

FORUM di BIOETICA

NEWSLETTER n. 62

- Maggio - 2009 -

1

Gli scopi del Forum sono: suscitare un interesse culturale sui principi fondanti della bioetica e aprire il dibattito sui dilemmi etici dell'epoca moderna

INDICE:

Principi di Bioetica

Scienza e Democrazia di Cleto Antonini

Dilemmi in Bioetica

Rispetto delle autonomie e dell'autodeterminazione nella relazione medico-paziente di Paolo Rossi

Istanza etica dell'autonomia della persona: informazione e consenso in ambito clinico

I contenuti genuini del consenso informato

Rifiuto o Rinuncia consapevole al trattamento sanitario

Limiti etici all'autonomia nella relazione medico-paziente

Comitato di redazione

Dott. Cleto Antonini, (C.A.), Aiuto anestesista del Dipartimento di Rianimazione Ospedale Maggiore di Novara;

Don Pier Davide Guenzi, (P.D.G.), docente di teologia morale presso la Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale, Sezione parallela di Torino; e di Introduzione alla teologia presso l'Università Cattolica del S. Cuore di Milano e vice-presidente del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera "Maggiore della Carità" di Novara.

**Prof. Paolo Rossi, (P.R.) Primario cardiologo di Novara
Master di Bioetica Università Cattolica di Roma**

Principi di Bioetica

Scienza e Democrazia di Clelio Antonini

2

E' la storia stessa che riscopre questo parallelismo nella direzione di un reciproco rafforzamento. L'epoca moderna che nasce dalla rivoluzione per l'affermazione dei diritti individuali in Inghilterra alla fine del '700, come in America nell'800 ed infine in Francia nel 1789, ha bisogno non solamente dello sviluppo economico-industriale, ma della complementarità della spinta promossa dagli ideali di libertà, di modernizzazione democratica e partecipativa alle scelte sociali.

Declinando le democrazie contemporanee con i termini di libertà di parola, di stampa, di espressione dell'esercizio della personalità, di uguaglianza, di pari opportunità, assieme ai nuovi sistemi di governo su base elettiva e di organizzazione sociale sono tutte queste condizioni che si rendono garanti di un umus favorevole alla produzione e allo sviluppo della conoscenza scientifica.

Non è detto che lo sviluppo scientifico non possa avvenire anche all'interno di regimi totalitari, ne è l'esempio della rincorsa agli armamenti nella politica dei blocchi mondiali di non lontana memoria. Certamente questa non è però l'atmosfera migliore per favorire lo sviluppo dell'autonomia dell'iniziativa scientifica che appare così minacciata e piegata dalle costrizioni ideologiche.

Anche le democrazie moderne possono rendersi responsabili della coartazione dello sviluppo della libertà scientifica, soprattutto quando sottoposta ad influenze da parte di governi o gruppi industriali che controllano la distribuzione dei fondi.

E' chiaro, che solo in democrazia possono esserci maggiori garanzie che si esercitano a favore della libertà della ricerca scientifica.

Per quanto riguarda la differenza tra il metodo scientifico e il metodo democratico, nessuno si sognerebbe di aver ragione su di una teoria scientifica per alzata di mano per ottenere un consenso su base maggioritaria; è chiaro che le ragioni debbano essere sostenute da argomenti validi, affermati sino a prova di confutazione, secondo il metodo scientifico.

Un nuovo interesse è posto dal rapporto tra scienza e ruolo dei governi, generato dalle scelte che verrebbero a prodursi per favorire le sole politiche governative, oppure per il sostegno alle scoperte il cui brevetto favorirebbe interessi di parte.

Un altro problema è la questione del gap che si genera tra esperti scientifici e

cittadini qualsiasi per l'asimmetria delle conoscenze e delle loro applicazioni, anche se questa è solo una ipotesi, perché a lungo termine questo vuoto si ripianerebbe per la diffusione applicativa delle scoperte scientifiche, l'esempio è dato dal miglioramento delle prestazioni e della sicurezza delle automobili di uso privato derivato dalla sperimentazione sulle auto da competizione.

Lo spunto di questa mia riflessione nasce dalla lettura del libro di Kathleen Kennedy recensito da Umberto Veronesi col titolo "Apriamo le porte alla scienza", sinonimo di un'altra esortazione "Apriamo le porte a Cristo" pronunciata da Papa Karol Wojtyła in occasione del giubileo dell'anno 2000 per l'appello ai giovani raccolti all'Università di Tor Vergata di Roma.

Il parallelismo tra Scienza e Vita non è casuale quando declinato nella prassi della ricerca scientifica con la necessità propria di confrontarsi con la risposta verso i bisogni umani.

Tra Scienza e Libertà, dove sono precise le responsabilità dei committenti: Stato, Organizzazioni governative, gruppi industriali, laboratori pubblici e privati che debbono operare nell'interesse generale, rifiutando ogni sorta di strumentalizzazione a vantaggio di una sola parte.

Tra Scienza e Democrazia: la scoperta scientifica, come la sua applicazione nella pratica sono patrimonio dell'umanità (es. le tecniche genomiche), il brevetto su alcune applicazioni non può essere vantaggio solamente di alcuni gruppi. Derive di questo comportamento sono numerose, come per il controllo demografico delle popolazioni attraverso campagne di planning family, il ricorso al controllo della fertilità sino all'aborto, sostenute da un intervento arrogante delle nazioni come da un atteggiamento di aiuto del tipo coloniale nei confronti dei paesi non industrializzati che subiscono, attraverso l'importazione dei prodotti, scelte di sviluppo non condivise e non misurate alla crescita di quelle popolazioni che si vedono così sempre più indebitate.

