² Încrederea în medic este asociată conceptual, retrospectiv, cu sentimentul de satisfacție, iar prospectiv vizează gestiunea riscului. Astfel, în măsura în care pacientul manifestă încredere în medicul său, satisfacția față de serviciile medicale va crește. Iar încrederea în medic presupune, *de facto*, încrederea în

⁷⁵¹ Svenaeus, *The Hermeneutics of Medicine*, 2000, p. 154

⁷⁵² Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017

⁷⁵³ Axon et al., "Ethical and Legal Implications", 2017, p. 12

⁷⁵⁴ Van Dalen et al., "Motives for Seeking a Second Opinion," 2001, p. 200

⁷⁵⁵ Axon et al., "Ethical and Legal Implications", 2017, p. 13

⁷⁵⁶ Sutherland and Verhoef, "Why Do Patients Seek a Second Opinion," 1994, p. 197

⁷⁵⁷ Van Dalen et al., "Motives for Seeking a Second Opinion," 2001, p. 200

⁷⁵⁸ Axon et al., "Ethical and Legal Implications", 2017, p. 12

⁷⁵⁹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 99

⁷⁶⁰ Pellegrino and Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, 1993, p.66

⁷⁶¹ Pellegrino and Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, 1993, p.65

⁷⁶² Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 95

capacitatea medicului de a gestiona riscurile posibile.⁷⁶³ Totuși, încrederea pacientului în medic implică și contingența circumstanțelor.⁷⁶⁴ Un pacient care are încredere în medicul său va avea tendința de a trece peste momentele de insatisfacție cauzate de unele contexte neplăcute contingente, o eroare umană a medicului sau un episod de performanță slabă a acestuia.⁷⁶⁵ Studiile empirice relevă faptul că există o strânsă corelație între satisfacție, încredere și loialitatea pacienților. Cu cât pacienții au un nivel mai înalt de încredere în medic, cu atât aceștia vor fi mai puțin tentați să schimbe medicul.⁷⁶⁶ Însă încrederea pacienților față de medici este influențată și de experiența personală al pacientului cu medicul. Astfel, într-o primă etapă, bolnavul, vulnerabil în fața bolii – și din nevoia de ancorare, de speranță privind o posibilă salvare – va dezvolta o încredere mai mult emoțională și afectivă. Din cea de-a doua etapă a dezvoltării încrederii, pacientul este deziluzionat în privința că medicul are toate răspunsurile la întrebările sale și acesta va avea o atitudine mai rațională. A treia etapă vizează încrederea ca formă a unei alianțe condiționate: „încrederea poate fi dezvoltată, consolidată sau subminată, în funcție de context, pe baza schimbului de informații și a calității cooperării efective în chestiunea îngrijirii sănătății.”⁷⁶⁷ De cele mai multe ori, încrederea apare ca un proces dinamic, fiind în mare parte bazat pe o judecată critică. Totuși, nu toate deciziile medicale pot fi supuse unui proces de analiză logică la fel de intensiv. Pe de altă parte, interpretarea recomandării unui medic și evaluarea acesteia poate fi realizată doar de un alt medic. În acest context este importantă existența încrederii în obiectivitatea colegului acelui medic la care se apelează pentru a doua opinie medicală.⁷⁶⁸

Însă de unde apare neîncrederea pacientului în medic? Neîncrederea pacientului în medic nu este o problemă nouă. La nivel individual, aceasta își are originea în experiența bolnavului cu acei medici care nu-l tratau conform așteptărilor. Acest context este generator de frustrare, dat fiind faptul că bolnavul este în fața de necesității de a căuta ajutor medical, de a plăti chiar și, apoi, să nu primească ceea ce are nevoie pe care și-o dorește. Medicii sunt din ce în ce mai puțin disponibili, mai puțin interesați de pacienți, și din ce în ce mai mult interesați de bani. Astfel, medicina practică are un caracter din ce în ce mai comercial, iar pacienții se simt în postura de a fi nevoiți să își asume răspunderea privind propria sănătate, în ciuda că nu sunt întotdeauna pe deplin competenți. În consecință, relația medic-pacient este erodată, cei doi ajungând a se privi mai mult ca inamici decât ca prieteni. Iar acest context dă naștere la o etică a neîncrederii care statuează imposibilitatea încrederii în profesioniști. Conform acestei perspective, medicii nu pot cunoaște în totalitate valorile pacienților și se afirmă că ei nu vor valora, în cadrul deciziei medicale, toate valorile la care aderă pacienții deoarece „medicina se ocupă doar de un subset de lucruri importante pentru împlinirea umană și că medicii, prin însăși natura profesiei lor, plasează în mod necesar valorile medicale deasupra celorlalte valori”⁷⁶⁹. Pe de altă parte, medicii fiind și ei oameni, vor avea și ei valori personale care nu pot fi suprimate. Prin urmare, încrederea nu poate fi garantată în totalitate în contextul clinic.⁷⁷⁰ Medicul are o putere covârșitoare asupra modului în care va dirija decizia medicală. El poate prezenta informațiile de-o așa manieră încât decizia să încline spre o alternativă medicală care reflectă cel mai bine valorile sale personale sau cele ale pacientului. Totuși, de cele mai multe ori medicii sunt atenți la puterea pe care ei o au asupra deciziei pacientului și vor încerca să disocieze valorile personale față de cele strict medicale. Pe de altă parte, această disociere nu este perfectă deoarece relația medic-pacient este o relație supusă subiectivității umane.⁷⁷¹ Cu toate acestea, acest subiectivismul nu ar trebui să fie privit ca o sursă definitivă de invalidare a posibilității de încredere critică în medic, ci ca o sursă de îmbogățire reciprocă cât și a viziunii pacientului asupra vindecării.

EMPATIA CA VALOARE ETICĂ ȘI FENOMEN CLINIC

Empatia – noțiuni de bază

După cum s-a putut observa prin cercetarea noastră, în colaborarea cu medicul, pacienții își doreau să aibă parte de înțelegere, ascultare; să aibă convingerea că medicul va aborda cazul într-un mod în care ei să

⁷⁶³ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 97

⁷⁶⁴ Pellegrino and Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, 1993, p.66

⁷⁶⁵ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 97-98

⁷⁶⁶ Platonova et al., "Understanding Patient Satisfaction," 2008

⁷⁶⁷ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 114-115

⁷⁶⁸ Pellegrino and Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, 1993, p.69

⁷⁶⁹ Pellegrino and Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, 1993, p.72

⁷⁷⁰ Pellegrino and Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, 1993, p.73

⁷⁷¹ Pellegrino and Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, 1993, p.75

beneficieze de cel mai bun tratament și în acord cu valorile proprii. Pe de altă parte, un aspect pe care pacienții l-au constatat ca fiind deranjant din partea medicului a fost faptul de a nu le fi respectată autonomia în momentul deciziei medicale. Pacienții au resimțit ca și cum nu le-ar fi recunoscută valoarea de persoană. Această abordare a fost remarcată în cursul cercetării noastre ca fiind o tendință naturală specifică multor medici.

În cursul abordării subiectului cercetat am încercat să explorăm trăirile pe care le au pacienții în contextul refuzului medical. Astfel, s-au evidențiat trăiri specifice unei stări de angoasă. Această angoasă era generată de faptul că medicul părea să nu vină în întâmpinarea așteptărilor pacientului. Pacientul se afla în căutarea unui medic care să aibă compasiune și atitudine empatică în raport cu el. În contextele deciziilor medicale, empatia medicului ar putea avea o contribuție mai mare în ameliorarea relației medic-pacient, decât simpla respectare a autonomiei. Asta deoarece pacientul, neavând cunoștințe medicale adecvate, are nevoie de sprijinul constant al medicului curant în a descoperi alternativa medicală care să corespundă în cea mai mare măsură intereselor proprii. „Fără dubii, orice pacient ar prefera, în mod cert, o veritabilă empatie din partea medicului, în locul respectului formal al autonomiei sale.”⁷⁷²

Profesionistul domeniului medical se află în poziția cunoscătorului care este capabil de a lua cea mai bună decizie din punct de vedere al beneficiilor medicale sub raport statistic. Însă, deși anumite prescripții curative ar putea oferi aceste beneficii, s-ar putea ca aceste prescripții să interfereze, în primul rând, cu anumite particularități medicale ale pacientului și, în al doilea rând, cu condițiile de viață, valorile și datoriile asumate de pacient. De aceea, comunicare empatică poate contribui la înțelegerea temerilor, expectanțelor și posibilelor decizii medicale care să corespundă în cea mai mare măsură viziunii pacientului.

Acordarea unor valențe deosebite în dezbaterea etică sentimentelor, dorințelor și valorilor este specifică teoriei virtuților care susține faptul că „adevăratele virtuți sunt indispensabile unei vieți decente”⁷⁷³. Iar, după cum am putut observa în primul capitol al acestei lucrări, valoarea etică este un aspect esențial în practica medicală. Prin urmare, conform teoriilor virtuților, preocuparea nu este aceea de a vedea o datorie morală abstractă pe care medicul o respectă în profesia sa, ci modul în care el răspunde nevoilor subiective ale pacientului, clădind anumite virtuți în raport cu pacientul său. Teoria virtuților propune o abordare etică din perspectiva căreia afectivitatea și empatia primează în decizia morală în raport cu principiile dreptății. Ea explorează valorile umane și caracterul pe care individul îl dezvoltă în raport cu o anumită problemă etică. Această abordare a eticii poate veni ca o contribuție care să îmbogățească limitările perspectivei fenomenologice la suferința pacientului. Este imposibil de stabilit prescripții etice corespunzătoare fără a lua în calcul necesitatea unor virtuți care să răspundă expectanțelor celui alt. Din perspectiva teoriei virtuților ne preocupă modul în care medicul trebuie să fie, valorile pe care trebuie să și le însușească pentru a răspunde subiectivității percepțiilor pacientului. Prin urmare, în acest context nu putem vorbi despre prescripții etice cu caracter general în practica clinică, ci despre dezvoltarea unui caracter moral care să găsească o maximizare a beneficiilor sub aspectul subiectivismului individual, fără a transgresa, desigur, libertatea celui de-al treilea (fiind vorba despre principiul justeței sau al echității aici).⁷⁷⁴ În primă instanță, empatia vizează doar persoana celui de-al doilea care se dă momentan conștiinței; or, fiecare individ din lumea noastră devine, succesiv, obiectul vizat al conștiinței. De aceea, am putea reduce problematica eticii refuzului recomandărilor medicale la o discuție despre ego și alteritate: medicul curant și pacientul său.

Empatia ca fenomen psihic

Conceptul de *empatie* apare cel mai mult explorat din perspectiva științelor cognitive-comportamentale. Esențială conceptului de empatie îi este „conduita retrăirii stărilor, gândurilor, acțiunilor celui alt, de către propria persoană printr-un proces de transpunere substitutivă în psihologia partenerului.”⁷⁷⁵ F. Svenaeus, citând-o pe Edith Stein, consideră că empatia „este un proces emoțional în care o persoană simte și percepe experiențele altei persoane și încearcă să urmărească aceste experiențe ale celui alt prin înțelegerea conținutului lor (de exemplu, de ce este celălalt trist, fricos, vesel etc.).”⁷⁷⁶ Totuși, empatia diferă de o înțelegere experiențială a situației celeilalte persoane. Această perspectivă este afirmată și de C. Rogers în următoarea încercare de definire a empatiei „A fi empatic înseamnă a percepe cu acuratețe cadrul intern de referință al altuia, cu toate componentele sale emoționale și semnificațiile care-i aparțin «ca și cum» ai fi cealaltă persoană,

⁷⁷² Constantinidès, Yannis, „Limites du principe d'autonomie” *Ethique, médecine et société*, Edited by Hirsch, 2007, p. 100

⁷⁷³ Singer, *Tratat de etică*, 2006, p. 284

⁷⁷⁴ Levinas, *Între noi. Încercare de a-l gândi pe celălalt*, 2000, pp. 35-35

⁷⁷⁵ Marcus, *Empatie și personalitate*, 1997, pp. 12-15

⁷⁷⁶ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, pp. 10-11

dar fără a pierde condiția de «ca și cum»⁷⁷⁷. „Înseamnă să intri în lumea perceptuală a celuilalt și să te simți ca acasă în ea.”⁷⁷⁸ Această abordare presupune lăsarea la o parte a propriilor prejudecăți: „Să fii alături de altcineva în acest mod înseamnă să-ți lași la o parte pentru moment propriile opinii și valori, pentru a intra în lumea persoanei respective fără prejudecăți. Într-un anumit sens, presupune să-ți lași deoparte propriul sine;”⁷⁷⁹.

În aceste abordări ale empatiei, un aspect important este construirea unei oglinzi pe plan psihologic a trăirilor și semnificațiilor atribuite de cealaltă persoană. Construcția acestei oglinzi este bazată neurobiologic pe existența neuronilor „oglinză”.⁷⁸⁰ Însă, după cum se poate sesiza, această oglindă nu reprezintă realitatea în sine, ci doar o imagine reflectată. Dar, la fel ca o oglindă, aceste reflecții pot crea perspective oarecum distorsionate asupra obiectului percepției celuilalt. Pe de altă parte, procesul empatic presupune o transformare continuă pe plan psihic prin „evoluții cantitative și calitative pe parcursul edificării sale, antrenând planuri cognitive, afective, motivaționale ca și planurile bazal-fiziologice-vegetative, putând fi considerat din acest motiv un «construct multidimensional».”⁷⁸¹ Datorită complexității fenomenului empatiei, există numeroase încercări de definire a procesului psihic care, însă, surprind doar anumite fațete ale acestuia.⁷⁸² Empatia presupune existența câtorva procese mentale ce se află într-o anumită conexiune între ele. În primul rând, vorbim despre simțirea a ceea ce altcineva simte; apoi, de faptul de a-ți păsa de altcineva. Un al treilea aspect ar fi faptul de a fi afectat de emoțiile și experiențele altcuiva, fără a experimenta exact aceleași emoții. Apoi, ar putea fi vorba de faptul de a-ți putea imagina pe cineva în situația altcuiva. O altă înțelegere este reprezentată de faptul de a-ți imagina ca fiind altcineva în situația cuiva. Empatia, însă, mai presupune și faptul de a putea face inferențe despre starea mentală a altcuiva. Însă, unii analiști ai empatiei o definesc pe aceasta ca fiind o anumită combinație a proceselor mentale descrise anterior.⁷⁸³ Toate aceste perspective asupra empatiei pot crea confuzie asupra modului în care conceptul este folosit într-un anumit context. De aceea, pentru o simplificare, am putea spune că procesului empatic este precedat de motivații cognitive (chiar și autoreflexive) și afective (pur emoționale), ambele având implicații în planurile bazal-fiziologice-vegetative. Astfel, empatia, la nivel macrostructural, are două componente principale care pot fi exercitate în cursul procesului empatic: cogniția și afectivitatea⁷⁸⁴. Aceste componente se pot identifica la niveluri de dezvoltare ale celor cinci stadii ale manifestării empatiei: plânsul reactiv al nou-născutului, suferința empatică egocentrică, suferința empatică cvasi-egocentrică, suferința empatică veridică și empatia pentru experiența altuia, dincolo de situația imediată.⁷⁸⁵ Primele trei niveluri sunt moduri preverbale, fiind cruciale în dezvoltarea empatiei la copii, în special în situațiile față-în-față. Ultimele două tipuri de empatie vizează procese cognitive mai înalte, atâta timp cât este pusă problema empatiei față de persoanele care nu sunt prezente.

Pe de altă parte, pentru ca o conduită empatică să se manifeste la un individ, este necesar a se întruni trei condiții de bază: „1. o condiție externă, care se referă la «modelul de empatizat»; 2. o condiție internă, care se referă la predispozițiile celui ce empatizează; 3. o credință circumstanțială, care se referă la «credința în convenție» bazată pe «acceptul» celui ce empatizează că nu devine celălalt, ci își păstrează propria identitate.”⁷⁸⁶ Prin urmare, pentru ca procesul empatic să aibă loc, este nevoie, în primul rând, să existe o alteritate care să fie empatizată. Chiar dacă nu reprezintă obiectul preocupării noastre, abordările psihologice ale empatiei vorbesc despre manifestarea acestei trăiri și în raport cu lucrurile neanimate, însă această formă de empatie este una doar iluzorie. Apoi, o condiție care nu poate lipsi în manifestarea empatiei este predispoziția internă a celui care cultivă această trăire. În plus,, empatia este posibilă datorită unui balans între apropierea față de obiectul empatiei și păstrarea unei anumite distanțe față de acesta: empatia nu presupune o identificare deplină cu obiectul vizat.

Stroe Marcus vorbește și despre importanța proceselor empatică care apar prin ameliorarea capacității de comunicare interpersonală. Empatia are, prin urmare, cinci funcții importante: funcția cognitivă, funcția anticipativă, funcția de comunicare, funcția de contagiune afectivă, funcția performanțială.⁷⁸⁷ Prima funcție menționată, cea cognitivă, se referă la cunoașterea dobândită asupra celuilalt printr-un proces empiric de transpunere în situația acestuia. Această funcție de cunoaștere, prin păstrarea obiectivității, este utilă

⁷⁷⁷ Marcus, *Empatie și personalitate*, 1997, p. 13

⁷⁷⁸ Ostaseski, *Cele cinci invitații*, 2022, p. 219

⁷⁷⁹ Ostaseski, *Cele cinci invitații*, 2022, p. 219

⁷⁸⁰ Coplan and Goldie, *Empathy*, 2011, p. 4

⁷⁸¹ Marcus, *Empatie și personalitate*, 1997, p. 17

⁷⁸² Marcus, *Empatie și personalitate*, 1997, pp. 25-27

⁷⁸³ Coplan and Goldie, *Empathy*, 2011, p. 4

⁷⁸⁴ Smith, *The Circle of Acquaintance*, 1989, pp. 117-121

⁷⁸⁵ Coplan and Goldie, *Empathy*, 2011, . XXVI

⁷⁸⁶ Marcus, *Empatie și personalitate*, 1997, p. 30

⁷⁸⁷ Marcus, *Empatie și personalitate*, 1997, pp. 25-27

profesioniștilor care lucrează cu oamenii pentru comprehensiunea psihicului interlocutorului. Funcția de comunicare presupune schimbarea propriei perspective cu a celuilalt, fiind o condiție a comunicării interpersonale. Prin urmare, în cazul în care ar lipsi empatia, nu am putea discuta nici despre comunicarea cu celălalt. Din această perspectivă, comunicarea nu este subordonată relațiilor pozitive sau negative cu celălalt, ci precede existența oricărui tip de relație. „Controlul empatic asupra influențării sociale poate avea, așadar, atât un caracter benefic cât și unul malefic, adesea acesta depinzând de sistemul motivațional și caracterial al personalității umane.”⁷⁸⁸ Totuși, o comunicare empatică favorizează cooperarea între parteneri și armonizarea contactelor interpersonale. Contagiunea afectivă este o altă funcție a empatiei. Ea presupune un proces de punere temporară în locul celuilalt și de simpatizare cu acesta. Această funcție se realizează pe baza unui balans de identificare - detașare între parteneri. Însă funcția performanțială vizează strict îndeplinirea cu succes a obiectivelor profesionale ale activităților ce presupun relații interpersonale sau realizarea obiectivelor într-o circumstanță specifică de viață. Marcus afirmă faptul că empatia joacă un rol semnificativ în asigurarea retrăirii cu acuratețe a stărilor, gândurilor și acțiunilor altora. Or, acest fapt mijlocește la atingerea unor performanțe înalte în profesiile ce presupun relații interpersonale. Totuși, Marcus accentuează faptul că pentru realizarea optimă a funcțiilor empatiei este necesar să existe un echilibru între identificare și detașare. Dacă empatia poate avea un rol benefic în profesiunile ce presupun interacțiuni sociale, identificarea prea accentuată ar duce la scăderea performanțelor profesionale și, astfel, la pierderea individualității creatoare.

Un imbalans între identificare și detașare, la nivel cognitiv sau afectiv, ar putea avea consecințe nefaste asupra comunicării și colaborării interpersonale. În relația medic-pacient, medicul, datorită unei pregătiri profesionale specifice, este cel în măsură de a gestiona optim relația cu pacientul său prin identificare și detașare cognitivă și/sau emoțional-afectivă. Desigur, abilitățile comunicativ-empatice ale pacientului își vor lăsa amprenta asupra colaborării clinice, însă, indiferent de ce model al relației medic-pacient vorbim, medicului îi revine responsabilitatea de a gestiona modul în care se desfășoară această relație⁷⁸⁹. O gestiune empatică a colaborării cu pacientul solicită ca medicul să nu rezoneze negativ la cazul și spusele pacientului și să ia unele aspecte ca un atac la propria persoană, propriul statut și propriile capacități în domeniu.

Prin urmare, soluționarea refuzului medical se poate realiza prin limitarea optimă a implicării afectiv – emoționale a medicului și comprehensiunea cognitivă aprofundată a perspectivei pacientului. Asta presupune un angajament cognitiv față de cazul pacientului și față de scopul final vizat: ameliorarea calității vieții acestuia, după coordonatele celui îngrijit. În ceea ce privește empatizarea afectiv-emoțională, aceasta trebuie, în mare măsură, să se păstreze într-un balans. Datorită că profesia de medic cere de multe ori realizarea unor acțiuni care pot fi privite ca împotriva firească – de exemplu, un chirurg trebuie să amputeze un membru pentru a salva viața pacientului – este important ca medicul să-și suspende latura afectiv-emoțională care l-ar conduce la receptarea suferinței produse pacientului în momentul amputării. Per ansamblu, un angajament pronunțat afectiv-emoțional față de cazul pacientului poate avea una din următoarele consecințe negative pentru actul medical: 1. Medicul să devină incapabil a lua cea mai bună decizie medicală, să devină o persoană exagerat de emoțională și compasională, mult prea sensibilă la suferința pacientului; 2. Medicul să accepte orice idee venită din partea pacientului oricât de inoportună medical, renunțând la propria conștiință și propriile principii medicale. Pe de altă parte, datorită acestei tendințe de suprimare a aderenței afectiv-emoționale, dobândite progresiv prin practica medicală, există o mare probabilitate ca medicul să meargă înspre cealaltă extremă și să dezvolte o respingere afectiv-emoțională și, în același timp, cognitivă în cadrul colaborării clinice, limitând alternativele curative pe care le va expune pacientului: medicul să obiectifice, dezhumanizeze, pacientul. În acest context, medicul se axează asupra bolii în sine ca obiect al practicii sale, uitând de bolnav ca ființă umană întreagă.

Necesitatea unei perspective preponderent raționale asupra empatiei ne aduce la granița abordării fenomenologice a acestei teme: este relevantă importanța comprehensiunii valențelor cognitive ale empatizării. Astfel, spre deosebire de unele perspectivele psihologice asupra empatiei, Husserl distinge net empatia de simpatie⁷⁹⁰ – simțirea împreună cu celălalt. În practica medicală, după cum a afirmat și unul dintre subiecții intervievați, nu este atât de important ca medicul să reflecte în persoana sa trăirile pacientului, ci să fie capabil a le recunoaște la pacient și de a veni în întâmpinarea acestora prin oferirea de soluții medicale adaptate.

Într-un sens minimal, empatia constă în a simți și a cunoaște starea și dificultățile prin care trece o persoană. „Empatia, în acest sens, este un fel de discernământ, o cale de a vedea ce se întâmplă într-o lume pe care o împărtășim cu alte ființe umane.”⁷⁹¹ Pe de altă parte, după Amy Coplan și Peter Goldie, Batson definește

⁷⁸⁸ Marcus, *Empatie și personalitate*, 1997, p. 28

⁷⁸⁹ Ashcroft et al., *Case Analysis in Clinical Ethics*, 2005,

⁷⁹⁰ Drummond, *Historical Dictionary of Husserl's Philosophy*, 2021, p. 66

⁷⁹¹ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 58

empatia ca un răspuns emoțional orientat spre celălalt, fiind congruent cu binele perceput al celuilalt⁷⁹². Prin urmare, în cadrul empatizării, în centrul preocupării se află celălalt. Astfel, modul în care se realizează perceperea celuilalt constituie o preocupare fundamentală în discursurile vizând empatia. Această perspectivă îl vizează pe celălalt ca fiind „un alt eu”, un subiect care se înțelege pe sine ca «eu» și vede lucrurile din jurul ei ca «aici», orientate spre «eu»⁷⁹³.

Din perspectiva lui Husserl, cunoașterea celuilalt este inițiată în termeni de ființă a *ego*-ului universală, cunoscând ce este un om ca obiect al empatiei – ceea ce conduce la constituirea intersubiectivității obiective a lucrurilor și a omului. Prin urmare, cunoașterea celuilalt este un proces de comprehensiune analog cu cel al obiectelor fizice. Comprehensiunea *celuilalt* poate lua forma unei cunoașteri a celuilalt ca obiect în natură sau ca persoană. Conform primei perspective este aprehendată natura celuilalt, în timp de cunoașterea ca persoană presupune aprehendarea spiritului celuilalt. Dacă prima abordare observă natura materială a celuilalt și construiește conștiința doar ca un apendice al acesteia, cea de-a doua abordare vede *ego*-ul ca subiect al mediului său înconjurător: celălalt are propriul său mediu purtând amprenta subiectivității sale. Astfel, celălalt este perceput, prin analogie cu *ego*-ul propriu al cuiva, ca subiect al propriei lumi de lucruri și persoane ce îl determină în acțiunile sale. În acest context, *ego*-ul este capabil să-l aprehendeze pe celălalt în acțiunile sale în măsura în care el însuși este subiectul unei realități subiective.⁷⁹⁴ Fiecare individ are un corp, iar acest corp este în contact cu câmpul senzorial și cu cel psihic, aparținând unui subiect al acțiunilor. Acest fapt este dat despre sine, în primul rând, subiectului care exercită empatia. Apoi, apare extensia empirică ce reprezintă un transfer în gândire, o proiectare asupra celuilalt, pe baza experienței proprii. Corpul și sufletul sunt observate ca formând o unitate care se mișcă într-o anumită direcție, corporalitatea fiind, în acest context, o mediere spre sinele alterității. Astfel, pentru a putea comunica ceva cu celălalt este necesară instituirea unei relații corporale. *Celălalt*, prin unitatea corporalității cu sufletul, se consituie ca psihic ce are o poziție în spațiu și timp. *ego*-ul își formulează, prin urmare, realitatea acestei poziționări a celuilalt ca o analogie la propriul *ego* și la lumea sa înconjurătoare. „Lucrurile postulate de celălalt sunt și ale mele: în empatie eu particip la postularea celuilalt”⁷⁹⁵. Astfel, dacă alteritățile ar fi poziționate în același loc în spațiu și ar avea aceeași sensibilitate, acestea ar avea aceeași aparență a lucrurilor vizate. Totuși, Husserl afirmă că acest fapt nu se petrece în conținutul original al experienței trăite atribuite celuilalt datorită specificității senzoriale. Fapt pentru care individul are acces la aparențele celuilalt doar în maniera aparenței, fiind date împreună cu corpul acestuia prin care consituie un „aici” căruia le este relaționat. În acest context, apare o identificare a *ego*-ului cu omul observat din perspectiva intuiției externe care îl percepe ca un obiect transcendent extern. Prin urmare, experiența de empatizare cu celălalt presupune următoarele două straturi: introiecția în exterior care este o empatie reprezentativă, care apoi, aceasta realizează, într-o a percepție specifică, întreaga viață psihică și ființa psihică a celuilalt printr-un anumit tip de unitate a aparenței în forma dispozițiilor, mai exact cea a unei identități a aparențelor și stărilor variate localizate în aceasta.⁷⁹⁶

În lucrarea sa *Între noi. Încercare de a-l gândi pe celălalt*, Levinas, vorbind despre raportarea prin comunicare la alteritate, abordează tangențial conceptul de *Einfühlung*, tradus ca empatie. Filosoful menționat are o abordare similară a conceptului cu perspectiva lui Husserl. Astfel, el afirmă faptul că experiența alterității nu este aprehendată ca o simplă variație a sinelui ce este proiectată în afară. La experiența celuilalt nu se ajunge printr-o simplă abstractizare a sinelui. Totuși, *ego*-ul și alteritatea au „un ceva” în comun care este trezit prin limbaj. Pe de altă parte, fiecare individ este o singularitate, manifestându-se transcendența celuilalt în cursul dialogului. Asta deoarece „Celălalt ca interlocutor pur nu este un conținut cunoscut, calificat, sesizabil pornind de la o idee generală oarecare și supus acestei idei”⁷⁹⁷. Conceptualizarea celuilalt îl aduce la stadiul de a nu diferi de un om mort – fiind vorba despre o obiectificare a celuilalt. În schimb, percepția singularității celuilalt îl consituie ca om viu. Comunicarea dintre *ego* și alteritate este posibilă pe baza semnificațiilor interindividuale ale ființelor și lucrurilor, fiind vorba aici despre universalitatea la care participă fiecare. Contrar lui Husserl, Levinas acordă valențe deosebite, în cursul raportării la celălalt, simpatiei și iubirii cât și responsabilității față de celălalt. Prin această abordare, filosoful aduce o dimensiune etică raportării la celălalt. Situată proximală a celuilalt, care insituie această responsabilitate etică, este formulată de Levinas prin conceptul de *față a celuilalt*⁷⁹⁸. Această față a celuilalt oferă o imagine singularității individului care nu se consituie doar prin forma sa exterioară, ci prin totalitatea aspectelor aparenței sale ca subiectivitate în lume.

⁷⁹² Coplan and Goldie, *Empathy*, 2011, p. 212

⁷⁹³ Smith, *The Circle of Acquaintance*, 1989, p. 131

⁷⁹⁴ Husserl, *Ideas Pertaining to a Pure Phenomenology*, vol. III, 1989, pp. 239-240

⁷⁹⁵ Husserl, *Ideas Pertaining to a Pure Phenomenology*, vol. III, 1989, p. 117

⁷⁹⁶ Husserl, *Ideas Pertaining to a Pure Phenomenology*, vol. III, 1989, pp. 177-178

⁷⁹⁷ Levinas, *Între noi. Încercare de a-l gândi pe celălalt*, 2000, pp. 33-34

⁷⁹⁸ Levinas, *Între noi. Încercare de a-l gândi pe celălalt*, 2000, pp. 155-156

Thomas Nagel aduce în discuție problema comprehensiunii subiectivității trăirilor alterității în capitolul *Cum e oare să fii un liliac?*⁷⁹⁹ Teza fundamentală a acestui text este că subiectivitatea apercepției unei ființe este determinată de natura percepțiilor senzoriale ale acesteia. Aici este pusă, prin urmare, problema relației minte-corp care este, în esență, un construct ireductibil. Această experiență a celuilalt ar putea, la limită, să fie descrisă în mod obiectiv pe baza trăsăturilor structurale (anumite dovezi comportamentale pot atribui stări mentale specifice), însă în prezent lipsește aparatul conceptual pentru descrierea fenomenologică ale trăirilor alterității. Apoi, Nagel afirmă faptul că am putea, de exemplu, să ne formăm o idee despre ce ar însemna să trăiești ca un liliac din perspectiva noastră ca ființe umane, însă niciodată nu vom avea acces la experiențele acelui liliac care are percepții senzoriale atât de diferite de ale noastre. Așadar, *ego-ul* nu poate ști realmente ce înseamnă să experimentezi anumite senzații în corpul alterității. Experimentarea la *persoana întâi* este posibilă doar pentru *ego-ul* însuși.⁸⁰⁰ La fel ar sta lucrurile în raportarea la o persoană nevăzătoare și surdă din naștere. Prin urmare, înțelegerea experienței alterității este posibilă în măsura existenței unei similarități perceptuale și a trăirii unor experiențe similare. Totuși, filosoful afirmă faptul că în aprehendarea alterității imaginația joacă un rol semnificativ: „În prezent suntem complet nepregătiți să ne gândim la caracterul subiectiv al experienței fără să ne bazăm pe imaginație – fără să adoptăm punctul de vedere al subiectului care experimentează.”⁸⁰¹ Din modul în care este tratată problema experienței alterității în acest capitol, se poate deduce faptul că Nagel face o corelație puternică între empatie și imaginație. Niciunei persoane nu îi este accesibil caracterul subiectiv al experienței celuilalt, cu toate că suntem conștienți de subiectivitatea acestei experiențe. Pentru a putea imagina un lucru, este necesar a ni-l reprezenta perceptual, simpatetic sau simbolic. Pentru o imagine perceptuală, este necesar să ne punem într-o stare mentală *ca și cum* am percepe lucrul respectiv. Însă acest fapt este precedat de imaginarea simpatetică care presupune plasarea *egoului* într-o stare care seamănă din punct de vedere mental. În lucrarea *Perspectiva de nicăieri*, Nagel afirmă faptul că *ego-ul* se poziționează pe sine ca o ipostază a experienței alterității și că este necesar ca acesta să dețină o concepție generală despre subiectul acestor experiențe. Astfel, am putea spune că și empatizarea presupune un anumit grad de obiectivizare, de conștientizare a că experiențele proprii apar din exterior ca evenimente ale lumii.

Subiectivismul experienței impune necesitatea comunicării: *egoul* nu are un acces nemediat la experiența alterității și la setul de valori ale acesteia. Dacă pacientul își pierde încrederea în medicul curant, refuză prescripțiile medicale și ajunge să prefere automedicația cu siguranță acolo se găsește o expectanță al pacientului neînțeleasă și ignorată, împreună cu valorile ce-i conturează acestuia identitatea. La bază, medicul și pacientul urmăresc un obiectiv comun: ameliorarea sau menținerea sănătății pacientului, iar, prin aceasta, ameliorarea calității vieții pe măsura posibilităților. Având același deziderat, același scop final pentru actul medical, persistența unor neînțelegeri în cursul colaborării clinice presupune, implicit, o perspectivă divergentă asupra valorilor procedurale, asupra conceptului de calitate a vieții și asupra identității holistice al pacientului. Totuși, medicul se află de multe ori în dificultatea de a înțelege pacientul care refuză prescripțiile medicale deoarece el nu are acces la trăirile pe care le experimentează pacientul însuși. Medicul, pentru a putea empatiza cu pacientul, trebuie să se pună într-o stare mentală similară cu al pacientului: să se închipuie el pe sine pacient în circumstanțele respective și să privească valorile pacientului ca și cum ar fi ale lui însuși. Acest fapt nu presupune ca medicul să renunțe la propriile valori, ci să încerce, în momentul ascultării pacientului, să le pună între paranteze și să fie deschis în fața imaginii pe care i-o prezintă pacientul indiferent dacă aceasta ar fi sau nu validă pentru el însuși din perspectiva valorilor sale medicale. Pe de altă parte, medicul se va putea raporta, desigur, mai bine la experiența pacientului dacă el însuși a trecut prin experiența de a fi pacient, fiind preocupat de luarea unei decizii medicale optime pentru sine. În cazul în care medicul însuși devine pacient, acesta realizează sensibilitatea pacientului său și limitele în comprehensiunea acestuia pe care i le formase pregătirea profesională ca medic.⁸⁰²

Empatia în construcția judecății morale și în dezvoltarea relației clinice

Discutând despre empatie, E. Stein vorbește despre diferențele ce pot exista între bucuria primordială și bucuria simțită pentru celălalt. Astfel, de cele mai multe ori bucuria proprie este resimțită cu mult mai intens decât bucuria pentru celălalt. Totuși, E. Stein afirmă faptul că și bucuria pentru celălalt ar putea fi simțită la fel de intens în contextul în care individul are o aplecare spre altruism, valorând mai mult ceea ce reprezintă o

⁷⁹⁹ Nagel, *Veșnice întrebări*, 1996, p. 164-178

⁸⁰⁰ Nagel, *Perspectiva de nicăieri*, 2009, p. 37

⁸⁰¹ Nagel, *Veșnice întrebări*, 1996, p. 177

⁸⁰² Klitzman, *When Doctors Become Patients*, 2008, p. 27

valoare pentru ceilalți decât ceea ce reprezintă o valoare în sine pentru el însuși.⁸⁰³ Empatia are un rol semnificativ în manifestarea comportamentelor prosociale și alturistice⁸⁰⁴, fiind un factor intrinsec în construirea teoriilor morale și etice care au în centrul atenției maximizarea binelui comun.

Este, așadar, necesară empatia în dezvoltarea unui comportament etic? Multe dezbateri⁸⁰⁵ vizând necesitatea empatiei în construcția unui comportament etic încearcă să stabilească măsura în care empatia este sau nu o valoare morală. Astfel, ca o privire de ansamblu, empatia este abordată fie ca o trăire psihologică, fie ca o expectanță în cadrul relațiilor interumane. F. Svenaeus asumă faptul că empatia ar fi mai mult un sentiment: „Empatia, simpatia, compasiunea și iubirea sunt exemple de astfel de sentimente, care oferă o cale către cele mai importante valori care trebuie realizate într-o viață umană.”⁸⁰⁶ Astfel, personalitatea individului este construită pe baza unui „set de valori determinate ierarhic implicate în efortul de a trăi într-o manieră respectabilă din punct de vedere etic sau chiar excelent.”⁸⁰⁷ În acest context, filosoful afirmă faptul că empatia ar fi o parte importantă pentru *phronesis* sau înțelepciunea practică. Această înțelepciune practică, un concept de origine aristotelică, presupune capacitatea individului de a gândi și a acționa corect într-o anumită situație⁸⁰⁸. Svenaeus plasează empatia în rândul valorilor intelectuale și nu a celor morale. Din perspectivă aristotelică, virtuțile morale (*arête*) reprezintă o tendință naturală a individului de a acționa într-un anumit fel, în mod nereflectat. În acest context, Svenaeus aduce în discuție ca argument condiția de psihopat care are o formă de empatie (cognitivă), însă care își folosește această capacitate spre a acționa în folosul său și în detrimentul celorlalți. Or, pentru a acționa în beneficiul celui alt trebuie să existe un imbold intern, iar acest imbold este dat de componenta afectivă a empatiei. Astfel, pentru ca un individ să acționeze în mod moral, el trebuie să fie ghidat de un discernământ moral și de alte valori morale. *Înțelepciunea practică* poate exista, însă, doar în contextul prezenței empatiei. În cazul psihopatului este vorba despre lipsa componentei afective a empatiei, însă și de lipsa altor valori morale.⁸⁰⁹

Amy Coplan și Peter Goldie (2011) susțin că empatia constituie o condiție necesară pentru înțelegerea și justificarea acțiunilor dintr-o perspectivă morală. Mai precis, empatia permite individului să aibă o mai bună comprehensiune a impactului acțiunilor asupra altora, servind astfel ca fundament atât epistemologic cât și normativ al judecăților. În acest sens, putem regăsi o continuitate conceptuală cu ideea de *sympathy* din filosofia morală a lui David Hume, care identifică această capacitate afectivă ca sursă a aprobării sau dezaprobării morale, a stabilirii diferenței dintre virtute și viciu. În *A Treatise of Human Nature*, Hume afirmă că: „Prin urmare, schimbul de sentimente în societate și conversație ne face să ne formăm un standard general inalterabil, după care putem aproba sau dezaproba caractere și maniere. Și, deși inima nu ia întotdeauna parte la aceste noțiuni generale și nu își reglează dragostea și ura prin intermediul lor, ele sunt totuși suficiente pentru discurs și servesc tuturor scopurilor noastre în societate, la amvon, la teatru și în școli.”⁸¹⁰

Este însă important de precizat că acest concept de *sympathy* a lui Hume, deși apropiat funcțional de ceea ce înțelegem astăzi prin empatie, nu implică aceeași structură psihologică. El descrie un mecanism afectiv de contagiune emoțională, prin care trăirile altora sunt „transferate” în noi, fără a presupune în mod necesar un proces conștient de transpunere în locul celui alt – un concept de care se apropie mult, după cum vom vedea pe finalul capitoului, de *empatia terapeutică*. Așa cum Adam Smith va detalia ulterior în *Teoria sentimentelor morale* (1759), această *sympathy* implică o formă de „fellow-feeling” generată din imaginația morală, fiind o simplă prefigurare a conceptului modern de empatie⁸¹¹.

Din această perspectivă, empatia poate fi înțeleasă ca o *precondiție a judecății morale*, întrucât ne permite să înțelegem dimensiunea afectivă a acțiunilor noastre asupra celorlalți. Ea joacă un rol epistemologic esențial prin comprehensiunea pe care ne-o oferă asupra suferinței cauzate printr-o acțiune indezirabilă și asupra valorii pozitive a sprijinului oferit. Totuși, Coplan și Goldie⁸¹² subliniază că *judecata morală nu se reduce doar la la reacția empatică*: putem evalua moralitatea unei acțiuni chiar și în lipsa unei identificări afective. De exemplu, conform scenariului utilitarist adeseori amintit în care viața unei persoane sănătoase este sacrificată pentru a salva alte cinci persoane prin transplant, am putea simți mai multă empatie pentru cele cinci vieți salvate. Chiar și așa, majoritatea oamenilor vor considera moralmente inacceptabil să ia viața unei persoane nevinovate — o

⁸⁰³ Stein, *On the Problem of Empathy*, 1989, p. 15

⁸⁰⁴ Coplan and Goldie, *Empathy*, 2011, p. XXII

⁸⁰⁵ Coplan and Goldie, *Empathy*, 2011

⁸⁰⁶ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 10

⁸⁰⁷ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 10

⁸⁰⁸ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 57

⁸⁰⁹ Svenaeus, *Phenomenological Bioethics*, 2017, p. 59-61

⁸¹⁰ Hume, *A Treatise of Human Nature*, 2009, p. 904

⁸¹¹ Smith, *The Theory of Moral Sentiments*, 2004, pp. 11-32

⁸¹² Coplan and Goldie, *Empathy*, 2011, pp. 213-216

judecată ce derivă nu din empatie spontană, ci dintr-un sentiment de dezaprobare morală generală și din principiul că a ucide, indiferent de scop, este o faptă imorală. Prin urmare, deși empatia nu este întotdeauna suficientă pentru a observa moralitatea acțiunii „ne punem în locul celuilalt” pentru a recunoaște caracterul imoral al unei acțiuni, după cum afirmă și Coplan și Goldie, poate contribui la perspectiva morală a cuiva și, mai mult decât atât, împobățește viața și relațiile persoanelor care o manifestă.⁸¹³

Svenaeus argumentează în favoarea necesității empatiei ca parte definitorie a înțelepciunii practice, în timp ce în Coplan și Goldie se afirmă necesitatea empatiei doar în raport cu justificarea moralității unor acțiuni. Justificarea moralității acțiunilor vizează, prin urmare, impactul pe care acțiunile îl au asupra alterității. Totuși, se pune întrebarea: În ce măsură putem lua empatia ca un criteriu moral? Aici este vorba despre valențele diferite atribuite empatiei de *eu* și celălalt. Alteritatea, prin construcția sa ca individualitate subiectivă, este cel care cere empatia ego-lui la întâlnirea lor. Empatia devine, astfel, o formă de responsabilizare a individului (*ego*-ului) de a-l recunoaște pe *celălalt* și *locusul său în lume*.

Apoi, A. Coplan și P. Goldie atribuiau empatiei o valență cumulativă, însă este o perspectivă justă acest fapt din punct de vedere moral? Această abordare ar fi posibilă doar în măsura în care am atribui o anumită valoare cuantificabilă individului sau prin obiectificarea celuilalt ca terț (în postura *celui de-al treilea*). Or, asta vine în contradicție cu perspectiva kantiană asupra persoanei care impune imperativul de a nu folosi niciodată ființa umană ca mijloc, ci întotdeauna ca scop. Individul poate avea o valoare cuantificabilă doar în măsura în care ar fi un mijloc în vederea realizării unui alt scop cu a cărei valoare poate fi comparată. Asumarea imperativului kantian⁸¹⁴, neagă, însă, existența unui terț: omul este privit întotdeauna ca *eu însumi* sau *cel de-al doilea* care are și el o viață interioară asemeni mie. Prin urmare, perspectiva conform căreia cinci persoane ar presupune simțirea unei mai mari empatii decât cea pentru o singură persoană este eronată pentru faptul că nu poate fi atribuită o valoare cuantificabilă unui om. Pe lângă faptul că nu putem atribui o valoare cuantificabilă ființei umane, în empatizare nu există grade de comparație pentru că tot ceea ce conduce la manifestarea unei acțiuni împotriva binelui subiectiv al celuilalt este, în esență, o acțiune lipsită de empatie ca înțelepciune practică. Conceptul de *empatie* comportă un aspect mai mult calitativ decât cantitativ, fiind vorba despre manifestarea sau lipsa ei din diferite perspective ce vizează cogniția sau latura afectiv-emoțională. Prin definițiile formulate asupra empatiei, aceasta presupune capacitatea de a te pune în locul altei persoane și, mai mult decât atât, capacitatea de a înțelege motivațiile și valorile acestei persoane. Pe de altă parte, orice cunoaștere se reflectă la nivelul acțiunilor. De aceea, este dificil de afirmat faptul că un psihopat care acționează în dauna celuilalt manifestă o empatie cognitivă atâta timp cât acțiunile sale dovedesc contrariul. În plus, problematica pe care o generează prezența psihopatului este cea a posibilității „*cuantificării*” empatiei care a fost adusă în discuție. Cum am putea purta vreodată o dezbatere despre cuantificarea empatiei dacă i-am reduce acesteia dimensiunea practică? În descifrarea paradoxului generat de conceptualizarea psihopatului am putea spune că înțelegerea motivațiilor și valorilor alterității nu presupune implicit identificarea cu trăirile afectiv-emoționale ale acesteia, însă este necesar ca empatizarea să se concretizeze prin *ceva* la nivelul comportamentului individului. *Empatizarea* poate fi, astfel, asociată mai mult cu *altruismul* decât cu *simpatia* sau cu o simplă *aprehensiune mentală* a realităților celuilalt. Simpla *aprehensiune mentală* a realităților celuilalt va reflecta mereu o imagine incompletă datorită misterului dimensiunii afectiv-emoționale a acestor trăiri. *Simpatia*, în schimb, este o trăire interioară a individului, aceasta fiind influențată de percepțiile senzoriale specifice fiecărei persoane în parte și, prin urmare, nu poate fi considerată mai mult decât o reconstrucție subiectivă a trăirilor celuilalt. Pe de altă parte, *altruismul* este manifestarea practică a empatiei prin acțiunea în beneficiul celuilalt. În acest context, vorbim despre implicațiile etice ale empatiei care devine o valoare morală în măsura în care implică o expectanță a alterității de a-i respecta existența subiectivă în lume. Această expectanță, după cum afirmă Levinas, instituie o responsabilitate din partea Ego-ului față de celălalt. Astfel – „O societate etic adecvată recunoaște obligația morală de a-i ajuta pe alții, membrii ei posedând virtuți de compasiune, grijă, empatie, chiar asumându-și un angajament de menținere a instituțiilor și practicilor sociale care stabilesc și promovează aceste virtuți.”⁸¹⁵

Totuși, după cum afirmă A. Coplan și P. Goldie, această perspectivă nu este deloc nouă în etică, ci am putea spune că este specifică eticii grijii, care apare în anii 1980 ca formă a eticii virtuții. Etica grijii a apărut ca o reacție la abordările etice care suprimau dimensiunea emoțională în favoarea rațiunii cu scopul realizării unor judecăți etice juste și drepte. Proponenții acestei teorii afirmau faptul că pentru o judecată morală pertinentă era nevoie atât de rațiune cât și de partea emoțională – alocând o atenție deosebită nevoilor particulare ale celorlalți. În acest context, individul are o existență relațională, ființa umană depinzând

⁸¹³ Coplan and Goldie, *Empathy*, 2011, p. 2129

⁸¹⁴ Kant, *Critica rațiunii practice*, 2003, pp. 39-41

⁸¹⁵ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 198

epistemologic și moral de ceilalți. Datorită acestei realități a existenței, empatia devine un element esențial al vieții etice. Grijă este în mod fundamental legată de empatie, din moment ce a avea grijă presupune faptul de a înțelege nevoile celuilalt conform propriilor sale explicitări. Astfel, pentru Noddings, grija empatică presupune receptivitate față de celălalt și nu proiecția ego-ului în situația alterității. Michel Slote accentuează faptul că acțiunile morale sunt definite ca fiind bune sau rele în măsura în care ele reprezintă o manifestare a grijii empatice. Motivația grijii este, astfel, bazată și susținută de empatie. Prin urmare, Slote se numără printre promotorii *altruismului empatic*: empatia, deși distinctă de simpatie, presupune un simțământ de căldură, de interes pentru celălalt. Astfel, empatia, din perspectiva eticii grijii, primește un loc aparte printre valorile morale. La fel cum alte trăsături de caracter trebuie cultivate pentru a avea un comportament etic adecvat, și empatia, interesul pentru celălalt, poate fi cultivat. Cu toate acestea, ca orice altă valoare în cadrul teoriilor morale, ea nu va putea genera singură o decizie etică, ci este necesar să fie pusă în acord cu alte principii etice.⁸¹⁶

Dacă aducem în discuție importanța unei etici fundamentate pe grija față de celălalt, manifestarea altruismului devine un factor esențial. În acest sens, poate fi tentant – inspirându-ne, de exemplu, din perspectiva fenomenologică a lui Edith Stein asupra empatiei ca experiență intersubiectivă – să asociem *altruismul eficient* cu o etică aplicabilă în contextul clinic. Această asociere poate părea utilă pentru a evidenția posibilele punți între valoarea morală a empatiei și practica clinică, mai ales în gestionarea eficientă a situațiilor dificile, cum ar fi refuzul pacientului de a urma recomandările medicale. Totuși, este important să subliniem că altruismul eficient — așa cum este teoretizat de Peter Singer în volumul său „Altruismul eficient” — nu se sprijină pe valorizarea empatiei în sine, ci pe un cadru rațional și consecințialist, menit să maximizeze binele prin decizii informate și eficiente. Este vorba în acest context despre o filosofie și o mișcare socială care „se folosește de dovezi și de rațiune ca să găsească cele mai bune soluții pentru a face lumea mai bună.”⁸¹⁷ Persoanele care aderă la această filosofie aleg să trăiască rațional, orientându-și în mod conștient deciziile în direcția maximizării binelui global. În contrast cu abordările intuitive și afective, uneori considerate insuficient eficiente, altruismul eficient propune extinderea orizontului de acțiune morală și utilizarea rațiunii pentru a evalua riguros impactul acțiunilor dincolo de obligațiile evidente și imediate: „Altruismul eficient aduce dovezi care arată că lucrurile nu stau așa. Ne arată că ne putem extinde orizontul moral, că putem lua decizii pe baza unei forme cuprinzătoare de altruism și, totodată, că ne putem folosi rațiunea pentru a evalua dovezile privitoare la consecințele probabile ale acțiunilor noastre.”⁸¹⁸

Deși nu plasează empatia în centrul justificării sale etice, această mișcare ridică întrebări similare celor din bioetica contemporană — cum este distincția formulată de Beauchamp și Childress între binefacerile obligatorii și cele ideale prin analiza de dilemei bunului samaritean⁸¹⁹. Astfel, argumentele altruismului eficient pot motiva revizuirea standardelor clinicii, în special într-un context în care mulți profesioniști, după cum am putut observa și în cadrul acestei cercetări, tind să urmeze ghiduri sau protocoale fără a reflecta asupra dimensiunii morale mai ample a acțiunii lor.

În concluzie, chiar dacă empatia nu este fundamentul teoretic al altruismului eficient, aplicarea acestuia în medicină poate implica o *formă de grijă raționalizată*, în care bunăstarea pacientului este evaluată nu doar afectiv, ci și în funcție de consecințele globale ale deciziei.

Prin urmare, deși empatia nu este fundamentul teoretic al altruismului eficient, aplicarea sa în practică poate presupune o *formă de grijă raționalizată*, în care eficiența managementului etic al refuzului terapeutic exprimat verbal este evaluată nu doar afectiv, ci și în funcție de anumite criterii obiective și raționale. Astfel, se deschide posibilitatea unei conversații relevante și pentru practica clinică actuală: *în ce măsură ar trebui medicii să adopte un model de decizie intrinsec empatic — așa cum este cel propus de paradigma relațională în medicină — care urmărește maximizarea binelui pacientului, chiar și în lipsa sau împotriva unor emoții spontane ale clinicianului?*

Abordările juridice și cele protocolare ale relației medic-pacient nu prevăd faptul că medicul trebuie să manifeste empatie față de pacientul său. Singurul aspect care ne-ar putea face să ne gândim la importanța practicării empatiei în relația cu pacientul o reprezintă următoarea afirmație a articolului 21 al CDM: „Medicul trebuie să fie un model de comportament profesional și etic, fiind în permanență preocupat de creșterea nivelului său profesional și moral, a autorității și prestigiului profesiei medicale.”⁸²⁰ Pe de altă parte, studiul

⁸¹⁶ Coplan and Goldie, *Empathy*, 2011, pp. XXVI–XVIII

⁸¹⁷ Singer, *Altruismul eficient*, 2017, p. 31

⁸¹⁸ Singer, *Altruismul eficient*, 2017, pp. 21–22

⁸¹⁹ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 203

⁸²⁰ Colegiul Medicilor din România, „Codul de Deontologie Medicală,” 2017

nostru a relevat impactul pe care îl are lipsa empatiei față de pacient: acesta este un aspect major care contribuie la insatisfacția pacientului și la apariția neîncrederii față de medicul curant. În consecință, pacientul va avea tendința de a rupe radical relația cu medicul curant și chiar de a dezvolta comportamente de automedicație iresponsabilă. Empatia în relația medic-pacient este o temă evidențiată atât din perspectiva eticii grijii cât și din cea a bioeticii fenomenologice. Focusul în aceste abordări este persoana celuilalt și modul în care el experimentează *la persoana întâi* anumite circumstanțe ale vieții sau acțiunile alterității. Aceste demersuri teoretice asupra valorii empatiei în relația cu alteritatea au contribuit la apariția unor modele în îngrijirea medicală care alocă un loc important empatiei. În relația terapeutică, medicul trebuie să se preocupe atât de executarea sarcinii medicale cât și de relația cu pacientul.⁸²¹

Modelul de îngrijire centrat pe relație dezvoltat de grupul de lucru Pew-Fetyer în *Advancing Psychosocial Health Education*⁸²² încearcă să contracareze criticile modelului centrat pe pacient. Acel model mai vechi, în ciuda că acorda o atenție deosebită preferințelor pacienților, le crea acestora responsabilitatea de a-și asuma decizia medicală, indiferent dacă aceștia doreau sau nu și indiferent dacă aceștia erau realmente pregătiți pentru asta sau nu. *Modelul de îngrijire centrat pe relație* pleacă de la premisa că în cadrul clinic se instituie patru tipuri de relații care exercită influență asupra deciziei medicale: 1. relația clinician-pacient, 2. relația clinician-clinician, 3. relația medic-comunitate, 4. relația dintre clinician și propria persoană. O dezbatere despre relațiile de asistență medicală, pentru o mai bună comprehensiune a acestora, trebuie să ia în considerare principiile care decurg din constituirea acestor relații⁸²³. Acest model susține, în primul rând, faptul că dimensiunile personalității, valorile proprii precum și rolurile tuturor actorilor implicați sunt componente importante ale relațiilor din asistența medicală. În acest context primează, desigur, aspectele ce vizează direct medicul curant și pacientul, care, fiecare în parte, au experiență de viață diferită – cât și colaborarea lor. Conform *modelului îngrijirii centrate pe relație*, în context clinic, fiecare agent este un factor subiectiv cu propriile lui motivații și valori. Subiectivismul agenților implicați își lasă amprenta asupra modului în care va decurge colaborarea clinică.

În plus, empatia și implicarea emoțională a medicilor joacă un rol important în procesul de vindecare prin siguranța și încrederea pe care pacientul o dobândește în medic. Sentimentele, emoțiile și trăirile dezvoltate pe parcursul colaborării clinice joacă un rol important în inițierea, întreținerea și finalizarea cu succes a unei colaborări clinice. Acest model are o abordare divergentă față de îngrijirea medicală informativă care susține că medicii ar trebui să facă un pas înapoi pentru a nu influența autonomia pacienților. Însă suprimarea rolului de consilier a medicului și neutralitatea afectivă rupe legătura dintre cei doi sucombând prin eșecul colaborării clinice. „Clinicienii trebuie să se implice și să empatizeze cu pacienții, deoarece s-a dovedit empiric că empatia îi ajută pe pacienți să exteriorizeze sentimentele, experiențele și poate duce la îmbunătățirea sănătății lor.”⁸²⁴ Acest fapt este subliniat și în interviul acordat de senatoarea – aleasă în 2016 – Nicoleta Pauliuc lui Mihai Morar, vorbind despre schimbarea care s-a produs în gândirea domnului doctor Grozavu, care i-a spus: „N-am știut niciodată cât de importantă este empatia în relația între doctor și pacient, cât de importantă este mângâierea de la un doctor față de pacient, cât de importantă este atenția și vorba frumoasă. Astăzi apreciez enorm de mult lucrul ăsta și îmi dau seama că, până să o întâlnesc pe doamna senator, până să intru în discuție cu supraviețuitori de cancer, căutam mesaje și mergeam numai pe mesaje negative. Începând de astăzi, de când am vorbit cu doamna senator, nu mai văd decât mesaje pozitive pentru că nu mă mai interesează celelalte negative. Mi-am găsit soluția în mesajele pozitive pe care doamna mi le-a dat.”⁸²⁵ Or, un prim motiv pentru care se ajunge la ameliorarea sănătății pacienților prin empatie se datorează că, existând o colaborare mai bună, riscurile de necompliance și rupere radicală a relației de colaborare cu medicul curant sunt semnificativ mai mici. Necesitatea dezvoltării abilității empatice a determinat-o, printre altele, pe senatoarea Nicoleta Pauliuc, după spusele domniei sale⁸²⁶, să propună un proiect de lege în Parlamentul României privind dreptul la medicină personalizată⁸²⁷. Or, această propunere legislativă este un alt argument în favoarea considerării empatiei ca fiind o valoare morală în practica clinică.⁸²⁸

Pe baza valorificării empatiei și a compasiunii în îngrijirea centrată pe pacient se fondează principiul stabilirii deliberative a obiectivului terapeutic pe care-l putem observa în contextul *modelului centrat pe relație*. În interacțiunea lor în cadrul procesului curativ, este important ca medicul și pacientul să urmărească aceleași

⁸²¹ Ostaseski, *Cele cinci invitații*, 2022, pp. 159-160

⁸²² Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 80

⁸²³ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 80-85

⁸²⁴ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 82

⁸²⁵ "Manifestul unei supraviețuitoare," 2023

⁸²⁶ "Manifestul unei supraviețuitoare," 2023

⁸²⁷ Juridice.ro, "Inițiativă legislativă privind dreptul la medicină personalizată," 2022

⁸²⁸ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019

obiective terapeutice, realizându-se scalare a valorilor ce vor dirija luarea unei decizii, fără anihila autonomia și suprima valorile morale ale agenților implicați. În această abordare a asistenței medicale implicat și procesul de susținere a autonomiei pacientului prin rolul de consilier al clinicianului. Modelul deliberativ al relației medic-pacient apare elaborat de Eyekiel J. Emanuel și Linda L. Emanuel în 1992 ca o reacție la neajunsurile modelelor informativ (consumerist) și paternalist⁸²⁹, fiind o primă încercare de a aduce în atenție importanța recunoașterii valorilor reciproce în cadrul colaborării clinice. Relația medicală contractuală – sau deliberativă – se bazează pe ajungerea la o direcție terapeutică stabilită de comun acord între medic și pacient. Astfel, din perspectiva modelului deliberativ, în centrul atenției este comprehensiunea binelui pacientului: „relația medic-pacient trebuie construită în funcție de moralitatea intrinsecă a medicinei, guvernată de principiul etic al datoriei medicului de a face bine pacientului sau în funcție de normele sociale și etice largi”⁸³⁰. *Îngrijirea centrată pe relație* are în vedere explorarea avantajelor pe care le poate aduce stabilirea de comun acord a obiectivului medical. În măsura în care procesul de stabilire a obiectivului medical este unul deliberativ, prin luarea în considerare a valorilor pacientului și a argumentelor medicinei bazate pe dovezi, se reduc semnificativ riscurile ca pacientul să refuze tratamentul medical deoarece argumentele sale au fost luate în considerare de medic în stabilirea recomandării medicale. Pe de altă parte, conform acestei abordări clinice, în momentul în care pacientul exprimă verbal refuzul unei anumite recomandări medicale, medicul va încerca să afle perspectiva, obiectivele, motivațiile și valorile sale și, astfel, să găsească o alternativă medicală care să corespundă preferințelor pacientului și care, în același timp, să fie o bună opțiune medicală din perspectiva medicinei bazate pe dovezi. Prin oferirea unor valențe importante laturii emoționale a colaborării clinice, *îngrijirea medicală centrată pe relație* vine ca un model în care sunt reduse tensiunile unei relații de autoritate instituite în cadrul modelului contractual-deliberativ. În cadrul *îngrijirii centrate pe relație* se realizează un parteneriat între medic și pacient, iar limbajul mai puțin autoritar și dominant promovează egalizarea statutului participanților în procesul decizional.

Ultimul principiu al acestui model de îngrijire medicală afirmă faptul că „dezvoltarea relațiilor interpersonale adevărate are o valoare morală intrinsecă pentru că acestea tind să-i facă pe oameni să fie mult mai responsabili și mai angajați unii față de ceilalți”⁸³¹. Astfel, *îngrijirea centrată pe relație* se bazează fundamental pe principii etice care își au rădăcinile în etica feministă a grijii. Or, după cum afirmam mai devreme, din perspectiva eticii grijii, empatia este un criteriu important în cadrul deciziei etice. În cadrul paradigmei colaborării clinice centrată pe relație, asemănător eticii grijii din care este inspirat, un loc aparte îl are instituirea raporturilor emoționale între indivizi atât la nivel verbal cât și la nivel non-verbal, și capacitatea de comprehensiune a experienței celuilalt. Prin urmare, problematica deciziei medicale trebuie plasată într-un cadru psiho-social mai larg în care sentimentele și emoțiile au un impact major. De aceea, este important ca medicul să transmită, atât prin limbajul verbal cât și prin cel non-verbal prietenie și preocupare față de pacient.⁸³² Însă cum poate fi exercitată empatia în spațiul clinic într-un mod practic.

Teoreticienii recentii ai *empatiei terapeutice*⁸³³ aduc în atenție dimensiunea fenomenologică a acestui concept. Astfel, spre deosebire de alte forme ale empatiei, cea terapeutică este formulată pornind de la premisa că întâlnirea clinică este o experiență complexă în cadrul căreia subiectivitatea însăși este percepută a fi o entitate constituită în mai multe straturi. Aici vorbim, în primul rând, despre un psihic viu și suferind, apoi, despre un corp biologic care funcționează defectuos cât și despre o conștiință particulară cu o lume specifică a vieții și obiceiuri care sunt schimbate și perturbate de boală. În plus, *empatia terapeutică* ia în considerare atât subiectivismul pacientului cât și al medicului: fiecare dintre cei doi este o entitate unică și cu o realitate existențială aparte. Datorită existenței a mai multor fațete ale subiectivității individuale implicate în contextul clinic, aceasta presupune o abordare intersubiectivă care să observe fiecare dintre aceste trăsături în parte. *Empatia terapeutică* implică trei caracteristici cheie: înțelegerea a ceea ce înseamnă boală pentru pacient, comunicarea acestei comprehensiuni cât și faptul de a acționa pe baza semnificației atribuite de comun acord într-un mod util pentru pacient și în vederea îndeplinirii dezideratului medical. În acest context, *empatia terapeutică este un act intențional orientat spre celălalt și are un caracter pre-reflectiv, presupunând o recunoaștere imediată a celuilalt ca o altă persoană*. Această teoreticienii acestei abordări aduc o nouă perspectivă asupra pacientului în spațiul clinic: pacientul ca *Lieb* (din germană; rom.: *cel drag*) și nu doar ca un organism biologic. În continuare, autorii afirmă faptul că pentru a fi utilă la nivel practic, *empatia terapeutică* necesită atât rezonanță afectivă – precum în empatia compasională cât și distanța emoțională –

⁸²⁹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 63

⁸³⁰ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 60

⁸³¹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, pp. 83-84

⁸³² Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 85

⁸³³ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019

precum în empatia simpatcă. Această formă de empatie implică, prin urmare, o anumită distanță emoțional-cognitivă și nu o identificare absolută cu trăirile pacientului, medicul fiind, în același timp, capabil să rezoneze cu aceste trăiri – spre exemplu, în contextul unui refuz medical. Astfel, ea implică și chiar cere conștientizarea de sine și conștientizarea de sine a celuilalt. Pentru ca această formă de empatie să fie explorată în practica clinică, medicul trebuie să parcurgă două etape ce sunt interconectate. Prima etapă constă în contemplarea și comprehensiunea emoției celuilalt. În următoarea etapă este necesară transformarea așteptărilor formate într-o atitudine empatică orientată spre pacient și așteptările sale. Conform autorilor, din moment ce scopul este de a face pacienții să se simtă mai bine și de a le arăta faptul că nu sunt singuri în suferința lor, *empatia terapeutică* are valențe morale. În acest context, *medicul în sine este cel mai bun tratament* pentru pacient prin faptul că pacientul beneficiază de suportul de care are nevoie în cursul colaborării clinice și medicul îi poate construi un spațiu al siguranței, încrederii și al certitudinilor medicale.

După cum am putut observa în rândurile precedente, practicarea empatiei terapeutice în context clinic și, în particular în contextul refuzului medical, vine cu numeroase beneficii privind ameliorarea colaborării medic-pacient și poate preîntâmpina ruptura radicală a colaborării cu medicul curant în urma exprimării refuzului și dezvoltarea comportamentelor de automedicație. Totuși, cum se poate ajunge la implementarea efectivă în practica clinică a acesteia? Conform autorilor, Valeria Bizzari et al., un aspect particular al empatiei terapeutice este faptul că ea poate fi învățată și dezvoltată prin training-uri specifice. Existența unei legislații, conform propunerii aduse în parlamentul României de doamna senator Nicoleta Pauliuc ar putea avea o contribuție semnificativă în manifestarea atitudinii empatică în context terapeutic. Un impediment în formularea unor reglementări legislative, protocoale sau ghiduri etice care să vizeze practicarea empatiei terapeutice în spațiul clinic este similar cu precizarea din Codul de Deontologie Medicală⁸³⁴ privind datoria medicilor de a-și ameliora în mod continuu conduita morală în practică: sunt vizate aspecte greu de cuantificat. Pentru a exista norme etice și legislative care să vizeze empatia terapeutică, ar trebui stabilite în prealabil criterii de evaluare și cuantificatori ai acesteia. Acesta fiind un important aspect asupra căruia trebuie să se aplece teoreticienii empatiei terapeutice cât și profesioniștii domeniului medical. Totuși, până la identificarea unor criterii de evaluare obiectivi, cuantificatori, norme și reglementare legislativă, un pas important ar fi demersurile de conștientizare (engl. awareness) în rândurile profesioniștilor domeniului medical privind importanța practicării empatiei terapeutice în relația cu pacientul, în special în contextele tensionate generate pe fondul unui refuz medical.

IMPLICAȚII ETICO-PRACTICE PENTRU POLITICILE DE SĂNĂTATE ȘI COMUNICAREA CLINICĂ

La nivel de politici de sănătate conform bunelor practici internaționale actuale, cultivarea empatiei terapeutice trebuie să devină o prioritate, fiind recunoscută ca parte integrantă a profesionalismului medical cu impact direct asupra satisfacției pacienților care este în acord cu recomandările codului de *Deontologie Medicală din România (CDM)*. Această abordare ar avea potențialul de a scădea conflictele și a situațiilor tensionate în colaborarea medic-pacient, creșterea eficienței sistemului și a încrederii pacientului cât și prevenirea comportamentelor de automedicație iresponsabilă. Aceasta deoarece, empatia terapeutică este fundamentală pentru încredere, cooperare și respectarea autonomiei pacientului. În plus, după cum am mai menționat, studiile evidențiază beneficii reale în practicarea empatiei terapeutice: aceasta reduce anxietatea, crește aderența la tratament și poate duce chiar la ameliorarea simptomelor fizice⁸³⁵. Programele de formare în comunicare clinică și empatie precum și supervizarea sau sprijinul emoțional pentru cadrele medicale în contextele în care pacientul refuză propunerea sa terapeutică, sunt măsuri care ar putea fi recomandate pentru implementarea acestor principii⁸³⁶. De asemenea doresc să subliniez potențialul pe care l-ar putea avea medierea și consilierea etică în aceste contexte. Mai mult decât atât, medicii din România ar trebui să beneficieze de consiliere constantă în medierea etică a conflictelor medic-pacient și privind comportamentele de necompliance, nu doar post-factum cum se întâmplă, într-o bună măsură în prezent.

Empatia terapeutică, așa cum reiese atât din cercetările empirice realizate prin abordarea IPA cât și din literatura de specialitate, nu se reduce la simpla înțelegere rațională sau la o atitudine de compasiune pasivă. Aceasta implică o serie de acțiuni și atitudini concrete din partea medicului orientate activ spre pacientul care refuză tratamentul, structurând dialogul clinic și influențând decisiv decursul colaborării terapeutice ulterior

⁸³⁴ Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017

⁸³⁵ Howick et al., "Effects of Empathic and Positive Communication," 2018

⁸³⁶ Heszen-Klemens, "Patients' Noncompliance and How Doctors Manage This," 1987

exprimării refuzului⁸³⁷. Totuși, trebuie să reamintim faptul că empatia terapeutică nu presupune identificarea sentimentală a medicului cu pacientul care ar fi inefficientă în acest context în care medicul trebuie să evalueze diferitele alternative terapeutice din perspective multiple și, în același timp, ar crește riscurile ca profesioniștii domeniului medical să ajungă în burn-out. Astfel, medicul are responsabilitatea în contextul refuzului medical atât de a informa pacientul și de a-și apăra propria expertiză și imaginea instituțională cât și de a crea un cadru de comunicare sigur, colaborativ și deliberativ. Acest cadru se bazează pe ascultarea activă, formularea de reflecții empatice și explorarea motivelor profunde ale alegerilor pacientului prin întrebări asertive. Medicul nu se rezumă la a transmite mesajul „Faci cum dorești!”, ci, dimpotrivă, el va rămâne prezent și implicat, asigurându-și pacientul că deciziile și valorile sale vor fi respectate și că îi va sprijini parcursul terapeutic, indiferent de opțiune.

Abordările fenomenologice asupra acestei tematici arată că empatia terapeutică nu este nici pur cognitivă, nici exclusiv afectivă, ci presupune o *rezonanță afectivă* echilibrată de o anumită distanță cerută de conduita profesională. Această atitudine permite medicului să fie conectat la suferința pacientului, dar să îi fie posibil și să păstreze claritatea decizională necesară practicii clinice⁸³⁸. Astfel, empatia terapeutică implică nu doar recunoașterea trăirilor și motivațiilor pacientului, ci și comunicarea activă a acestei înțelegeri, construirea unui spațiu de siguranță emoțională pentru pacient, validarea emoțiilor exprimate și sprijinul consecvent în alegerea și implementarea unui plan de tratament optim din perspectiva medicinei bazate pe dovezi și adaptată preferințelor și obiectivelor pacientului⁸³⁹. Din perspectivă fenomenologică, empatia terapeutică presupune, însă, și o conștientizare a limitelor înțelegerii *alterității*: medicul are obligația de a (și) recunoaște *opacitatea* experienței pacientului, faptul că nu poate simți exact ceea ce trăiește celălalt și nici nu are acces la semnificația reală a acestor trăiri și experiențe, dar că poate totuși să-i ateste și să-i valorizeze suferința⁸⁴⁰. În acest fel, relația clinică devine o afiliere etică între două subiectivități în vederea realizării obiectivului medical comun, nu doar o tranzacție tehnică între expert și beneficiar⁸⁴¹, cum se poate observa în cadrul modelelor arhetipale ale relației medic-pacient (paternalismul și consumerismul).

Însă cum îi poate oferi medicul pacientului încredere în procesul colaborativ și siguranța că el va acționa și îl va consilia în cel mai bun interes al său? Medicul poate oferi prin câteva indicii comportamentale⁸⁴² și verbale siguranța că el va acționa în vederea împlinirii intereselor sale chiar și în contextul exprimării verbale a dezacordului sau a unui refuz. Pacientul poate dobândi această certitudine dacă medicul va practica ascultarea activă și va formula reflecții empatice în dialogul cu pacientul, dacă are intenția de a explora motivațiile deciziei pacientului și va valida relevanța emoțiilor și motivațiilor prin care acesta își justifică atitudinea, dacă va construi un cadru colaborativ – deliberativ și nu directiv în stabilirea unui curs terapeutic. Medicul poate transmite o atitudine empatică prin indicii verbale, afirmarea sentimentelor, întrebări deschise, și nonverbale precum contactul vizual, tăcerea activă, gesturile de aprobare, iar aceste abilități pot fi cultivate prin formare profesională și practică deliberată⁸⁴³. În același timp, medicul trebuie să asigure pacientul constant că îi va respecta deciziile și că, în același timp, va rămâne disponibil și implicat în sprijinirea pacientului în realizarea cursului terapeutic pentru care acesta optează.

Așadar, empatia terapeutică nu este un simplu *accesoriu* al actului medical, ci o competență centrală cu influențe asupra deciziilor, a evoluției relației medic-pacient și în succesul intervențiilor medicale. Rolul esențial al acesteia poate fi observat, în special, în situațiile tensionate dezvoltate pe fondul refuzului recomandărilor medicale. Un aspect fundamental în practicarea empatiei terapeutice vizează faptul că medicul va evita să transmită pacientului, prin atitudinea sa: „Faci cum dorești!”, fiind preocupat doar de îndeplinirea cu exactitate a protocoalelor medicale și a altor reglementări din domeniu.

CONCLUZII

Abordarea etico-filosofică a problematicei refuzului recomandărilor medicale relevă câteva tematici ce aduc în atenție problematica cunoașterii, a impactului informației asupra persoanei și maniera instituirii relației cu alteritatea.

⁸³⁷ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019, p. 92

⁸³⁸ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019, p. 92

⁸³⁹ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019, p. 93

⁸⁴⁰ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019, p. 92

⁸⁴¹ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019, p. 94

⁸⁴² Heszen-Klemens, "Patients' Noncompliance and How Doctors Manage This," 1987

⁸⁴³ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019, p. 93-94

Pe parcursul acestui capitol am discutat, în primul rând, despre câteva dintre aperițiile pacientului și comprehensiunile subiective ce îi vor contura decizia medicală. În acest context am vorbit despre modul în care pacientul percepe obiectivismul medical. Chiar dacă dezvoltarea unei viziuni obiective în medicină a avut scopul de a reduce subiectivismul și contingenta în abordarea clinică a bolnavului și dezvoltarea unei perspective medicale care să poată contura tabloul clinic al pacientului cu o precizie ce să permită repetabilitatea statistică, aceasta a atras cu sine un dezinteres față de comprehensiunea pacientului ca întreg. În acest context, pacientul simte faptul că nu ar fi respectat pe deplin ca ființă umană, practica medicală având de cele mai multe ori un caracter dezumanizator. Recomandările medicului curant pot fi în totală contradicție cu viziunea personală al pacientului privind metodele curative. În consecință, pacientul dezvoltă o angoasă la răspunsul refractar al medicului în fața verbalizării refuzului său medical. Aici este vorba despre apariția unei traume generată de existența unui conflict între realitatea medicală (lumea exterioară), valorile și datoriile personale (Supraeul) și acțiunile proprii (Se-ul). Pacientul externalizează pericolul pe care-l resimte și care, însă, se păstrează ca o simplă aparență ce îi va afecta viitoarele colaborări clinice. Pe baza traumei trăite, individul dezvoltă o fobie față de mediul clinic care îl va determina să evite potențiale situații similare. Angoasa trăită de pacient își lasă amprenta asupra modului în care acesta percepe riscul cât și asupra capacității sale de a-și exercita autonomia.

După cum spuneam, medicina încercă să dezvolte o perspectivă probabilistică asupra riscului pe baza datelor statistice. Astfel, perspectiva actuală asupra științelor biomedicale vorbește despre niveluri ale riscului cu care este nevoie să trăim într-o *societate de risc*. Pe de altă parte, medicalizarea vieții și tehnologizarea ne aduc în fața emergenței unor riscuri incalculabile. Prin urmare, pacientul aflat în fața unei decizii medicale se va confrunta mereu cu dilema riscului: dilema unui risc pe care încercă să-l evite sau pe care trebuie să și-l asume în vederea accederii la o anumită calitate a vieții. În încercarea sa de a gestiona riscul în contextul deciziei medicale, pacientul va încerca să găsească modalități prin care să-și lărgească exercitarea autonomiei sau va renunța la aceasta preferând să-l delege pe medicul său în luarea deciziilor. Modalitățile prin care acesta crede că poate accede la o mai bună autonomie sunt strâns legate de raportarea sa la cunoaștere și de măsura în care are încredere în medicul său. Astfel, putem remarca existența cazurilor în care pacientul este refractar la informația specifică medicinei bazate pe dovezi care este prezentată de medic. Pe lângă ignoranța pe care i-o putem atribui pacientului, în acest context putem vorbi și despre temerea acestuia în raport cu o posibilă *ignoranță fabricată*. Pacientul care nu are încredere în medicul său va avea tendința de a rupe radical relația cu medicul curant, de a apela la diverse surse de informații sau de a căuta o a doua opinie medicală care să confirme sau să infirme spusele primului medic. În schimb, în măsura în care pacientul își dezvoltă o moralitate postconvențională și vede sănătatea ca fiind un obiectiv comun pentru sine și clinician, acesta va adera la un dialog cu medicul curant în vederea afirmării reale a propriei autonomii.