Tra Scienza e Bioetica: il dibattito è molto vasto, si fonda soprattutto sul contenuto dell'agire nella sperimentazione, sul modo scientifico di operare che rivendica in senso epistemologico l'autonomia di condurre la ricerca senza vincoli posti dall'esterno, perché questa è sempre giustificata dal suo fine che comunque è positivo, in quanto massimamente arreca beneficio all'umanità, anche per il fatto che promuove nuove conoscenze, da cui porta a dire "che è lecito e legittimo tutto ciò che è possibile alla scienza".

Tra Scienza e Filosofia: parallelismo condotto dalla gratuità dell'amore di sapere, come sostantivo dell'orientamento dell'essere al bene esercitato sia dalla ragione, ma anche come inclinazione morale. Né deriva che l'uomo di scienza si carica di un valore aggiunto, di preziosità e virtuosismo dovuto all'esercizio naturale della conoscenza operativa che promuove un servizio sociale e comunitario.

Tra Scienza e Morale: sembrerebbe una relazione difficile da sostenere sull'esempio della deriva attuale delle singole competenze, invece è un connubio stretto che passa attraverso le responsabilità, la libertà di agire, l'onestà degli operatori che qualifica e gratifica la loro partecipazione ad un progetto di lavoro.

Quindi la scienza è buona quando si carica nelle premesse delle ragioni che l'ha posta in gioco, quando sostiene le cause ed è orientata ad ottenere un intervento migliorativo, come è l'esempio della partecipazione alle campagne di lotta contro la diffusione delle malattie infettive (la tubercolosi, l'Aids) nei paesi flagellati da endemie.

Tra Scienza e Società: come nel caso sopra citato, diviene strumento ed occasione di intervento presso le popolazioni disagiate, esercitando quelle politiche di aiuto umanitario ed essendo occasione di reale solidarietà nel sostenere pari opportunità nei confronti dei singoli come delle comunità che per una sorta di lotteria naturale si trovano a vivere nella parte più svantaggiata del pianeta.

Tra Scienza e Giustizia: come capacità di ripianare ed esercitare una equa distribuzione dei benefici arrecati dalle scoperte, sulla base del bisogno e non della sola perequazione dei beni.

Tra Scienza ed Educazione: è un vasto argomento che interessa non solo l'atteggiamento del singolo che migliora le proprie qualità attraverso lo studio e l'applicazione per accrescere le potenzialità personali, professionali e contribuire così alla crescita del bene sociale. Oltre questa posizione soggettiva, esiste un livello istituzionale che è descritto dagli interventi della Pubblica Istruzione, come dalle scelte di politica e di indirizzo nel campo dell'università sia nella sua funzione di ricerca come di didattica.

L'argomento è complesso: le scelte orientano il tipo di sviluppo sociale, la dinamica tecnico-industriale che si vuole dare alla nazione, come individuare le risorse disponibili per sostenere il welfare dei cittadini attuali e delle generazioni future, fino alle opportunità di lavoro.

Tra Scienza ed Economia: la situazione attuale è di ristagno economico finanziario su base mondiale, i governi accusano il colpo per non essere stati capaci di favorire nuove opportunità di lavoro e di rilancio economico.

Sull'analisi attuale c'è chi propone un rilancio dei mercati attraverso scelte di modelli di tipo liberale, investimenti sulle grandi opere sociali che comporterebbero attraverso finanziamenti pubblici e privati la capacità di traghettarci fuori della crisi.

Altri sono favorevoli ad un cambio sostanziale di rotta dei mercati mondiali dal tipo protezionistico, garante dell'interesse delle multinazionali e comunque di pochi addetti ai lavori, che nel passato hanno creato discriminazioni sociali tra produttori e consumatori, non solo tra nazioni produttrici e paesi meno favoriti, ma anche all'interno delle classi sociali, come tra imprenditori e lavoratori. Essi propongono una più equa distribuzione delle risorse e della partecipazione agli utili, favorendo scelte di sviluppo a differente velocità con un attento valore etico delle scelte intraprese, che sappia riconoscere, rispettare e sostenere le differenti esigenze sociali come di rispondere alla domanda di lavoro di ognuno.

Tra Scienza ed Università: non solo orientata sulla scelta di contenuti educativi, ma anche di esprimere una reale opportunità di crescita professionale individuale e collettiva capace di favorire la crescita del bene comune.

Quindi opportunità per i giovani di accesso al diritto allo studio.

Il sottoscritto, come altri, appartiene ad un periodo felice di garanzia e promozione del diritto allo studio, inteso come pari opportunità di ognuno di crescita culturale e sociale (la vera rivoluzione individuale e comunitaria nei confronti dell'oppressione esercitata dal non sapere, contro l'esercizio derivativo di un potere che sostiene una informazione menzognera), condizione espressa dalla volontà del movimento studentesco del '68 e sviluppata poi, nel decennio successivo. Ora l'Italia rispetto all'Europa è il paese con minore percentuale di laureati. Non possiamo pensare per le generazioni di giovani un futuro sulla base di una involuzione culturale e di omologazione ai modelli standard dettati dall'esigenza consumistica di mercato.

La vera risorsa, sulla quale vale sempre investire in modo incondizionato, è il valore della persona, che deve essere sempre promossa e sostenuta dalle politiche sociali.