Dat fiind faptul că pacientul nu are o pregătire bună în domeniul medical, el nu poate discerne între diferitele surse de informații și nu va putea avea certitudinea că recomandarea unui anumit medic este cea mai bună pentru sine decât pe baza încrederii. Prin urmare, exercitarea autonomiei pacientului poate fi realizată doar în contextul unei colaborări clinice deliberative. Pe de altă parte, pentru a putea exista un proces deliberativ între medic și pacient, este nevoie ca medicul să recunoască și să accepte subiectivismul aperițiilor pacientului său. Construcția subiectivismului pacientului privind decizia medicală nu se întemeiază doar pe datele oferite de medicina bazată pe dovezi, ci motivația deciziilor sale reflectă dimensiunile personale ale imersiunii pacientului în lumea sa, așa cum o cunoaște el, ce se caracterizează printr-o serie de factori socio-economico-culturali specifici, la care se adaugă aperițiile psihofiziologice ale experienței personale de boală.

În urma descifrării lumii subiective ce stă la baza comportamentului pacientului în contextul refuzului medical, am reflectat în demersul nostru asupra expectanței pacientului ca medicul să-i recunoască dreptul de a face alegeri medicale bazate pe unele preferințe care par a fi nejustificate în ochii profesionistului medical. Astfel, atenția noastră s-a focalizat asupra empatiei ca fiind o valoare morală/etică în *dimensiunea existențială a alterității*. Sau, altfel spus, empatia este o caracteristică la care pacientul se așteaptă să o găsească la medic, cercetarea prezentă relevând faptul că pacientul ar alege sau respinge un medic pe baza prezenței sau absenței acestei calități. Empatia presupune comprehensiunea și acceptarea subiectivismului experiențelor trăite de alteritate cât și a construcției unui set valoric personal al acestuia. Definițiile empatiei se axează, în genere, asupra dimensiunii cognitiv-afective a conceptului, însă în explicitările empatiei terapeutice se distinge necesitatea manifestării acesteia la nivel practic. La acest ultim nivel, empatia apare ca un altruism ce se naște din grija pentru celălalt. Întâlnirea cu celălalt creează, după cum afirmă Levinas, o responsabilitate față de celălalt în a nu-l lăsa pradă morții (ce se manifestă ca o negare a alterității⁸⁴⁴):

⁸⁴⁴ Levinas, *Între noi. Încercare de a-l gândi pe celălalt*, 2000, p. 154

„Moartea altui om mă pune în cauză și sub semnul întrebării ca și cum, față de această moarte invizibilă a celuilalt care este expusă aici, aş deveni, prin eventuala mea indiferență, complice; și ca și cum, chiar înainte de a fi sortită mie însumi, ar trebui să răspund de moartea celuilalt și să nu-l las pe celălalt singur în solitudinea morții. Tocmai în această amintire a responsabilității mele pentru fața care mă desemnează, care mă întreabă, care mă solicită, în această punere sub semnul întrebării, constă faptul că celălalt mi-e aproapele.”⁸⁴⁵

⁸⁴⁵ Levinas, *Între noi. Încercare de a-l gândi pe celălalt*, 2000, p. 152

CONCLUZIILE DEMERSULUI DE CERCETARE

Prin această cercetare am încercat să aducem în atenție o problemă importantă a bioeticii clinice: refuzul recomandărilor medicale. Bioetica clinică vizează, în principal, modul în care se desfășoară colaborarea între medic și pacient în spațiul clinic. Obiectivul acestei colaborări este de a găsi modalități terapeutice prin care să fie ameliorată starea de sănătate a pacientului și, implicit, calitatea vieții acestuia, echipa medic-pacient conlucrând și colaborând în vederea realizării dezideratului terapeutic. Și după cum a relevat primul capitol prin revizuirea tematică a literaturii cât și prin datele studiului empiric, managementul eficient și etic al refuzului medical ar reduce stresul și burnout-ul la medicii confrunțați cu situații tensionate cu pacienții necomplianți care-și exprimă ferm decizia de a nu urma tratamentul prescris. Pentru ameliorarea tacticilor etice de abordare a acestor contexte medicul are, desigur, un rol semnificativ prin capacitățile pe care are responsabilitatea de a și le dezvolta în comunicarea și colaborarea empatică cu pacientul. Totuși, cultura instituțională și sprijinul de care beneficiază din partea echipei medicale și a structurilor de conducere cât și politicile guvernamentale care susțin o bună aderență la tratament al pacientului își spun cuvântul asupra ratei de necomplianță și automedicație dintr-un anumit areal geografic. Or, după cum relevă studiile de specialitate și datele media, România se află, la ora actuală, printre codașele Europei la aceste aspecte.

Cu toate acestea, istoricul dezvoltării îngrijirii medicale, de la nașterea clinicii și până în prezent, evidențiază faptul că adesea pot exista unele tensiuni în cursul colaborării medic-pacient pentru îndeplinirea dezideratului medical. Aceste tensiuni își au originea în modelul de abordare a pacientului în contextul clinic. Începuturile medicinei clinice sunt marcate de o orientare a acesteia spre identificarea unor date ce pot fi examinate în mod obiectiv în vederea stabilirii diagnosticului. Nașterea medicinei moderne este asimilată cu dezvoltarea metodelor biotehnologice ce permit obținerea unor date de laborator cât mai exacte. În acest context, focusul practicii medicale este mutat de la ascultarea bolnavului, care experimentează anumite simptome ale îmbolnăvirii, la observarea datelor ce pot fi obținute prin măsurătorile clinice. Aici, medicul devine autoritatea care deține cheile vindecării prin cunoștințele sale medicale. Astfel, el vine în fața pacientului în postura de doct care ar ști cel mai bine ce alternativă medicală ar fi preferabilă pentru redobândirea sănătății. Datorită acestui decalaj de autoritate profesională și putere între medic și pacient a fost instituită o relație paternalistă la începuturile clinicii. Deși această abordare medicală a pacientului dorea să facă apel la capacitatea parentală de a lua decizii responsabile în numele copilului pe care îl protejează; în practică, relația paternalistă conduce la obiectificarea pacientului și la tratare dezumanizată a acestuia în contextul clinic. Pacientul nu era mai mult decât obiectul de exercițiu al practicii medicale, boala în sine era preocuparea medicului, iar identitatea și preferințele pacientului erau complet desconsiderate. Ca o reacție la consecințele acestei abordări asupra drepturilor pacientului se naște consumerismul. Acest model de abordare clinică a relației medic-pacient apare la presiunile pacientului de a-și exercita autonomia și de a beneficia de acea îngrijire medicală pe care și-o alege preferențial, uneori chiar sfidând evidențele medicinei bazate pe dovezi. În acest context, deși se dorea o afirmare a drepturilor pacientului, se păstrează obiectificarea pacientului prin faptul că sănătatea acestuia devine un bun pe piața de schimburi, context în care se dezvoltă marketingul serviciilor medicale. Prin urmare, un aspect important în cursul cercetării de față l-au reprezentat eforturile de a găsi abordările etice și clinice care să reafirme importanța valențelor umane ale relației medic-pacient în spațiul clinic. Spre deosebire de eticile care încearcă să ofere o perspectivă rațională asupra corectitudinii anumitor comportamente, eticile care pun accent pe valori au în atenție explorarea impactului uman al acțiunilor asupra alterității. Or, această perspectivă ar fi pe deplin justificată în cadrul bioeticii clinice care vizează ființa umană, în primul rând, în calitatea sa de persoană: cu un statut aparte față de al restului viețuitoarelor. Preocuparea în cadrul eticii virtuților nu este doar de a găsi acele comportamente care ar putea fi identificate ca fiind corecte, ci de a descifra modul în care o persoană trebuie să fie pentru ca ea să manifeste o conduită etică în raport cu aproapele său. Prin urmare, problematica fundamentală a cercetării a fost constituită în jurul următoarelor două întrebări: Cum se poate oferi pacientului certitudinea că medicul acționează în cel mai bun interes al său? Ce valoare morală este fundamentală pentru manifestarea unui comportament etic ca răspuns la refuzul recomandării medicale? Și pentru simplificarea problematicii morale, aceasta a fost redusă la *dilema etică a bunului samaritean*⁸⁴⁶, care descrie standardul pe care trebuie să-l urmărească conduita medicului. Medicul, cu toate că poate înmâna pacientului, fără prea multe întrebări, un formular de asumarea refuzului său, el ar putea merge mai departe de acest stadiu și să încerce a explora

⁸⁴⁶ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, pp. 203-204

motivele din spatele refuzului pacientului său. Iar această atitudine i-ar permite ca, în urma unei deliberări, să găsească împreună cu pacientul un parcurs terapeutic care să vină în întâmpinarea expectanțelor pacientului și care, în același timp, să fie o abordare conformă cu standardele medicinei bazate pe dovezi.

Analiza acestor întrebări relevă bazele bioetice ale dezbaterii în cadrul acestei discipline a problematicei refuzului recomandărilor medicale. Etica s-a dezvoltat timp de secole ca ramură a filosofiei și chiar dacă aceasta avea la bază experiența mundană și dorea să aibă finalități practice, ea a venit ca o abordare de tip top-down, specific filosofiei morale. Instituționalizarea medicinei a apărut cu o abordare de tip paternalist al relației medic-pacient și, după cum sugerează această abordare, exista premisa că medicul are, prin formarea sa medicală, capacitatea de a gestiona corect și în beneficiul pacientului orice situație clinică. Însă, după cum a relevat Procesul de la Nuremberg, nu este suficient ca medicii să aibă o bună formare în profesia lor pentru a acționa spre binele pacienților lor. Astfel, Codul de la Nuremberg⁸⁴⁷ devine, am putea spune, certificatul de naștere al bioeticii medicale moderne. Astfel, bioetica medicală a fost, încă din începutul ei, dezvoltată după o abordare de tipul bottom-up. Însă abordarea empirică a pălît în eforturile eticienilor de a oferi validare anumitor cursuri de acțiune prin justificarea acestora pe baza eticilor normative. Trăvialul nostru se aliniază eforturilor recente domeniu de a practica o etică fenomenologică, axată pe explorarea experienței actorilor implicați.

Pe de altă parte, valoarea morală se concretizează în cadrul practicii medicale ca urmare a contextualizării preocupărilor bioeticii la realitatea istorică și culturală a unei epoci: „Faptele medicale cu care se ocupă bioetica nu sunt adevăruri atemporale, ci sunt date prin așteptările formative ale istoriei și culturii noastre.”⁸⁴⁸. Prin urmare, după cum relevă scurta noastră introducere în evoluția relației medic-pacient pe parcursul dezvoltării clinicii, valorile ce au conturat această colaborare au suferit o transformare dictată de gândirea epocii privind rolul medicului în procesul terapeutic cât și de accesul la informație. Chiar dacă bioetica se concretizează ca disciplină aparte doar în secolul XX, preocuparea față de valorile morale în medicină a existat încă din cele mai vechi timpuri. Totuși, ceea ce aduce nou bioetica este încercarea de a găsi metode de decizie etică care să faciliteze procesul deliberativ. Astfel, ca model consacrat în bioetică de abordare al dilemelor etice se evidențiază principialismul, a cărui baze au fost puse de Beauchamp și Childress. Această grilă de decizie etică încearcă să întrunească cele mai importante principii etice pentru practica medicală: autonomia, binefacerea, nefacerea răului și justețea. Diferitele tipuri de relație medic-pacient analizate în cursul cercetării noastre evidențiază existența unor conflicte între unele dintre aceste principii. Astfel, în cadrul paternalismului vorbim despre existența unui conflict între autonomie și binefacere. Conform paternalismului, preocuparea medicului este de a găsi ceea ce reprezintă binele pentru pacient din punct de vedere medical. Or, faptul că o anumită alternativă medicală ar fi preferabilă în cazul pacientului, pe baza beneficiilor medicale pe care le-ar putea genera, limitează posibilitatea de alegere al pacientului. În contextul consumerismului preferințial pacientului dictează alternativa medicală ce va fi urmată. Deși promovarea acestui model se bazează pe faptul că pacientul ar putea să-și exercite autonomia, consumerismul ar crea un conflict între autonomie și principiul nefacerii răului sau cel al justeței (echității). În primul rând, este posibil ca medicul să fie constrâns în a pune la dispoziția pacientului acea terapie medicală pe care și-o dorește pe baza principiului justeței ce vizează alocarea de resurse similare pacienților. Apoi, atunci când medicul alege să urmeze necritic preferințial pacientului se poate afla în situația de a implementa o terapie medicală care să nu fie în acord cu descoperirile medicinei bazate pe dovezi. Astfel, după cum este relevat în paginile lucrării de față, modelul informativ nu este o abordare prin care pacientul să-și exercite realmente autonomia deoarece el, nefiind educat în domeniul medical și nebeneficiind de suportul consultativ al medicului, s-ar putea să propună terapii medicale care să conducă, *de facto*, la o alterare a stării sale de sănătate. Prin urmare, un concept important al bioeticii actuale îl reprezintă cel de *calitate a vieții* ce vizează starea de bine, luată în ansamblu, al pacientului. La fel cum conceptul de *sanctitate a vieții* crea o obligație a medicului în raport cu corpul pacientului ca reprezentare a templului Duhului Sfânt a cărei integritate trebuie păstrată, conceptul de calitate a vieții aduce în atenție importanța grijii față de binele pacientului ca imperativ etic. Or, după cum afirmam, datorită că acest concept, de calitate a vieții, nu vizează strict sănătatea fizică al pacientului, ci și dimensiunea emoțional-cognitivă, este important ca pacientul să-și exprime aderența la terapia medicală urmată. Dimensiunea psiho-emoțională joacă un rol important în procesul de vindecare. Astfel, în bioetică este introdus principiul *consimțământului informat* care impune imperativul de a obține consimțământul în cunoștință de cauză al pacientului pentru orice act medical. Introducerea legislativă a acestui principiu creează premisele juridice ale refuzului medical.

În cel de-al treilea capitol al lucrării am definit refuzul recomandărilor medicale ca fiind o formă de necompliance al pacientului. Literatura de specialitate reflectă trei cauze sau contexte majore ale refuzului recomandărilor medicale: intervențiile medicale profilactice, calitatea precară a vieții și valoarea datoriilor și

⁸⁴⁷ Halioua, "Du procès au code de Nuremberg," 2007, pp. 163-167

⁸⁴⁸ Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 190

credințelor personale. În primul context, pacientul refuză recomandarea medicală din cauza angoasei create de riscul pe care trebuie să și-l asume. În cazul pacientului cu o calitate precară a vieții, angoasa se naște în raport cu ideea continuării vieții într-o condiție similară. În contextul datoriei și credințelor personale, refuzul pacientului se bazează pe formulările Supraeului în raport cu consecințele morale ale urmării recomandării medicului curant – angoasa ar apărea în urma nerespectării acestor imperative morale asumate.

O preocupare importantă în formularea temei cercetării calitative IPA a fost înțelegerea impactului negativ pe care îl poate avea gestionarea deficitară a refuzului recomandărilor medicale. Apoi, dat fiind faptul că problematica refuzului recomandărilor medicale este influențată de caracteristicile sistemului medical al unui anumit spațiu geografic, legislația specifică și tendințele comportamentale ale pacienților, am ales restrângerea studiului la observarea specificului spațiului clinic românesc. Locul fruntaș pe care-l ocupă România între țările Europei în privința automedicației iresponsabile, o formă agravată de necompliance, constituie unul dintre motivele principale pentru care am ales să explorăm în cercetarea de față problematica refuzului recomandărilor medicale. Considerăm că dacă ar exista o preocupare mai atentă față de modul în care medicul răspunde refuzului medical al pacientului, la exprimarea verbală a acestuia, ar putea fi identificate comportamentele indezirabile etic care sunt o sursă a neîncrederii pacientului în medici și în sistemul medical în genere. Dat fiind faptul că în România vorbim despre existența unui sistem de sănătate public, gratuit, am putea presupune că lipsa încrederii în medic că ar putea oferi o terapie medicală adecvată este cauza majoră pentru care un procentaj atât de ridicat al populației preferă să apeleze la automedicația iresponsabilă.

Lucrarea evidențiază limitele abordărilor etice teoretice strict raționale în problematica refuzului recomandărilor medicale. Valențele etico-filosofice ale acestei tematici pot fi explorate, însă, printr-o abordare *bottom-up* de tip fenomenologic. Această perspectivă aduce în atenție importanța trăirilor pacientului în dezvoltarea unui comportament etic din partea medicului în gestionarea refuzului medical. Astfel, partea centrală a cercetării noastre, capitolul al treilea, a fost preocupată de explorarea fenomenului refuzului recomandărilor medicale din perspectiva pacientului, interesându-ne descifrarea trăirilor acestuia în raport cu răspunsul refractar al medicului în fața refuzului său medical. Prin urmare, am analizat discursul pacienților privitor la modul în care a decurs relația cu medicul curant în urma exprimării verbale a refuzului recomandării curative. Rezultatele studiului nostru au evidențiat faptul că atitudinea refractară a medicului în raport cu exprimarea verbală a refuzului poate conduce la necompliance și la ruperea radicală a relației medic-pacient. În cursul acestui eveniment, pacienții au experimentat, predominant, trăiri de teamă, tristețe și deznădăjdie. Aceste trăiri au fost generate de observarea că medicul curant nu înțelege perspectiva proprie asupra condiției medicale, iar valorile și preferințele personale privind metodele curative par să nu fie respectate. În aceste contexte pacienții au experimentat o stare de deumanizare ori s-au simțit abordați ca un copil care nu este în măsură să ia decizii responsabile. Pe baza acestor experiențe cu medicul curant, pacienții au dezvoltat o angoasă față de următoarele posibile colaborări cu medicii. Astfel, tendința generală a pacienților intervievați este de a căuta ajutor medical doar în cazul în care nu reușesc să-și rezolve problemele de sănătate pe baza cunoștințelor pe care le dețin, recurgând, în schimb, la auto-informare, auto-diagnostic și automedicație. Această angoasă a pacienților se dezvoltă, în special, în colaborarea cu medicii care activează în SSP din România. Astfel, aceștia, în cazul în care vor avea probleme de sănătate pe viitor, preferă să apeleze la medicii ce au o abordare alternativă a medicinei sau la cei care lucrează în privat. Percepția generală este că medicii din aceste ultime două categorii au disponibilitatea și timpul necesar de a asculta pacientul și că ei încearcă realmente să rezolve problema de sănătate a acestuia.

Studiul central al demersului, cercetarea calitativă IPA, a fost limitat la explorarea așteptărilor pacientului în scopul de a găsi componenta esențială care ar putea contribui la ameliorarea colaborării medic-pacient în spațiul clinic, așa cum percep pacienții înșiși. Demersul empiric al prezentei cercetări a relevat faptul că în cursul abordării unei decizii medicale, pacienții valorează preponderent: afirmarea autonomiei, încrederea în medic și empatia medicului. Una dintre principalele așteptări pe care pacientul o are în raport cu medicul curant este de a fi ascultat și ca perspectiva sa asupra bolii și a abordării curative să fie înțeleasă. Pacientul așteaptă ca problema sa de sănătate să fie rezolvată, însă, pentru ca pacientul să accepte propunerea curativă a medicului, este important ca aceasta să fie în acord cu preferințele și viziunea sa. De aceea, am putea spune că pacientul așteaptă ca medicul să manifeste empatie față de cazul său, fiind preocupat de a găsi o abordare medicală care să răspundă așteptărilor bolnavului. În acest context, este omniprezent subiectivismul pacientului care va aștepta ca medicul să îl trateze așa cum el înțelege fiziologia bolii și a sănătății pe baza informațiilor pe care le deține. În plus, pacientul are o percepție subiectivă, bazată pe raportarea la propria stare de sănătate, asupra riscului în fața bolii și a metodelor curative în sine. Un alt aspect în care se manifestă subiectivismul pacientului este înțelegerea modalității prin care își poate exercita autonomia și măsura în care dorește să fie el însuși în controlul propriei sănătăți sau abandonează această sarcină în seama medicului. În contextul refuzului recomandării medicale, pacientul încearcă să-și exercite autonomia în procesul deliberativ,

iar așteptările acestuia vizează găsirea unei atitudini înțeleghătoare și deschise la comunicare pentru a găsi o alternativă medicală care să vină mai bine în întâmpinarea preferințelor sale.

Prezența subiectivității a percepțiilor pacientului privind contextul deciziei medicale creează o responsabilitate din partea medicului de a oferi un răspuns empatic – comportamentul medicului să exprime căldură afectiv-emoțională și înțelegere față de valorile după care se ghidează pacientul în decizia sa. Această atitudine presupune existența unei receptivități din partea medicului față de emoțiile și motivațiile pacientului. Cu toate acestea, empatia terapeutică nu cere medicului a se implica *simpatic* profund în cazul pacientului, atâta timp cât acest aspect nu ar fi de un real ajutor în gestionarea situației clinice. În schimb, relevarea importanței laturii afectiv-emoționale în eficiența colaborare medic-pacient ne îndreaptă spre necesitatea adoptării unei abordări specifice eticii feministe. Etica grijii fundamentează modelul îngrijirii medicale centrate pe relație în cadrul căreia există o preocupare deosebită pentru dezvoltarea unui proces deliberativ în luarea deciziei medicale. În cadrul acestui tip de îngrijire se pune accentul pe valorificarea subiectivismului agenților implicați care vin, fiecare în parte, cu o viziune proprie asupra procesului terapeutic. Astfel, subiectivismul în practica clinică este explorat în vederea luării unei decizii medicale care, pe lângă faptul că are în vedere rezultatele medicinei bazate pe dovezi, nu ignoră preferințele pacientului.

O dezvoltare ulterioară a tematicii propuse poate aduce noi perspective asupra valorilor morale implicate prin explorarea a percepțiilor medicului curant în raport cu refuzul recomandărilor medicale. Construirea unui dialog asupra perspectivelor subiective ale agenților implicați va contura modul în care apar, în viziunea medicului, percepțiile pacientului privind procesul curativ. Valorificarea empatiei în gestionarea refuzului recomandării medicale nu anulează importanța existenței unei abordări critice a contextului din partea medicului. Spre deosebire de modelul informativ în care preocuparea era de a oferi pacientului îngrijirea medicală pe care și-o alegea preferențial, preocuparea noastră, în cadrul modelului centrat pe relație, este ca pacientul să primească cea mai bună îngrijire medicală de care poate beneficia, conform *medicinei bazate pe dovezi*, și să aibă convingerea că lucrurile stau în acest fel dezvoltând o colaborare *bazată pe încredere* cu medicul curant. De aceea, standardul comportamental al medicului trebuie să urmărească nu doar satisfacerea reglementărilor legislative, ci să vină în întâmpinarea adecvată al pacientului care își exprimă verbal refuzul.

Totuși, revenind la o întrebare fundamentală din introducere, este necesar ca eforturile noastre să fie continuate prin explorarea celor mai eficiente metode prin care medicul poate asigura pacientul că acționează în interesul său în contextul refuzului medical verbalizat. Medicul trebuie să ofere siguranță pacientului prin indicii verbale și comportamentale și să fie preocupat de motivațiile care stau la baza deciziilor pacientului, să creeze un cadru colaborați pentru deliberare în vederea găsirii cursului terapeutic optim, asigurându-l că îl va sprijini în implementarea acestui curs terapeutic. Apoi, cu toate că crearea unor reglementări specifice și a unui cadru legislativ ar avea o contribuție majoră în practicarea empatiei terapeutice în context clinic, consider că un prim pas important este conștientizarea importanței acesteia de profesioniștii domeniului medical și consultanții în etică. Iar acest obiectiv este îndeplinit dacă citirea volumului de față a contribuit la această conștientizare: nu este nevoie de un cadru normativ pentru ca empatia terapeutică să fie practică în spațiul clinic, ci de *conștientizare și acțiune* - fiecare medic să decidă a face el personal un pas în această direcție, motivat de dorința de a-și îmbunătăți colaborarea cu pacientul necompliant.

ENGLISH SUMMARY: REFUSAL OF MEDICAL RECOMMENDATIONS – BIOETHICAL AND PHILOSOPHICAL EXPLORATIONS

ABSTRACT: The verbal refusal of medical advice, often seen by physicians as non-compliance and linked to irresponsible self-medication, poses a significant challenge both in Romania and worldwide. These issues affect patient compliance, trust in healthcare, and the ethical environment within medical organisations. Ethically managing medical refusal fundamentally involves respecting moral values such as autonomy, beneficence, and informed consent.

The present research adopts both theoretical and empirical approaches, exploring the ethical dilemma known as the Good Samaritan's paradox—namely, the tension between obligatory and ideal beneficence—in the context of patient refusal to continue clinical collaboration by seeking alternative medical treatments that meet the patient's expectations and align with evidence-based medicine. The volume begins with a chapter that employs a mixed-methodology approach to examine the literature and the perceptions of medical residents and students, clarifying key issues regarding medical refusal and developing hypotheses for conducting IPA qualitative research. This examination focuses on the patient's experience of expressing their medical refusal. The theoretical section analyses essential bioethical concepts, including personhood, ethical values, quality and sanctity of life, and the structure of informed consent. Medical refusal is examined through ethical frameworks such as consequentialism and deontological respect, alongside relational models that pose a higher risk of non-compliance, such as medical paternalism and consumerism. Three main types of refusal are highlighted: refusal of prophylactic interventions, refusals related to perceived low quality of life, and refusals rooted in personal beliefs or obligations.

An interpretative phenomenological approach (IPA) was used to amplify the patient's voice. Empirical data was gathered through questionnaires with open and scaled items, complemented by a "scribble drawing therapy" activity, which helped build trust and support subsequent in-depth, semi-structured interviews. Participants described situations where their refusal was met with inappropriate responses from physicians. Thematic analysis of these narratives uncovered recurring ethical-philosophical issues underlying refusal, including the objectification of the patient, existential anguish, mistrust, distortions in risk perception, challenges to autonomy, and subjectivism regarding clinical decisions.

The findings highlight the importance of physicians developing therapeutic empathy—valued from the patient's perspective—as a key part of ethical clinical practice when encountering verbal refusal. This involves not only respecting patient autonomy formally but also actively listening to and validating the patient's subjective experience of illness and their decision-making process.

In summary, this research demonstrates that medical refusal is a complex, multifactorial phenomenon, deeply embedded in the interplay of ethics, psychology, and the social context of clinical care. For the Romanian healthcare environment, the study advocates for the integration of empathetic dialogue and ethical reflexivity into routine clinical practice, as well as the development of clear protocols and ongoing communication training. These steps are essential for transforming refusal from a source of conflict into an opportunity for genuine doctor–patient partnership and ethical progress.

KEYWORDS: refusal of medical recommendations, clinical bioethics, risk, therapeutic empathy, doctor-patient relationship, the person, ethical value, principle, quality of life, sanctity of life, informed consent, interpretative phenomenological analysis, irresponsible self-medication, patient objectification, anguish, medical decision, second medical opinion, trust in the doctor, subjectivity of perception, ethical dilemma of the Good Samaritan.

INTRODUCTION

The present research investigates, through both theoretical and empirical methods, the implications of the Good Samaritan dilemma – specifically, the distinction between obligatory and ideal beneficence – in the context of refusing medical recommendations. In this context, we start with the hypothesis that the doctor's attitude and how they handle the moment of verbalising a medical refusal will significantly influence the patient's subsequent behaviour towards the public health system, as well as the degree of their compliance or non-compliance. Neglecting to treat the patient as a person, along with ignoring the reasons behind their refusal or preferences, often results in non-compliance. If the doctor poorly manages the patient's medical refusal, it can undermine the patient's trust. This may also lead to the complete breakdown of the doctor-patient relationship, irresponsible self-medication, and patient distancing from the medical system.⁸⁴⁹

A bottom-up approach is commonly employed in addressing most cases of clinical bioethics, starting from specific instances and moving towards general theories. In cases of poor ethical management, such as in our situation with medical refusal, a set of core moral values particular to the context is often neglected. Consequently, the following two questions are vital for the research: How can the patient be confident that the

⁸⁴⁹ Lipkin et al., "The Medical Interview," 1984

doctor is acting in their best interest? What moral value is fundamental in guiding the response to a refusal of medical advice?

The interdisciplinary and transdisciplinary approach of the present research spans both theoretical and methodological levels. The theoretical section relies on methods of interrogation and reflexive analysis specific to a philosophical framework.⁸⁵⁰ The second part of the thesis involves an empirical study using a paradigm particular to narrative ethics – interpretative phenomenological analysis, which is a psychological approach within phenomenology.

The topic of refusing medical advice is socially significant, as Romania ranks among the leading countries in Europe for irresponsible self-medication. Conversely, the issue of refusing medical recommendations becomes even more pertinent in the post-pandemic context, where low COVID-19 vaccination rates are widespread across Romania. Nonetheless, these concerns are not exclusive to Romania, which is our primary focus, but are also relevant on a global scale.

CHAPTERS' SUMMARY

An essential step in any qualitative research is the rigorous review of existing literature, aiming to identify conceptual gaps and understand how major events—such as the COVID-19 pandemic—have influenced societal perceptions, attitudes, and behaviours towards the healthcare system and patient rights. The first chapter employs a mixed methodological approach to conduct a thematic review of the literature on medical refusal, focusing on its ethical, legal, psychosocial, and institutional dimensions. The review of the literature is complemented by an examination of how the phenomenon is experienced in the Romanian clinical context, particularly among medical residents and students firsthand. Therefore, to establish the hypotheses of the Romanian clinical physician-patient collaboration in the context of medical refusal, a short introductory study on the perceptions of medical residents and students was conducted through a survey.⁸⁵¹

The methodology of the literature review was guided by PRISMA 2020 guidelines, identifying and thematically analysing 32 open-access articles published between 2017 and 2022. The main focus of the present review is on addressing verbal treatment refusal by competent adult patients. The inclusion criteria ensured that only sources directly relevant to the topic and context were analysed, with careful exclusion of studies focusing on minors, non-competent patients, or refusal by proxies or healthcare staff. This methodological rigour resulted in the selection of a coherent and relevant set of 32 papers for mapping the thematic complexity of medical refusal.

The thematic coding strategy combined expert knowledge on the topic and methodology with AI-assisted tools (such as Research Assistant AI and NotebookLM), resulting in a detailed grid of 69 subthemes grouped into eight main categories. The integration of AI and human validation ensured both breadth and depth in capturing the complex nature of medical refusal. Statistical indices (Jaccard and Cohen's Kappa intra-rater) were calculated to ensure methodological robustness and reproducibility.

A parallel empirical study was carried out among medical students, residents, and practitioners at the Herghelia Lifestyle Medicine Centre, using a self-administered questionnaire to explore perceptions, attitudes, and challenges faced in managing medical refusal in clinical practice. Although limited by sample size and context, this study provided important insights: while awareness of medical refusal is high in theory, practical implementation is hindered by the absence of clear protocols and ethical guidelines, institutional support, and targeted training in communication and ethics related to medical refusal.

The findings emphasise the complexity of medical refusal as a multifaceted issue at the crossroads of medical bioethics, psychology, sociology, and healthcare policy. The literature and empirical evidence show ongoing challenges in Romania: the absence of well-established and adaptable clinical guidelines, a limited institutional culture of ethical oversight and mentorship, and a tendency to personalise responsibility for refusal management. This often leads to defensive or inconsistent responses from clinicians, which can threaten the therapeutic relationship and contribute to patient non-adherence, ultimately even resulting in self-medication behaviours.

Conversely, international literature emphasises the need for ethical protocols and guidelines, institutional support, and empathetic, dialogic approaches to refusal management. Because there is also convergence between psychological factors (fear, anxiety, and information overload) and systemic distrust, shaping both

⁸⁵⁰ Russ, *Metodele în filosofie*, 1999

⁸⁵¹ Someșan, "Non-compliant patient," 2018

refusal and self-medication behaviours, the ethical guidelines should be developed to ethically support the exercise of the patient's will in the decision-making process, rather than constrain it.

The premises established in this chapter, through the literature review and the local empirical study, form the foundation for the subsequent qualitative IPA research in the doctoral thesis. The aim of the first chapter is to understand the lived experiences and ethical dilemmas faced by medical professionals in Romania when confronted with patient refusal, generating nuanced hypotheses and practical approaches for exploring and improving clinical management and education in this field. Furthermore, the empirical study presents hypotheses regarding the transition of patients from medical refusal to irresponsible self-medication when they encounter contexts where the attending clinician does not consider their values and fails to propose medical prescriptions that meet their expectations. The survey revealed that many cases involve the doctor being preoccupied solely with fulfilling norms and laws by simply providing the patient with a form to assume their medical refusal. However, these attitudes reinforce the patient's decision not to follow the attending doctor's recommendations, as they seek information from alternative sources. Additionally, the underlying factors of non-compliance can vary significantly in nature: encompassing social, economic, and cognitive factors (including knowledge or ignorance of risks), as well as psycho-emotional and religious aspects, among others. The sets of values underpinning medical decisions are deeply rooted in the individual's psycho-emotional life, providing a basis for discussing relevant ethical values and principles from the perspective of the topic.

The second chapter aims to provide a theoretical explanation of the fundamental concepts and theories to establish a connection with the current topic. It begins by discussing the institutionalisation of medicine as the basis for developing a standardised approach to patient care in the clinical setting. Michel Foucault, in his work *The Birth of the Clinic*, explains how the doctor-patient relationship becomes highly formalised due to the creation of medical jargon that is often difficult for patients to understand. Since language plays a vital role in doctor-patient communication, it can be improved if the doctor uses language familiar to the patient.

Clinical bioethics, which relates to the topic of this research, concerns the deontological aspects of the medical profession in collaboration with patients.⁸⁵² The protocols and guidelines of good practice in the clinical field are based on the four ethical principles formulated by Beauchamp and Childress (1994). Autonomy, beneficence, and non-maleficence aim at the direct doctor-patient relationship; that is why, within the chapter, we focus on them. Other elements of bioethics, as defined, include the concept of a person, ethical value, quality of life, and the sanctity of life, as well as the construct of informed consent. The concept of person, in the Kantian sense – of an individual capable of giving themselves laws – is the intellectual foundation for the justification of a medical refusal. The moral value is part of the patient's motivation for making a specific decision regarding the proposed treatment. Quality of life⁸⁵³ is a standard set by the WHO, the World Health Organisation, regarding the holistic level of health of an individual. The sanctity of life⁸⁵⁴ refers to the relationship between the patient and their own body in conjunction with the divine. This concept is relevant to our subject because certain religious denominations impose some medical restrictions on their members.

*Informed consent*⁸⁵⁵ is a legal concept that aims to give patients the necessary information to agree to or refuse treatment. The legal requirement to obtain informed consent means that the doctor must provide clear information to the patient about their decision in accessible language.

The issue of refusing medical treatment is traditionally examined from two opposing theoretical perspectives on the morality of decision-making: the consequentialist perspective⁸⁵⁶ and the theories of respect⁸⁵⁷. Conversely, within a top-down ethical framework⁸⁵⁸, there is little to no genuine collaboration between the doctor and the patient, leading to a lack of mutual exchange of values and information. Additionally, ethical disputes can also emerge due to the *prima facie* duties⁸⁵⁹ discussed by David Ross⁸⁶⁰. Subjectivism inevitably occurs when applying broad ethical theories to specific cases. These issues may be addressed through a bottom-up ethical approach⁸⁶¹, where the ethical principles and moral values involved are inferred from the particular case.

⁸⁵² Jonsen, Siegler, and Winslade, *Clinical Ethics*, 2010, p. 1.

⁸⁵³ Walters, *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials*, 2009, p. 2.

⁸⁵⁴ Aluș, *Bioetică Medicală*, 2016, p. 33.

⁸⁵⁵ Halioua, "Du procès au code de Nuremberg," 2007, p. 159

⁸⁵⁶ Philip Petit, "Consecinționalism." *Tratat de etică*, Edited by Singer, 2006, p. 259

⁸⁵⁷ Gochnauer, "Refusal of Medical Treatment: Taking Respect for the Person " 1987

⁸⁵⁸ Beauchamp and Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2013, p. 391-397

⁸⁵⁹ Singer, *Tratat de etică*, 2006, p. 249

⁸⁶⁰ Ross, *The Right and the Good*, 2007

⁸⁶¹ Singer, *Tratat de etică*, 2006, pp. 397-401

In its early days, phenomenology was regarded as a logical science (method) concerned with what things are in themselves and aimed to present the subjectivity of consciousness in an objective, scientific way.⁸⁶² Two of its fundamental stages are the epoché-type reduction⁸⁶³, which involves enclosing the researcher's bias and the transcendental intersubjectivity⁸⁶⁴ which involves observing the traits common to a particular type of experience. To practice phenomenology, it is essential, as Martin Heidegger notes, to rid ourselves of the natural attitude because the object itself is not observable to the fleeting gaze.⁸⁶⁵ Maurice Merleau-Ponty, however, highlights that the viewer will always be immersed in the world, and we cannot obtain genuine scientific data that is not from a human observer.⁸⁶⁶ Thus, phenomenology forms the logical foundation upon which the humanities can be built.⁸⁶⁷ The phenomenological paradigm is employed in this research. The researcher adopts a phenomenological attitude as a continuous dance between reduction and reflexivity. In this context, they approach the study with the perspective of a novice, aiming to see the participants' experiences from their point of view. In the empirical approach of the current study, we focus on understanding how the world surrounding the participants is constructed and how they assign meaning to their lived experiences.⁸⁶⁸

In the third chapter, we present several approaches to how the patient can be viewed within the clinical setting regarding the issue of refusing medical recommendations. Thus, the first types of collaboration between doctor and patient were paternalism⁸⁶⁹ and consumerism⁸⁷⁰. The negative aspect of the first relational model was that, regardless of whether the patient was informed about the medical decision, the doctor was regarded as able to determine the patient's best interest. Therefore, his decision was always upheld. Consumerism – also called the informational model – emerged as a reaction to the lack of autonomy in the previous model. In this context, the patient viewed the doctor merely as a technician and a source of information, to the extent that the doctor could not offer advice, thereby restricting their autonomy. In Romania, there was a rapid evolution of the doctor-patient relationship from paternalism to consumerism and then to deliberative models, with the change of the political regime in 1989. The signing of the Copenhagen Convention, with its three amendments, marked a significant step in the development of the medical system. This reform was continued with the introduction of Law No. 95, published in 2006.

The concept of *non-compliance*⁸⁷¹ refers to a patient's deviation from the recommendations of their attending doctor. The term *adherence to treatment* is more commonly used⁸⁷² in literature to suggest the active role of the patient in the clinical doctor-patient collaboration. Refusal of medical recommendations is the expression of the intention (verbally or in writing) not to follow the doctor's recommendation.

The current Romanian medical context highlights the ongoing conflictual and unfavourable view of the medical system: Romania is among the top in Europe for irresponsible practices self-medication.^{873, 874} Irresponsible self-medication poses a significant problem because it can cause negative outcomes, including worsening the patient's health and damaging the reputation of medical services. We believe that the progression from medical refusal to irresponsible self-medication may involve the following steps: (1) Formulating a medical recommendation that does not match the patient's preferences; (2) Verbal refusal; (3) Lack of a dialogue focused on the patient's values; (4) Obtaining information from unauthorised sources; (5) Increasing distrust in the doctor and the public health system; (6) Resorting to irresponsible self-medication.

We then refer to three types of refusal, which relate to contexts with a significant psycho-emotional impact on the patient. The first is the refusal of prophylactic treatments: here, anxiety arises around the potential impairment of quality of life. The second involves refusal in the context of an undesirable existence: it causes anxiety driven by the certainty of being unable to improve quality of life. Lastly, there is refusal based on personal duties and beliefs: transgressing the rules imposed by the Superego generates anxiety. These three typologies of refusal reveal that behind a medical refusal, there may be reasons from other areas of the patient's

⁸⁶² Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 104

⁸⁶³ Tarozzi and Mortar, *Phenomenology and Human Science Research Today*, 2010, pp. 27-28

⁸⁶⁴ Husserl, *Meditații carteziene*, 1994, p. 126

⁸⁶⁵ Heidegger, *Ființă și timp*, 2003, p. 47

⁸⁶⁶ Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepției*, 1999, p. 14

⁸⁶⁷ Lyotard, *Fenomenologia*, 1997, pp. 45-49

⁸⁶⁸ Murray and Holmes, "Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) and the Ethics of Body and Place," 2014, p. 17

⁸⁶⁹ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 58.

⁸⁷⁰ Oprea et al., *Relația medic-pacient*, 2013, p. 58.

⁸⁷¹ Secăreanu and Neamțu, *Compliance terapeutică*, 1996, pp. 8-9

⁸⁷² Resnik, "The Patient's Duty to Adhere," 2005, p. 168

⁸⁷³ Constantinescu, "Automedicația la români," 2012, p. 54

⁸⁷⁴ Grigoryan et al., "Self-Medication with Antimicrobial Drugs," 2006

life, which, most of the time, remain unknown to the doctor, who is solely concerned with fulfilling their obligations according to protocol.

F. Svenaeus⁸⁷⁵ discusses the first-person descriptions that complete the causal explanations deciphered by the doctor, providing a personal meaning to the state of illness. Based on these, the doctor could develop a medical alternative that aligns with the patient's values. Then, the doctor needs to recognise the importance of the phenomenological perspective that T. Fuchs introduces to emotions, as they always possess an intentional aspect, being directed towards values; they are inseparable from the patient's decision. In this context, the affect is pre-given because there is no need for a specific cause for its existence, although it influences the decisions taken.

The fourth chapter elaborates on the methodology and presents the results of the qualitative IPA research. This chapter aims to highlight the patients' feelings regarding the poor ethical management of their verbally expressed medical refusals. The study was conducted with the agreement of the Centre for Lifestyle and Preventive Medicine, Herghelia. The three participants in the study are as follows: the respondent of the 2B questionnaire is Beatrix (infected with *Staphylococcus aureus*, she refuses medical prescriptions many times), the respondent of the 7G questionnaire is Georgiana (she refuses the recommendations on thyroid cancer and gall surgery), and the respondent of the 11K questionnaire is named Karoly (a patient with food deficiencies who refuses psychiatric consultation).

The conduct of the study involved the following steps: providing questionnaires to sort potential participants for the survey; signing the individual participation agreement after reviewing the research information; and conducting the practical exercise – an activity called Scribble drawing therapy.⁸⁷⁶ and, finally, the participation in the interview itself. Each of the stages of the study considered the fulfilment of specific objectives to achieve the goal of empirical research: to analyse patients' experiences and embodiments lived in the context of verbal expressions of medical refusal. Consequently, the following objectives were targeted by offering questionnaires: to gather demographic and quantitative data about the participants, and to obtain their consent for participation in subsequent stages of the study after reviewing the documentation. The practical exercise, Scribble drawing therapy, aimed to help participants recall their lived experiences and foster a relationship of trust between them and the researcher. The interview, the central part of the empirical study, assumed that participants would express in their own words the experience they had lived through in the context of verbalising their medical refusal in front of a doctor.

The interview was carried out using the interpretative phenomenological analysis (IPA) method.⁸⁷⁷ A semi-structured interview type, featuring in-depth questions. It involves a limited number of cases (3-6), with efforts to identify recurring patterns or themes during the interview. The researcher working within this paradigm, although still influenced by subjectivism, focuses on understanding the meaning of participants' experiences from their perspective. Consequently, the core question guiding the phenomenological approach in this research is: How do patients experience the doctor's response to their medical refusal? To facilitate the semi-structured interview, 12 questions were developed to cover the main issues targeted in this study.

Beatrix and Karoly primarily have a habit of self-information and self-medication. Moreover, Beatrix considers autonomy a crucial principle. For Georgiana, the principles of the sanctity of life and duty to family play a significant role. With behavioural tendencies similar to Beatrix, Karoly suggests that a doctor's attitude towards the patient must respect the person's dignity. However, even though respect is essential, the effectiveness of treatment is most important to Karoly, and it can outweigh the other aspects mentioned. After each interview, we summarised the participants' experiences and attitudes, identifying common trends and behavioural differences, to provide a broader perspective on the results. Thus, most experiences involve sadness, fear, and disgust. However, Georgiana and Beatrix discuss the joy and hope found in meeting doctors with different approaches, often tailored towards alternative medicine. Karoly then mentions sensitivity as a feeling of vulnerability concerning a doctor who sometimes does not treat him as a human being.

Based on the data from the three interviews, the doctor generally takes a paternalistic, consequentialist approach, insisting on the treatment plan or procedure with the highest chances of success from a medical standpoint. In this context, the doctor's unavailability to listen to the patient's values and preferences becomes apparent, which is why the patient feels more like an object of medicine than a recipient of proper medical care. To emphasise the experiences associated with verbalising medical refusal, patients use various metaphors and analogies relating to the nature of the doctor-patient relationship: as a child (Beatrix), as a number (Beatrix), and as animals (Karoly).

⁸⁷⁵Svenaeus, "A Defense of the Phenomenological Account," 2019, pp. 459–478.

⁸⁷⁶ Mehlomakulu, "Scribble Drawings for Relaxation," 2013

⁸⁷⁷ Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011

The patients' concerns during the medical decision-making process focus on several aspects: the effectiveness of the treatment, respect for the patient's personal views and values, the consideration of the patient's capacity for deliberation, and the doctor's empathy towards the individual case. Patients value the following as ethical principles: affirmation of autonomy, trust in the doctor, and empathy from the doctor. However, the interviewed patients mention some unethical behaviour by their doctors regarding the expressed refusal: annoyance (Beatrix), indifference (Georgiana), irony, and disregard (Karoly). The doctors mentioned by the patients worked in the public health system, which appears to be viewed with distrust. Consequently, patients show a stronger preference for and confidence in doctors practising privately or in medical centres that offer alternative medicine.

The final chapter of this volume examines the recurring ethical-philosophical themes in patients' experiences of refusing medical advice, highlighting a fundamental ethical value in improving its ethical handling. An initial theme suggested by the metaphors and analogies used by interview participants is the objectification of the patient. This philosophical idea seems to be rooted in an overly technological environment. Günther Anders discusses the alienation of individuals who fail to stay "up to date" in relation to the objects they create.⁸⁷⁸ In a medical setting, objectification primarily stems from standardised medicine. The "third-person" approach, viewing the patient from a non-personal perspective, involves reducing them to a set of parameters and data from biotechnological devices. The body becomes a commodity asset, and health is also a marketable good.

Thus, the suffering that occurs in the medical field stems specifically from the rapid advancement of biotechnologies, whose encroachment into human life can no longer be regulated. Sigmund Freud⁸⁷⁹ discusses the Ego's efforts to reconcile the outer world with the Superego and the Self. In the event of a failure to harmonise them, a type of anguish manifests in the face of real danger, moral anguish or neurotic anguish. Analysing the medical refusal by the three typologies mentioned in the second chapter, the appearance of anguish becomes observable, which is reflected in the patients' experience as an aversion to undergoing a similar experience in the future. The patient's anguish concerns the extent to which they perceive whether they would have control over the outside world and the quality of their future life. On the one hand, previous personal experiences with certain medical professionals, stories circulating in one's circle, those in the media, or on social media can contribute to the development of mistrust in the public health system. On the other hand, the language gap increases the patient's anguish because they do not have the necessary words to explain their refusal.⁸⁸⁰

The over-technologization brings us into the reality of the risk society, an aspect of which patients are not always aware. Thus, regardless of the medical decision the patient makes, their choice is exposed to a certain degree of risk: that of the disease itself or that associated with following the treatment scheme. Most of the time, individuals focus on their own risk, overlooking the societal need for collective risk-taking to address real dangers at a societal level. Besides the fact that the patient wants to take as few risks as possible in their decisions, they try to extend their autonomy as much as possible.

The paradox of autonomy arises from recognising the limits of independent autonomy in relation to the independence gained through the deliberative process. This subchapter will demonstrate that information from unauthorised sources is uncertain and fraught with risks; this is not the path that leads to knowledge. However, as in *The Myth of the Cave*, the patient needs a mentor or counsellor to guide their learning, exposing information that runs counter to evidence-based medicine.⁸⁸¹

The doctor still has the legal and deontological duties.⁸⁸² To respect the patient's right to a second medical opinion, it is essential to acknowledge that discrepancies may arise between the first and second opinions. Differences in approaches among various medical specialities or practitioners do not necessarily indicate a correct or incorrect method. Additionally, this situation underscores the importance of building trust in the attending doctor, as the patient's decision depends on this trust when choosing which doctor to follow for a therapeutic plan.⁸⁸³

Instead, the doctor faces an abyss that concerns the patient's feelings about their medical decision. The patient's entire sphere of existence influences the medical decision, including family, religion, and other factors. This surrounding world does not represent objective reality. However, it is their world only to the extent that they know it, having experienced it directly and understood it through their perception. In this

⁸⁷⁸ Günther, *L'obsolescence de l'homme*, 2002, p. 30

⁸⁷⁹ Freud, *Opere vol. 10, Introdúcere în psihanaliză*, 2004, p. 525

⁸⁸⁰ Illich, *Medical Nemesis*, 1982, p. 62

⁸⁸¹ Oprea et al., *Doctor-Patient Relationship*, 2013, p. 60

⁸⁸² Colegiul Medicilor din România, "Codul de Deontologie Medicală," 2017

⁸⁸³ Pellegrino and Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, 1993, p.66

context, the question for the doctor is: How is the patient to be who must make a medical decision? This is often because some aspects of the patient's personal sphere remain unfamiliar to the attending doctor.

This abyss can only be bridged by cultivating an empathetic attitude towards the patient, as the patient himself expects. Michel Slote is among those who support empathetic altruism: empathy, although different from sympathy, presumes a sense of warmth and genuine interest in the other.⁸⁸⁴ Therefore, empathy is a moral value within the ethics of care; we argue that it can be cultivated and learned. Nonetheless, we must recognise that it cannot form the basis of a system of ethical decision-making. However, it remains an essential value in the ethical management of verbal refusals of medical recommendations.

The end of the chapter explained how empathy can play a crucial role in doctor-patient collaboration in the context of medical refusal. Therefore, we highlight the potential of therapeutic empathy as a moral value in the doctor-patient relationship.⁸⁸⁵ An unspoken expectation of the patient is that the doctor will demonstrate empathy towards his case. Therapeutic empathy is an intentional act directed at the other, and it has a pre-reflective nature, relying on an immediate recognition of the other as a person. The doctor would go through the following stages in demonstrating therapeutic empathy: (1) contemplating and understanding the emotions of others; (2) transforming these insights into an empathetic attitude directed at the patient.

CONCLUSION

The philosophical discussion on the ethical dilemma of the Good Samaritan in the context of clinical bioethics shows that, in medical practice, beneficence goes beyond merely following laws, the Code of Medical Deontology, and protocols. Instead, it involves developing therapeutic empathy centred on the patient within the clinical environment. This aligns with the amendment to the Code of Medical Deontology focused on the ongoing enhancement of a doctor's moral conduct. This means integrating an attitude into clinical practice that prioritises listening to how the patient uniquely experiences their illness and medical decisions. The patient can sense a clinician's empathy through their behaviour, attitude, words, and concerns about the case and medical choices, as well as through listening to their values and preferences.

⁸⁸⁴ Pellegrino and Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, 1993, pp. XXVI-XVIII

⁸⁸⁵ Bizzari et al., "Defining Therapeutic Empathy," 2019

BIBLIOGRAFIE

1. Adam, Rodolphe, și Rigo de Bortoli. „Un cas de Münchhausen en contradiction avec la théorie. Conséquences pour le discours médical”. *L'Évolution Psychiatrique*, vol. 81, nr. 1, ianuarie 2016, pp. 143–59, <<https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2015.02.004>>.
2. Aluaș, Maria. *Bioetică Medicală*. Cluj-Napoca: Medicală Universitară „Iuliu Hașeganu”, 2016.
3. Aluaș, Maria. “Aspecte etice privind evoluția relației medic-pacient.” *Studia UBB Bioethica*, vol. LIX, no. 1-2, 2014, pp. 11-22.
4. Andrei, Petre. *Filosofia valorii*. Iași: Polirom, 1997.
5. Ashcroft, Richard, et al. *Case Analysis in Clinical Ethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.
6. Axon, A., et al. “Ethical and Legal Implications in Seeking and Providing a Second Medical Opinion.” *Digestive Diseases*, vol. 26, no. 1, 2008, pp. 11–17. <https://doi.org/10.1159/000109379>.
7. “Automedicația rațională-Antibiotice.” *Studentocrazia*, 10 Mar. 2017, <<https://studentocrazia.com/2017/03/10/studentii-farmacisti-promoveaza-automedicatia-rationala/>>. Accessed 5 May 2018.
8. Babbie, Earl. *Practica cercetării sociale*. Translated by Sergiu Gherghina et al., Polirom, Iași, 2010.
9. Băk-Sosnowska, Monika, et al. “The Influence of Selected Psychological Factors on Medication Adherence in Patients with Chronic Diseases.” *Healthcare (Basel)*, vol. 10, no. 3, 24 Feb. 2022.
10. Bara, Ana-Claudia, et al. “Reforms of the Health Care System in Romania.” *Croatian Medical Journal*, vol. 43, no. 4, 2002, pp. 446–452. <https://doi.org/10.3325/cmj.2002.43.446>.
11. Bazin, Hervé. “Histoire des refus vaccinaux.” *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, vol. 194, nos. 4-5, 2010, pp. 705-718. Séance du 11 mai 2010.
12. Beauchamp, Tom L., and James F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed., Oxford University Press, Oxford, 2013.
13. Beck, Ulrich. *Risk Society: Towards a New Modernity*. SAGE Publications, London, 1992.
14. Bennadi, Darshana. “Self-medication: A Current Challenge.” *Journal of Basic and Clinical Pharmacy*, vol. 5, no. 1, Dec. 2013–Feb. 2014, pp. 19–23.
15. Berglund, M., et al. “Suffering Caused by Care: Patients' Experiences from Hospital Settings.” *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, vol. 7, 2012, pp. 1–9.
16. Biasio, Luigi Roberto, et al. “Assessing COVID-19 Vaccine Literacy: A Preliminary Online Survey.” *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, vol. 17, no. 5, 4 May 2021, pp. 1304-1312.
17. Bibler, Trevor M., et al. “Caring for Unvaccinated Patients in the ICU: Beyond Frustration, Toward Beneficial Relationships.” *Critical Care Explorations*, vol. 3, no. 12, 2 Dec. 2021, p. e0581. <<https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000581>>.
18. Bizzari, Valeria, et al. “Defining Therapeutic Empathy: The Philosopher’s View.” *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 112, no. 3, 2019, pp. 91-95.
19. Blaga, Lucian. *Cunoașterea luciferică. Trilogia cunoașterii*, Editura Humanitas, București, 1993.
20. Block, Stan L. “The Pediatrician’s Dilemma: Refusing the Refusers of Infant Vaccines.” *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 43, no. 3, 2015.
21. Boddington, P. “Rethinking the Problems of Adherence to Medications.” *Clinical Ethics*, vol. 10, no. 4, 2015, pp. 91–96.
22. Bosworth, Hayden, editor. *Improving Patient Treatment Adherence: A Clinician’s Guide*. Springer Science+Business Media, Durham, 2010.
23. Braga, Corin. *Morfologia lumilor posibile. Utopie, antiutopie, science-fiction, fantasy*. Editura Tracus Arte, București, 2015.

24. Braun, Tara L., et al. "What Are the Ethical and Legal Considerations When Your Patient Refuses the Standard of Care?" *Dermatology Online Journal*, vol. 25, no. 8, 15 Aug. 2019, <13030/qt4gj325n0>.
25. Brody, Howard. "The Physician-Patient Relationship: Models and Criticisms." *Theoretical Medicine*, vol. 8, no. 2, 1987, pp. 205–220.
26. Buchanan, D. R. "Autonomy, Paternalism, and Justice: Ethical Priorities in Public Health." *American Journal of Public Health*, vol. 98, no. 1, 2008, pp. 15–21.
27. Burki, Talha. "The Online Anti-vaccine Movement in the Age of COVID-19." *The Lancet Digital Health*, vol. 2, no. 10, Oct. 2020, pp. e504–e505.
28. Carson, Savanna L., et al. "COVID-19 Vaccine Decision-making Factors in Racial and Ethnic Minority Communities in Los Angeles, California." *JAMA Network Open*, vol. 4, no. 9, 1 Sep. 2021, pp. e2127582.
29. Cățineanu, Tudor. *Elemente de etică*. Vol. 1, Editura Dacia, Cluj-Napoca, 1982.
30. Cevik, Ahmed A., and Fikri M. Abu-Zidan. "Utilizing AI Powered Thematic Analysis." *Cureus*, vol. 17, no. 2, 2025, e43912. <<https://doi.org/10.7759/cureus.43912>>.
31. Chamayou, Grégoire. *Les corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux XVIII et XIX siècles*. La Découverte, Paris, 2014.
32. Chang, Li-Jen, et al. "Factors Associated with the Refusal of Direct-Acting Antiviral Agents for the Treatment of Hepatitis C in Taiwan." *Medicina* (Kaunas, Lithuania), vol. 58, no. 4, 7 Apr. 2022. <<https://doi.org/10.3390/medicina58040521>>.
33. Childress, James F. "Paternalism in Healthcare and Health Policy." *Oxford Medicine Online*, May 2020. <<https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199798483.001.0001/med-9780199798483-chapter-3>>. Accessed 24 Feb. 2022.
34. Cioca, Vasile. *Jocul de-a arta*. Editura Limes, Cluj-Napoca, 2007.
35. Clarke, Steve, și colab. „Conscientious Objection to Vaccination." *Bioethics*, vol. 31, nr. 3, martie 2017, pp. 155–61, <<https://doi.org/10.1111/bioe.12326>>.
36. Codoban, Aurel. *Imperiul comunicării. Corp, Imagine și Relaționare*. Idea Design & Print, Cluj-Napoca, 2011.
37. Colegiul Medicilor din România. "Codul de Deontologie Medicală." 6 Jan. 2017. <<https://www.cmr.ro/new/wp-content/uploads/2017/01/COD-DEONTOLOGIC.pdf>>. Accessed 20 Sept. 2020.
38. Cohen, Jacob. "A Coefficient of Agreement for Nominal Scales." *Educational and Psychological Measurement*, vol. 20, no. 1, 1960, pp. 37–46. <<https://doi.org/10.1177/001316446002000104>>.
39. Coleman, Kate, et al. "Evidence on the Chronic Care Model in the New Millennium." *Health Affairs*, vol. 28, no. 1, Jan.–Feb. 2009, pp. 75–85. <<https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.1.75>.internationaljournalofcardiology.com+7>
40. Constantinescu, Alexandrina. "Automedicația la români." *Farmacist+ro*, Anul IX, no. 146 (3), 2012. <<http://www.prolekare.cz/pdf?id=38619>>. Accessed 20 Sept. 2020.
41. Costantino, Andrea, et al. "COVID-19 Vaccination Willingness and Hesitancy in Patients With Inflammatory Bowel Diseases: Analysis of Determinants in a National Survey of the Italian IBD Patients' Association." *Inflammatory Bowel Diseases*, vol. 28, no. 3, Mar. 2022, pp. 474–478.
42. Coplan, Amy, and Peter Goldie, editors. *Empathy. Philosophical and Psychological Perspectives*. Oxford University Press, Oxford, 2011.
43. Cordoba-Sanchez, Veronica, et al. "HPV-Vaccine Hesitancy in Colombia: A Mixed-Methods Study." *Vaccines* (Basel), vol. 10, no. 8, 27 July 2022, p. 1187.
44. Davies, Benjamin. "Responsibility and the Limits of Patient Choice." *Bioethics*, vol. 34, no. 5, June 2020, pp. 459–466. <<https://doi.org/10.1111/bioe.12693>>.
45. Derme, Assétou Ismaëla, and Sodiomon Bienvenu Sirima. "Le consentement individuel, libre et éclairé dans le cadre des essais de vaccin en milieu rural africain." *Journal International de Bioéthique*, vol. 20, no. 1, 2009, pp. 105–118.
46. Descartes, René. *Meditații metafizice*. Translated by I. Papuc, Crater, București, 1997.
47. Dias, Laiane Moraes, Mirella Rebello Bezerra, Williams Fernandes Barra, and Francisca Rego. "Refusal of Medical Treatment by Older Adults with Cancer: A Systematic Review." *Annals of Palliative Medicine*, vol. 10, no. 4, Apr. 2021, pp. 4868–4877. <<https://doi.org/10.21037/apm-20-2439>>.

48. Diaz, Karen L. "Refusal of Medical Treatment Based on Religious Beliefs: Jehovah's Witness Parents." *The Journal of Contemporary Legal Issues*, vol. 16, no. 1, 2007.
49. Diekema, Douglas S. "Physician Dismissal of Families Who Refuse Vaccination: An Ethical Assessment." *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 43, no. 3, 2015, pp. 654-660.
50. Donnenberg, N. S., I. Hernandez, and D. P. Normolle. "Determining the Prevalence and Risk Factors for Prescription Drug Unaffordability." *Research in Social & Administrative Pharmacy: RSAP*, vol. 18, no. 5, May 2022, pp. 2904-2908. <<https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2021.06.019>>.
51. Đorđević, J. Milošević, et al. "Links Between Conspiracy Beliefs, Vaccine Knowledge, and Trust: Anti-vaccine Behavior of Serbian Adults." *Social Science & Medicine*, vol. 277, May 2021.
52. Drummond, John J. *Historical Dictionary of Husserl's Philosophy*. Historical Dictionaries of Religions, Philosophies and Movements, The Scarecrow Press, Inc., 2007.
53. Du Plessis, Jeanne M., et al. "Family Members' Lived Experiences of Non-Compliance to Psychiatric Medication Given to Female Adults Living with Depression." *Curationis*, vol. 44, no. 1, 7 Jan. 2021, e1-e9. <<https://doi.org/10.4102/curationis.v44i1.2105>>.
54. Eacersall, Douglas, et al. "Navigating Ethical Challenges in Generative AI-Enhanced Research: The ETHICAL Framework for Responsible Generative AI Use." arXiv, 11 Dec. 2024, <[doi:10.48550/arXiv.2501.09021](https://doi.org/10.48550/arXiv.2501.09021)>.
55. Eatough, Virginia, and Jonathan A. Smith. "Interpretative Phenomenological Analysis." *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*, edited by Carla Willig and Wendy Stainton Rogers, Sage, London, 2017, pp. 193-211. <<https://doi.org/10.4135/9781526405555.n12>>.
56. Embreeh, Lester. *Analiza reflexivă. O primă introduce în investigația fenomenologică*. Edited by Ion Copoeru, translated by Nicoleta Szabo and Ioan Blaj, Casa Cărții de Știință, Cluj-Napoca, 2007.
57. Engelhardt, H. Tristram, Jr. *The Foundations of Bioethics*. Oxford University Press, New York and Oxford, 1996.
58. Emanuel, Ezekiel J., and Linda L. Emanuel. "Four Models of the Physician Patient Relationship." *JAMA*, vol. 267, 1992, pp. 2221-2226.
59. Farcas, Adriana, et al. "Possible Predictors of COVID-19 Vaccine Hesitancy in the Psychiatric Population - A Scoping Review." *Psychiatry Research Communications*, vol. 2, no. 4, Dec. 2022.
60. Finlay, Linda. *Phenomenology for Therapists: Researching the Lived World*. John Wiley & Sons Ltd, Oxford, 2011.
61. Finlay, Linda, and Claire Ballinger. *Qualitative Research for Allied Health Professionals: Challenging Choices*. Whurr Publishers Limited, Chichester, 2006.
62. Foucault, Michel. *Istoria sexualității. I. Voința de a ști*. Translated by Cătălina Vasile, Univers, București, 2004.
63. Foucault, Michel. *Nașterea biopoliticii*. Translated by Bogdan Ghiu, Ideea & Design Print, Cluj, 2007.
64. Foucault, Michel. *Securitate, teritoriu, populație*. Translated by Nicolae Ionel, Idea Design & Print, Cluj, 2009.
65. Foucault, Michel. *Society Must Be Defended*. Translated by David Macey, Picador, New York, 2003.
66. Foucault, Michel. *The Birth of the Clinic*. Translated by A. M. Sheridan, Routledge, London, 2003.
67. Fournet, N., et al. "Under-Vaccinated Groups in Europe and Their Beliefs, Attitudes and Reasons for Non-Vaccination; Two Systematic Reviews." *BMC Public Health*, vol. 18, no. 1, 30 Jan. 2018, p. 196. <<https://doi.org/10.1186/s12889-018-5103-8>>.
68. Fressoz, Jean-Baptiste. *L'apocalypse joyeuse. Une histoire du risque technologique*. Le Seuil, Paris, 2012.
69. Freud, Sigmund. *Opere*. vol. 10, *Introduce în psihanaliză*, translated by Ondine Dăscălița et al., Editura Trei, București, 2004.
70. Fuchs, Thomas. "The Phenomenology of Affectivity." *The Oxford Handbook of Philosophy and Psychiatry*, edited by K. W. M. Fulford et al., Oxford University Press, Oxford, 2013.
71. Furlan, Enrico, și Alberto Giannini. "Irrational Refusal of Medical Treatment: Ethical Considerations." *Minerva Anestesiologica*, vol. 91, nr. 3, martie 2025, pp. 214-19, <<https://doi.org/10.23736/S0375-9393.25.18656-2>>.
72. Garcia, Tamara B., and Sean T. O'Leary. "Dismissal Policies for Vaccine Refusal among US Physicians: A Literature Review." *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, vol. 16, no. 5, 3 May 2020, pp. 1189-1193. <<https://doi.org/10.1080/21645515.2020.1724742>>.
73. Ghelase, Mugurel Ștefan, editor. *Bioetică*. Editura Medicală Universitară, Craiova, 2011.
74. Giubilini, Alberto. *The Ethics of Vaccination*. Springer, Cham, 2018.

75. Gochnauer, M. "Refusal of Medical Treatment: Taking Respect for the Person Seriously." *Canadian Journal of Law and Society*, vol. 2, 1987, pp. 121–140.
76. Gordon, John-Stuart, and Holger Burckhart, editors. *Global Ethics and Moral Responsibility: Hans Jonas and His Critics*. Ashgate, Surrey, 2014.
77. Günther, Anders. *L'obsolescence de l'homme*. Nuisances, Paris, 2002.
78. Grigoryan, Larissa, et al. "Self-Medication with Antimicrobial Drugs in Europe." *Emerging Infectious Diseases*, vol. 12, no. 3, 2006, pp. 452–459. <https://doi.org/10.3201/eid1203.050992>.
79. Halioua, Bruno. "Du procès au code de Nuremberg : principes de l'éthique biomédicale." *Ethique, médecine et société. Comprendre, réfléchir, décider*. Edited by Emmanuel Hirsch, Vuibert, 2007, pp. 159–167.
80. Haller, Karl, et al. "Associations Between Personality Functioning, Childhood Trauma and Non-adherence in Cardiovascular Disease: A Psychodynamically-Informed Cross-Sectional Study." *Frontiers in Psychology*, vol. 13, 23 June 2022.
81. Hanson, Stephen S. *Moral Acquaintances and Moral Decisions: Resolving Moral Conflicts in Medical Ethics*. Springer Netherlands, Dordrecht, 2009.
82. Hansson, S. O. "The Ethics of Making Patients Responsible." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 27, no. 1, 2017, pp. 87–92.
83. Hirsch, Emmanuel, editor. *Ethique, médecine et société. Comprendre, réfléchir, décider*. Vuibert, Paris, 2007.
84. Hegel, G. W. F. *Fenomenologia spiritului*. Translated by Virgil Bogdan, Editura Iri, București, 2000.
85. Heidegger, Martin. *Ființă și timp*. Translated by Gabriel Liiceanu and Cătălin Cioabă, Humanitas, București, 2003.
86. Heszen-Klemens, Irena. "Patients' Noncompliance and How Doctors Manage This." *Social Science & Medicine*, vol. 24, no. 5, 1987, pp. 409–416.
87. Howick, Jeremy, et al. "Effects of Empathic and Positive Communication in Healthcare Consultations: A Systematic Review and Meta Analysis." *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 111, 2018, pp. 240–252.
88. Hume, David. *A Treatise of Human Nature: Being an Attempt to Introduce the Experimental Method of Reasoning into Moral Subjects*. The Floating Press, Auckland, 2009.
89. Husserl, Edmund. *Ideas Pertaining to a Pure Phenomenology and to a Phenomenological Philosophy. Second Book. Volume III*. Translated by Richard Rojcewicz and Andre Schuwer, Kluwer Academic Publisher, Dordrecht, 1989.
90. Husserl, Edmund. *Idei privitoare la o fenomenologie pură și la o filozofie fenomenologică. Cartea întâi: Introducere generală în fenomenologia pură*. Translated by Christian Ferencz-Flatz, Humanitas, București, 2011.
91. Husserl, Edmund. *Meditații carteziene: O introducere în fenomenologie*. Translated by Aurelian Crăiuțu, Humanitas, București, 1994.
92. Iacob, Ionela Florina. *Sănătate, boală, vindecare: O perspectivă socio-culturală*. Pressa Universitară Clujeană, Cluj, 2013.
93. Iijima, Yoshihiko. „The Ethics of Blood Transfusion Refusal in Clinical Practice among Legal and Medical Professions in Japan.” *Nagoya Journal of Medical Science*, vol. 82, nr. 2, mai 2020, pp. 193–204, <<https://doi.org/10.18999/nagjms.82.2.193>>.
94. Illich, Ivan. *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Pantheon Books, New York, 1982.
95. Jaccard, Paul. "Étude comparative de la distribution florale dans une portion des Alpes et des Jura." *Bulletin de la Société Vaudoise des Sciences Naturelles*, vol. 37, 1901, pp. 547–579.
96. Johns Hopkins. "Coronavirus Resource Center." 2023. <<https://coronavirus.jhu.edu/region/romania>>. Accessed 5 Nov. 2024.
97. Jonsen, Albert R., Mark Siegler, and William J. Winslade. *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 7th ed., McGraw-Hill Medical, New York, 2010.
98. Jonsen, Albert R. "Casuistry as Methodology in Clinical Ethics." *Theoretical Medicine*, vol. 12, no. 4, 1991, pp. 295–307.
99. Jung, C. G. *Opere complete. 6. Tipuri psihologice: Ediție revizuită și întregită*. Translated by Dana Verescu and Vasile Dem Zamfirescu, Editura Trei, București, 2003.
100. Juridice.ro. "Inițiativă legislativă privind dreptul la medicină personalizată." 21 Dec. 2022. <<https://www.juridice.ro/805615/initiativa-legislativa-privind-dreptul-la-medicina-personalizata.html>>. Accessed 18 Jan. 2023.

101. Kant, Immanuel. *Critica rațiunii practice*. Translated and with preface by I. Brăileanu and Traian, Editura Paideia, București, 2003.
102. Karimova, Hokuma. "The Emotion Wheel: What It Is and How to Use It." *PositivePsychology.com*, 24 Dec. 2017. <<https://positivepsychology.com/emotion-wheel/>>. Accessed 1 Oct. 2018.
103. Kelly, Janet C. "Operational Conditions: Legal Capacity of a Patient Soldier Refusing Medical Treatment." *Nursing Ethics*, vol. 18, no. 6, 2011.
104. King, Nancy M. P. *Making Sense of Advance Directives*. Georgetown University Press, Georgetown, 1996.
105. Király, István V. *A betegség – az élő létlehetősége. Prolegoména az emberi betegség filozófiájához / Illness – A Possibility of Living Being. Prolegomena to the Philosophy of the Living Being*. Kaligram, Pozsony, 2011.
106. Klitzman, Robert. *When Doctors Become Patients*. Oxford University Press, Oxford, 2008.
107. Knobel, Phil, et al. "Do Conspiracy Theory and Mistrust Undermine People's Intention to Receive the COVID-19 Vaccine in Austria?" *Journal of Community Psychology*, vol. 50, no. 3, Apr. 2022, pp. 1269-1281.
108. Kuhse, Helga, and Peter Singer, editors. *A Companion to Bioethics*. 2nd ed., Blackwell Publishing Ltd, Chichester, 2009.
109. Landis, J. Richard, and Gary G. Koch. "The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data." *Biometrics*, vol. 33, no. 1, 1977, pp. 159–174. <https://doi.org/10.2307/2529310>.
110. "Les vaccinations - dossier." *adsp (actualité et dossier en santé publique)*, no. 71, June 2010.
111. Levinas, Emanuel. *Între noi. Încercare de a-l găndi pe celălalt*. Translated by Ioan Petru Deac, Bic All, București, 2000.
112. Lipkin, M., Jr., et al. "The Medical Interview: A Core Curriculum for Residencies in Internal Medicine." *Annals of Internal Medicine*, vol. 100, no. 2, 1984, pp. 277-284.
113. Lyotard, Jean-Francois. *Fenomenologia*. Translated by Horia Gănescu, Humanitas, București, 1997.
114. Locke, John. *An Essay Concerning Humane Understanding. Volume I*. <<https://ro.scribd.com/book/317251507/An-Essay-Concerning-Humane-Understanding-Volume-I>>. 2013. Accessed 3 May 2019.
115. "Manifestul unei supraviețuitoare: '90% din lupta cu cancerul e puterea emoției.' Fain & Simplu cu Mihai Morar." YouTube, uploaded by Fain & Simplu, 21 Dec. 2022, <<https://www.youtube.com/watch?v=FnDF5hx8Hp8>>. Accessed 5 Jan. 2023.
116. Mansukhani, Sonal Ghura, et al. "Development of a New Patient-Reported Medication Adherence Instrument: Concerns Influencing Medication Adherence." *Patient Preference and Adherence*, vol. 15, 9 Sept. 2021, pp. 1991-2007.
117. Marcus, Stroe. *Empatie și personalitate*. Editura Atos, București, 1997.
118. Marsh, Henry. *Să nu faci rău*. Translated by Irina Barteș, Litera, București, 2020.
119. Mazilu, Laura, et al. "Probleme de etică în comunicarea cu pacientul oncologic." *Revista Română de Bioetică*, vol. 8, no. 3, July–Sept. 2010, p. 83.
120. McHugh, Mary L. "Interrater Reliability: The Kappa Statistic." *Biochemia Medica*, vol. 22, no. 3, 2012, pp. 276–282. <<https://hrcak.srce.hr/89395>>.
121. Mead, Nicola, and Peter Bower. "Patient Centredness: A Conceptual Framework and Review of the Empirical Literature." *Social Science & Medicine*, vol. 51, no. 7, 2000, pp. 1087–1110.
122. Mead, Nicola, and Peter Bower. "Patient Centred Consultations and Outcomes in Primary Care: A Review of the Literature." *Patient Education and Counseling*, vol. 48, no. 1, 2002, pp. 51–61.
123. Mead, Nicola, Peter Bower, and Michael Hann. "The Impact of General Practitioners' Patient Centredness on Patients' Post Consultation Satisfaction and Enablement." *Social Science & Medicine*, vol. 55, no. 2, 2002, pp. 283–299.
124. Mehlomakulu, Carolyn. "Scribble Drawings for Relaxation." *Creativity in Therapy*, 18 Feb. 2013. <<https://creativityintherapy.com/2013/02/scribble-drawings-for-relaxation/>>. Accessed 18 May 2022.
125. Mendelsohn, Daniel R. H. "Comment. The Right to Refuse: Should Prison Inmates Be Allowed to Discontinue Treatment or Incurable, Noncommunicable Medical Conditions?" *Maryland Law Review*, vol. 71, 2011. <<https://digitalcommons.law.umaryland.edu/mlr/vol71/iss1/14>>. Accessed 5 Mar. 2019.