La falsa meritocrazia attuale è menzognera fin nelle regole che controllano l'accesso agli atenei, perché non è capace di esprimere una scelta sulla base del merito come si illude di fare, ma che, al contrario, realizza una sorta di lotteria dal contenuto paragonabile ai quiz delle trasmissioni televisive ricorrenti, dove l'elemento discriminatorio è il caso e la fortuna del concorrente. Quindi alla moltitudine dei partecipanti si applica un peso probabilistico di successo casuale di cui beneficeranno alcuni genericamente per la qualità manifesta, rispetto ad una emarginazione maggioritaria propria dei soggetti esclusi. Costoro accuseranno soggettivamente l'ingiustizia, malgrado l'applicazione alla prova di selezione ed il possesso di un curriculum valido di studio, e ciò non insegnerà loro nulla, se non l'amarrezza e l'affronto di essere nuovamente esclusi alla selezione dell'anno successivo, perché le probabilità saranno esattamente le stesse.

Nasce da parte nostra una responsabilità forte nei confronti di questi giovani che rappresentano la vera opportunità di novità di ricambio sociale, sui quali investire, ma che al contrario sono mortificati fin nelle loro aspettative di inserimento.

È un rifiuto nei loro confronti che ho paragonato a quello di coloro che respingono con i gommoni la speranza degli immigrati, sulla base di una errata convinzione di esclusione egoistica alla pari opportunità di condivisione del benessere sociale.

E questi sono i nostri giovani.

Sull'esempio di un loro rifiuto discende tutto il palinsesto su cui si fondano le nostre regole sociali ed etiche: l'atteggiamento positivo del prendersi cura dell'altro, il valore del contributo dell'educazione alla crescita di un ambiente sociale favorevole, l'integrazione, la tolleranza, la stima delle differenze alla partecipazione in una società multiculturale e multirazziale.

Egoismo, edonismo, solipsismo sono le nuove filosofie di vita individuale come di quella sociale.

Ho riletto la prefazione di un testo universitario da me aggiunta nell'agosto '85 che cita: " *Negli studi voi attendete alla vostra preparazione professionale,*

mediante un assiduo esercizio dell'intelletto. Siete consapevoli che non si tratta solamente di erudizione. L'uomo piuttosto tende alla "sapienza" cioè ad una formazione umana integrale", sono parole di Karol Wojtyła che ci riconducono al tema delle relazioni finora considerate.

Scienza e Vita, Scienza e Religione: non come antinomia del sapere derivato da fonti d'informazione diverse, ma dalla ragione stessa, come dalla fede che sostiene e illumina la conoscenza di luce trascendente, per rispondere alle stesse domande di tipo ontologico che pongono l'indagine sull'uomo e sulla vita.

A proposito cito la Carta di Venezia sottoscritta da esperti del settore il 23/09/2005 dove, se la Scienza vuole continuare a contribuire al progresso tecnico.scientifico e al benessere dell'umanità, come ha fatto finora deve porre l'accento su alcuni obiettivi:

il rafforzamento dell'alleanza tra gli scienziati, i filosofi, i teologi, i politici, gli economisti, i giuristi in modo da contrastare l'isolamento della Scienza e favorire il dialogo tra i vari settori del sapere a difesa dell'identità e del rispetto della dignità umana.

Riallacciare il dialogo tra approccio scientifico e posizioni di tipo confessionale

Riallacciare la vocazione umanistica della scienza, l'orientamento al pensiero democratico, partecipativo e condiviso, riaffermando l'estraneità degli assolutismi e dei totalitarismi, perché contrari allo sviluppo del pensiero e del metodo scientifico, come strumento d'indagine e di comprensione della realtà, anticipatorio di un linguaggio universale in grado di riflettere sulle diversità culturali, introdotte dal confronto delle civiltà, ed il recupero attraverso questo di un dialogo pacificatore.

Sviluppare gruppi multidisciplinari di differente estrazione che sappiano riflettere, promuovere, anticipare proposte e indicazioni per le società del domani.

Dr. Cleto Antonini

per la corrispondenza: cletoant@tiscali.it

Rispetto delle autonomie e dell'autodeterminazione nella relazione medico-paziente

di

Paolo Rossi

7

Il rapporto che s'instaura tra medico e paziente è sempre molto complesso nei suoi risvolti psicologici, scientifici, etici e giuridici. I fattori che tendono a mettere in crisi tale relazione sono innumerevoli: • dal carattere, convinzioni e cultura degli individui di una società multi-etnica al senso di responsabilità etica e deontologica del professionista; • dalla diffusione capillare (dittatura) del relativismo etico alla influenza mistificante dei mass media; • dalla conflittualità tra normative giuridiche, principi morali e progresso tecnologico. Almeno nei Paesi che possono beneficiarne, tale progresso ha permesso di migliorare la qualità e la durata della vita ma si è anche impadronito del processo del nascere e del morire. Proprio in questi frangenti estremi della vita la relazione medico-paziente diventa delicatissima e spesso critica per il peso dei valori sui quali sono chiamati a confrontarsi medici, malati, famigliari, società e istituzioni.

Istanza etica dell'autonomia della persona: informazione e consenso in ambito clinico

Le banalizzazioni hanno ricondotto il *consenso informato* ad un onere burocratico, spesso sgradito che tenta di contenere i già ampi confini della responsabilità (colpa) medica. Il medico lo assolve con la mera acquisizione di un modulo scritto già predisposto allo scopo di dimostrare in maniera inequivocabile che alla persona sono state fornite ampie informazioni riguardo ai rischi connessi con la procedura proposta (diagnostica, terapeutica od assistenziale).