126. Merleau-Ponty, Maurice. *Fenomenologia percepției*. Translated by Ilieș Câmpeanu and Georgiana Vătăjelu, Editura Aion, Oradea, 1999.
127. Morris, Martin. *Rethinking the Communicative Turn: Adorno, Habermas, and the Problem of Communicative Freedom*. State University of New York Press, SUNY Series in Social and Political Thought, New York, 2001.
128. Mureșan, Valentin. *Managementul eticii în organizații*. Editura Universității din București, București, 2009.
129. Murray, Stuart J., and Dave Holmes. "Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) and the Ethics of Body and Place: Critical Methodological Reflections." *Human Studies: A Journal for Philosophy and the Social Sciences*, vol. 37, no. 1, 2014, pp. 15-30.
130. Mythen, Gabe. *Ulrich Beck: A Critical Introduction to the Risk Society*. Pluto Press, London, 2004.
131. Nagel, Thomas. *Perspectiva de nicăieri*. Translated by Bogdan Lepădatu, Editura Vellant, București, 2009.
132. Nagel, Thomas. *Veșnice întrebări*. Translated by Germina Chiroiu, Editura All, București, 1996.
133. National Library of Medicine. "PubMed." *National Center for Biotechnology Information*, U.S. National Library of Medicine, <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>>. Accessed 5 Jan. 2023.
134. Neuberger, Julia. "Do We Need a New Word for Patients? Let's Do Away with 'Patients'." *BMJ*, vol. 318, no. 7200, 1999, pp. 1756-1758.
135. Nordenfelt, Lennart, editor. *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*. Springer Netherlands, Dordrecht, Boston, London, 1994.
136. Noveanu, Alina. *Arta interpretării. Dialogurile hermeneutice ale lui Hans Georg Gadamer*. Editura Grinta, Cluj-Napoca, 2010.
137. O'Brien, Bridget C., et al. "Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations." *Academic Medicine*, vol. 89, no. 9, 2014, pp. 1245–1251. <<https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>>.
138. O'Cionnaith, Cathal, Anne P. F. Wand, and Carmelle Peisah. "Navigating the Minefield: Managing Refusal of Medical Care in Older Adults with Chronic Symptoms of Mental Illness." *Clinical Interventions in Aging*, vol. 16, 2021, pp. 1315–1325. <<https://doi.org/10.2147/CIA.S311773>>.
139. Öhlén, J. "Violation of Dignity in Care-Related Situations." *Research and Theory for Nursing Practice*, vol. 18, no. 4, 2004, pp. 371–385.
140. Oprea, Liviu, et al. *Relația medic-pacient*. Editura Polirom, Iași, 2013.
141. Oprea, Liviu, and Cristina Gavrilovici. *Bazele comportamentului individual în sănătate*. Editura Prouniversitaria, București, 2015.
142. Ortega-Jimenez, Patricia, et al. "A Nationwide Cross-Sectional Study of Self-Reported Adherence and Factors Associated with Analgesic Treatment in People with Chronic Pain." *Journal of Clinical Medicine*, vol. 9, no. 11, 14 Nov. 2020.
143. Ostaseski, Frank. *Cele cinci invitații. Ce ne poate învăța moartea despre viață*. Translated by Diana Ciornenschi, Pagina de psihologie, București, 2022.
144. Pacillo, Vincenzo. "Free to Become Martyrs? The Right to Refuse Medical Treatment on Religious Grounds in a Comparative Perspective." *Stato, Chiese e pluralismo confessionale: Rivista telematica* <www.statoechiese.it>, no. 29, 2016. Accessed 5 Mar. 2019.
145. Pagaria, Sourabh. "Consumerism in Healthcare – Current Status, Benefits and Challenges." *HealthManagement.org The Journal*, vol. 20, no. 9, 2020, pp. 662-664.
146. Page, Matthew J., et al. "The PRISMA 2020 Statement: An Updated Guideline for Reporting Systematic Reviews." *BMJ*, vol. 372, 2021, n71. <<https://doi.org/10.1136/bmj.n71>>.
147. Pantea, Ana Gabriela. *Între eu și celălalt: introducere în intersubiectivitatea cotidiană*. Editura Eikon, București, 2010.
148. Parlamentul României. "Convenție Europeană din 4 aprilie 1997 pentru protecția drepturilor omului și a demnității ființei umane față de aplicațiile biologiei și medicinei. Convenția privind drepturile omului și biomedicina." *Monitorul Oficial al României*, no. 103, 28 Feb. 2001.

149. Parlamentul României. "Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății (republicată)." *Monitorul Oficial al României*, no. 652, 28 Aug. 2015.
150. Parlamentul României. "Legea nr. 46/2003 drepturilor pacientului." *Monitorul Oficial al României*, no. 51, 29 Jan. 2003.
151. Pasay-An, Eddieson Astodello, et al. "Incidence of Patients Leaving Against Medical Advice in Government-Subsidized Hospitals: A Descriptive Retrospective Study." *Pan African Medical Journal*, vol. 42, 30 June 2022.
152. Pânișoară, Ion-Ovidiu. *Comunicarea eficientă*. 4th ed., revised and enlarged, Editura Polirom, Iași, 2015.
153. Pellegrino, Edmund D., and David C. Thomasma. *Virtues in Medical Practice*. Oxford University Press, Oxford, 1993.
154. Pestre, Dominique. *A contre-science: Politiques et savoirs des sociétés contemporaines*. Seuil, Paris, 2013.
155. Pietkiewicz, Igor, and Jonathan A. Smith. "A Practical Guide to Using Interpretative Phenomenological Analysis in Qualitative Research Psychology." *Psychological Journal*, vol. 20, no. 1, 2014, pp. 7–14. <https://doi.org/10.14691/CPPJ.20.1.7>.
156. Platon. *Opere*. Vol. 5, *Republica*. Translated by Andrei Cornea, Editura Științifică și Enciclopedică, București, 1986.
157. Platonova, E. A., et al. "Understanding Patient Satisfaction, Trust, and Loyalty to Primary Care Physicians." *Medical Care Research and Review*, vol. 65, no. 6, 2008, pp. 696–712.
158. Rajka, Mária, and Maria Aluș. "Legal Regulations on Patient's Right to Refuse Medical Treatment." *Studia UBB Bioethica*, vol. LXI, no. 1-2, 2016, pp. 111-118.
159. Rădulescu, Vasi. *O să te tragă curentu (și alte mituri despre sănătate)*. Readers Do Good, București, 2019.
160. Real, Rafael, and Juan M. Vargas. "The Probabilistic Basis of Jaccard's Index of Similarity." *Systematic Biology*, vol. 45, no. 3, 1996, pp. 380–385. <https://doi.org/10.1093/sysbio/45.3.380>.
161. "Reforma Sistemului de Sănătate / Politici de Sănătate Publică." Romtens, <<http://romtens.ro/ro/activitate/reforma-sistemului-de-sanatate-politici-de-sanatate-publica>>. Accessed 5 Dec. 2022.
162. Resnik, David B. "The Patient's Duty to Adhere to Prescribed Treatment: An Ethical Analysis." *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 30, no. 2, 2005, pp. 167–188. <https://doi.org/10.1080/03605310590916257>.
163. "ROMÂNIA TE IUBESC - Automedicația la români HD." YouTube, uploaded by ProTV, 30 Mar. 2018, <<https://www.youtube.com/watch?v=9a7qztSBYQY>>. Accessed 6 July 20 Romtens.
164. Ross, David W. *The Right and the Good*. Oxford University Press, Oxford, 2007.
165. Rughiniș, Cosima, and Michael G. Flaherty. "The Social Bifurcation of Reality: Symmetrical Construction of Knowledge in Science-Trusting and Science-Distrusting Discourses." *Frontiers in Sociology*, vol. 7, 9 Feb. 2022, p. 782851.
166. Russ, Jaqueline. *Metodele în filosofie*. Translated by Vasile Tonoiu, Univers Enciclopedic, București, 1999, pp. 123-189.
167. Russ, Mark J., Dominic Sisti, and Philip J. Wilner. "When Patients Refuse COVID-19 Testing, Quarantine, and Social Distancing in Inpatient Psychiatry: Clinical and Ethical Challenges." *Journal of Medical Ethics*, vol. 46, no. 9, Sept. 2020, pp. 579–580. <<https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106613>>.
Sabin Vaccine Institute. *Revizuirea Cadrului Legislativ: Abordări legislative privind imunizarea din întreaga regiune europeană*, Jan. 2018.
168. Sandman, L., and C. Munthe. "Shared Decision-Making and Patient Autonomy." *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 30, no. 4, 2009, pp. 289–310.
169. Sandu, Antonio. *Appreciative Ethics*. Lumen, Iași, 2012.
170. Sandu, Antonio. *Etică și deontologie profesională*. Editura Lumen, Iași, 2012.

171. Savulescu, Julian. "Rational Non-Interventional Paternalism: Why Doctors Ought to Make Judgements of What Is Best for Their Patients." *Medical Ethics*, edited by Michael Boylan, Wiley-Blackwell, Singapore, 2014, pp. 83-90.
172. Schlegel, V., and E. Leray. "From Medical Prescription to Patient Compliance: A Qualitative Insight into the Neurologist-Patient Relationship in Multiple Sclerosis." *International Journal of MS Care*, vol. 20, no. 6, 2018, pp. 279-286.
173. Schneewind, J. B. *Inventarea autonomiei. O istorie a filosofiei morale moderne*. Translated by Nicoleta Mihăilescu et al., Polirom, Iași, 2003.
174. Schumann, John Henning. "If Slow Is Good For Food, Why Not Medicine?" *NPR*, 7 Dec. 2014. <<https://www.npr.org/sections/health-shots/2014/12/05/368736643/if-slow-is-good-for-food-why-not-medicine?sc=tw&t=1645353916606>>. Accessed 22 Feb. 2022.
175. Secăreanu, AI., and T. Neamțu. *Compliance terapeutică: Coordonate medicale și psihologice*. Editura Gloria, Cluj-Napoca, 1996.
176. Simmonds-Buckley, Melanie, et al. "The Acceptability of Cognitive Analytic Therapy (CAT): Meta-Analysis and Benchmarking of Treatment Refusal and Treatment Dropout Rates." *Clinical Psychology Review*, vol. 96, 1 Aug. 2022, 102187. <<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102187>>.
177. Sinaci, Maria. *Normativitate și bioetică. Aspecte filosofice contemporane*. Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca, 2014.
178. Singer, Peter. *Altruismul eficient. Ghid pentru o viață trăită în mod etic*. Translated by Carmen Ardelean, Editura Litera, București, 2017.
179. Singer, Peter, editor. *Tratat de etică*. Translated by Vasile Prof. Univ. Dr. Boari and Raluca Mărincean, Blackwell, Editura Polirom, Iași, 2006.
180. Slatman, Jenny. *Our Strange Body: Philosophical Reflections on Identity and Medical Interventions*. Amsterdam University Press, Amsterdam, 2014.
181. Smith, Adam. *The Theory of Moral Sentiments*. Cambridge University Press, Cambridge, 2004.
182. Smith, David Woodruff. *The Circle of Acquaintance: Perception, Consciousness, and Empathy*. Springer Netherlands, Dordrecht, Boston, London, 1989.
183. Smith, Jonathan A., Paul Flowers, and Michael Larkin. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Sage, London, 2009.
184. Smith, Jonathan A., and Mike Osborn. "Interpretative Phenomenological Analysis." *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*, edited by Jonathan A. Smith, Sage, London, 2008.
185. Someșan, Andreea Iulia. "Non-compliant Patient - Ethical Views." *Studia UBB Bioethica*, vol. LXIII, no. 1-2, 2018, pp. 79-88.
186. Soveri, Anna, et al. "Trait Reactance and Trust in Doctors as Predictors of Vaccination Behavior, Vaccine Attitudes, and Use of Complementary and Alternative Medicine in Parents of Young Children." *PLoS One*, vol. 15, no. 7, 27 July 2020.
187. Stein, Edith. *On the Problem of Empathy*. ICS Publications, Washington, 1989.
188. "Situația vaccinării în România." Vaccinare COVID-19, <<https://vaccinare-covid.gov.ro/situatia-vaccinarii-in-romania/>>. Accessed 10 Dec. 2022.
189. Stentzel, Ulrike, et al. "Predictors of Medication Adherence Among Patients with Severe Psychiatric Disorders: Findings from the Baseline Assessment of a Randomized Controlled Trial (Tecla)." *BMC Psychiatry*, vol. 18, no. 1, 29 May 2018.
190. Sutherland, L. R., and M. J. Verhoef. "Why Do Patients Seek a Second Opinion or Alternative Medicine?" *Journal of Clinical Gastroenterology*, vol. 19, no. 3, 1994, pp. 194-197.
191. Svenaeus, Fredrik. "A Defense of the Phenomenological Account of Health and Illness." *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 44, 2019, pp. 459-478.
192. Svenaeus, Fredrik. *Phenomenological Bioethics: Medical Technologies, Human Suffering, and the Meaning of Being Alive*. Routledge, New York, 2017.
193. Svenaeus, Fredrik. *The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health: Steps Towards a Philosophy of Medical Practice*. Springer Science+Business Media, Dordrecht, 2000.
194. Svenaeus, Fredrik. "The Phenomenology of Objectification in and Through Medical Practice and Technology Development." *Academia.edu*, 2020. <https://www.academia.edu/44490935/The_Phenomenology_of_Objectification_in_and_Through_Medical_Practice_and_Technology_Development>. Accessed 19 June 2022.

195. Taheri, Narjes Khaton, et al. "Experiences of the Patients with Behcet's Syndrome from Adherence to Treatment: A Qualitative Content Analysis." *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, vol. 9, no. 4, Oct. 2021. <<https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2021.92720>>.
196. Tarozzi, Massimiliano, and Luigina Mortar. *Phenomenology and Human Science Research Today*. Editura Books, București, 2010.
197. Teodorescu, Mihai C. *Valorile vitale și morale în practica medicală*. Editura "Progresul Românesc", București, 1996.
198. Timmermans, S., and R. Almeling. "Objectification, Standardization, and Commodification in Health Care: A Conceptual Readjustment." *Social Science & Medicine*, vol. 69, no. 1, 2009, pp. 21–27.
199. "Tratamente Eficiente." Romedic.ro, <<https://www.romedic.ro/forum/s/tratamente-eficiente>>. Accessed 6 July 2020.
200. Ubel, Peter A. *Critical Decisions: How You and Your Doctor Can Make the Right Medical Choices Together*. 1st ed., <<https://ro.scribd.com/read/163625533/Critical-Decisions-How-You-and-Your-Doctor-Can->>, 2012. Accessed 12 Mar. 2020.
201. Ubel, P. A., et al. "Autonomy: What's Shared Decision Making Have to Do With It?" *The American Journal of Bioethics: AJOB*, vol. 18, no. 2, 2018, pp. W11–W12.
202. Vallecillo, Gabriel, et al. "COVID-19 Vaccination Coverage and Vaccine Hesitancy among People with Opioid Use Disorder in Barcelona, Spain." *Drug and Alcohol Review*, vol. 41, no. 6, Sept. 2022, pp. 1311–1318.
203. Van Dalen, I. J., et al. "Motives for Seeking a Second Opinion in Orthopaedic Surgery." *Journal of Health Services Research & Policy*, vol. 6, no. 4, 2001, pp. 195–201.
204. Viafora, Corrado, editor. *Clinical Bioethics: A Search for the Foundations*. International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, vol. 26, Springer, Dordrecht, 2005.
205. "Vigantol, vitamina D3 sau cum îți poți distruge copiii cu avizul medicului." sanatare.findtalk.biz, <<http://sanatare.findtalk.biz/t1950-vigantol-vitamina-d3-sau-cum-iti-poti-distruge-copiii-cu-avizul-medicolui>>. Accessed 3 May 2018.
206. Wang, Tao, et al. "Definition and Characteristics of Medical Communication." *Medical Communication: From Theoretical Model to Practical Exploration*, World Scientific, 2020. <<https://www.worldscientific.com/>>. Accessed 15 Apr. 2018.
207. Walters, Stephen J. *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials and Health-Care Evaluation: A Practical Guide to Analysis and Interpretation*. John Wiley and Sons, Chichester, 2009.
208. Xu, Dong Roman et al. "Lay Health Supporters Aided by Mobile Text Messaging to Improve Adherence, Symptoms, and Functioning Among People with Schizophrenia in a Resource-Poor Community in Rural China (LEAN): A Randomized Controlled Trial." *PLoS Medicine*, vol. 16, no. 4, 23 Apr. 2019.
209. Zeckhauser, Richard, and Benjamin Sommers. "Consumerism in Health Care: Challenges and Opportunities." *Virtual Mentor*, vol. 15, no. 11, 2013, pp. 988–992.
210. Zhang, Eva, et al. "Misconceptions Drive COVID-19 Vaccine Hesitancy in Individuals with Inflammatory Bowel Disease." *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology*, vol. 2022, 10 Sept. 2022, p. 4527844.

ANEXE

ANEXA 1. SCHEMĂ DE CODIFICARE TEMATICĂ PENTRU REVIZIUNEA SISTEMATICĂ A LITERATURII DE SPECIALITATE

I. Fundamente etice, juridice și decizionale

F1. Etica refuzului medical → Abordări normative ale refuzului din perspectiva eticii medicale și filosofiei morale.

F2. Autonomia pacientului → Dreptul pacientului de a decide asupra propriei persoane, în tensiune cu obligația medicului de a face bine.

F3. Autonomie constrânsă → Situații în care alegerea aparent autonomă este condiționată de factori sociali, economici sau structurali.

F4. Echitate în îngrijire → Impactul refuzului asupra echității în alocarea resurselor sau accesul diferențiat la tratament.

F5. Complexitatea deciziei medicale → Dificultatea de a evalua beneficiile, riscurile și opțiunile medicale într-un context incert.

F6. Nivel educațional și raționament decizional → Influența educației asupra înțelegerii recomandărilor și riscurilor asociate refuzului.

F7. Traume și experiențe precoc → Legătura dintre traumele din copilărie și tendințele de evitare/refuz față de tratamente.

F8. Refuz în vulnerabilitate sistemică → Cazuri în care pacientul refuză ca formă de apărare într-un sistem perceput ca ostil.

F9. Răspundere juridică → Implicațiile legale ale refuzului, atât pentru pacient cât și pentru medic.

F10. Dreptul fundamental de a refuza → Protejarea legală a deciziei de refuz în contextul drepturilor omului.

F11. Refuzul în urgențe → Limitarea autonomiei în situații acute sau de incapacitate decizională temporară.

F12. Obligația de informare → Îndatorirea etică și legală a clinicianului de a explica consecințele unui refuz.

II. Comunicarea clinică și relația medic-pacient

C1. Atitudinea medicului față de refuz → Reacțiile emoționale, cognitive și instituționale ale clinicianului în fața unui refuz.

C2. Dialogul etic în situații tensionate → Modalități de facilitare a comunicării etice în contexte de dezacord.

C3. Refuzul verbal → Formularea explicită și directă a refuzului de către pacient.

C4. Lipsa protocoalelor etice → Absența ghidurilor instituționale pentru gestionarea refuzurilor.

C5. Fragilizarea relației terapeutice → Ruptura relațională care poate surveni după un refuz netratat empatic.

C6. Refuzul ca expresie a rupturii încrederii → Refuzul însoțit de retragerea pacientului din relația de îngrijire.

C7. Automedicația post-refuz → Tendința pacientului de a gestiona singur tratamentul, uneori periculos.

C8. Dileme morale ale medicului → Tensiuni între idealul de îngrijire și respectarea autonomiei.

C9. Empatie și validare în comunicare → Rolul înțelegerii afective în reducerea conflictualității decizionale.

C10. Gestiunea clinică a momentului refuzului → Importanța modului în care este întâmpinat și negociat refuzul în timp real.

III. Tipologii ale refuzului

T1. Refuz total al tratamentului

T2. Refuz parțial / selectiv

T3. Întârzierea inițierii

T4. Negocierea de alternative / CAM

T5. Neprezentarea la controale

T6. Abandonul complet al tratamentului

T7. Părăsirea instituției medicale (DAMA)

T8. Necomplianța pasivă / activă

T9. Migrarea către alt furnizor

T10. Refuz pe baza experiențelor medicamentoase anterioare

IV. Motivații psihologice și cognitive

P1. Frica și anxietatea față de tratament

P2. Percepția riscului vs. beneficiu

P3. Lipsa de introspecție / reflecție

P4. Incompetență decizională parțială

P5. Neîncrederea în medicină

P6. Credințe în terapii alternative

P7. Suprainformarea / confuzia

P8. Nevoia de control asupra corpului propriu

V. Dimensiuni socioculturale și ideologice

S1. Influențe religioase și spirituale

S2. Convingeri tradiționale / ritualice

S3. Refuz politic / contestatar

S4. Convingeri conspiraționiste

S5. Ideologie anti-instituțională

S6. Refuzul ca reacție la stigmatizare

S7. Influența rețelelor sociale

S8. Eșecuri anterioare ale sistemului medical

VI. Grupuri vulnerabile și afecțiuni specifice

V1. Minorități etnice și rasiale

V2. Pacienți cu boli psihice

V3. Colon iritabil și boli cronice digestive

V4. Consumatori de opioide

V5. Pacienți oncologici

V6. Afecțiuni cardiovasculare

V7. Durere cronică

V8. Afecțiuni autoimune

V9. Vârstnici fragili

V10. Refuzuri în context pandemic

VII. Respingerea refuzului pe baza argumentului conștiință din partea personalului medical

R1. Refuzul medicului pe baza principiului de conștiință

R2. Diferențierea dintre refuz și angajament etic

R3. Răspunsuri instituționale

R4. Cazuri remarcabile, tipare comportamentale

R5. Distres moral

R6. Obligațiile morale față de pacientul care refuză

R7. Aplicarea strictă a protocoalelor

VIII. Aderență la tratament

A1. Distincții conceptuale : neaderență, necomplianță, refuz medical, automedicație

A2. Factori favorizanți ai complianței

A3. Bariere în complianță

A4. Instrumente de evaluare a aderenței

A5. Mesaje și politici de susținere pentru complianță

A6. Intervenții adaptate pentru pacienți neaderenți / cu comportamente de automedicație

ANEXA 2. Tabelele Codificărilor și Citatelor Relevante din Surse pentru Literature Review Tematic

I. Fundamente etice, juridice și decizionale

Codificare	Articole și citări corectate/validate
F1. Etica refuzului medical	Clarke (2017), p. 34–35; Braun et al. (2019), p. 1; Bibler et al. (2021), p. 2; Davies (2020), p. 459; Iijima (2020), p. 123; Garcia & O'Leary (2020), p. 522; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 203 (abordări asupra refuzului și eticii deciziei); Clarke (2017), p. 36 (perspective de conștiință); Constantino et al. (2021), p. 1162 (abordări etice în context pandemic)
F2. Autonomia pacientului	Clarke (2017), p. 35; Bibler et al. (2021), p. 2; Constantino et al. (2021), p. 1162; Iijima (2020), p. 123; O Cionnaith et al. (2021), p. 440; Dias et al. (2021), p. 4871; Russ et al. (2020), p. 110; Gheorghiu (2018), p. 56; Braun et al. (2019), p. 2 (autonomie și refuz); Knobel et al. (2022), p. 3 (autonomie în contextul neîncrederii)
F3. Autonomie constrânsă	Chang et al. (2022), p. 2; Dias et al. (2021), p. 4871; Fournet et al. (2018), p. 7; Iijima (2020), p. 123; O Cionnaith et al. (2021), p. 441; Donnenberg et al. (2022), p. 2; Farcas et al. (2022), p. 5 (autonomie pacienților psihiatrici constrânsă de factori de context); Carson et al. (2021), p. 8 (factori structurali la minorități)
F4. Echitate în îngrijire	Carson et al. (2021), p. 8; Bibler et al. (2021), p. 4; Fournet et al. (2018), p. 7; Donnenberg et al. (2022), p. 3; Chang et al. (2022), p. 5; Cordoba-Sanchez et al. (2022), p. 9 (HPV vaccine hesitancy la populații vulnerabile); Vallecillo et al. (2022), p. 5–6 (diferențe de acces la vaccinare și refuz)
F5. Complexitatea deciziei medicale	Bibler et al. (2021), p. 3; Dias et al. (2021), p. 4872; Constantino et al. (2021), p. 1162; Knobel et al. (2022), p. 3; O Cionnaith et al. (2021), p. 441; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 3 (complexitate la pacienți cu anxietate față de tratament); Haller et al. (2022), p. 198 (corelații între personalitate și decizie)
F6. Nivel educațional și raționament decizional	Biasio et al. (2020), p. 2; Carson et al. (2021), p. 7; Gheorghiu (2018), p. 58; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 3; Farcas et al. (2022), p. 5; Mansukhani et al. (2021), p. 81; Dias et al. (2021), p. 4872; Knobel et al. (2022), p. 3 (educație și atitudini); Milošević Đorđević et al. (2021), p. 204 (rolul educației în percepția riscului)
F7. Traume și experiențe precoci	Haller et al. (2022), p. 198; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 3; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 4 (trauma și refuzul tratamentului); Farcas et al. (2022), p. 5 (traume la pacienți psihiatrici și reacții la recomandări medicale)
F8. Refuz în vulnerabilitate sistemică	Stentzel et al. (2018), p. 76; O Cionnaith et al. (2021), p. 441; Xu et al. (2019), p. 3; Bibler et al. (2021), p. 3; Carson et al. (2021), p. 8 (minoritate/vulnerabilitate); Cordoba-Sanchez et al. (2022), p. 9 (vulnerabilitate la adolescenți)
F9. Răspundere juridică	Braun et al. (2019), p. 2; Clarke (2017), p. 36; Davies (2020), p. 461; Garcia & O'Leary (2020), p. 522; Russ et al. (2020), p. 111; Iijima (2020), p. 123; Pasay-an et al. (2022), p. 8 (DAMA și responsabilitate legală)
F10. Dreptul fundamental de a refuza	Clarke (2017), p. 36; Braun et al. (2019), p. 2; Davies (2020), p. 459; Iijima (2020), p. 124; Garcia & O'Leary (2020), p. 522 (dreptul la refuz și drepturile pacientului)

Codificare

Articole și citări corectate/validate

F11. Refuzul în urgențe

Russ et al. (2020), p. 112; O Cionnaith et al. (2021), p. 443; Iijima (2020), p. 124; Bibler et al. (2021), p. 3; **Garcia & O'Leary (2020), p. 523** (gestionarea refuzului în context de urgență)

F12. Obligația de informare

Mansukhani et al. (2021), p. 82; Clarke (2017), p. 38; Biasio et al. (2020), p. 2; Braun et al. (2019), p. 3; Constantino et al. (2021), p. 1162; **Haller et al. (2022), p. 199** (rolul informării); **Knobel et al. (2022), p. 4** (informareal pacientului și decizia de refuz)

II. Comunicarea clinică și relația medic–pacient

Codificare

Articole și citări corectate/validate

C1. Atitudinea medicului față de refuz

Garcia & O'Leary (2020), p. 523; Carson et al. (2021), p. 7; Bibler et al. (2021), p. 2; **Clarke (2017), p. 37** (reacția morală a medicului); **Knobel et al. (2022), p. 3** (atitudini față de pacienții care refuză tratamente)

C2. Dialogul etic în situații tensionate

Iijima (2020), p. 124; Russ et al. (2020), p. 112; Bibler et al. (2021), p. 3; O Cionnaith et al. (2021), p. 444; Davies (2020), p. 463; **Milošević Đorđević et al. (2021), p. 204** (dialogul între medic și pacient în contextul refuzului); **Pasay-an et al. (2022), p. 7**

C3. Refuzul verbal

Garcia & O'Leary (2020), p. 523; Clarke (2017), p. 37; Iijima (2020), p. 124; Constantino et al. (2021), p. 1163; O Cionnaith et al. (2021), p. 444; Knobel et al. (2022), p. 2; Fournet et al. (2018), p. 8; Dias et al. (2021), p. 4872; **Braun et al. (2019), p. 3** (refuz explicit/verbal și documentare clinică)

C4. Lipsa protocoalelor etice

Iijima (2020), p. 126; O Cionnaith et al. (2021), p. 444; **Pasay-an et al. (2022), p. 8** (protocolele pentru DAMA lipsesc/adesea incomplete); **Garcia & O'Leary (2020), p. 524** (discuții despre standarde de procedură)

C5. Fragilizarea relației terapeutice

Garcia & O'Leary (2020), p. 523; Pasay-an et al. (2022), p. 6; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 3; Du Plessis et al. (2021), p. 78; **Stentzel et al. (2018), p. 77** (relația slabă, predictor de neaderență); **Constantino et al. (2021), p. 1163**

C6. Refuzul ca expresie a rupturii încrederii

Du Plessis et al. (2021), p. 78; Pasay-an et al. (2022), p. 7; **Knobel et al. (2022), p. 2** (corelații între neîncredere și refuz); **Biasio et al. (2020), p. 4** (lipsa încrederii ca predictor pentru comunicare deficitară)

C7. Automedicația post-refuz

Xu et al. (2019), p. 3; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 3; Pasay-an et al. (2022), p. 8; **Stentzel et al. (2018), p. 78** (corelație cu abandonul tratamentului); **Haller et al. (2022), p. 201** (strategie post-refuz la pacienți anxioși)

C8. Dileme morale ale medicului

Clarke (2017), p. 38; Bibler et al. (2021), p. 2; Russ et al. (2020), p. 112; Constantino et al. (2021), p. 1164; **Iijima (2020), p. 123** (dileme în fața refuzului transfuziei); **Braun et al. (2019), p. 3** (conștiință profesională)

C9. Empatie și validare în comunicare

Biasio et al. (2020), p. 3; Mansukhani et al. (2021), p. 84; Ba, k-Sosnowska et al. (2022), p. 5; Du Plessis et al. (2021), p. 81; **Haller et al. (2022), p. 199** (empatia reduce tendința spre refuz); **Farcas et al. (2022), p. 5** (empatie și pacient psihiatric)

C10. Gestiunea clinică a momentului refuzului

Iijima (2020), p. 124; O Cionnaith et al. (2021), p. 444; Pasay-an et al. (2022), p. 7; Braun et al. (2019), p. 3; Taheri et al. (2021), p. 168; **Bibler et al. (2021), p. 3** (rolul intervenției clinice și al documentării în timp real); **Fournet et al. (2018), p. 8**

III. Tipologii ale refuzului

Codificare

Articole și citări corectate/validate

T1. Refuz total al tratamentului

Clarke (2017), p. 37; Iijima (2020), p. 124; Bibler et al. (2021), p. 3; Braun et al. (2019), p. 3; Constantino et al. (2021), p. 1163; **Russ et al. (2020), p. 112** (exemple de refuz integral în urgență); **Taheri et al. (2021), p. 170** (refuz total în boli rare)

Codificare	Articole și citări corectate/validate
T2. Refuz parțial / selectiv	Bibler et al. (2021), p. 3; Fournet et al. (2018), p. 9; Dias et al. (2021), p. 4872; O Cionnaith et al. (2021), p. 444; Pasay-an et al. (2022), p. 7 (refuz parțial la externare); Knobel et al. (2022), p. 4 (refuzuri selective privind vaccinurile)
T3. Întârzierea inițierii	Knobel et al. (2022), p. 4; Fournet et al. (2018), p. 10; Dias et al. (2021), p. 4873; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 6; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 4 (întârziere în începerea tratamentului antihipertensiv)
T4. Negocierea de alternativă / CAM	Fournet et al. (2018), p. 11; Russ et al. (2020), p. 113; Pasay-an et al. (2022), p. 7; Biasio et al. (2020), p. 4 (apel la terapii alternative); Haller et al. (2022), p. 199 (cautarea de alternativă/complementare)
T5. Neprezentarea la controale	Mansukhani et al. (2021), p. 85; Stentzel et al. (2018), p. 78; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 4; Xu et al. (2019), p. 3; Du Plessis et al. (2021), p. 78 (abandonul monitorizării medicale); Farcas et al. (2022), p. 5 (absență la reevaluare la pacienți psihiatrici)
T6. Abandonul complet al tratamentului	Stentzel et al. (2018), p. 78; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 4; Mansukhani et al. (2021), p. 85; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 6; Xu et al. (2019), p. 3 (abandon motivat de dificultăți de comunicare); Farcas et al. (2022), p. 5 (pacienți psihiatrici și abandonul tratamentului)
T7. Părăsirea instituției medicale (DAMA)	Pasay-an et al. (2022), p. 8; Russ et al. (2020), p. 113; Clarke (2017), p. 38; Garcia & O'Leary (2020), p. 523; Iijima (2020), p. 125; O Cionnaith et al. (2021), p. 444 (discuții despre DAMA și externarea la cerere)
T8. Necomplianța pasivă / activă	Biasio et al. (2020), p. 5; Knobel et al. (2022), p. 4; Soveri et al. (2020), p. 7; Mansukhani et al. (2021), p. 86; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 7; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 206 (necomplianță din motive cognitive și conspiraționiste); Stentzel et al. (2018), p. 79 (complianță scăzută la pacienții cronici)
T9. Migrarea către alt furnizor	Du Plessis et al. (2021), p. 79; Xu et al. (2019), p. 3; Farcas et al. (2022), p. 5; Stentzel et al. (2018), p. 80 (schimbarea furnizorului din lipsă de încredere); Haller et al. (2022), p. 200 (migrare ca răspuns la nemulțumirea față de comunicare)
T10. Refuz pe baza experiențelor medicamentoase anterioare	Mansukhani et al. (2021), p. 87; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 7; Biasio et al. (2020), p. 5; Soveri et al. (2020), p. 8; Du Plessis et al. (2021), p. 80 (experiențe negative cu tratamentul); Haller et al. (2022), p. 201 (influența experiențelor trecute asupra refuzului)

IV. Motivații psihologice și cognitive

Codificare	Articole și citări corectate/validate
P1. Frica și anxietatea față de tratament	Haller et al. (2022), p. 199; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 6; Farcas et al. (2022), p. 6; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 4; Bibler et al. (2021), p. 3; Dias et al. (2021), p. 4872; Biasio et al. (2020), p. 3 (frica, anxietate și ezitare la vaccinare); Mansukhani et al. (2021), p. 86 (temeri la pacienții cronici)
P2. Percepția riscului vs. beneficiu	Biasio et al. (2020), p. 4; Knobel et al. (2022), p. 3; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 205; Farcas et al. (2022), p. 5; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 7; Constantino et al. (2021), p. 1163 (analiza beneficiu-risc la decizia de vaccinare); Carson et al. (2021), p. 8 (percepția riscului la minorități)
P3. Lipsa de introspecție / reflecție	Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 6; Dias et al. (2021), p. 4873; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 4; Farcas et al. (2022), p. 5; Knobel et al. (2022), p. 4 (lipsă reflecție critică la decizia de refuz); Mansukhani et al. (2021), p. 87 (lipsa de conștientizare la pacienți)
P4. Incompetență decizională parțială	Farcas et al. (2022), p. 5; Haller et al. (2022), p. 200; Stentzel et al. (2018), p. 78; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 5; Iijima (2020), p. 123 (probleme de discernământ la refuz transfuzie); Biasio et al. (2020), p. 4 (nivel scăzut de health literacy și incompetență decizională)

Codificare	Articole și citări corectate/validate
P5. Neîncrederea în medicină	Knobel et al. (2022), p. 3; Farcas et al. (2022), p. 6; Gheorghiu (2018), p. 59; Biasio et al. (2020), p. 3; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 205; Haller et al. (2022), p. 200; Fournet et al. (2018), p. 8; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 6; Constantino et al. (2021), p. 1164 (neîncredere în autoritate medicală)
P6. Credințe în terapii alternative	Biasio et al. (2020), p. 4; Fournet et al. (2018), p. 10; Russ et al. (2020), p. 113; Haller et al. (2022), p. 201; Pasay-an et al. (2022), p. 8; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 206 (convingeri CAM la antivacciniști)
P7. Suprainformarea / confuzia	Knobel et al. (2022), p. 4; Biasio et al. (2020), p. 4; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 205; Farcas et al. (2022), p. 6; Dias et al. (2021), p. 4873; Haller et al. (2022), p. 200 (informație excesivă și anxietate decizională)
P8. Nevoia de control asupra corpului propriu	Farcas et al. (2022), p. 5; Haller et al. (2022), p. 201; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 7; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 6; Mansukhani et al. (2021), p. 88; Carson et al. (2021), p. 9 (nevoia de control la minorități medicale)

V. Dimensiuni socioculturale și ideologice

Codificare	Articole și citări corectate/validate
S1. Influențe religioase și spirituale	Iijima (2020), p. 123; Clarke (2017), p. 36; Russ et al. (2020), p. 113; Bibler et al. (2021), p. 2; Cordoba-Sanchez et al. (2022), p. 8 (refuz HPV cu motivație religioasă); Dias et al. (2021), p. 4873 (credințe religioase la antivaccinare)
S2. Convingeri tradiționale / rituale	Cordoba-Sanchez et al. (2022), p. 9; Fournet et al. (2018), p. 10; Dias et al. (2021), p. 4873; Russ et al. (2020), p. 114; Vallecillo et al. (2022), p. 6 (influența tradițiilor asupra deciziei de vaccinare); Carson et al. (2021), p. 9 (tradiții medicale la minorități)
S3. Refuz politic / contestatar	Milošević Đorđević et al. (2021), p. 205; Knobel et al. (2022), p. 5; Biasio et al. (2020), p. 4; Constantino et al. (2021), p. 1164; Dias et al. (2021), p. 4873 (refuz politic, mobilizare contestatară); Farcas et al. (2022), p. 7 (refuz politic la pacienți psihiatrici)
S4. Convingeri conspiraționiste	Knobel et al. (2022), p. 4; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 205; Farcas et al. (2022), p. 7; Biasio et al. (2020), p. 5; Dias et al. (2021), p. 4873 (teorii conspiraționiste și impactul asupra refuzului); Haller et al. (2022), p. 200 (corelații conspiraționiste)
S5. Ideologie anti-instituțională	Knobel et al. (2022), p. 5; Farcas et al. (2022), p. 7; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 206; Biasio et al. (2020), p. 5; Fournet et al. (2018), p. 11; Dias et al. (2021), p. 4873 (neîncredere sistemică); Haller et al. (2022), p. 200 (anti-instituționalism și decizie medicală)
S6. Refuzul ca reacție la stigmatizare	Cordoba-Sanchez et al. (2022), p. 10; Carson et al. (2021), p. 10; Russ et al. (2020), p. 115; Fournet et al. (2018), p. 11; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 5 (stigmatizare la pacienți cronici); Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 8 (refuz și stigmatizare psihologică)
S7. Influența rețelelor sociale	Knobel et al. (2022), p. 5; Biasio et al. (2020), p. 4; Gheorghiu (2018), p. 60; Soveri et al. (2020), p. 8; Constantino et al. (2021), p. 1164; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 206 (rolul rețelelor în propagarea refuzului); Dias et al. (2021), p. 4873 (social media și decizia de refuz)
S8. Eșecuri anterioare ale sistemului medical	Haller et al. (2022), p. 201; Farcas et al. (2022), p. 8; Stentzel et al. (2018), p. 80; Mansukhani et al. (2021), p. 89; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 9; Vallecillo et al. (2022), p. 7 (refuz din cauza experiențelor negative cu sistemul); Carson et al. (2021), p. 11 (efectul eșecurilor asupra atitudinilor minorităților)

VI. Grupuri vulnerabile și afecțiuni specifice

Codificare	Articole și citări corectate/validate
V1. Minorități etnice și rasiale	Carson et al. (2021), p. 7; Cordoba-Sanchez et al. (2022), p. 9; Russ et al. (2020), p. 114; Vallecillo et al. (2022), p. 6; Dias et al. (2021), p. 4874; Chang et al. (2022), p. 5 (accesul la tratament la minorități)
V2. Pacienți cu boli psihice	Farcas et al. (2022), p. 6; Haller et al. (2022), p. 200; Stentzel et al. (2018), p. 79; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 6; Mansukhani et al. (2021), p. 87 (refuz la pacienții cu depresie/psihoză); Bağ-Sosnowska et al. (2022), p. 8 (tulburări de personalitate și refuz)
V3. Colon iritabil și boli cronice digestive	Bağ-Sosnowska et al. (2022), p. 9; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 5; Stentzel et al. (2018), p. 80; Mansukhani et al. (2021), p. 88 (compliance scăzută la boli cronice digestive); Zhang et al. (2022)
V4. Consumatori de opioide	Fournet et al. (2018), p. 12; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 7; Pasay-an et al. (2022), p. 8 (risc crescut de DAMA la consumatori de substanțe); Haller et al. (2022), p. 201 (comorbiditate psihiatrică și dependență); Vallecillo et al. (2022)
V5. Pacienți oncologici	Taheri et al. (2021), p. 171; Bağ-Sosnowska et al. (2022), p. 9; Mansukhani et al. (2021), p. 89; Xu et al. (2019), p. 4 (sprijin social la pacienții cu cancer și decizii de refuz); Garcia & O'Leary (2020), p. 524 (refuzul tratamentului la pacienți oncologici)
V6. Afecțiuni cardiovasculare	Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 6; Mansukhani et al. (2021), p. 89; Stentzel et al. (2018), p. 81; Bağ-Sosnowska et al. (2022), p. 9 (neaderență la tratamentul pentru boli cardiovasculare)
V7. Durere cronică	Bağ-Sosnowska et al. (2022), p. 10; Fournet et al. (2018), p. 12; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 7; Russ et al. (2020), p. 116 (refuz de tratament la pacienții cu durere cronică)
V8. Afecțiuni autoimune	Mansukhani et al. (2021), p. 90; Bağ-Sosnowska et al. (2022), p. 10; Fournet et al. (2018), p. 13; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 6 (refuz de tratament la pacienți cu boli autoimune)
V9. Vârstnici fragili	Stentzel et al. (2018), p. 82; Haller et al. (2022), p. 202; Mansukhani et al. (2021), p. 91; Xu et al. (2019), p. 5 (neaderență la tratament la vârstnici); Bibler et al. (2021), p. 4 (vârstnici și decizii de refuz)
V10. Refuzuri în context pandemic	Constantino et al. (2021), p. 1164; Knobel et al. (2022), p. 5; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 207; Biasio et al. (2020), p. 5; Vallecillo et al. (2022), p. 7; Dias et al. (2021), p. 4874 (pandemie și creșterea refuzului); Cordoba-Sanchez et al. (2022), p. 11 (refuz HPV și efecte ale pandemiei)

VII. Respingerea refuzului pe baza argumentului conștiință din partea personalului medical

Codificare	Articole și citări corectate/validate
R1. Refuzul medicului pe baza principiului de conștiință	Clarke (2017), p. 36; Braun et al. (2019), p. 2; Iijima (2020), p. 123; Garcia & O'Leary (2020), p. 523; Bibler et al. (2021), p. 3 (conștiința și limitele implicării medicului); Russ et al. (2020), p. 112 (argumentul de conștiință la urgențe)
R2. Diferențierea dintre refuz și angajament etic	Clarke (2017), p. 37; Braun et al. (2019), p. 3; Bibler et al. (2021), p. 3; Russ et al. (2020), p. 113; Iijima (2020), p. 124 (angajamentul etic vs. decizie clinică); Garcia & O'Leary (2020), p. 524
R3. Răspunsuri instituționale	Pasay-an et al. (2022), p. 9; Clarke (2017), p. 38; Bibler et al. (2021), p. 4; Braun et al. (2019), p. 4; Iijima (2020), p. 125 (răspunsuri spitalicești la refuz); Garcia & O'Leary (2020), p. 524 (politici instituționale la refuzul tratamentului)
R4. Cazuri remarcabile, tipare comportamentale	Clarke (2017), p. 37; Bibler et al. (2021), p. 3; Pasay-an et al. (2022), p. 10; Russ et al. (2020), p. 113; Braun et al. (2019), p. 4 (exemple din practica

Codificare	Articole și citări corectate/validate
	clinică); Taheri et al. (2021), p. 172 (cazuri complexe cu refuz și implicare medicală)
R5. Distres moral	Iijima (2020), p. 126; Bibler et al. (2021), p. 4; Braun et al. (2019), p. 4; Farcas et al. (2022), p. 8; Haller et al. (2022), p. 202; Pasay-an et al. (2022), p. 10 (distres moral la clinicieni în cazuri de refuz)
R6. Obligațiile morale față de pacientul care refuză	Clarke (2017), p. 38; Bibler et al. (2021), p. 3; Russ et al. (2020), p. 114; Iijima (2020), p. 124; Garcia & O'Leary (2020), p. 524; Braun et al. (2019), p. 4 (limitele și obligațiile morale ale medicului)
R7. Aplicarea strictă a protocoalelor	Clarke (2017), p. 38; Bibler et al. (2021), p. 4; Braun et al. (2019), p. 4; Pasay-an et al. (2022), p. 9; Iijima (2020), p. 126 (protocoale spitalicești); O Cionnaith et al. (2021), p. 445 (rolul protocoalelor și al documentării la refuz)
VIII. Aderență la tratament	
Codificare	Articole și citări corectate/validate
A1. Distincții conceptuale: neaderență, necompliance, refuz medical, automedicație	Biasio et al. (2020), p. 2; Mansukhani et al. (2021), p. 82; Knobel et al. (2022), p. 3; Stentzel et al. (2018), p. 77; Soveri et al. (2020), p. 7; Milošević Đorđević et al. (2021), p. 204; Haller et al. (2022), p. 200 (distincții și corelații conceptuale)
A2. Factori favorizanți ai complianței	Stentzel et al. (2018), p. 78; Xu et al. (2019), p. 4; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 8; Mansukhani et al. (2021), p. 84; Haller et al. (2022), p. 201 (personalitate și complianță); Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 6 (factorii de sprijin social, educație)
A3. Bariere în complianță	Farcas et al. (2022), p. 7; Biasio et al. (2020), p. 4; Knobel et al. (2022), p. 4; Simmonds-Buckley et al. (2022), p. 6; Mansukhani et al. (2021), p. 86; Stentzel et al. (2018), p. 79; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 9; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 7 (bariere psihologice, economice, sociale)
A4. Instrumente de evaluare a aderenței	Mansukhani et al. (2021), p. 83; Stentzel et al. (2018), p. 80; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 7; Xu et al. (2019), p. 5; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 10 (instrumente psihologice de screening); Farcas et al. (2022), p. 8 (scale pentru aderență la pacienții psihiatrici)
A5. Mesaje și politici de susținere pentru complianță	Xu et al. (2019), p. 6; Stentzel et al. (2018), p. 81; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 8; Biasio et al. (2020), p. 5; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 11 (intervenții educaționale și comunicare adaptată); Knobel et al. (2022), p. 5 (politici publice și intervenții în context pandemic)
A6. Intervenții adaptate pentru pacienți neaderenți / cu comportamente de automedicație	Xu et al. (2019), p. 7; Bałk-Sosnowska et al. (2022), p. 11; Mansukhani et al. (2021), p. 90; Farcas et al. (2022), p. 9; Ortega-Jiménez et al. (2020), p. 9 (intervenții comportamentale și sprijin pentru automedicație); Stentzel et al. (2018), p. 82 (programe de suport la pacienții cronici)

ANEXA 3. CORELAȚIILE TEMATICE ALE CODIFICĂRILOR

Categoria / Cod tematic: F1–F12 Fundamente etice, juridice și decizionale

- **Corelații principale:** ↔ C1–C10 ↔ T1–T10 ↔ R1–R7
- **Exemple de relație / interdependență:** Autonomia decizională al pacientului se reflectă în comunicarea clinică; obligațiile juridice influențează gestionarea refuzului în urgențe
- **Observații critice:** Lipsa protocolului etic accentuează incertitudinea decizională

Categoria / Cod tematic: C1–C10 Comunicare clinică și relația medic–pacient

- **Corelații principale:** ↔ F1–F12 ↔ T1–T10 ↔ P1–P8
- **Exemple de relație / interdependență:** O relație terapeutică fragilă poate duce la refuz verbal, neaderență sau automedicație
- **Observații critice:** Calitatea dialogului determină deseori rezultatul deciziei pacientului

Categoria / Cod tematic: T1–T10 Tipologii ale refuzului și neaderenței

- **Corelații principale:** ↔ C1–C10 ↔ P1–P8 ↔ S1–S8
- **Exemple de relație / interdependență:** Tipul de refuz (total, selectiv, DAMA) se corelează cu motivațiile psihologice sau contextul sociocultural
- **Observații critice:** Absența diferențierii etice duce la intervenții inadecvate

Categoria / Cod tematic: P1–P8 Motivații psihologice și cognitive

- **Corelații principale:** ↔ T1–T10 ↔ S1–S8
- **Exemple de relație / interdependență:** Frica, suprainformarea sau nevoia de control influențează tipul de refuz
- **Observații critice:** Se constată subestimarea rolului factorilor psihologici în intervențiile medicale

Categoria / Cod tematic: S1–S8 Dimensiuni socioculturale și ideologice

- **Corelații principale:** ↔ T1–T10 ↔ P1–P8 ↔ V1–V10
- **Exemple de relație / interdependență:** Statusul social, influențele religioase sau conspiraționiste afectează ratele de refuz
- **Observații critice:** Motivele ideologice sunt mai frecvente internațional decât local

Categoria / Cod tematic: V1–V10 Grupuri vulnerabile și afecțiuni specifice

- **Corelații principale:** ↔ S1–S8 ↔ T1–T10
- **Exemple de relație / interdependență:** Refuzul este mai frecvent la pacienții cu boli cronice, psihice sau la minorități
- **Observații critice:** În context local, refuzul la vârstnici sau bolnavii cronici are cauze multifactoriale

Categoria / Cod tematic: R1–R7 Dimensiuni instituționale și profesionale

- **Corelații principale:** ↔ F1–F12 ↔ C1–C10 ↔ A1–A6
- **Exemple de relație / interdependență:** Lipsa protocoalelor și moral distres-ul profesional influențează gestionarea refuzului și complianța
- **Observații critice:** Presiunea instituțională duce la reacții defensive sau pasarea responsabilității

Categoria / Cod tematic: A1–A6 Aderență la tratament

- **Corelații principale:** ↔ R1–R7 ↔ P1–P8
- **Exemple de relație / interdependență:** Factori psihologici și contextul clinic determină aderența sau neaderența
- **Observații critice:** Complianța auto-raportată nu reflectă mereu realitatea clinică

ANEXA 4. INSTRUMENTE UTILIZATE ÎN REALIZAREA STUDIULUI CALITATIV

Chestionar - refuzul prescripțiilor medicale asociat cu automedicația

Dată și oră completare:.....

Dată și oră programare interviu:.....

Număr chestionar

Categoria de vârstă la care vă încadrați

18-26

27-32

33-41

42-55

Peste 55

Gen

M/F

Statutul profesional actual

Nivelul educației dumneavoastră

Ce venituri aveți lunar? (bifați)

Sub 1000 RON	1000-2000 RON	1000-2000 RON	2000-3000 RON	Peste 3000 RON
☐	☐	☐	☐	☐

Aveți formare profesională în domeniul medical? Da/Nu ☐

Dacă da, ați putea specifica durata pregătirii în domeniul medical?

.....

În ultimii trei ani de zile, consultând un medic, vi s-a recomandat o schemă de tratament pe care din motive subiective să nu o puteți urma? Da/Nu ☐

Nr. Crt.	Aspectul evaluat	Absență totală	Frecvență redusă	Frecvență moderată	Frecvență majoritară	Frecvență absolută
1.	Au fost oferite suficiente informații asupra tratamentului ?	1	2	3	4	5
2.	Informațiile transmise au fost pe înțelesul dumneavoastră?	1	2	3	4	5
3.	Vi s-au oferit informații privind consecințele medicale în cazul refuzului tratamentului ?	1	2	3	4	5
4.	Vi s-au oferit, la cererea dumneavoastră, informații privind existența posibilelor alternative medicale, prin evidențierea avantajelor și a dezavantajelor acestora?	1	2	3	4	5
5.	În luarea deciziei privind recomandarea medicală considerați că doctorul a fost cel care a optat pentru dumneavoastră fără a vă consulta sau v-a oferit dumneavoastră autonomia (prin informațiile oferite) de a alege acel tratament care să fie cel mai bine adaptat situației dumneavoastră?	1	2	3	4	5
6.	Obișnuiți să folosiți suplimente alimentare sau diferite produse farmaceutice fără a cere recomandare unui medic, bazându-vă pe cunoștințele dumneavoastră ?	1	2	3	4	5

Doriți să participați la un interviu în cadrul unui studiu privind percepția relației sistemului medical public din România cu pacienții în contextul unui refuz al prescripțiilor medicale cu optarea automedicației ? Da/Nu

Vă mulțumesc pentru timpul acordat!

Vă doresc o sănătate înfloritoare!

Refuzul prescripțiilor medicale. Studiul fundamentelor teoretice și practice în managementul etic al crizei medic-pacient

Descrierea studiului și al cadrului etic pentru desfășurarea studiului

Argument

Studiul derulat în cadrul cercetării doctorale are ca rațiune de desfășurare ideea dezvoltării unui tip de angoasă generată, în mare parte, de existența unei comunicări defectuoase în spațiul clinic și, în special, în relația medic-pacient. Acest aspect este reflectat în literatura de specialitate a fi una dintre cauzele refuzului medical și automedicației.

Astfel, se va analiza atitudinea pacienților față de sistemul medical și contextul în care au decis să refuze prescripțiile medicului curant recurgând la automedicație. În acest context, se va observa dacă există vreo experiență personală anterioară care să le fi conturat neîncrederea în sistemul medical cu instituțiile sale prin modelul de abordare medicală existent.

Dat fiind faptul că cercetările personale anterioare au scos la iveală faptul că refuzul direct al tratamentului nu este recunoscut ca fiind o problemă care să se manifeste frecvent ca atare în spațiul medical românesc, studiul a fost orientat spre descoperirea specificului formei îmbrăcate de carențele relației pacient – medic și pacient – sistem medical. Astfel, refuzul de multe ori nu este atât de clar exprimat, ci se poate observa din studiile privind frecvența cu care românii își fac controalele medicale periodice, merg la medic în cazul unor afecțiuni ce nu sunt considerate a presupune risc major pentru viața lor și măsura în care recurg la automedicație. De fapt, statisticile internaționale demonstrează faptul că România se află printre primele locuri (Grigoryan et al., "Self-Medication with Antimicrobial Drugs," 2006,) în Europa la acest capitol, chiar și în ceea ce privește medicamentația ce ar trebui eliberată pe bază de prescripție.

Așadar, aspectele cheie în cadrul acestui studiu o reprezintă refuzul prescripțiilor medicale prin recurgere la automedicație corelat cu evoluția, în a percepția individului, a colaborării cu medicul curant/sistemul medical.

Metodologia culegerii datelor

În cadrul studiului se va apela, în primul rând la chestionare anonime prin care se vor putea identifica acei pacienți care au recurs la un refuz medical parțial sau total (fiind vorba despre pacienții care au apelat la automedicație, în detrimentul continuării colaborării cu medicul curant) în cursul ultimilor trei ani.

Apoi, acestor indivizi, în cursul semnării unui acord individual de participare la studiu, li se va explica tema de cercetare, obiectivele acesteia și toate clauzele privind participarea lor la studiu. Li se vor oferi asigurările și explicațiile necesare conform capacității personale de comprehensiune. Cu cei care decid să participe ca subiecți în cadrul studiului se va programa interviul precedat de o activitate practică creativă de meditație și de acomodare cu tematica și contextul interviului. În vederea momentului de rememorare a experienței trăite, subiecților li se oferă coli de hârtie, creioane grafit și creioane acuarelabile, propunându-li-se să lucreze prin tehnica „scribble drawing” (Mehlomakulu, "Scribble Drawings for Relaxation," 2013) timp în care vor putea reflecta la tematica propusă pentru interviu. Utilizarea acestei tehnici presupune realizarea unor simple mâzgălituri pe coala de hârtie în prima etapă. Apoi, subiectul va încerca, prin asocierea formelor observate cu experiența trăită să le evidențieze pe cele comprehensibile prin valorație, adăugare de detalii, simboluri. Pentru realizarea activității practice se vor utiliza creioane de tip B, creioane colorate acuarelabile datorită posibilității de a lucra cu ele doar ca un creion sau, ulterior, cu apă – rezultând o pictură în culori de apă. De asemenea, subiecților li se va oferi imprimată Roata emoțiilor a lui Robert Plutchik pentru a putea folosi culorile în acord cu emoțiile lor legate de experiența trăită, încercând să ofere o semnificație specifică compoziției lor. Ca moment ales pentru reflectarea asupra experienței trăite ar fi o perioadă de dinaintea realizării interviului, un timp de 15-20 minute – până în momentul în care subiectul simte că lucrarea sa este gata și a reușit să rememoreze și să se transpună suficient experiența trăită, însă nu atât de lung încât să devină obositor.

Următoarea etapă o reprezintă desfășurarea propriu-zisă a interviului, timp în care pacientul va putea rămâne cu desenul în mână și să reflecteze asupra evenimentului rememorat. De menționat este faptul că pacientul, pe parcursul interviului propriu-zis va avea la dispoziție coala de hârtie și creioane acuarelabile pe care le poate folosi în timp ce meditează pentru a răspunde întrebărilor – putând continua să lucreze dacă dorește asta. Totuși, subiectul va fi constant readus la continuarea interviului, neinsistând asupra acelor aspecte în privința cărora nu dorește să discute. Prin observarea unor elemente de limbaj plastic ale desenului, pacientul poate fi întrebat la ce detalii din experiența sa a reflectat în cursul valorației și de ce a constituit compoziția sa într-un mod anume. Pentru fiecare întrebare, pacientului i se va oferi timpul necesar de gândire înainte de a

răspunde. Compoziția realizată de participantul la interviu va sta ca punte de comunicare în dezvoltarea interviului, însă toate interpretările asupra compoziției vor fi realizate de autor însuși. Deoarece interviul propriu-zis este cel care va fi supus analizei și interpretării, nu ne vom lua libertatea de a atribui compoziției plastice o interpretare neofertă de subiect.

Interviul va avea o abordare fenomenologică de analiză interpretativă (Finlay, *Phenomenology for Therapists*, 2011,) ce are în centru analiza și interpretarea discursului verbal și nonverbal al pacientului. Iar, printr-o paralelă cu cercetarea sociologică, studiul va urma o metodologie calitativă transversală specifică acestui domeniu (Babbie, *Practica cercetării sociale*, 2010). În vederea realizării chestionarelor cu scopul selectării persoanelor eligibile pentru studiu, se va apela și la metode de cercetare cantitativă.

Dat fiind faptul că ne interesează cunoașterea în mod autentic a experienței trăite de pacienți, tipul interviului avut în vedere este cel individual, semi structurat, cu o conversație în profunzime, axat și pe înțelegerea unor structuri din cadrul imaginii vizual-plastice prin analogie cu anumite detalii semnificative pentru pacient, după interpretarea lui însuși. Interesul este axat asupra experienței apercepției relațiilor personalului de specialitate din sistemul medical public cu acesta și a măsurii îndeplinirii expectanțelor proprii prin serviciile oferite. Se va urmări, de asemenea, dacă există o corelație între experiența proprie cu sistemul medical ca adult și din copilărie și decizia pentru automedicație, în cazul în care firul discuției va fi condus în acest sens. Demersul de interviuare va lua forma unei analize multi-caz (conform unui studiu fenomenologic, se are în vedere studiul unui număr de aproximativ 7 cazuri), aducând în atenție și unele aspecte descriptive ale cazului. Ca linie generală, se vor avea în vedere un număr minim de întrebări care să fixeze cadrul tematic general al discuțiilor, însă conversația din cadrul interviului va fi condusă în funcție de aspectele ce par a fi relevante în experiența trăită de subiect.

Conversația, conform studiilor fenomenologice în genere (Tarozzi and Mortar, *Phenomenology and Human Science Research Today*, 2010), va fi axată asupra descoperirii semnificației oferite de pacient unor termeni și concepte specifice – și asupra relațiilor stabilite între aceștia – ce fundamentează refuzul său și decizia de a apela la automedicație. Astfel, se va putea stabili dacă această hotărâre a survenit datorită unor deficiențe ale serviciilor medicale în sine (ex. resurse insuficiente pentru a răspunde nevoilor pacientului, insalubritate, etc.) sau mai mult comunicării medicale precare. Prin urmare, dialogul va avea structura celui specific *experimentului de clarificare al comunicării* realizat de studenții profesorului M. Garfinkel (Babbie, *Practica cercetării sociale*, 2010).

Prelucrarea datelor

Procesarea datelor pornește chiar din timpul interviului prin observarea modului în care pacientul finalizează compoziția plastică și cum se raportează la a discuta despre relația cu medicul său / cu sistemul medical. Deși acesta este un instrument secundar în cadrul studiului, fiind interpretat doar de autor însuși, el constituie o bază de plecare pentru conversație privind elementele pe care subiectul le-a rememorat în realizarea lui și semnificația conferită. Scopul primordial al acestei etape este deconectarea pacientului de la alte aspecte actuale cu care se confruntă și care ar putea influența răspunsurile oferite, creșterea încrederii pacientului în realizatorul studiului prin oferirea unui timp în care să existe o interacțiune preponderent nonverbală și acomodarea cu tematica interviului.

Iar asupra interviului propriu-zis se va realiza o *analiză etnometodologică detaliată a conversației* (prin luarea în considerare a factorilor socio-culturali a mediului de proveniență al pacientului prin consultarea fișei pacientului și discuția cu terapeutul), datele vor fi interpretate după o hermeneutică preponderent ricoeuriană (Ascroft, Richard et al, *Case analysis in Clinical Ethics*, 2005). Este vorba despre o observare minuțioasă a tuturor caracteristicilor conversației, a disponibilității sau refuzului de a vorbi despre anumite detalii din experiența trăită. Iar datele obținute vor fi raportate la contextul social al vieții individului. Recurența anumitor elemente în rândul cazurilor studiate va fi analizată pentru a avea posibilitatea de a ajunge la o reflecție filosofică viabilă și care să ofere fundamente apropiate gândirii pacientului, în genere, privind direcții de ameliorare a gestionării unei situații de refuz al prescripțiilor medicale, astfel încât să fie prevenită recurgerea la automedicație. Asta ar permite formularea, unei paradigme etice, urmând consecvența logicii deontice, de abordare a acestei problematice care să fie în acord cu cele patru principii ale bioeticii.

Etapete propriu-zise ale desfășurării studiului

1. Semnarea acordului bilateral cu instituția și stabilirea contextului și a manierei în care pacienții vor fi abordați.
2. Abordarea pacienților în vederea realizării chestionarelor. Pe baza informațiilor completate în chestionare, pacienților care au trecut prin experiența de refuz medical li se va propune participarea la interviu. Acestora li se va explica desfășurarea studiului, a clauzelor prevăzute și a modului în care se va respecta confidențialitatea datelor și dreptul de a se retrage în orice moment din studiu. Participanții

sunt informați cu privire la faptul că interviul va fi înregistrat audio și există posibilitatea ca unele informații să fie notate în scris.

3. Completarea chestionarelor
4. Explicarea celor două etape din desfășurarea studiului.
5. Realizarea părții ce vizează autorefecția și rememorarea experienței trăite prin activitate plastică.
6. Realizarea propriu-zisă a interviului prin direcționarea studiului în funcție de răspunsurile subiectului. Interviul va fi înregistrat audio și se vor lua notițe.
7. Prelucrarea datelor prin păstrarea anonimatului.

Aspecte de conduită etică în realizarea studiului

1. Acordul de cercetare

Conform aprobării verbale primite din partea Centrului de Sănătate și Lifestyle „Herghelia”, se semnează acordul în scris cu instituția gazdă căruia îi va fi anexat protocolul cercetării, menționându-se, de asemenea, clauzele existente.

2. Persoane și grupuri vulnerabile

Studiul de față va evita includerea persoanelor vulnerabile în cadrul studiului. Persoane vulnerabile: minorii, persoane incapabile legal de consimțământ, persoane analfabete, persoane cu o stare de sănătate deosebit de precară, persoane cu labilitate psiho-emoțională.

3. Respect și preocupare față de cazul pacientului

În vederea realizării acestui deziderat, se va colabora cu psihologul instituției și cu terapeutul pacientului pentru a afla dacă pacientul ar putea avea o sensibilitate aparte față de unele aspecte abordate în chestionar sau interviu. Astfel, se va avea o atenție deosebită în interacțiunea cu persoanele a căror stare de sănătate este mai precară urmează un tratament cronic și prezintă risc de labilitate emoțională.

4. Non-exploatarea

Prin relația construită cu instituția și terapeutii în contextul voluntariatului se va avea în vedere ca odată cu începerea studiului să nu se creeze o presiune asupra pacienților de a accepta participarea la studiu.

5. Prezentarea limitelor de competență

Subiecților care vor participa la studiu li se va prezenta clar faptul că această cercetare este una de etică medicală și are ca scop observarea măsurii în care refuzul tratamentului/automedicația apar ca un efect al unei probleme de relaționare / comunicare venită din partea medicului curant și a personalului de specialitate.

6. Obținerea și asigurarea continuă a consimțământului

Încă din momentul în care li se face propunerea pacienților de a participa la studiu li se va spune, în urma oferirii unor informații complete asupra cercetării, faptul că ei vor putea să se retragă din studiu în orice moment doresc. De asemenea, la începutul fiecărei etape a studiului li se va aminti pacienților acest aspect și se va obține confirmarea lor pentru continuarea studiului.

7. Dreptul la retragere din studiu

Participanții la studiu vor avea dreptul în orice moment să se retragă din studiu. Caz în care li se va oferi posibilitatea să prezinte motivele ce i-au determinat să ia această decizie și să ofere recomandări pentru ameliorarea desfășurării viitoare a studiului, în cazul în care consideră că este necesar. Secțiunea privind refuzul va fi în continuarea acordului de participare la studiu.

8. Păstrarea confidențialității

În vederea menținerii confidențialității datelor obținute, vor fi întreprinse următoarele acțiuni:

- Pacienților nu li se va cere niciun fel de informație care să poată duce la descoperirea identității participanților
- În momentul completării chestionarului, înregistrării interviului și notării observațiilor suplimentare, participanții vor fi identificați în funcție de dată, oră și un număr de ordine atribuit. Chiar în cazul cunoașterii numelui sau prenumelui participantului, acesta nu va fi păstrat în prelucrarea ulterioară a datelor sau, la cerere, poate fi schimbat în vederea păstrării confidențialității datelor.

9. Obținerea permisiunii pentru înregistrare

Înainte de realizarea interviului, subiecții vor fi informați și li se va cere acordul cu privire la realizarea înregistrării. În timpul interviului vor putea fi, de asemenea, notate în scris unele observații care să ajute la analiza și interpretarea ulterioară a datelor.

10. Păstrarea și protejarea datelor

Doar informațiile considerate a fi importante în vederea realizării studiului vor fi păstrate, prin protejarea suplimentară a oricărei informații care ar putea dezvălui identitatea subiecților. Aceștia vor fi informați cu privire la condițiile de păstrare a datelor oferite, respectându-li-se doleanțele în măsura în care acest lucru este posibil.

11. Analiza și interpretarea datelor

În analiza și interpretarea datelor se va păstra transparența, pacienților oferindu-li-se posibilitatea să lase o adresă de e-mail la care să le fie trimise rezultatele cercetării, fiind posibile revizuri în cazul observării unei neconcordanțe. În cazul oferirii, această adresă de e-mail va fi păstrată în așa fel încât să rămână confidențială.

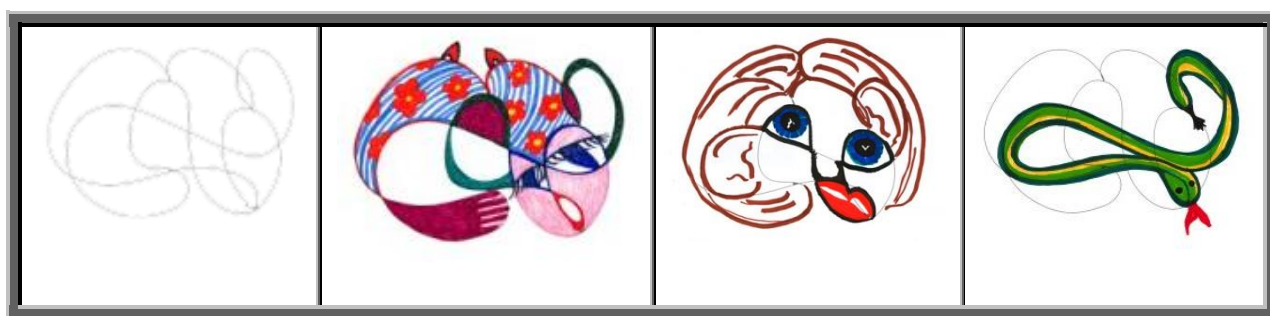
În cadrul studiului se va încerca evidențierea trăirii pacientului asociate cu refuzul medical și automedicație, prin segregarea acelor elemente ce se adaugă sferei specifice spațiului clinic propriu-zis în conturarea deciziei pacientului. Ca bază informațională, de date se va folosi chestionarul, desenul care va constitui punctul de pornire al interviului (pacientul va fi cel care va interpreta desenul) și informațiile verbale, paraverbale și nonverbale oferite în cursul interviului. Este vorba aici despre factori accidentali, datorati altor sfere ce vizează viața personală al pacientului, precum relația cu familia, statutul socio-profesional, etc. Într-un astfel de caz nu ar fi necesară realmente revizuirea serviciilor medicale specifice oferite, ci mai mult orientarea pacientului spre unele terapii care să-l ajute să depășească dificultățile ivite în celelalte sfere personale astfel încât să nu ia o decizie de natură medicală pornind de la astfel de aspecte. Totuși, și în acest context ar putea fi vorba despre nevoia unei ameliorări comunicării personalului medical cu pacientul. Cu toate acestea, eticianul va trebui să plonjeze în realizarea acestor interviuri prin suspendarea temporară a oricăror prejudecăți privind factorii ce stau la baza refuzului pacientului, încercând a vedea realitatea din prisma acestuia.

Întrebările generale propuse pentru interviu

Notă: În funcție de răspunsurile date de pacient, unele aspecte vor fi aprofundate și acesta va fi solicitat să explice termenii folosiți.*

1. Ce trăire ați dorit să sugerați prin compoziția plastică realizată?
2. Ce experiență în raport cu sistemul medical va condus la realizarea acestei compoziții?
3. Cum ați reacționat, care a fost atitudinea și evoluția relației/a îngrijirii medicale în momentul în care ați refuzat prescripția medicală a medicului dumneavoastră?
4. Ce v-a determinat să luați această decizie?
5. În ce măsură v-ați simțit înțeles și medicul a încercat să vină în întâmpinarea așteptărilor dumneavoastră?
6. Ce efect a avut această experiență asupra încrederii dumneavoastră în medic?
7. În raport cu această experiență, acum aveți mai multă sau mai puțină încredere să alegeți dumneavoastră însuși o schemă de tratament fără a apela de fiecare dată la un consult de specialitate?
8. Cum ce tip de tratament luați fără a mai consulta un medic și ce vă determină să faceți asta?
9. Ce aspecte v-ar determina să apelați mai frecvent la un consult de specialitate înainte de a lua un tratament naturist sau de a apela la terapii complementare/alternative (etc.)? În cazul unui tratament naturist, considerați că ar fi necesar un consult de specialitate?
10. Cum vedeți relația dumneavoastră în prezent cu sistemul medical și medicul de familie?
11. Cum ați caracteriza abordarea medicului și a sistemului medical față de pacient în raport cu modul în care se realiza în deceniile trecute? Există vreo schimbare semnificativă?
12. Cât de confortabil vă simțiți să vorbiți despre relaționarea cu medicul dumneavoastră/sistemul medical? Sunt și unele aspecte pe care preferați să le nu le aduceți în discuție?

Exercițiul practic
Scribble drawing therapy



The art in scribbling,

<http://creativewellbeingworkshops.com/2013/05/the-art-in-scribbling/>

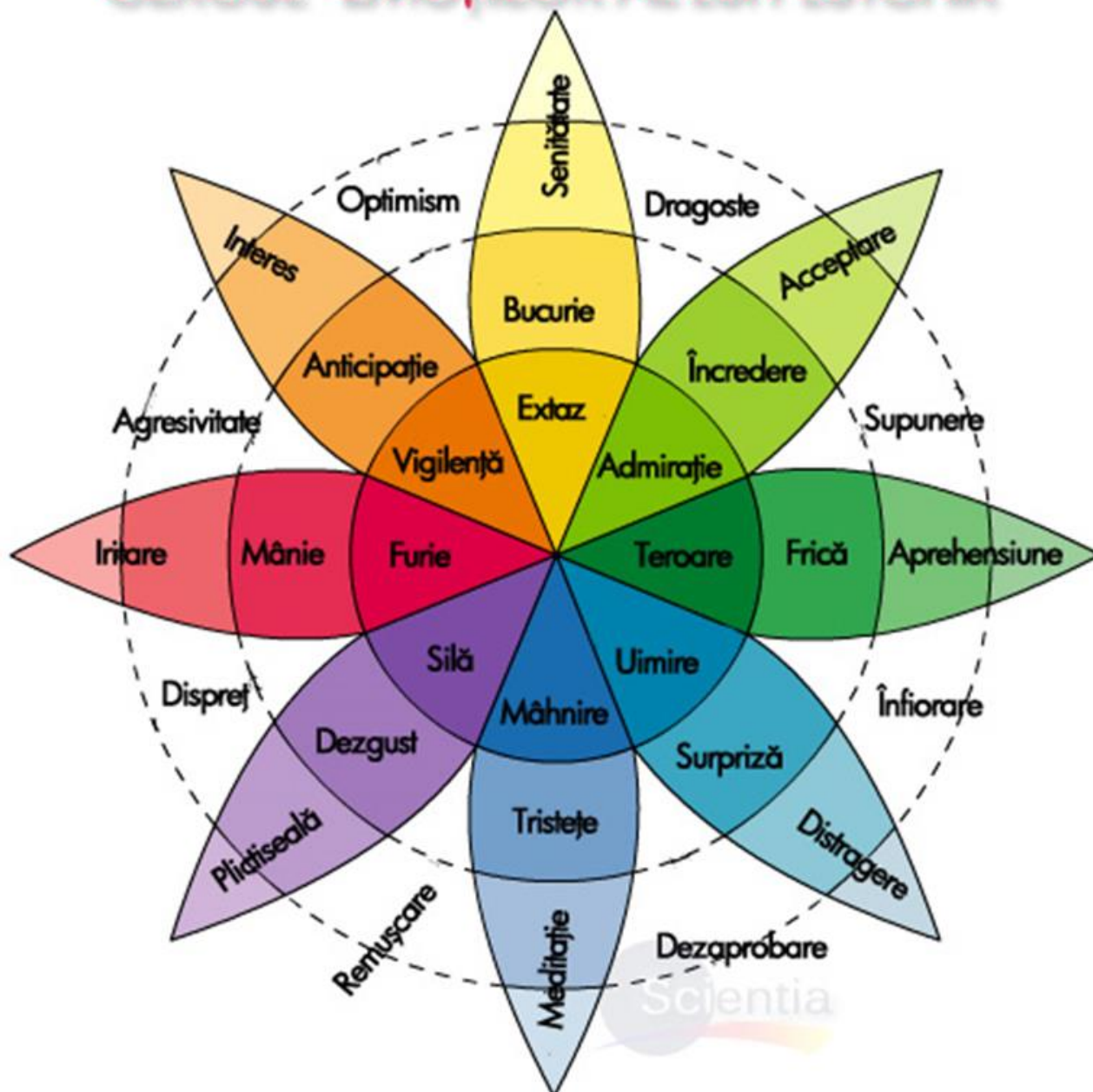
1. Luați-vă 1 - 2 minute pentru a reflecta la experiența dumneavoastră avută cu ocazia deciziei de a refuza tratamentul medical propus de medicul curant. Încercați să vă amintiți cât mai multe detalii semnificative și emoțiile trăite.

2. Realizați o mângălitură mai amplă cu un creion de tip B(4,6), care să acopere toată suprafața, pe coala de hârtie după care rotiți coala de hârtie în toate sensurile până când în acele mângăleli reușiți să descoperiți ceva care vă amintește de experiența dumneavoastră. În cazul în care într-o primă etapă nu reușiți să identificați sub nici o formă ceva recognoscibil mai realizați încă o mângălitură pe coala de hârtie având totuși grijă să nu încărcăți în mod exagerat pagina cu linii.

3. În momentul în care ați găsit în mângălitură ceva care ar putea avea un sens, evidențiați ceea ce ați descoperit prin culoare, decoruri, detalii. Încercați, folosindu-vă de *Cercul emoțiilor* a lui Plutchik, să folosiți acele culori care rezonază cu emoțiile trăite în experiența dumneavoastră în raport cu sistemul medical: așa cum vă amintiți de la primele experiențe din copilărie și până acum.

4. Dacă reușiți să identificați și alte elemente semnificative pe coala de hârtie, evidențiați-le și pe acelea prin culoare, decoruri, detalii până în momentul în care simțiți că este finită compoziția dumneavoastră.

"CERCUL" EMOTIILOR AL LUI PLUTCHIK



Ce sunt și care sunt emoțiile?

<http://www.scientia.ro/homo-humanus/51-psihologie/468-ce-sunt-si-care-sunt-emoțiile.html>

ANEXA 5. REZULTATELE STUDIULUI CALITATIV

I. Beatrix

a. Chestionar

Nr. Crt.	Aspectul evaluat	Absență totală	Frecvență redusă	Frecvență moderată	Frecvență majoritară	Frecvență absolută
1.	Au fost oferite suficiente informații asupra tratamentului ?	1	2	3	4	5
2.	Informațiile transmise au fost pe înțelesul dumneavoastră?	1	2	3	4	5
3.	Vi s-au oferit informații privind consecințele medicale în cazul refuzului tratamentului ?	1	2	3	4	5
4.	Vi s-au oferit, la cererea dumneavoastră, informații privind existența posibilelor alternative medicale, prin evidențierea avantajelor și a dezavantajelor acestora?	1	2	3	4	5
5.	În luarea deciziei privind recomandarea medicală considerați că doctorul a fost cel care a optat pentru dumneavoastră fără a vă consulta sau v-a oferit dumneavoastră autonomia (prin informațiile oferite) de a alege acel tratament care să fie cel mai bine adaptat situației dumneavoastră?	1	2	3	4	5
6.	Obișnuiți să folosiți suplimente alimentare sau diferite produse farmaceutice fără a cere recomandare unui medic, bazându-vă pe cunoștințele dumneavoastră ?	1	2	3	4	5

b. Exercitiu practic



c. Interviu

CERCETĂTOR: Bună ziua, mă bucur să ne întâlnim! Îți mulțumesc pentru desen. Te rog, ai putea să-mi spui ce ai dorit să sugerezi prin această compoziție plastică?