Una serie di indagini strutturate nelle diverse articolazioni funzionali del Servizio sanitario pubblico dimostrano come i professionisti sanitari intervistati:

- 1) attribuiscono al *consenso informato* un significato ed un valore di tipo prevalentemente giuridico, ponendone in secondo ordine le valenze etiche e le valenze deontologiche;
- 2) considerano i familiari del paziente quali soggetti titolari dell'informazione;
- 3) informano il paziente attraverso un processo di "delega" impropria

- incaricando a ciò altri professionisti sanitari non medici (l'infermiere in particolare);
- 4) informano ed attivano costantemente l'Autorità Giudiziaria nel caso in cui il paziente, giuridicamente capace (o in situazioni di dubbia capacità), esprime un rifiuto motivato alla cura, sia in condizioni di urgenza clinica (pericolo di vita) sia anche in situazioni del tutto ordinarie;
 - 5) utilizzano molti moduli per la raccolta documentale del *consenso informato*, del tutto eterogenei (anche nello stesso Ospedale) ed orientati, per lo più, ad indicare (anche in misura percentuale statistica) i rischi connessi con la procedura diagnostica e/o terapeutica;
 - 6) ritengono che la modulistica debba essere adottata in tutte quelle situazioni che espongono il paziente ad un rischio anche potenziale, con l'intento di evitare eventuali addebiti di colpa professionale (a scopo - dunque - difensivo).

C'è da chiedersi quali siano le cause che hanno orientato i professionisti sanitari ad assumere tali comportamenti.

Mentre l'elaborazione dottrinale è stata concentrata a definire le conseguenze di rilevanza penale del consenso valido o invalido, non sempre ha saputo (o voluto) cogliere gli aspetti più tipici e peculiari che il tema della relazione comunicativa tra due persone medico e paziente propone. Il fine vero di tale relazione è quello di orientare educativamente la prassi professionale verso quella piena umanizzazione dei rapporti tra la medicina e la persona. Umanizzazione cui aspira, a detta di tutti, la società attuale.

Tra le cause più evidenti di questo cortocircuito che ha finito con l'enfatizzare gli aspetti di stretta pertinenza giuridica nei rapporti che si instaurano tra il professionista sanitario e la persona malata nel momento della *informazione*, che dovrebbe essere data dal medico, cui dovrebbe seguire il *consenso*, rilasciato dal paziente, sono: 1. La *giuridizzazione della medicina*"; 2. La *standardizzazione della cura* (ed alle sue conseguenze); 3. L'*affievolirsi delle virtù ippocratiche*.

1. La giuridizzazione della medicina.

È, questo, un aspetto particolarmente pregnante - anche se spesso trascurato sul versante dell'elaborazione dottrinale - della medicina moderna. Il termine *giuridizzazione* vuole indicare l'espansione della norma giuridica in territori che ne erano originariamente scevri; applicata all'ambito medico essa significa, dunque, l'introduzione di rapporti giuridici (e, in ultima analisi, di clausole contrattuali) nel rapporto tra il professionista sanitario ed il paziente. La conseguenza è il ricorso con frequenza crescente al giudice ordinario (*giudiziarizzazione*) ed alla sanzione sociale (*penalizzazione*) i quali diventano strumenti di regolazione dei rapporti che intercorrono tra la struttura sanitaria (ed i professionisti che in essa lavorano) e la persona malata ⁽¹⁾, considerata, sotto questo profilo, alla stregua di un "*cliente*" sempre più critico ed esigente. Questa espansione delle regole giuridiche in territori che ne erano originariamente sgombri, sulla spinta dei legittimi interessi derivati dall'autonomia privata, non può essere considerata, tuttavia, in maniera solo

negativa, alla stregua di una "sovra-struttura" che ha finito con il disperdere – o l'esaurire – i valori morali sui quali si fonda, comunque, l'esercizio della medicina.

La Arendt, nel ricordare che l'istituzione giuridica si basa comunque sull'idea di una responsabilità e di una colpa personale nonché sull'idea abbinata alla prima di una coscienza libera, scrive ⁽²⁾: *"E' questa l'innegabile grandezza del diritto; esso ci costringe a focalizzare la nostra attenzione sull'individuo, sulla persona, anche nell'epoca della società di massa, un'epoca in cui tutti si considerano più o meno come ingranaggi di una grande macchina – sia questa la macchina ben oliata di qualche gigantesco apparato burocratico, sociale, politico o professionale, o la macchina caotica e rattoppata delle semplici circostanze fortuite in cui sono intrappolate le nostre vite. Lo scaricabarile delle responsabilità, uno scaricabarile pressoché automatico nelle società moderne, trova sempre un punto d'arresto sulla soglia dei tribunali"*.