BEATRIX: Toată experiența mea cu doctorii în ultima vreme.

CERCETĂTOR: Da?! Și ce experiențe în raport cu sistemul medical ți-a indus realizarea acestei compoziții în acest mod?... o experiență anume sau mai multe?

BEATRIX: Poate mă gândeam la o experiență anume, dar după aia mi-am dat seama că trebuie să pun totul pe foaie – deci toate experiențele pe care le-am avut în ultima vreme.

CERCETĂTOR: Și ai putea să-mi descrii o experiență sau o parte, sau o situație?

BEATRIX: Îhâ! O să explic totul ce e aici pe desen. Deci de aicea am pornit când eram fericită și bucuroasă și după aceea când am început să mă îmbolnăvesc am devenit tot mai tristă și tot mai tristă și tot mai tristă. Și a apărut și... frica aici, peste tot. Și după aceea am mers la medici, la diferiți medici ca să mă ajute și pentru că am văzut că nimeni nu-i deschis să se ocupe într-adevăr de toată problema mea, doar de o părticică din ea, atunci am devenit mânioasă – mi-am desenat aicea. Și, după aia, cum merg mai sus toși am sperat puțin... că o să mă ajute cineva dar speranța mea iar s-a doborât și a devenit din nou frică. Și cam tot așa și, până la urmă, când am auzit despre terapiile astea și aici la Herghelia și alte centre de sănătate, atunci iar am început să sper. Și așa se termină totul – cu speranță și... cu bucurie. Cât se poate.

CERCETĂTOR: Și, dacă nu te superi, din ce perioadă sau în urmă cu câți ani au apărut mai ales așa problemele sau confruntările tale cu medicii?

Beatrix: După ce am născut pe băiețel, acum nouă ani.

CERCETĂTOR: Nouă ani?

Beatrix: De atunci în contunuu aproape.

CERCETĂTOR: Și a fost în toată această experiență pe care ați trăit-o vreo situație în care să doriți să beneficiați de o anumită îngrijire din partea medicului și să vă propună sau să vă recomande ceva ce dumneavoastră considerați că nu era cel mai bun lucru pentru dumneavoastră?

Beatrix: Păi, de mai multe ori. Deci a fost odată... deci, după ce l-am născut pe micuț amândoi am devenit bolnavi – și eu, și el – și n-am știut din ce cauză. Doar peste un an jumate am aflat că am avut stafilococcus aureus care e rezistent. Și... băiețelul a fost tratat cu tot felul de prostii. În șase luni a primit șapte feluri de antibiotice și am fost foarte nervoasă. Dar tot așa m-au tratat și pe mine, cu antibiotice, și alt antibiotic, și alt antibiotic, și nu mi-au spus că există antibiogramă; să facem atât o antibiogramă și să vedem care e faza și de aceea toți medicii au încercat doar să... nu știu, să trateze simptomele și nu au fost interesați de care-i cauza.

CERCETĂTOR: Și ai încercat să le zici la doctori că dorești alt tratament sau nu te simți bine cu tratamentul; că dorești să schimbi sau...?

Beatrix: Păi da, am spus și medicul a considerat totuși că este cel mai bine care... ceea ce spune el și am găsit doar un singur medic care s-a comportat cu mine ca și cu un om. Deci așa ca un om întreg. În rest m-am simțit, știu, cum se primesc numere – trebuie să stai la rând și primești un număr. Deci m-am simțit ca un număr – întră numărul cin'șpe'.. după aia iese. Nu se comportau ca și cu persoană, doar cu următorul care-i pe listă.

CERCETĂTOR: Vom trece la următoarea întrebare. Cum a reacționat, care a fost atitudinea și evoluția relației și a îngrijirii medicale în momentul în care ați zis că nu doriți să urmați un tratament sau o prescripție din partea medicului?

Beatrix: La majoritatea medicilor a fost o reacție de... nu știu... S-au enervat... că nu vreau așa, că nu, nu le dau dreptate. Bineînțeles că... Așa ceva normal din partea lor că doar ei au fost învățați. În schimb din experiență știam că nu-i bine ce vor să-mi dea – de exemplu, dacă îmi dau ceva antiinflamator foarte puternic știu că după aceea o să am probleme cu stomacul. Și... nu știu, cam vreo doi doctori au luat în considerare ce am spus eu fără ca să fie nervoși, dar majoritatea au devenit așa mai impulsivi.

CERCETĂTOR: Și medicii respectivi, să zic, s-au enervat, considerau că ei au cunoștințele medicale, dar au încercat să explice de ce este bine într-un fel sau se bazau doar pe faptul că ei au o atestare în domeniu?

Beatrix: Aceștia nu, doar cei care au fost deschi... deschiși ca să asculte de ce nu vreau prescripția medicală, doar cu aceia am putut să discut și mi-au spus și ei care e mai bine; și am spus eu de ce nu e bine și mi-au spus și ei și am ajuns așa la un consens. Dar asta au fost cam doi medici în toată perioada asta.

CERCETĂTOR: Și deci a trebuit să schimbi medicul, să înțeleg?

Beatrix: Da!

CERCETĂTOR: Și asta de câte ori s-a întâmplat, să trebuiască să schimbi medicul în perioada respectivă?

Beatrix: Păi... mâ... a fost o perioadă când a trebuit să merg la șase medici cel puțin ca să fie cineva care să mă consulte așa – cu totul; deci luând în considerare tot ce am avut înainte și toate medicamentele pe care le aveam. Și să dea medicamentul în relație cu celelalte medicamente să nu fie vreo reacție adversă...

CERCETĂTOR: Și medicii aceștia erau pe aceeași specializare sau specializări diferite?

Beatrix: Cam la fel – interne, e... eco, na și che... na, cam, cam...

Cam aceleași, aceeași specializare...?! Și din punct de vedere al respectării demnității tale și a autonomiei, cum te ai simțit? Cum au fost trăirile tale, emoțiile tale?

Beatrix: De multe ori m-am simțit ca un robot! Deci parcă n-aș fi om. Doar ca cineva care e următorul.

CERCETĂTOR: Deci nu simți că a fost respectată autonomia sau persoanele respective te-au respectat ca persoană care poate să ia decizii în dreptul propriei persoane?

Beatrix: Nu prea.

CERCETĂTOR: Și acum era întrebarea. Ce te-a determinat să iei această decizie? Ne-ai explicat deja cu faptul că... spuneai că știai din experiență că anumite lucruri fac rău. Mai crezi că au mai fost și alte motive care te-au îndemnat să îi iei decizia de a schimba medicul, pe lângă ceea ce mi ai zis?

Beatrix: Da, am vrut să vad... mai multe opinii, ce ziceam, pentru ca am fost convinsă că are dreptate. Deoarece am mai pățit întrecut... ăă... faze de astea că, de exemplu, a făcut un RMN și m-am dus la doctor neurolog și mi-a spus ceva, și mi-a dat tratament și n-a folosit. Și atunci am mers la alt medic și a citit RMN-ul total diferit de cum l-a citit cel dinainte și tot așa... La al patrulea medic mi-a spus că eu sunt foarte sănătoasă și pot să plec deși aveam dureri, deci...

CERCETĂTOR: Și știi că există conceptul de a doua opinie medicală? Și sunt medici care chiar asta oferă clinici, să zic, private sau așa mai departe... Sunt programe de promovare a celei de-a doua opinii medicale. Ai zis vreodată sau știi despre asta?

Beatrix: Nu.

CERCETĂTOR: Nu?

Beatrix: Deloc.

CERCETĂTOR: S- a întâmplat ca, discutând cu acești medici care ți-au propus un tratament, să le zici că ai dori să mai discuți și cu alt medic?

Beatrix: Nu le-am zis niciodată... dar în gândul meu deja știam că vreau să merg și la altul!

CERCETĂTOR: Și cum crezi că ar fi reacționat ei dacă le-ai fi zis că – „Doresc să mai vorbesc și cu alt medic!”?

Beatrix: S-ar fi supărat.

CERCETĂTOR: Deci nu sunt deschiși la a te lăsa pe tine să cauți, să vezi dacă într-adevăr poți să găsești un tratament mai bun?

Beatrix: Eu cred că e și mândria lor și... nu știu.

CERCETĂTOR: Și ți s-ar părea benefic faptul că ei să fie deschiși să – „Da, mergi și în altă parte, mai întreabă și în altă parte?”

Beatrix: Da, asta ar fi normal. Atunci m-aș simți mai liber! ... mai, nu știu, matură, nu ca un copil care e trimis aici și acolo fără poată să ia decizii singur.

CERCETĂTOR: Vom trece mai departe. În ce măsură v-ați simțit înțeleasă și medicul a încercat să vin în întâmpinarea așteptărilor dumneavoastră sau ale tale?

Beatrix: De obicei n-au fost deschiși să avem, așa, o conversație... despre problema mea. Deci a fost foarte, foarte rar cam două, doi medici, din ce-mi aduc eu aminte, a fost așa deschiși să și discutăm.

CERCETĂTOR: Și medicii aceia care au fost deschiși, au acceptat, au ascultat, v-au ascultat părerile și au înțeles de ce nu dorești să urmezi un anumit tratament?

Beatrix: Păi da, și atunci am discutat cu ce am putea să schimbăm și de ce.

CERCETĂTOR: Da? Și n-au zis că... aa.... este o părere greșită sau, din punct de vedere medical, este o greșeală?

Beatrix: Nu... Deci chiar mi-am zis – dacă nu o să funcționeze cu ăsta să-i sun și să schimb și să discutăm. Deci, au fost foarte deschiși să comunicăm prin telefon dacă nu merge... medicația.

CERCETĂTOR: Și în momentul acela cum te ai simțit față de ceilalți doctori? Cum a fost relația, cum... ?

Beatrix: Prin mult mai atașat și, dacă-i vorba despre oricine dintre cunoștințele mele care au o problemă, normal că îl trimit la medicul ăla.

CERCETĂTOR: Și acum vorbim despre medici aceia care au fost nedeschiși la alte alternative, la alte propuneri și considerau că le știu pe toate. Ce efecte a avut această experiență asupra încrederii în medic, în medic în general, la modul general?... sau medicul acela și, mai târziu, și asupra celorlalți medici.

Beatrix: Păi, primul gând a fost că nu mai vreau să merg acolo, înapoi la medicul ăla pentru că nu mă tratează așa cum ar trebui. Bine, încrederea am avut că totuși era învățat și știe mai bine decât mine, dar neconsiderând experiența mea și faptul că eu știu ce nu mi-e bine din experiență, dintre medicamente. Deci nu știu, nu l-am respins, dar nu-l mai accept ca medic.

CERCETĂTOR: Și astăzi dacă vorbim despre medicul respectiv, dar dacă a fost o experiență în aceea, la un moment dat... ținând cont de acea experiență sau acele experiențe cu câțiva medici, că am înțeles că au fost câțiva medici care s-au comportat așa, te-a influențat în ceea ce privește încrederea în medici ca și categorie generală sau de a merge la un spital la un consult medical?

Beatrix: Bine acuma, nu-i toată lumea la fel, deci nu mi-am făcut o părere așa în general despre medici din cauza acestora, dar, dacă se poate, evit să merg la medic în ultimul timp. Chiar din cauza... chiar din cauza asta că nimeni nu a vrut să mă înțeleagă și doar m-au trimis de la unul la altul și...

CERCETĂTOR: Și, deci, să înțeleg că prima dată când... trebuie, sau o conștientizezi că ar trebui, să mergi la medic, primul gând este că – „Dacă totuși medicul acela o să mă respingă, n-o să mă asculte... sau ce se va întâmpla”?

Beatrix: Da, și dacă nu mă ajută. Deci asta e primul gând că nu mai vreau să merg că știu prin ce torturi am trecut și nu-mi mai trebuie încă o dată.

CERCETĂTOR: Și dacă vin aceste gânduri și sentimente... acestea te fac cumva să-ți fie oarecum teamă să zici despre toate simptomele pe care le ai sau...

Beatrix: Nu, nu!

CERCETĂTOR:.... când vorbești cu un medic deci vorbești deschis, nu e nicio problemă?!

Beatrix: Da!

CERCETĂTOR: Atunci să trecem și mai departe. În raport cu această experiență și, probabil, și documentându-vă acum aveți mai multă sau mai puțină încredere să alegeți dumneavoastră înșivă o schemă de tratament fără a apela de fiecare dată la un consult de specialitate? De exemplu, apare o răceală, o... niște simptome...

Beatrix: Eu singură

CERCETĂTOR: Da?

Beatrix: Deci nu mai merg, am primit prea multe antibiotice, am fost de prea multe ori la medici și gata! M-am săturat!

CERCETĂTOR: Și cam ce tip de tratament ai lua fără a consulta un medic de specialitate și ce te determină să faci asta?

Beatrix: Păi, în primul rând pentru că au băgat așa de multe antibiotice în mine fără să-mi facă antibiogramă și... mi-a făcut organismul ca să fie tot mai rezistent, și mai rezistent la antibiotice. Nu mi vreau, deci asta este primul, că nu mai vreau antibiotic, dar totuși am acasă un fel, două feluri dacă se agravează situația, de exemplu, și ajung la pneumonie atunci să fie acasă ceva antibiotic până când merg la medic. Dar în rest încerc toate tratamentele naturiste posibile ca să-mi întăresc sistemul imunitar și să nu trebuiască să ajung la medic. Și în ultimul an nici nu a trebuit să iau medicamente de tipul ăsta.

CERCETĂTOR: Deci și din astea naturiste și din acelea de la farmacii care, dacă se poate, mergi la farmacia să întrebi ce ți-ar recomanda, ce ar fi mai bine și...

Beatrix: Păi da știu, ce știu din experiență, din păcate!... pentru ceea ce medicamentul se ia.

CERCETĂTOR: Trecem mai departe. Ce aspecte te-ar determina să apelezi mai frecvent la un consult de specialitate înainte de a lua un tratament naturist sau de a apela la terapii complementare sau alternative? Deci ce te-ar determina să apelezi la un consult... înainte de a lua un tratament de ori de care. Ce aspecte, ce motive sau ce ar trebui să schimbe atitudinea medicilor încât să zici – „da, mai bine mă duc, îl întreb și mă consult cu el să văd...”?

Beatrix: Eu cred, dacă, în primul rând, și ei s-ar se gândi să... să ofere ceva fără prea multe medicamente, deci ceva tratamente mai naturiste sau nu știu... orice, numai să nu ne adape cu medicamente și să ne umple.

CERCETĂTOR: Da, și dacă este să vorbim despre tratamentele acestea naturiste, consideri că este necesar sau este bine să beneficiezi de un consult de specialitate întâi?

Beatrix: Păi asta ar fi bine că sunt cam începătoare în chestiile astea și nu știu chiar, exact, ce trebuie să folosesc. Unele le știu dar, ar fi bine să fie cât mai mulți medici care pot să te ajute în asta.

CERCETĂTOR: Cum vezi relația ta în prezent cu sistemul medical și medicul tău de familie?

Beatrix: Deci, când merg la medicul de familie, în loc să-mi spună medicul ce ar trebui să facem, pune întrebarea – „Ce să fac cu tine?” Și atuncia eu îi spun ce să facă cu mine, îi spun unde unde să-mi dea biletul de trimitere; îmi biletul de trimitere și cam în asta constă... consultația la medicul de familie – că merg și eu spun ce să facă cu mine.

CERCETĂTOR: Și medicul practic nu zice – „Dar, totuși hai să ne gândim la o soluție mai bună!”?... sau el propune variante?

Beatrix: Nu prea! Foarte, foarte rar. Deci, deja merg așa că eu trebuie să-i spun ce să fac.

CERCETĂTOR: Și a fost vreo situație conflictuală de s-a ajuns aici?

Beatrix: Nu... nu! Doar atât că eu am avut foarte multe probleme și a considerat că pentru... ea e... prea mult și nu știe ce să facă.

CERCETĂTOR: Și nu știa, probabil... erau multe, cum să zic, specializări și nu știa...

Beatrix: Da, da!

CERCETĂTOR: ... de unde și unde să facă conexiunile, nu?

Beatrix: Da!

Beatrix: Deci ea, practic nici nu mă... nici nu prea scria medicamente, doar i-am spus unde să mă trimită și am mers înapoi cu scrisorile medicale.

CERCETĂTOR: Și înainte de toată situația asta, care a fost așa, ca un „bum!” – ca o explozie în care au apărut foarte mulți factori, cum era relația cu medicul de familie?

Beatrix: Păi, ne-am văzut foarte, foarte rar, când a trebuit să-l duc pe copil la... vaccin. Cam atât! Deci, nu prea am mers.

CERCETĂTOR: Și, și înainte preferai să folosești tot tratamente naturiste?

Beatrix: Păi nu, atuncia foloseam eu tot timpul antibiotice acasă care, care care știam că trebuie, Dar nu am mai răspuns la tratament și nu știam de ce. Si...m ai târziu am aflat de ce.

CERCETĂTOR: Bun, și acum dacă tot discutăm de partea asta cu antibiotice, așa. De unde... ști că în anumite situații e bine să iei antibiotice sau ce fel de antibiotice? Ți a zis cineva?... sau din experiența ta...?

Beatrix: De la început am tot sunat-o pe mama că e știa tot, tot și ea, din păcate, din experiență proprie și din familie... Și după aia mi am dat eu seama cam pentru ce trebuie și... mai mult am scris pe internet. Am scris, de exemplu, pneumonie și acolo a afișat ceea ar trebui să iei. Și m-am luat după internet într-o vreme.

CERCETĂTOR: Și ca întrebare, ca și curiozitate - mama are ceva studii în domeniu medical.

Beatrix: Nu, doar că a avut tot timpul – ea a dus toată lumea la medic, din familie – și pe bunica, și pe tata, și pe noi, și pe colegi, și pe toată lumea așa a învățat fiecare medicament pentru ce se folosește și ea are memorie bună și a reținut toate necesare.

CERCETĂTOR: Deci este o experiență așa transmisă în familie. Frumos... Și acum, mai departe, cum ai caracteriza abordarea medicului și a sistemului medical față de pacient în raport cu modul în care se realiza în deceniile trecute? Există o schimbare semnificativă? De exemplu acumă când te duci la medic față de cum se întâmpla când erai la vârstă școlară și te duceai împreună cu părinții la medic. Ți se pare că atitudinea medicului e diferită, e la fel, îi mai amabil – în general – e mai deschis, are timp, are mai are mai puțin timp?

Beatrix: Păi, cum îmi aduc aminte, tot timpul discutam despre toată sănătatea mea, nu doar despre faptul pentru care am mers. Deci mă întreba despre toate, despre toată sănătatea mea și avea timp!

CERCETĂTOR: Când era asta?

Beatrix: Când eram la liceu sau la... la generală. Și, după aceea, în timpul facultății nu am prea fost la medic și acum văd că nu au timp... Deci au programul lor, au foarte mulți pacienți, tot mai mulți, și mai mult că oamenii sunt din ce în ce mai bolnavi. Mai demult nu au fost așa de mulți. Așa că ori stăm ore întregi acolo și omul se plictisește și când ajunge atuncia repede, repede numai să scriem tot ce trebuie; și mai ales cum este chestia că trebuie să scrie și pe hârtie și în calculator, deci timpul îi și mai puțin. ... totul s-a schimbat! Deci mai demult a fost mai bine! Te-a tratat ca om, nu doar pe următorul.

CERCETĂTOR: Și din punct de vedere al respectului, cum ți se părea că se raportau un medic față de un pacient, față de acum?

Beatrix: Ei, respect este și acumă, doar că persoana parcă nu mai este o persoană, deci un om, așa în toată firea. Parcă este doar un pacient care nu e același cu un om.

CERCETĂTOR: Aș vrea să zic acum ceva. Se consideră că deceniile trecute abordarea medicului era ceva de genul – „Eu nu zic la pacient tot diagnosticul, nu zic că... tot ce știe despre el. Eu fac analizele și-i zic lui strictul necesar ce trebuie să știe și să facă.”... Era un sistem de tip paternalist, adică – „tu ești copilul, eu sunt adultul și eu decid pentru tine”. Și acumă se consideră că... totuși se merge pe un un model mai... de colaborare sau un model în care pacientul zice mai mult la doctor ce să facă și medicul mai mult ascultă de pacient sau se consultă cu pacientul... Tu, în general, per ansamblu, cum ai observat să fie? Este așa, adică medicul e mai deschis să colaboreze față de ei deceniile trecute când era la o vârstă școlară? Nu mă refer la tine ca și copil. Să zic, referitor la părinții tăi. Sau ți se pare că, din contră, stau cu totul altfel lucrurile?

Beatrix: Păi, normal să colaboreze, dar văd cele două extreme – deci ori spune el tot așa cum a fost... pe timpurile mai vechi sau trebuie să spun eu tot. Deci nu-i, nu apare așa o comunicare care... de care într-adevăr

aș simți că aș avea nevoie, mai rar. Deci, nu spun că nu există, sunt. Am avut... ăă.... și experiențe foarte pozitive, chiar foarte pozitive, dar mai rar.

CERCETĂTOR: Și ce ai observat tu că lipsește sau ce crezi că lipsește în relația asta încât să fie într-adevăr o colaborare? Care crezi că-s principalele probleme în sistemul medical, în ceea ce privește medicul?

Beatrix: Deci mie asta mi se pare că să mă considere un om întreg care am, nu doar problema aia, că tre să ia în considerare și cealaltă problemă, și cealaltă, și atunci să... să aibă o, nu știu, imagine de ansamblu și așa să ia decizii; și așa să mi spună un medicament sau un diagnostic. Deci nu numai pe teritoriul lui ci să vadă și celelalte.

CERCETĂTOR: Și când îți zice un diagnostic sau îți dă un tratament, medicul, de obicei, explică pe un limbaj simplu și clar diagnosticul sau... cum acționează un medicament? Sau la ce te poți aștepta – ca și efecte secundare – sau alte cele...?

Beatrix: Dacă întrebam, da.

CERCETĂTOR: Doar dacă întrebi?!

Beatrix: Da.

CERCETĂTOR: Așa, din propria inițiativă?

Beatrix: Nnu... prea, doar cred că o singură persoană mi-a explicat. Așa, când scrie spune că asta este pentru... și spune și spune pentru ce.

CERCETĂTOR: Și aș mai avea ceva întrebări aici. Cât de confortabil te simți să vorbești despre relația ta cu medicul sau sistemul medical? Te simți confortabil sau simți că ceva te stânjenește sau n-ai dori să abordezi subiectul acesta?

Beatrix: Da, eu spun acum la toată lumea. Deci pentru mine nu e ceva ce... ar trebui să țin doar pentru mine.

CERCETĂTOR: Deși, dacă consideri asta nu există niciun aspect, bine înafară de datele personale, lucruri în care un medic s-a comportat într-un fel sau altul pe care nu dorești să le aduci în discuție?

Beatrix: Nu prea...

CERCETĂTOR: Nu?

Beatrix: Deci n-am... n-am fost chiar în extreme să... să trebuiască să zic că nu vreau să spun.

CERCETĂTOR: Da, da. Deci nu a fost niciun caz în care să zici că – „Medicul acesta, dacă aș avea posibilitatea, aș înainta o plângere, o declarație către Colegiul Medicilor sau așa?!

Beatrix: Păi, la noi în țară nu se obișnuiește, dar nu...

CERCETĂTOR: Deci nu a fost nici o situație așa?

Beatrix: A fost o singură dată când aș fi vrut, dar am fost prea tânără și știu... știam că la noi nu se poate așa ceva!

CERCETĂTOR: Și, deși, în mod normal, acum există Colegiul Medicilor care funcționează și sunt persoane care depun plângeri și... este un jurist care se ocupă de soluționarea lor. ... dacă știai atunci de existența acestei posibilități și știai că se poate schimba ceva, ai fi înaintat vreo plângere?

Beatrix: Păi, în momentul acela când am văzut că nu tratează copilul cum trebuie și diagnostizează altfel decât... ce a avut, atunci da! Atunci am fost foarte nervoasă. Era o singură dată când a trebuit să intru în spital și știam că nu e de spital și m-a băgat în spital cu copilășul. Și am stat acolo cu un copil de trei luni... nu știu. vreo trei, patru zile și, după aia, nu știu cum, odată... am zis că eu cred, că degeaba baga antibiotice că nu-i trebuie antibiotic, că nu asta e problema care... cu care ne-am confruntat. Și, în timpul liber, am ieșit și am mers la un medic specialist și i-am spus că nu are nimic... cu chestia aia care a pus-o pediatrul și am zis că atunci că nu mai vreau să stau în spital și gata! Am plecat.

CERCETĂTOR: Bun. Acum am epuizat întrebările, crezi că ar mai fi și alte lucruri pe care nu le-ai menționat până acum și crezi că ar fi importante... de menționat?

Beatrix: Nu știu. Eu cred că încrederea în doctori... îți trebuie și timp ca să îți construiești încrederea, dar cred că și... chiar primul... ăă... contact cu doctorul înseamnă foarte mult. Deci primu... prima întâlnire, cum reacționează și cum îți formezi impresia – la prima întâlnire. Deci asta o să conteze foarte mult în continuare – dacă mai vreau să mai merg acolo, sau zic că a fost destul.

CERCETĂTOR: Cam atâta?!

Beatrix: Cam atâta.

CERCETĂTOR: Bine, atunci mulțumesc mult pentru interviu.

Beatrix: Cu plăcere!

II. Georgiana

a. Chestionar

Nr. Crt.	Aspectul evaluat	Absență totală	Frecvență redusă	Frecvență moderată	Frecvență majoritară	Frecvență absolută
1.	Au fost oferite suficiente informații asupra tratamentului ?	1	2	3	4	5
2.	Informațiile transmise au fost pe înțelesul dumneavoastră?	1	2	3	4	5
3.	Vi s-au oferit informații privind consecințele medicale în cazul refuzului tratamentului ?	1	2	3	4	5
4.	Vi s-au oferit, la cererea dumneavoastră, informații privind existența posibilelor alternative medicale, prin evidențierea avantajelor și a dezavantajelor acestora?	1	2	3	4	5
5.	În luarea deciziei privind recomandarea medicală considerați că doctorul a fost cel care a optat pentru dumneavoastră fără a vă consulta sau v-a oferit dumneavoastră autonomia (prin informațiile oferite) de a alege acel tratament care să fie cel mai bine adaptat situației dumneavoastră?	1	2	3	4	5
6.	Obișnuiți să folosiți suplimente alimentare sau diferite produse farmaceutice fără a cere recomandare unui medic, bazându-vă pe cunoștințele dumneavoastră ?	1	2	3	4	5

b. Exercițiu practic



c. Interviu

CERCETĂTOR: Mă bucur că ați acceptat să vorbiți cu mine despre experiența dumneavoastră cu sistemul medical din România și cu medici dumneavoastră! Și vă mulțumesc și pentru desen! Aș dori, în primul rând, să vă întreb ce trăiri ați dorit să sugerați prin acest desen? Ce emoții doriți să transmiteți?

Georgiana: Păi, cred căă... sunt și emoții dee... teamă și dee... ăă... să nu-i zic dezgust, uneori, dar și de speranță și bucurie. Că... se rezolvă unele probleme, poate nu este totul este așa cum ni l-am dorit, dar, în mare parte, o bună parte din probleme se rezolvă și în sistemul nostru... medical. Acu' depinde cât de afectată este sănătatea momentul în care mergi la medic.

CERCETĂTOR: Și, v-ați gândit la mai multe experiențe sau o experiență anume sau un cumul de situații? La ce v-ați gândit la un cumul de situații.

Georgiana: Aa, la un cumul de situații!

CERCETĂTOR: Da?

Georgiana: Da!

CERCETĂTOR: Și... așa, în mare ați putea să-mi ziceți cam ce v-a determinat să aveți aceste trăiri sau ce întâmplări...? Fără a da anumite detalii... gen nume sau alte date personale.

Georgiana: Spre exemplu... Am... a trebuit să ajung la oncologie. în urma unui control la...ăă... endocrine și am fost foarte dezamăgită așa că mă trimite direct acolo fără niciun fel de... ăă... nu tu biopsie... nu... Nu că îmi doream eu biopsia, ci pur și simplu de la o singură pipăitură a ei la gât.... m-a și trimis la oncologie! Acum, ăă... nici n-am vrut să accept lucrul ăsta! Dar îmi dau seama că a fost... o, o deșteaptă doctorița aceea, uitându-mă în urmă. De ce? Pentru că bănuiesc că dânsa a pipăit niște noduli și și-a dat seama de ceva, iar eu am zis – „Cum? Fără operație trimiți acolo?” Mai ales că la oncologie, aici unde am ajuns, eu îl avusem deja pe tatăl meu și doamna este așa de o răbdare!... Să stai acolo! Și își intră os prin os stând pe canapea afară și, știind cum se comportă cu pacienții de acolo, am zis – „O, în niciun caz nu am ce să caut acolo!” Dar după operație a trebuit să ajung. ăă... nu m-am dus foarte repede! Oho! A mai trecut destul timp până ma-am gândit să-mi fac fișă. Dar dacă aș fi luat din calcul înainte, aș fi beneficiat de niște concedii medicale plătite sută la sută după operație. Erau mult mai multe lucruri care m-ar fi avantajat pe mine să mă refac mai repede. Așa, n-am vrut să mă raportez la un canceros și atunci... ăă... am tras de organismul acesta și am mai făcut alte, alte... Cum să zic? Să nu zic complicații... nemaiavând glanda tiroidă... ăă... Am făcut, eu știu?... alte dezechilibre [... întrerupere accidentală] Deci pe chestia asta eu am avut așa o oarecare reținere, dar și după ce am avut fișă, nu întotdeauna aveam plăcere – știam că mi se cere să fac nu știu câte analize. Și chiar dacă nu mă simțeam foarte bine, nu mereu îmi dădeau un medical asta însemna să lipsesc pe bună... pe pielea mea de la școală ca să mă duc... ăă... la consult. Și chestiile astea am creat așa... o oarecare.... ăă... Să nu-i zic disconfort. Mă deranja că... prea trebuia să stai mult... să stai la cabinet. Dacă avea yece pacienți, erau mult spus, de cele mai multe ori aveau opt sau poate șapte... sau dacă eu veneam ă, ă... am avut bonul trei, să presupunem, și... am avut ceva probleme la școală și am sosit un pic mai târziu și mi-a trecut bonul, ședeam acolo până se încheia programul, intra ultimul om și... nu, nu se putea! Dacă nu ședeai 2-3 ore la ușă, ăla nu era consult! ăsta era stagiul acolo și chestia asta nu... nu-mi plăcea! Dar, în schimb, am întâlnit în sistemul medical și oameni care... mm... mi-au rezolvat o problemă de sănătate destul de frumos, încât parcă nici nu am venit la operație. Am fost operată de un colecist la București. Și cred că am traversat această operație parcă mai ușor decât apendicita! Adică... pot să spun că nu doar medicul, inclusiv tot personalul, sunt niște oameni extraordinari!

CERCETĂTOR: Și aș vrea să revenim la idei aceea că atunci când doctorița v-a trimis la oncologie. Dumneavoastră n-ați vrut să mergeți. I-ați zis asta direct doctoriței sau...?

Georgiana: Aa, nu! Nu i-am spus nimic! Ea mi-a dat trimitere și eu nu m-am dus!

CERCETĂTOR: A!

Georgiana: Și acum eu trebuia să, datorită unor probleme – nu puteam să mă odihnesc noaptea, eram foarte obosită... ăă... la un moment dat am ajuns din nou la endocrine, dar... nu știu dacă mă întreba dacă am fost la oncologie sau nu, dar mi se cerea să fac o puncție la București.

CERCETĂTOR: Și ați făcut asta?

Georgiana: Nu. Am ajuns la București după câteva luni doar ca să spun atât – „Am venit pentru că am fost trimisă de Ploiești, dar să știți că eu nu vreau să fac puncție!”

CERCETĂTOR: Și ce s-a întâmplat atunci?

Georgiana: Am înțeles că este foarte mare aglomerație și să pot să-i spun. Ce s-a întâmplat? Am cunoscut pe cineva acolo și i-am spus lucrul ăsta – „Uite ce, eu sunt din Ploiești doctorița m-a pentru puncție, eu am făcut o ecografie la Ploiești.” Și ea a mers cu mine și mi-a zis.. și a vorbit cu medicul care făcea puncție și a spus – „Uite, doamna a fost trimisă de doamna de la Ploiești pentru așa ceva, dar dânsa nu prea dorește așa ceva.”

CERCETĂTOR: Și ce a zis medicul?

Georgiana: Medicul s-a uitat pe ecografia cu care venisem eu. Și a spus... ăă... „Acestă tiroidă are indicație chirurgicală și nu are rost să o... să mai facem puncție!” Eu speram să obțin de la dânsul... ăă... o programare peste câteva luni. În acel moment...

CERCETĂTOR: Să mai aveți un timp.

Georgiana: Să mai am un timp, poate îmi mai pun ceva. Eu știu? Varză la gât, argilă.. ceva să nu fie așa...

CERCETĂTOR: Și ați discutat asta cu domnul doctor?

Georgiana: Nu, lui nu i-am spus lucrul ăsta, doar i-am spus că nu vreau puncție!

CERCETĂTOR: Și el a spus – „Aveți perfectă dreptate, sunt prea mulți, nu știm pe care să îl punționăm.” Este... bine, doamnei i-am spus. Dânsa este cadru medical, dar eu nu lucram nici atunci în perioada aceea lucrasem mai demult. ăă... și nu prea vrea puncția și a zis „A, are perfectă dreptate, sunt prea mulți. În care să facem puncție? Că poți să ai surpriza să intri cu acul într-un nodul și acela să nu aibă niciun fel de problemă, să fie un nodul... iar alții pot fi și da! Asta este cu indicație chirurgicală!” Este pentru operație și atâta tot!

CERCETĂTOR: Și atunci ați trecut direct la operație?!

Georgiana: A, nu chiar atunci!

CERCETĂTOR: Ați mai așteptat?

Georgiana: O, am mai stat câteva luni... Până m-am gândit, până... așa, că nu mă operez. Că stai că poate mai încercăm ceva și... îl aveam pe tata cam bolnav atunci, iar eu lucram chiar în sat la mine. Eram educatoarei și nu vroiam să știu mama și tata că eu sunt în spital și că mă operez! Chiar dacă ei mi-au spus că în trei zile sunt acasă. Ei, nu faci chiar așa!... Em crezut eu puțin, dar chiar nu prea am crezut că voi veni fresh de acolo după trei zile. Că nici de la apendicită nu-ți revini. Era vorba de tiroidă. Da! Și ei m-au tot sunat și cred că au prins odată pe soț și ce o fi vorbit cu dumnealui și el mi-a mai zis – „Ar fi bine să te gândești să te operezi.” Eu atunci nu pricepeam... ziceam – „Cum? E un organ! Păi cum? Mai scot pe ăsta, mai trece nițel, mai scot unul...?! Toate au un rost și apendicita nu e pusă în plus acolo de Dumnezeu. Toate...” Dar și... ăă... după operație am înțeles de ce! Pentru că pe măsură ce... nodulii, pe un stres, pe o oboseală, puteau să mai crească. Oricum erau destui și erau mai mari. Nu-i prea ușor ca să-i scoți de aici! Cu cât sunt mai puțini și mai mici... see lucrează altcumva! Da, haideți, cred că nouă ne trebuie trei ore la... [interviul, dorea să fie pentru o perioadă mai scurtă pentru a ajunge în timp la o altă activitate]

CERCETĂTOR: Și vreau să vă întreb, au fost din câte am înțeles, mai multe situații în care n-ați dorit să luați o decizie propusă de medic și ați preferat să tăceți și să lăsați medicul să vorbească și să așteptați sau așa.. Au fost și situații în care să nu doriți să luați o decizie, propusă de medic, și să-i ziceți medicului „nu doresc”, înafară de cea în care ați mers cu puncția?

Georgiana: Da! Au fost situații în care am făcut niște crize de colecist și ar fi trebuit să mă operez și am spus că nu doresc deocamdată.

CERCETĂTOR: Și cum a reacționat medicul atunci?

Georgiana: Vă vedeți de treaba dumneavoastră! N-a murit nimeni pentru că... a fost operat de... colecist, ăă... dar știu destulă lume care pentru că nu s-au operat au făcut pancreatită și... așa... Ei, nu m-au speriat prea mult!

CERCETĂTOR: Și nu v-au zis... ăă... dacă ar mai exista și altceva... să mai puteți menține starea.. sau...? Nu știu cât era de avansată în cazul dumneavoastră, ce...

CERCETĂTOR: Da, erau destule pietre acolo. Nu!... că am avut plăcuta surpriză să vină o dată de la salvare, deși mă văzuse destui cu alte ocazii care îmi spuneau – „Scoate colecistul, scoate!”. Au venit odată de la salvare și i-am spus... ăă... și mi-a spus ceva de genul acesta, deși nu era un medic creștin, a spus... în momentul în care eu i-am spus că am niște pietre sau așa și nisip, ce am pe acolo. Dumnealui a spus... ăă... „Se poate să mai urma și cu ceva naturist căă... vă mai ajută! Că doar n-o fi așa un pietroi acolo, în fierea aceea! Și... Dumnezeu n-a pus nimic în plus în organismul acesta ca dumneavoastră să îl scoateți!” Și... atunci mi-am dat seama că merită să mai încerc... cu ceaiuri, cu...

CERCETĂTOR: Și, celălalt medic dinainte care a fost atitudinea lui? Cum v-ați simțit în momentul în care v-a zis că... referitor la necesitatea unei operații... că nimeni nu-a murit din cauza unei operații... sau așa ceva...?

Georgiana: Și unul, și altul exprima o realitate. Dar....

CERCETĂTOR: Atitudinea lor... cum a fost?

Georgiana: Cum să vă spun? E adevărat că ei... ăă... îi intriga când ei sunt cu un pic mai multă școală și nu vrei să le respecți sfatul. Mai ales când este vorba de un chirurg este mult mai ușor să operezi un colecist la rece decât atunci când... omul a făcut deja niște complicații și tu trebuie... săă... rezolvi problema aceea, dacă cumva a făcut un pic de peritonită sau eu știu... ăă... are febră mare...au plecat niște pietricele pe canal sau... ăă...

CERCETĂTOR: Da, dar dumneavoastră v-ați simțit înțeleasă, am simțit că ei vă respectăși colaborează cu dumneavoastră, nu vă impun neapărat o decizie?... Pentru că oricum fiecare persoană decide în privința propriului corp.