Questa, è la grandezza indiscutibile del diritto (e della norma giuridica) che elude il ricorso alla forza bruta per fare giustizia e che legittima la responsabilità umana sul piano personale. Tuttavia, è stato ben osservato che - nel momento in cui questo processo riguarda un gruppo sociale o un'istituzione all'interno della quale i rapporti sono stati costantemente improntati, per tradizione, alla solidarietà ed alla fiducia - la *giuridizzazione* delle relazioni inter-personali può rappresentare non un passo in avanti ma bensì una regressione ⁽¹⁾. Ciò si verifica in quanto i rapporti tra i soggetti non sono più scanditi dai doveri e dalle obbligazioni morali che essi, spontaneamente, si assumono ma sull'esercizio dei diritti che ciascuno, in relazione alla sua posizione, rivendica e che discendono dalle clausole di contratto che hanno sostituito, irreversibilmente, la relazione di fiducia su cui si è tradizionalmente basata, nel corso di molti secoli, il rapporto medico-paziente.

Relazione di fiducia che non risulta uni-laterale (la fiducia del paziente nella competenza del medico) ma bensì bi-laterale, se si considerano le previsioni dell' art. 25 del Codice di deontologia medica (*"Sfiducia del cittadino"*) che consente al medico di *"... rinunciare all'ulteriore trattamento, purché ne dia tempestivo avviso"* in quelle situazioni nelle quali egli *"... abbia avuto prova di sfiducia da parte della persona assistita o dei suoi legali rappresentanti, se minore o incapace"*.

Le derive di questo processo di *giuridizzazione* (contrattualizzazione) della cura sono molteplici ed attengono: • il numero impressionante di procedimenti giudiziari intentati, anche nel nostro Paese, contro i medici con un elevatissimo costo sociale (5 miliardi nel 1999); • la *penalizzazione* della condotta professionale che è giunta, nelle determinazioni assunte dai Tribunali e dai Giudici competenti, addirittura fino all'ipotesi dell'omicidio preter-intenzionale nel caso di consenso non valido ⁽³⁾; • il pregiudizio dell'immagine (e della identità) professionale sulla spinta delle discutibili pretese mediatiche; • la progressiva iper-responsabilizzazione di tutti i professionisti sanitari sul fronte della responsabilità giuridica cui fa da contrappunto, purtroppo, la progressiva de-responsabilizzazione degli stessi sul versante sia etico che deontologico.

Possiamo sintetizzare il giudizio morale constatando che tale trasformazione della relazione medico-paziente è motivata dalla sostituzione della bioetica delle virtù e del dovere con la bioetica dell'interesse e dell'egoismo. È propria della bioetica utilitarista l'esaltazione a principio assoluto dell'autonomia o libertà di scelta dell'individuo per cui la vita da bene indisponibile per se stesso è degradato a bene affidato all'arbitrio del singolo soggetto.

2. La standardizzazione della cura

È ormai prevalente e diffusa la tendenza in ambito medico di voler standardizzare la cura ricorrendo a procedure schematiche dei percorsi clinico-assistenziali e della prassi professionale (rispetto a linee-guida, a protocolli terapeutici, a standard di accreditamento internazionale). Questa prevalente tendenza, porta con sé un rischio del tutto evidente: quello di esercitare una medicina anonima, astratta, sostenuta sui soli "mezzi" (le disponibilità scientifiche e le disponibilità economiche) e non anche sui "modi" (i valori e la personalizzazione della cura), riconducendo le effettività esistenziali della persona malata all'interno degli schemi analitico-classificatori del sapere positivo ed appiattendo, in ultima analisi, i valori di riferimento che debbono ispirare l'esercizio professionale.

Le derive più evidenti di questo processo, tutt'ora in corso, riguardano il rapido diffondersi della *medicina difensiva*: una medicina questa orientata, come detto, ad una prassi professionale poco incline ai valori, preoccupata a costituire automatismi finalizzati a prevenire le sanzioni e, addirittura, a preconstituire, con formalismi ed opportunismi, le giustificazioni.

Questa visione della prassi professionale, poco incline a cogliere i valori più veri su cui si fonda l'esercizio della medicina (la solidarietà ed il rispetto della dignità della persona), ha prodotto tutta una serie di comportamenti erronei e falsi che caratterizzano, oggi, il porsi concreto dei professionisti della salute anche sul tema del "consenso informato".

3. L'affievolirsi delle virtù

La determinazione delle virtù del medico è strettamente connessa alla determinazione del "bene" del paziente che costituisce il fine prioritario dell'atto medico. Ove per bene si intende: a) il bene clinico e biomedico; b) il bene percepito dal paziente; c) il bene del paziente come persona umana capace di scelte razionali; d) il bene in senso oggettivo.

Le disposizioni abituali o virtù che costituiscono il medico virtuoso sono: la benevolenza, la fedeltà, la fiducia, la compassione, l'empatia, l'onestà intellettuale, la competenza, la prudenza. La virtù è un 'abito' cioè un modo di agire morale abituale nella persona virtuosa. Trasferendo tale disposizione all'agire del medico, risulta di per sé evidente che per attuare le varie forme di bene del malato, il medico si deve adoperare con tutte le virtù sopra elencate.

Ma, in una medicina *difensiva* con la standardizzazione o rigidità anonima dei procedimenti diagnostici e/o terapeutici, l'operatore sanitario è pressoché impedito ad esercitare le virtù necessarie al bene del paziente.

I contenuti genuini del consenso informato

Il lemma "*consenso informato*" è una parola composta, da poco entrata nel gergo corrente, utilizzato dai professionisti della salute, tautologica (ridondante) e quindi eticamente ambigua (il *consenso*, evidentemente, non può che essere *informato*), riguardo alla quale si sono, in modo preminente, enfatizzati proprio gli aspetti di stretta pertinenza giuridica nell'ipotesi di consenso valido o non valido.

Nel Dizionario Enciclopedico delle Scienze Mediche di Taber il "*consenso informato*" è definito come il "*consenso accordato dal soggetto dopo essere stato informato sulla natura e gli scopi dell'intervento o del trattamento proposto; sull'esito previsto e le probabilità di successo; sui rischi; sulle alternative e informazioni relative; sull'effetto della mancata attuazione dell'intervento o del trattamento, tra cui l'effetto sulla prognosi e i rischi materiali conseguenti*".

La relazione comunicativa viene individuata in una attività complessa basata sull'informazione, sull'ascolto, sul coinvolgimento e sulla valutazione congiunta delle scelte assistenziali.

Il termine "*consenso informato*", rappresenta un'"*idea*" del tutto recente che, benché sia stata travasata nel codice deontologico dei medici, in quello degli infermieri e nelle normative delle compagnie di assicurazione, non trova, però, conferma nella nostra tradizione linguistica, con le ambiguità che ne conseguono.

Prima tra tutte la convinzione, del tutto errata, che *informazione* e *comunicazione* siano sinonimi e che entrambe vengano, per così dire, assorbite dal *consenso informato*.

L'informazione rappresenta di per sé stessa un diritto soggettivo assoluto inalienabile della persona, ha una portata molto più ampia rispetto a quella che le viene normalmente attribuita, risultando doverosa anche quando non è finalizzata all'espressione del *consenso*.

L'informazione innesca un complesso processo che coinvolge la relazione tra almeno due soggetti, che ha un fluire non uni-direzionale (da "chi sa" a "chi non sa") ma, bensì, *bi-direzionale*, che non può essere compiutamente realizzato se non è sostenuto da quella complessa funzione che è l'ascolto cui si associa la reazione (o feed-back). Il processo informativo si pone, innanzitutto, l'obiettivo di soddisfare il bisogno di salute della persona e non già quello di raccoglierne, formalmente, la firma in un modulo scritto.

In secondo luogo per le difficoltà che esistono nell'inquadrare correttamente il tema della relazione comunicativa che, superando l'ambiguità della locuzione "*consenso informato*", deve confrontarsi, separatamente, con il problema dell'*informazione* e con il problema del *consenso* che rappresenta, a ben vedere, ben oltre la legittimazione giuridica (causa scriminante) dell'attività medica, l'espressione della compiuta realizzazione dell'istanza etica dell'autonomia della persona umana ⁽⁴⁾.

A ben vedere il verbo *informare* esprime contenuti che spaziano in ambiti molto diversi tra loro e può essere interpretato come la percezione di una

differenza, mentre il verbo *comunicare* esprime un processo di costruzione collettiva e condivisa del significato ed è un processo –come tale- dotato di livelli diversi di formalizzazione, di consapevolezza e, soprattutto, di intenzionalità.

La *comunicazione* identifica, pertanto, un processo intenzionale (e consapevole) orientato ⁽⁵⁾ a costruire e a dar significato all'informazione e comporta, per tali ragioni, un diverso livello partecipativo che non può non coinvolgere tutti i professionisti sanitari: un processo, dunque, particolarmente attento a dare significato non solo ai *segnali verbali* ma anche a quelli *non verbali*.

Il sistema para-linguistico include: ●il sistema *cinesico*, realizzato con i movimenti del corpo, ●la gestione dello spazio o *prossemica* è il significato assunto per la comunicazione umana dei gesti e della distanze poste tra sé e i propri simili, ●la *comunicazione aptica* che si attua con il contatto fisico. La comunicazione è orientata a realizzare la piena umanizzazione dei rapporti tra il professionista della salute e la persona e che trascende la prassi di fornire l'informazione per via indiretta, al di fuori di una corretta relazione comunicativa, utilizzando moduli predisposti *ex ante*

12

Rifiuto o Rinuncia consapevole al trattamento sanitario

Nell'etica medica attuale, il consenso informato ha assunto un ruolo chiave, consentendo la piena valorizzazione delle scelte compiute dal paziente competente, sulla base del principio di autonomia. Ricordando le sue caratteristiche genuine, il consenso informato non può considerarsi implicito o automaticamente desumibile dal fatto che l'attività del medico sia preordinata al bene del paziente o perché il paziente e la società hanno riconosciuto la sua competenza professionale.

Il CNB (Comitato Nazionale di Bioetica) ha ritenuto opportuno utilizzare il termine "rifiuto" quando si tratta della richiesta di non iniziare una terapia e il termine "rinuncia" quando la richiesta è di sospensione di una terapia già in atto ⁽⁶⁾.

Sul piano morale e giuridico, il rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento sanitario investe profondamente sia l'ambito dell'autodeterminazione dell'individuo nelle scelte sanitarie (consenso informato all'atto medico, limiti della disponibilità della vita umana, ecc.), sia la definizione dello statuto deontologico e della funzione sociale della professione medica, con particolare riguardo al significato della cura e al ruolo dell'alleanza terapeutica.

Varietà delle situazioni concrete

Il tema del rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento medico può sollevare problematiche differenti in relazione alla grande varietà delle singole situazioni e delle problematiche concrete quali, ●malattia acuta o cronica, grave o lieve; ●trattamento di breve o lunga durata, invasivo o non invasivo, efficace o di scarsa/incerta efficacia, farmacologico o chirurgico, tale da richiedere ospedalizzazione o meno; ●situazione esistenziale del malato, età, contorno familiare, socio-culturale, economico ed etnico; ed altre ancora. Tutte

situazioni nelle quali possono rientrare tutti i comuni malati e non solo i “casi estremi” come quelli di Giorgio Welby ed Eluana Englaro, che hanno suscitato l’attenzione dell’opinione pubblica e acceso il dibattito bioetico, coinvolgendo gli organi giudiziari e tutte le Istituzioni (Presidente della Repubblica, Camere, Governo e Magistratura).