Georgiana: Da! Așa este, doar că... ăă... nu am mai avut curaj să mă duc la același medic când mi-a fost rău!... Pentru că el spusese punctul de vedere – „Trebuie scoasă!”. Și... dacă atunci mi-a respectat dreptul... ăă... următoarea dată când mie mi-a fost rău, că a fost la un an, că a fost la... Eu nu am mai fost la același medic! [râzând ușor] Am căutat pe altcineva... care... ăă... credeam eu că mă înțelege. În sensul că, îi... lui îi spun atunci pentru prima dată că îmi e rău de la colecist, că uite așa mi-a, așa știi?... și cum atunci mă vedea [râzând ușor] pentru prima dată, nu mai fusese și altă dată! Adică, am avut programare la [...], a spus un nume de persoană... cum să vă spun? Mi s-au făcut investigații programare pentru operație și... am plecat din spital și n-am mai ajuns ca să... Adică mi s-au făcut investigațiile până vineri și urma să mă opereze luni și eu am plecat...

CERCETĂTOR: N-ați mai mers la același doctor?!

Georgiana: Nu! Nici vorbă!

CERCETĂTOR: Și... toate situațiile astea în care doctorii propuneau o anumită soluție și... nu v-au mai dat și o a doua variantă, chiar dacă nu era cea mai bună? Atunci și dumneavoastră ați câștigat încredere în acei medici sau v-a scăzut încrederea în medici?!

Georgiana: Ăă... încredere aveam în ei! Doar căă... și medicina are... cum să vă spun?... are dreptate în felul ei atunci, spre exemplu, acum, mai nou, eu am constatat, și din spusele domnului doctor, că atunci când există un focar de cancer, celulele acelea se înmulțesc și așa... Și dacă s-ar putea să se elimine, ar fi ideal! Că e prin medicina naturistă, că este pe cale chirurgicală, ar fi ideal pentru că acestea, mai ales pe oboseală, pe stres, pe... da!... În cazul meu cu colecistul, puteam oricând, pe oboseală sau pau pe un stres mare să fac o colică urâtă. Și aveau perfectă dreptate dumnealor, doar că eu la data aceea nu voiam chiar să respect ce îmi spuneau ei cu operația!

Și așa, pe termen lung, experiențele acestea v-au influențat în ceea ce privește încrederea în medici?

Georgiana: Sunt și oameni care sunt de nota zece, dar sunt și alții care te dezamăgesc!...

CERCETĂTOR: Și aș dori să vă întreb – ați zis foarte mult de tratamente naturiste și așa mai departe... Presupun că și dumneavoastră având un pic de pregătire în acest domeniu încercați să vă informați și să luați ce considerați. Cam ce tip de tratamente luați fără a consulta cu un medic?

Georgiana: Fără să mă consult cu un medic? Ăă... Oricum nu mă consult, dar mai citesc prin cărți – în general ceaiuri și... Cum să le zic? Să le zicem așa... medicamente din acestea mai ușoare, din plante.

CERCETĂTOR: Și produse farmaceutice care nu sunt din plante consumați?

Georgiana: foarte rar... ăă...

CERCETĂTOR: fără prescripție, să zic!

Georgiana: Nu! Fără prescripție nu! Doar așa – un paracetamol o dată la nu știu câți ani, dacă cumva răcesc, dar în principiu... ăă... Am luat... ăă... destule medicamente pentru problemele de sănătate pe care le am și-mi ajung astea! Adică, dacă ar fi să le pun într-un sac cred că mă depășesc!... de câțiva ani încoace... Și mi se pare că oricum mi-am otrăvit destul corpul ăsta ca să mai îmi permit să mai iau și eu... pentru fie ce lucru... ăă... un antibiotic. Nu! Nici vorbă de așa ceva. Mai repede îmi fac un sirop din ceva când e vorba de gât, o gargară cu lămâie, un ceai cald, o baie fierbinte la picioare. Adică nu, nu prea mă arunc așa repede pentru...

CERCETĂTOR: Și acuma, știu că dumneavoastră aveți o anumită pregătire, la modul general, considerați că pentru tratament naturist este indicat ca persoana să se consulte cu medic sau poate să-l ia liniștit fără să se consulte? Să zicem că persoana respectivă are o condiție ca a dumneavoastră, nu este dependentă de un tratament, de ceva, nu știu dumneavoastră cum sunteți, dar să zicem nu are ceva – hipertensiune, diabet... din astea care în mod continuu trebuie să ia un anumit tratament.

Georgiana: Și dacă eu mă consult cu dumnealui în tratamente naturiste?

CERCETĂTOR: Da, da!

Georgiana: Ăă... în general așa medicului de familie îi mai spun. Când e câte o chestie așa și zice – „Păi uite ce e, astăzi te-am găsit cu tensiunea cam mare”. „Hai, lăsați-o, că mănânc eu mai puțină sare și fac eu un ceai acasă!” Așa!

CERCETĂTOR: Și cum reacționează?

Georgiana: Nu! Nu este... Uneori mai îmi dă tratament și zice – „Uite, să-l ai acolo dacă se întâmplă ceva!” Dar nu, nu este chiar categoric așa... of! Fugi de aici cu... toate babele sau...

CERCETĂTOR: Da, da!

Georgiana: Da! Mi se pare un pic... cel puțin în ultimii ani, un pic mai deschiși spre... ceva... mai naturist. Dar nu orice, nu, nu cu orice și nu cu oricine.

CERCETĂTOR: Să înțeleg că dumneavoastră aveți o relație destul de apropiată, așa, de bună, cu medicul... dumneavoastră?!

Georgiana: Da!... cu medicul de familie, da. Ăă... doar că și acolo e mare aglomerație și nici acolo nu mă duc cu plăcere că și trebuie să stai vreo trei ore...

CERCETĂTOR: Deci, din cauza asta, a aglomerației, așa?

Georgiana: Din cau... adică, de obicei îmi propun să n-am nimic de făcut în ziua aceea și să stau liniștită, așa, când mă duc... Doar că uneori parcă-ți intră os prin os așteptând...

CERCETĂTOR: Și în alte privințe?... în ceea ce privește comunicarea, vorbește deschis...?

Georgiana: Da, da!

CERCETĂTOR: Da?

Georgiana: Vorbim chiar destul de bine așa, dar v-am spus că m-am schimbat că eram la medic... la medicul soțului care... Și când am venit în Ploiești, ne-a recomandat cineva... și mie nu-mi plăcea că tot timpul mă tot...dar de câte ori te duc pentru o hârtie... Atunci chiar nu avem niciun fel de probleme de sănătate. Adică nu știam! Așa, până nu te lua din tălpi, până în picioare să te consulte, să-ți ia tensiunea... Pe când acuma, am avut surpriza – urâtă, foarte urâtă – ca în... noiembrie să... „Opresc eutiroxul și să beneficiazi de un concediu medical, practic, plătit sută la sută!” Pentru perioada cât nu-am luat eutiroxul pentru că... toate analizele au luat o razna, în fine! Dar pot să vă spun, pentru faptul că am ajuns puțin mai târziu... ăă... la programarea dată, pe care am avut o eu acolo, ca și ore. Deși o rugasem frumos să mă programeze mai târziu, a zis că nu se poate, așa e trecut acolo! Dar nu e problemă! Vorbisem cu asistenta – „Vii când poți!”. Așa, eu n-am mai intrat în cabinet la doctorița. Nu ne-am văzut! Doar adeverința de la școală... și asistenta mi-am înmănat concediul! Am ajuns la medicul de familie. A ieșit asistenta. Și acolo erau niște renovări. Așa! Iarăși i-am dat concediu... mi l-a ștampilat, așa! Și cred că am mai ajuns și într-un alt cabinet, nu știu să vă spun exact – ori pe la diabet ori nu știu pe unde. Și iarăși, acolo era foarte mare aglomerație... sau era pe la final. Și am zis – „E posibil să stai o lună de zile și să intri în trei cabinete, să nu-ți ia nimeni tensiunea?” Una e să zic că vreau și eu o tensiune și alta este... [întrerupere accidentală]

CERCETĂTOR: Și..., per ansamblu, cum ați evalua respectarea demnității și autonomiei dumneavoastră în raport cu toți acești medici cu care ați avut de-a face în contextul problemelor dumneavoastră de sănătate?

Georgiana: Dacă... aș avea bani, suficienți, m-aș duce la privat pentru că acolo... fluxul de pacienți este mult mai mic, nu se compară cu ce este în regim de stat. Și calitatea serviciilor – sunt mai bune! Fi... ind mai puțini, bănuiesc că nici medicii nu sunt atât de solicitați sau poate nici atâtea scripte nu le cere și nici... neavând atât de mulți pacienți, poate că nu sunt atât de obosiți și îți oferă niște servicii de calitate. Adică pot să vă spun așa că dacă merg să fac analize și chiar dacă ni se dă rețetă compensată de la toți medicii pentru analize, eu nu le fac! Mă duc la privat! Pentru că am garanția că sunt niște analize, zic, un pic mai bune, dar... și serviciile sunt. Întotdeauna îmi găsesc venele Nu știu dacă trebuie să spun unde mă duc să fac analize.

CERCETĂTOR: Nu.

Georgiana: Așa, și sunt foarte operativi! Adică pleci de acasă, nu mănânci, ajungi repede, îți iei... ți se recoltează sânge. [întrerupere accidentală] După care... ăă... chiar îmi pot permite să ajung la muncă în ziua aceea. Dar așa, dacă merg la stat, sau acolo, vin ba niște copii mici, ba nu mai știu cine, ba nu mai știu ce!

CERCETĂTOR: Înțeleg, deci asta vă deranjează cel mai mult?

7G : Da, da este prea mult, sunt prea mulți bolnavi, prea mulți pacienți și prea puțin personal! CERCETĂTOR: Și comunicarea? Lasă poate și ea de dorit cu așa puțin personal?!

Georgiana: Mă... n... atât pot! Bănuiesc că nici ace nu au foarte bune, altfel nu mi explic de ce îți prinde vena într-un regim privat, iar dincolo te înțeapă de trei ori și pleci așa... Unde mă mai duc eu atunci? Că trebuie să mai stau o jumătate de oră până mi se oprește... că trebuie să țin și la asta, și la asta și unde să pleci pe stradă?

CERCETĂTOR: Înțeleg asta.

[întrerupere accidentală]

CERCETĂTOR: Atât voiam să vă mai întreb dacă sunt aspecte care vă deranjează să discutați despre ele în ceea ce privește relația dumneavoastră cu medicii dumneavoastră, în ce privește comunicarea? Care ați dori să nu le aduceți în discuție. Nu trebuie să mi le ziceți, dar, așa, ca și idee.

Georgiana: Dacă sunt aspecte...?

CERCETĂTOR: Despre care ați prefera să nu discutați, să le trece cu vederea, și așa... Atâta, ca idee – da, nu.

Georgiana: Ca idee, sunt lucruri pe care, nu neapărat i le spun medicului. Mai repede... ăă... îmi găsesc... Eu știu un medic, prieten de familie cu care discut; adică sunt niște frământări. Am fost operată, ăă... am făcut iod. Ăă... de ce mai merg din nou la București? Ăă... de două ori pe an? Când vecina mea a fost operată la fel ca și mine și nu mai are treabă cu Bucureștiul. De la endocrine îmi spunea – „Păi, n-ai ce face de te duci. Păi eu știu ce este acolo, este aglomerație de...”. Dar înseamnă că este ceva și atunci chestia asta o discuți cu alt

medic, de suflet. „Măi, nu-i așa că eu mai am niște resturi acolo? Păi, nu mă cheamă pe mine că e atâta lume! Suntem chiar foarte mulți! Dar el are acolo un... cum să zic?... un dosar al meu și de două ori pe an sau uneori o dată, în funcție de cum prindem. Atunci el urmărește și vede. Au mai crescut? Cum stăm cu niște ganglioni sau niște noduli care au mai rămas pe acolo? Sunt mai mici, sunt mai mari. La endocrine... mă... îți face o ecografie odată la nu știu cât timp. Îți dă doza de eutirox! Îți dă niște analize și cu asta ai încheiat! Adică în teritoriu. Și ca să nu am, așa, ce să-i mai spun că eu merg la București știi și că... Dar chestiile astea le- am mai discutat cu alții care – au fost operați la fel ca și mine, care au pregătire; adică sunt medici și știu că s-au documentat un pic mai mult, fiind boala lor... ăă... Discuți altcumva când ești pe același diagnostic, dacă mă înțelegeți.

CERCETĂTOR: Da, înțeleg asta!

Georgiana: Și... ăă... prefer să nu-i... de ce? Poate că-l obosesc prea mult cu... sau i se pare că îs eu panicată sau... pentru că chiar nu prea... ăăm... căutam să mă... să văd cum fac, să văd cum îmi fac un liber de la școală să nu deranjez că iar lipsesc, că nu știu ce, că mă duc la București. Pe când, de la o vreme, am zis – „Dar stai așa un pic, eu sunt așa, vreau să am grijă de sănătatea mea – din moment ce ei mă cheamă, ei mă cheamă!”. Și la un moment dat a fost o discuție cu asistentă că am... eu am avut vacanțe și, imediat după vacanțe [râzând ușor] – la două zile, trebuia să lipsesc eram programată la ei. Și le-am spus – „Căutați și puneți-mă și pe mine în vacanță că am destule vacanțe” și a zis că „Dacă nu vă interesează sănătatea dumneavoastră, atunci noi... vedeți bine câți pacienți avem nu...! Și mi-am dat seama că lucrurile nu-s stau chiar așa! Eu trebuie să am grijă de mine, în ce privește... dacă ești chemat... pentru un... control de rutină, să-i zicem noi acolo! Că e pentru binele meu pentru că la un moment dat, dacă vor crește iarăși prea mari, iarăși e greu de scos! ăă... chiar la iod nu se vor mai duce așa de repede ca atunci când sunt... precum, să zicem noi, mălaiul!... sau ceva mărunți.

CERCETĂTOR: În principiu cam asta, o întrebare scurtă la care să răspundeți așa cu da, nu. Credeți că medicii, în general, sunt deschiși la a doua opinie medicală? Adică, să mai cereți, să zic... vă dă un diagnostic, un tratament și „Mă duc și mai întreb și alt medic, dacă consider că e bine, revin la dumneavoastră!”

Georgiana: Aha [râzând ușor]... Nu cred că poți să spui așa ceva! Că-l desconsideri! Și nu mai ai ce să mai cauți la el! „Adică, cum adică? Că eu ce sunt aici?” Nu cred.

CERCETĂTOR: Nu vi s a mai întâmplat niciodată?

Georgiana: ăă... nu am avut curajul așa ceva! Să zic, stai că, dacă nu... așa mă mai mă duc și eu și să mai întreb și pe altcineva și după aceea... O fac fără să spun! Fără să spun, dar și dacă doi oameni îmi spun același lucru, atunci fac lucrul acela! Și aleg... pe cel mai bun dintre ei, să zicem. Dar ca să-i spun – „Știi ceva...” Nu!

CERCETĂTOR: Pentru că este un drept legal, recunoscut legal.

Georgiana: O fi, dar... se pare că-l jignesc! Dacă pe față, așa, îmi spun – „Știi ceva, oi fi zicând tu să-mi scot ăă... eu știu, glanda tiroidă sau colecistul dar nu, nu, nu... stai că... vreau să mai consult și pe un universitar!” sau eu știu, nu știu pe mai cine.

CERCETĂTOR: Bine! Mulțumesc mult

Georgiana: Dacă mai e ceva, cu mare drag, îți mai răspund mai târziu...

III. Karoly

a. Chestionar

Nr. Crt.	Aspectul evaluat	Absență totală	Frecvență redusă	Frecvență moderată	Frecvență majoritară	Frecvență absolută
1.	Au fost oferite suficiente informații asupra tratamentului ?	1	2	3	4	5
2.	Informațiile transmise au fost pe înțelesul dumneavoastră?	1	2	3	4	5
3.	Vi s-au oferit informații privind consecințele medicale în cazul refuzului tratamentului ?	1	2	3	4	5
4.	Vi s-au oferit, la cererea dumneavoastră, informații privind existența posibilelor alternative medicale, prin evidențierea avantajelor și a dezavantajelor acestora?	1	2	3	4	5
5.	În luarea deciziei privind recomandarea medicală considerați că doctorul a fost cel care a optat pentru dumneavoastră fără a vă consulta sau v-a oferit dumneavoastră autonomia (prin informațiile oferite) de a alege acel tratament care să fie cel mai bine adaptat situației dumneavoastră?	1	2	3	4	5
6.	Obișnuiți să folosiți suplimente alimentare sau diferite produse farmaceutice fără a cere recomandare unui medic, bazându-vă pe cunoștințele dumneavoastră ?	1	2	3	4	5

b. Exercițiu practic



c. Interviu

[limba română nu este limba maternă a participantului, acesta aparține unei minorități din România]

CERCETĂTOR: Bună seara! Mă bucur că ai acceptat să participi la acest interviu despre sistemul medical românesc și îți mulțumesc, de asemenea, pentru desen! Acum vom discuta, dar vom începe de la desen. Te rog să te gândești la el, să te uiți la el și să-mi zici ce trăiri ai dorit tu să sugerezi prin acest desen ținând cont de faptul că mâine probabil ar trebui, să zic – ipotetic, să mergi la un consult medical? Nu că este ceva real, dar ne închipuim că ar trebui să mergi la un consult medical. Și care ar fi trăirile pe care le-ai avea?

Karoly: Eu întotdeauna nu meream cu mare drag la medic. Dar... cu timpul, cum eram mai mare, cu mult mai mult am și pierdut ăă... încrederea în ei. Și de aia am folosit culoarea mov. Dezgust... sau... cu tristețe de sau distragere de... ; albastru deschis - sensibilitate.

CERCETĂTOR: Te simți vulnerabil atunci când mergi la medic... că pentru că el știe atât de multe tratamente și...

Karoly: Da... Da... Da și nici nu așa... comportă cu oamenii ca și cu animalele – de multe ori! Eu chiar am simțit asta...

CERCETĂTOR: Poți să spui așa o experiență, fără să dai nume de medici sau de... ?

Karoly: Deci simțeam foarte rău întotdeauna. Chiar în ultimii timpi. Și acasă ziceam că nu sunt bine, că nu sunt bine. Și am mai citit pe internet că oare ce poate să fie și... am gândit pentru multe lucruri, dar poate o simplă idee că am... pierdut mult din greutate [era într-adevăr foarte slab]. Și când intram la medic eram dehidratat de tot la spital când am intrat. Cu ăla m-a tratat că... să mă duc la psihiatrie. Un medic... intern. Și eu am zis că, dacă la o mai mică problemă, după acestea, nu mă mai mă duc la medic! Ce pot trata, tratez acasă!

CERCETĂTOR: Și... tu i-ai explicat lui simptomele, tot ce ai?

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Da?

Karoly: Dacă simțeam ceva rău seara, de exemplu că deseori seara începeau bălăii de inimă și... îmi dădea pilule pentru dormit. Îi... explicația mea este mai slabă în română că îs maghiar și de aia...

CERCETĂTOR: Nu-i o problemă, ideea e să zici cuvinte că eu asta trebuie să transcriu, și eu transcriu clar. Numai să înțeleg ideea, asta mă interesează. eu. Și, așa ca idee, ai avut așa momente stresante sau... de cât timp ți s-a întâmplat asta?

Karoly: Deci, din cauza asta că nu știam care e problema. Deși aveam problema fizic. Am ajuns la situația aia că nu puteam concentra la lucru.

CERCETĂTOR: Da, și poate te stresai din cauza asta.

Karoly: Da, eram stresat și tare mult! Și Râdea... numai râdea de mine!

CERCETĂTOR: Medicul?

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Efectiv râdea de tine?!

Karoly: Efectiv!

CERCETĂTOR: Adică?... și ce ți a zis când ai vorbit cu el?

Karoly: Ca să mă duc la... ăă... să fac internare la psihiatrie...

CERCETĂTOR: Și pe ce ton? Poți să-mi redai fraza sau cum... acum nu știu, ai fost la un medic român sau maghiar?

Karoly: Român!

CERCETĂTOR: Cam cum, cam cu ce cuvinte ți-a zis el?

Karoly: ăă... cu ce cuvinte?

CERCETĂTOR: Cam așa, dacă poți...

Karoly: A zis că – când am ieșit. că îmi dă două săptămâni ăă... de concediu, dar în timpul ăsta neapărat să fac ăă... programare la psihiatrie,

CERCETĂTOR: Și nu a zis că ar fi bine să discuți și cu un psiholog, să vadă dacă poate să te sfătuiască?

Karoly: A zis, a zis, dar a zis că neapărat... săă... fac programare să fac programare la psihiatrie. Să mă internez.

CERCETĂTOR: Așa direct?

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Și în ce context a râs? Adică, eu nu pot să înțeleg ideea asta – faptul că un medic... faptul că un pacient se duce, indiferent ce are, se duce la un medic...

Karoly: Era un lucrul... că analizele, nici n-au făcut că aveam de la cardiolog... că am problemă cu circulația periferică. Și am avut ceva ăă... analize prescrise de cardiolog și nici n-a făcut alea toate. Și dacă

ziceam că nu am putere – câteodată mă prindea o somnolență, câteodată nu puteam dormi toată noaptea! Atunci venea numai cu o tabletă de asta pentru dormit.

CERCETĂTOR: Și... ți s-a întâmplat ca tu să comunici cu medicul respectiv și să-i spui... ai mai fost și la alți medici care ți-au dat și alte sfaturi?

Karoly: Nu!

CERCETĂTOR: Deci un singur medic?!

Karoly: Unul singur!

CERCETĂTOR: Și tu, discutând cu acest medic, i-ai zis că nu dorești asta sau nu ești de acord, dorești să faci și alte tratamente sau alte investigații?

Karoly: Nu!... ăă... nici nu a stat de vorbă, numai așa... din două, trei pași.

CERCETĂTOR: Și el nu ți-a prescris nimic?!

Karoly: Ăă... În legătură cu sănătatea fizică?

CERCETĂTOR: Nu?... Și tu ai mai apucat să-i spui ceva? Medicului i-ai zis ceva înapoi? I-ai spus că dorești să mergi și în altă parte sau...?

Karoly: Deci, nici nu am mai stat de vorbă cu el! Nici eu! Am... am văzut că nu are rost! Pe el nu-l interesează!

CERCETĂTOR: Și el nu ți-a propus niciun tratament?

Karoly: Nu!

CERCETĂTOR: Așa?!

Karoly: În spital, ceva pentru hidratare, dar... luam perfuzia... pe dimineață eram uscat. Luam perfuzii, dar pe dimineață eram uscat, deși beam atâta apă că... de numa! Și și mâncam! Cu toate că nu prea aveam poftă, dar mâncam! Acum de când sunt aci, mâinile și-au mai revenit, dar erau uscate, uscate, uscate!

CERCETĂTOR: Bun! Și cam cât timp a discutat doctorul acela cu tine de a ajuns să-ți dea trimiterea respectivă? Să-ți recomande să te duci acolo?

Karoly: Două zile?! După două zile.

CERCETĂTOR: Deci tu ai fost internat...?

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: ... acolo?

Karoly: Am fost internat... șase zile?

CERCETĂTOR: Șase zile, și medicul... de câte ori te-a vizitat?

Karoly: Să... o venit pentru două, trei minute?

CERCETĂTOR: O dată sau de mai multe ori?

Karoly: de vreo trei ori!

CERCETĂTOR: De vreo trei ori! Și de fiecare dată... nu ți-a zis, nu te-a întrebat – cum te simți cum ești? Cum mai ești?

Karoly: M-o întrebat, dar așa, cum să zic...? Cu... ăă... Deci nu avea nicio milă, numai așa... cum ar fi de glumă. M-a întrebat numai de glumă că nici nu... se vedea pe fața lui că nici nu-l interesează...

CERCETĂTOR: Și cât timp ai fost acolo, el ți-a dat vreun tratament sau pur și simplu te hidratat?

Karoly: Numai hidratare?

CERCETĂTOR: Altceva, vitamine?... nimic?

Karoly: Nimic! Și dacă îi ziceam că am... nu pot dormi sau... am bătăi de inimă – „Tabletele astea pentru dormit!”.

CERCETĂTOR: Și ți-a făcut analize medicale, de sânge, din astea – complete?

Karoly: M-a făcut, nu complete.

CERCETĂTOR: De obicei, ce se face, pentru minerale, pentru vitamine pentru ce se face?

Karoly: A făcut!

CERCETĂTOR: Și... când am văzut analizele, când am venit cu ele la tine, ce ți-a zis? A spus că analizele sunt bune? Că ce?

Karoly: Analizele, când am făcut analizele a trecut un weekend, deși au sosit vinerea a trecut un weekend! După aia a zis că nu are voie să îmi zică nimic?

CERCETĂTOR: Cum nu are voie să zică nimic?

Karoly: Numai în luna cealaltă. Deci a trecut weekendul și numai luni.... ăă...

CERCETĂTOR: Ți-a zis ceva până la urmă?

Karoly: O zis... mi-a arătat, adică, analizele.

CERCETĂTOR: Și ce a zis – sunt bune?

Karoly: A zis că nu am nimic, dar... din analize nu a ieșit, dar simțeam o slăbiciune de numai! Oboseam tare! Noaptea nu puteam dormi, ziua nu puteam concentra de oboseală!

CERCETĂTOR: Și tu... te-a externat el sau ai plecat tu?

Karoly: M-a externat... am vrut să plec, dar a făcut scandal și atunci...

CERCETĂTOR: Cum el a făcut?... tu ai vrut... să pleci din spital?

11K Da!

CERCETĂTOR: Deci ai zis când ai văzut...?

Karoly: Dar a zis că luni să mă externeze, după aia... numai că numai marți.

CERCETĂTOR: Aha! Și?

Karoly: Și deja am vrut să vin luni aci și au zis că nu se poate, numai marți. Și atunci au zis că marți dimineată în prima oră... și am stat acolo... până la doisprăzece, aproape.

CERCETĂTOR: Și, deci, tu ți-ai dorit să pleci mai repede și el nu te-a lăsat, nu?

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Și cum a reacționat atunci, față de tine. Era... cum să zic? vorbea frumos, cu amabilitate sau repezit sau cum?

Karoly: Vorbea așa normal, nu... Numai făcea un pic de... că de ce am vrut să plec mai repede că nu am voie și nu știu ce...

CERCETĂTOR: Și totuși nu îți dădea niciun tratament?

Karoly: Nu!

CERCETĂTOR: Doar te ținea acolo?

Karoly: Da, în marțea aia nici perfuzie nu... nu mi-a dat deși... eu nu, nu foloseam de mâncarea lor... Că mâncarea așa a arăta la spital că... ca ce dai la porci! Cură... de curățenie nici să nu vorbim! Și igienă...

CERCETĂTOR: Și tu te ai simțit vreun pic înțeles de medic? Ai simțit vreun pic că încearcă să te înțeleagă și să te ajute în problema pe care o ai?

Karoly: Cu medicul ăsta, numai... nu-mi vine cuvântul pe gură! Deci, numai sentimente rele pot să...

CERCETĂTOR: Și, înafară de medic, asistentele și așa...?

Karoly: Asistentele erau destul de... cum să zic, bune.

CERCETĂTOR: Da?

Karoly: Da! Înțelegătoare...!

CERCETĂTOR: Și ai vorbit cu ele, le-ai zis ceva?

Karoly: Da, da!

CERCETĂTOR: Și ele?

Karoly: Încă mă încurajau! Și ținând cont de... experiența care ai avut-o cu acest medic, cât de multă încredere avea să apelezi alt medic necunoscut?

CERCETĂTOR: La privat!

CERCETĂTOR: Da?

Karoly: La alea care îs... ăă... la stat... [gest de exprimare al unei negații]

CERCETĂTOR: Și ziceai, parcă, mai devreme că preferi, pe cât poți, să te tratezi tu decât să te duci la un doctor. Și dacă e vorba de întrebarea asta, cam ce tip de tratament ți-ai lua fără să mergi la un doctor?

Karoly: Eu am luat și Augmentin fără să mă duc la doctor!

CERCETĂTOR: Augmentin?!... fiind antibiotic?

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Da?!

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Și... asta cam în urmă cu cât timp s-a întâmplat?

Karoly: Păi... nu știu exact, dar la ultima răceală mai mare, cred că în iarna trecută.

CERCETĂTOR: Așa, și asta s-a întâmplat înainte de experiența asta? Nu?!

Karoly: Da, da, da!

CERCETĂTOR: Și n-ai avut alte experiențe de genul...

Karoly: Nu, nu, nu!

CERCETĂTOR: Nu?! Dar acum, ținând cont de experiența asta, ai fi mai mult tentat să iei și antibiotice, și orice, fără să mergi la un doctor?

Karoly: Acuma că starea fizică este mai slabă, nu! Dar nu aș merge, numa' la un medic... ăă... privat!

CERCETĂTOR: Dacă este să excludem partea sa cu faptul că ești mai slăbit, în ceea ce privește încrederea față de un medic, în general, ți-e mai mare sau mai mică? Încredere, să ai încredere!

Karoly: Încredere după experiența asta?

CERCETĂTOR: Da!

Karoly: Mai mic! ... Medicii au uitat de scopul lor în societate. Deci, de... ăă... pur și simplu aparența, de ce sunt ei! Pentru a ajuta pe oamenii, nu a râde și a... ăă... lua bani. Deși medicul ăsta nu a luat nicio, niciun ban din partea asta... jos cu pălăria!

CERCETĂTOR: Înțeleg! Nu luat în sensul că nu i-ai oferit tu sau nu a luat el?

Karoly: Am oferit, da nu a luat.

CERCETĂTOR: Da? Nu a vrut să primească? Asta e bine, un aspect pozitiv faptul că nu a primit...

Karoly: Da, da!

CERCETĂTOR: ... dar exclude cealaltă parte cu grija!

Karoly: Asta e!

CERCETĂTOR: Și așa, față de el, te-ai simțit că ești respectat, ești privit ca un om, ca o persoană care poate decide pentru ea?

Karoly: Ăă... față de el eram ca un nebun! Așa m-a constatat! [pe un ton stupefiat] Deci el așa băga de seamă că am...

CERCETĂTOR: Și de ce crezi asta?! În sensul că el nu vedea la tine simptomele pe care le vedea tu? Adică nu vedea problemele de sănătate care le vedeai tu și pe care i le spuneai? Sau pentru faptul că nu înțelegea de ce se întâmplă acelea?

Karoly: Asta nu știu!

CERCETĂTOR: Nu știi? Deci, dar tu ai mai discutat și cu părinții, și cu alte persoane, și au văzut și ele că nu ești bine și...

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Și persoanele din jurul tău ce au zis când am văzut cum te simți? Ce au considerat? Au zis că ar putea să fie din cauza stresului, pe bază numai emoțională?

Karoly: Da, da, da! Mă încurajau ceilalți, dar și la spital asistentele mă încurajau, numai medicul era așa flegmatic.

CERCETĂTOR: Da, dar tu crezi că problema e doar... asta e ceva doar din cauza stresului sau e ceva venit și din, știu eu... nu te-ai hrănit tu bine, nu ai făcut ceva bine?

Karoly: Da, se poate! Se poate că lipsă de... de exemplu, acu'... aci am făcut analiza de B12 care-i scăzut ă tare.

CERCETĂTOR: Cam cât?

Karoly: Două sute!... și normalul ar trebui măcar la cinci sute undeva. Și... da' dacă nu cer în alte locuri, nici nu îți face! Deci...

CERCETĂTOR: Da! Și totuși, eu nu pot să înțeleg atitudinea asta a doctorului că ziceai că a râs! Efectiv a fost o ocazie în care a râs, i-ai zis ceva și a râs?

Karoly: Deci nu efectiv, dar așa... cum să zic

CERCETĂTOR: Poți să descrii mai bine atitudinea asta?

Karoly: Deci zâmbea așa, cu... cum să zic?... Zâmbea!

CERCETĂTOR: Dar zâmbea... nu în sensul că este un om amabil?

Karoly: Nu, nu!

CERCETĂTOR: Dar cum?

Karoly: Zâmbea de faptul că ziceam că... îs slab și nu am putere și... chestii de ăstia și el numai zâmbea! Zâmbea și fugea!

CERCETĂTOR: Cum adică fugea?

Karoly: Nu puteai să stai de vorbă cu el. Numai așa de la trei metri.

CERCETĂTOR: Îți întorcea spatele? Pleca pur și simplu?

Karoly: Da, da! Numai din fugă mai zicea câte ceva.

CERCETĂTOR: Da?! Și tu poate l-ai mai observat pe acolo - aveai impresia că și față de alți pacienți face la fel sau... ?

Karoly: Ăă... Cam așa făcea la toți!

CERCETĂTOR: Aha! Deci nu era ceva cu tine personal?

Karoly: Nu, nu, nu! Cu mine și mai, dar și cu alții! De exemplu, era un bătrân și el era așa mai, no... din social mai în jos și... și pe ăla nu-l prea băga în seamă.

CERCETĂTOR: Bun... Cei cărora le-ai povestit despre asta, ce părere au avut de atitudinea medicului?

Karoly: Cei ce l-au cunoscut, au știut că... la... mai multe ori a făcut deja lucruri proaste!

CERCETĂTOR: Și, în momentul de față, cum vezi tu relația ta cu medicii... sau cum te-ai raporta tu la medici?

Karoly: Cu privați experiență bună.

CERCETĂTOR: Da?

Karoly: Cu ceilalți... [ton dezaprobator]

CERCETĂTOR: În ce diferă atitudinea unei persoane în privat în afară, de faptul că e curat, e mâncare poate mai bună, alte chestii... ? Deci strict atitudine... în ceea ce privește comunicarea medicului cu pacientul.

Karoly: Deci, în privat, în primul rând, te ascultă. și... caută problemele! Nu trece prin lucruri mici – de exemplu am fost la un cardiolog și... a prescris pentru reumatism ceva și să fac analize și să mă duc înapoi. Deci... îi plătești, dar măcar face treabă.

CERCETĂTOR: Da, și te ascultă, vorbește cu tine?!

Karoly: Da.

CERCETĂTOR: Aș dori să-ți mai pun încă o întrebare care mi se pare așa importantă. Tu... ce crezi așa de când erai mic până acum s-au schimbat lucrurile în ceea ce privește sistemul de sănătate sau medicii sau... cum ți se pare?

Karoly: Nu știu... Poate nu erau atâta bolnavi, dar în vreme mai... când eram mai mic era mai bun. Eu așa zic!

CERCETĂTOR: Ai o experiență din care îți amintești că... ?

Karoly: Medici erau mai... cum să zic?... ăă... mai conștienți! Desigur că nu erau atâtea boli ca și în vremurile astea, dar... făceau treaba cu mai multă... mă...

CERCETĂTOR: Conștiinciozitate?

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Și dacă vrei să te gândești la partea asta de colaborare.... a discuta cu pacientul, a încerca să-l înțeleagă și să-i dea un tratament care să zică pacientul – „Da, ăsta e bun! Face bine, sunt convins că o să-mi facă bine!” Când crezi că se întâmpla asta – acum sau mai demult?

Karoly: Cred că mai demult. Erau mai comunicativi!

CERCETĂTOR: Da?

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Crezi că experiența asta a ta cu medicul acesta e una care ți s-a întâmplat, să zic numai ție și probabil că sunt câțiva medici care fac așa... sau crezi că la modul general... se întâmplă așa?

Karoly: Nu putem să zicem în mod general, dar mai sunt mulți!

CERCETĂTOR: Și legat tot de chestiunea asta, tu ce ai prefera să te duci la un medic care știi că-ți dă tratamentul cel mai bun și are cunoștințe medicale foarte bune, dar nu comunică de loc cu tine sau dacă comunică, așa foarte scurt și... cum să zic?... te privește de sus... sau să te duci la un medic care probabil nu e chiar cel mai bun medic, să știe toate lucrurile foarte bine să fie la un nivel, așa, foarte înalt, dar își ia suficient timp să stea cu tine, să discute, să te asculte, să vadă dacă ți se potrivește tratamentul... și în cazul în care ceva nu ți cade bine, nu te simți bine din cauza tratamentului să zică – „Nicio problemă! Hai că vedem ce facem... schimbări” și așa. Care dintre ăștia doi medici i-ai prefera?

Karoly: Eu aș merge la ăla care îmi dă tratamentul cel mai bun. Deci nu chiar comunicarea, numai să găsească cauza bolii.

CERCETĂTOR: Deci ăsta e singurul lucru?

Karoly: Da!

CERCETĂTOR: Deci nu contează cum comunică cu tine?

Karoly: Nu comunicarea, numai să văd rezultate după tratament.

CERCETĂTOR: Și chiar dacă s-ar întâmpla să nu simți respect din partea medicului?! Adică să se trateze ca și un număr... numărul cutare, numărul cutare...

Karoly: Dacă tratamentul era... bun, nu contează!

CERCETĂTOR: Și la modul general, așa, dacă este vorba despre experiențele tale cu medicul acesta care ți-a zis, ți-a făcut o anumită trimitere, te simți confortabil să vorbești spre problema asta sau simți că... totuși, este ceva care n-ai povesti așa de ușor sau...

Karoly: Nu! Deci nu îmi este o... sarcină să vorbesc despre asta.

CERCETĂTOR: Bine, mersi mult pentru un interviu! Acum putem să încheiem un interviu.

Karoly: Cu plăcere!



Dr. Andreea-Iulia Someșan a obținut titlul de doctor în filosofie, magna cum laude, sub coordonarea domnului profesor univ. dr. Ion Copoeru, în cadrul Universității Babeș-Bolyai din Cluj-Napoca, cu prezenta cercetare. Absolventă a studiilor universitare și de masterat în filosofie, precum și în arte plastice (Universitatea de Artă și Design din Cluj-Napoca), dr. Someșan utilizează metode mixte și abordări fenomenologice pentru a explora provocările etice complexe ale managementului clinic al refuzului medical exprimat de pacient față de recomandarea medicului curant.

Specializată în abordări empirice ale eticii medicale și în analize etico-filosofice, a investigat teme precum necomplianța medicală, managementul campaniilor de vaccinare și introducerea pe piață a noilor vaccinuri, precum și administrarea țintită a medicamentelor prin nanodispozitive dirijate wireless. A participat activ la grupuri de lucru locale și internaționale, fiind fost consultant în etică și cercetător pe tema administrării wireless de medicamente prin nanodevice-uri în cadrul proiectului „Angie” al Fundației Discovery, parte a programului Orizont 2020 al Uniunii Europene.

În prezent, în calitate de cercetător asociat al Centrului de Filosofie Aplicată al Universității Babeș-Bolyai, lucrează la un proiect privind impactul practicii medicale asupra microbiomului uman și aspectele etice specifice.