Il rifiuto o la rinuncia consapevole, totale o parziale, a trattamenti sanitari che viene manifestata da un paziente informato e pienamente capace di intendere e di volere, solleva una lunga serie di questioni: ♦ la responsabilità morale del medico (o dell’équipe medica), titolare di fondamentali obblighi giuridici e deontologici e responsabili del trattamento in atto; ♦ la questione generale della bioetica di fine vita; ♦ i requisiti del consenso informato; ♦ il problema del consenso/rifiuto espresso in via anticipata dal paziente non competente o dal paziente privo dei requisiti della maggiore età.

È opportuno inoltre distinguere altre diverse situazioni:

- Una prima e più rilevante distinzione è quella tra il paziente autonomamente in grado di sottrarsi alla terapia indesiderata ed il paziente che si trova in condizioni di dipendenza tali da rendere necessario l’intervento di un altro soggetto – il medico – al fine di attuare concretamente l’interruzione delle cure. Quest’ultima ipotesi appare essere particolarmente problematica: la necessaria collaborazione da parte del medico solleva – fra gli altri – il problema della qualificazione deontologica e giuridica della condotta di quest’ultimo, e del rispetto degli obblighi di protezione inerenti alla “posizione di garanzia” rivestita dalla figura del sanitario.
- Una seconda distinzione può essere evidenziata fra le ipotesi in cui il rifiuto/rinuncia al trattamento non comporti la morte del paziente (ad es. una rinuncia solo parziale alle cure), e le ipotesi in cui la rinuncia appaia, in base ad un rapporto di causa-effetto, quale elemento determinante rispetto alla morte del paziente o ad una forte accelerazione del processo letale.
- Una terza distinzione si pone fra rifiuto/rinuncia a cure proporzionate e a cure sproporzionate (che rientrano nella nozione di “accanimento terapeutico”). Il CNB ritiene preferibile utilizzare l’espressione “accanimento clinico”, riferendosi con essa ad una sproporzione fra l’efficacia e la gravosità delle cure praticate e i benefici ottenibili nelle circostanze cliniche concrete (si parla, a tale riguardo, di “cure futili”), fermo restando che ogni trattamento va valutato bilanciandone i potenziali apporti positivi (beneficialità) o negativi (*neminem laedere*). Sul diritto del paziente di sottrarsi a cure sproporzionate e, prima ancora, sul *dovere* del medico di astenersi dal praticarle, vi è unanimità di vedute.
- La discussione riguarda invece l’ammissibilità, sul piano morale e sul piano giuridico, di rifiutare o di rinunciare alle cure, in condizioni di autonomia o dipendenza, che, pur non ritenute accanimento clinico, non migliorano le condizioni di vita del paziente ma prolungano soltanto la sua malattia dall’esito comunque inesorabile.

Limiti etici all'autonomia nella relazione medico-paziente

L'ordinamento vigente non ammette l'imposizione forzata di un trattamento autonomamente e coscientemente rifiutato, pur se necessario al mantenimento in vita della persona.

Non è possibile opporsi alla scelta di chi, esplicando la propria libertà personale, richiama non già – si badi – di essere aiutato a morire, ma semplicemente di non essere (ulteriormente) sottoposto a cure indesiderate, accettando che la patologia da cui è affetto segua il suo corso naturale, anche fino alle estreme conseguenze.

Sebbene, dunque, il personale sanitario sia investito di una posizione di garanzia rispetto alla vita e alla salute del paziente, l'obbligo giuridico di attivarsi allo scopo di preservare tali beni trova un limite nella coscienza, libera ed informata opposizione dell'interessato. Una cosa è la *possibilità/capacità* materiale di curare; altro è il *potere* di curare: in assenza del consenso del paziente, il medico, pur se concretamente in possesso della capacità professionale di praticare atti terapeutici positivi, non dispone di un pieno potere di cura.

Secondo, invece, alcuni Componenti del CNB la rinuncia consapevole al trattamento sanitario in condizione di autonomia, pur se ammissibile sul piano giuridico, non è condivisibile sotto il profilo etico¹.

Non possono essere subordinati al consenso del paziente o di chi lo rappresenta, quei trattamenti terapeutici che, *applicati transitoriamente*, siano in grado di far superare la condizione di pericolo grave e non altrimenti evitabile per la sopravvivenza del soggetto.

In tale prospettiva si ritiene che la mancanza di un obbligo giuridico di curarsi non valga a dare legittimità etica ad un rifiuto o rinuncia incondizionati alle cure.

Nell'ottica di un'etica che ritiene la vita umana come un bene in sé, occorre tenere distinta l'ipotesi di rinuncia a cure proporzionate rispetto all'ipotesi di rinuncia a cure sproporzionate. Quest'ultima, presentandosi come accettazione di una morte ormai imminente, rimane all'interno del rispetto del valore della vita, di cui riconosce ed accetta il limite intrinseco. Viceversa, la rinuncia a cure proporzionate trasgredisce a tale principio, poiché consiste in un atto di disposizione, sia pure di carattere omissivo, della propria vita.

Ora, dal punto di vista etico ciò significa venire meno non solo alle responsabilità verso gli altri (la famiglia, la società), ma anche al dovere verso se stessi di difendere e preservare la propria vita, condizione necessaria per l'esercizio della libertà e della moralità.

Inoltre, secondo tale impostazione, vi è il rischio che il rifiuto delle terapie porti con sé una svalutazione, sul piano sociale, delle persone che vivono condizioni

¹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA: RIFIUTO E RINUNCIA CONSAPEVOLE AL TRATTAMENTO SANITARIO NELLA RELAZIONE PAZIENTE-MEDICO 24 OTTOBRE 2008, pag 8-10.

di malattia analoghe (ritenute meno degne, in quanto in condizioni esistenziali di scarsa qualità): occorre invece affermare una responsabilità sociale al riconoscimento del pieno valore anche della persona malata e in condizioni estreme.

In questo senso il dovere nei confronti della propria salute ha una rilevanza sociale. A ciò si aggiunge l'osservazione per cui, di fronte alla rinuncia alle terapie, sorge sul piano morale la necessità di indagare le ragioni di tale scelta (generalmente dovuta al dolore e alla sofferenza in condizioni di malattia estrema), allo scopo di rimuoverne, nei limiti del possibile, le cause.

L'eliminazione della sofferenza e l'accompagnamento umano e psicologico possono creare le condizioni per una revoca del rifiuto e una serena accettazione delle terapie. Secondo tale visione, l'unica ragione che giustifichi moralmente la rinuncia alle terapie è il sacrificio in nome di un bene superiore (è il caso, ed esempio, della donna incinta malata di tumore che rinunci alle cure per portare a termine la gravidanza).

In definitiva, il *giudizio morale* può presentarsi – caso per caso – più problematico rispetto alla *possibilità giuridica* di una rinuncia consapevole alle cure.

Inoltre l'art. 32 della Costituzione va letto non soltanto come fondamento normativo dell'autodeterminazione in campo sanitario, ma altresì come fonte di limiti alla disponibilità esclusiva sulla propria sfera personale. Il limite del rispetto della persona umana posto dalla norma in esame avalla la configurazione di un diritto *alla* vita e non *sulla* vita, il che esclude un potere dispositivo di carattere assoluto del titolare del diritto. Se ne avrebbe conferma, a livello di legislazione ordinaria, negli artt. 579 e 580 del codice penale (dedicati alle fattispecie di omicidio del consenziente e istigazione o aiuto al suicidio) e nell'art. 5 del codice civile (che limita gli atti di disposizione del corpo).

Infine, risulta interessante rilevare che mentre l'ipotesi del suicidio, costituisce un atto *privato*, la richiesta al terzo di interruzione di trattamenti vitali costituisce invece un atto eminentemente *sociale*.

Da ciò consegue la problematicità etica sia della richiesta del malato di rinunciare alle cure che lo mantengono in vita, sia dell'esecuzione di tale richiesta da parte del medico, nella misura in cui implichi un comportamento attivo da parte sua.

Una volta che si sia instaurata la relazione fra il medico ed il paziente, essa può svilupparsi solo nel senso di una piena tutela della vita e della salute di quest'ultimo. Non accogliere la richiesta di rifiutare o rinunciare alle terapie di un paziente in condizione di dipendenza non costituisce una ingiusta disparità di trattamento rispetto al paziente autonomo: l'ingiustizia sussisterebbe laddove venisse posta una limitazione nell'accesso ad un bene, ma la morte non può essere considerata un bene.

In tale prospettiva, la soluzione giusta consiste nella tutela del soggetto in condizione di dipendenza proprio perché si trova in una situazione di vulnerabilità.

Prof. Paolo Rossi

per la corrispondenza: paolorossi_125@fastwebnet.it

Bibliografia

1. Girolami P., Considerazioni in tema di giurificazione della medicina: antiche radici e nuovi germogli, *Rivista italiana di Medicina Legale*, 2005; 1: 61-87.
2. Arendt H., *Responsabilità e giudizio*, Einaudi Editore, Torino, 2004.
3. Rodriguez D., Intervento chirurgico praticato senza il consenso del paziente e radiazione dall'albo professionale, *Rivista Italiana Medicina Legale* 16, 233, 1994. 16/1 (1994) 233-246.
4. Angelini G., *La nozione di autonomia; fondamenti*, in *Bioetiche in dialogo*, Zadig Editore, Milano. 1999.
5. Paccagnella L., *Sociologia della comunicazione*, Il Mulino Editore, Bologna, 2004.
6. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB). *Parere: rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico* (24 ottobre 2008). Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria; 2008

La parola ai lettori

Tutti coloro che ricevono questa newsletter sono invitati ad utilizzare la opportunità offerta dal forum per far conoscere il proprio pensiero su quanto letto o sollecitare ulteriori riflessioni ed ampliare la riflessione.

La corrispondenza potrà essere inviata all'indirizzo qui specificato:

paolorossi_125@fastwebnet.it

Tutte le newsletter precedenti sono archiviate con l'indice analitico degli argomenti nel sito:

www.foliacardiologica.it

La newsletter è inviata automaticamente secondo la mailing list predisposta, chi non desidera riceverla può chiedere di essere cancellato dalla lista. Chi volesse segnalare altri nominativi di posta elettronica è pregato di fare riferimento all'indirizzo per la corrispondenza riportato nella sezione precedente