

**Gruppo di lavoro "Un diritto gentile"**  
*Una proposta di idee in forma normativa*

**La gestione dell'informazione, del consenso e del dissenso ad un intervento efficace.**

**Nereo Zamperetti (Vicenza)**

Il motivo per cui siamo a parlare di "diritto gentile", di consenso, di integrità personale, è che da pochi decenni la scienza medica può intervenire in modo efficace nella vita delle persone con problemi di salute. E vorrei evidenziare l'aggettivo *efficace* perché permette di sottolineare due concetti. Il primo è che la gestione del consenso si esplica su quelle che sono le terapie che hanno un senso ed una adeguatezza clinica: non è possibile immaginare una discussione che riguardi interventi non indicati o inefficaci sul piano clinico. Anzi, il primo passaggio ineludibile di fronte ad un problema di salute è - dopo una diagnosi il più possibile precisa - l'individuazione di un percorso di cura clinicamente adeguato, che possa offrire risultati utili a risolvere i problemi di salute; e su questo percorso si confronta gioca l'informazione ed il consenso della persona.

Il secondo punto importante è che per la comunità dei medici l'adeguatezza del percorso di cura non si misura necessariamente sul fatto di impedire comunque la morte. L'articolo 16 del Codice di Deontologia Medica (Accanimento diagnostico-terapeutico) recita infatti "Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita". Si tratta di una affermazione importante, in quanto da una parte enuncia un dovere molto forte ("*deve* astenersi"), e dall'altra individua chiaramente il confine fra una terapia adeguata e accanimento diagnostico-terapeutico non nel fatto che un intervento possa mantenere la vita ma solo per il fatto di essere utile alla persona; se non lo assicura, è accanimento ed il medico se ne deve astenere - anche nel caso che fosse la persona a richiederlo.

Terapia efficace, dunque.

L'aver a disposizione tutta una serie di interventi che possono assicurare un risultato tangibile sul piano clinico ha dato origine ad un malinteso in cui sono caduti i clinici e tutta la società: che scopo della medicina fosse proprio mettere in atto quegli interventi. Come se il medico ad un certo punto si fosse detto "se so fare qualcosa che funziona, il mio scopo è appunto fare quella cosa". Così, se un medico sa intubare, intuba; se sa operare, opera. Fino a sconfinare in quello che è stato chiamato l'imperativo tecnologico: se si può, si deve fare; il fare si giustifica da sé.

Questo - in un rapporto asimmetrico come quello di cura - ha portato talvolta a situazioni poco tollerabili, se non ad abusi. La medicina moderna ha conosciuto molte storie di cura mal condotta, di interventi imposti e non voluti. Una signora a me molto cara, alle soglie dei 78 anni ricorda ancora con grande dolore l'amarezza e l'umiliazione più grande della sua vita: un'operazione fatta prima dei 35 anni per una fibromatosi uterina che le procurava delle perdite fastidiose, in cui un ginecologo che le aveva assicurato un intervento conservativo e rispettoso l'ha poi sottoposta (senza motivo apparente) all'asportazione non solo dell'utero ma anche di entrambe le ovaie - condannandola ad una improvvisa menopausa anticipata.

Il tentativo di riequilibrare il rapporto e di renderlo meno asimmetrico si è concretizzato - su piano giuridico - nella doverosità del consenso della persona, cercando cioè di rinforzare la posizione della persona malata, l'attore più debole del rapporto di cura. Purtroppo, l'esito di questo approccio è stato spesso deludente a causa di una sua deriva formalistica e meramente burocratica che ha prodotto a sua volta due conseguenze entrambe spiacevoli: da una parte in

molte realtà parlare di “consenso informato” identifica solo un foglio prestampato che qualcuno (meglio se il malato) deve firmare; dall'altra esiste il rischio che - di fronte ad una persona incosciente - si ritardino interventi necessari in attesa che qualcuno (i familiari) firmi un foglio da mettere in cartella.

È necessario quindi riprendere in mano il problema, rimettendo al centro di tutto non l'intervento possibile o la norma astratta ma la situazione concreta: una persona che ha problemi di salute, anzitutto, e una possibilità di intervento clinicamente efficace.

E questo rende conto della delicatezza della gestione del consenso e del dissenso. Perché la terapia efficace non è moralmente neutra ma ha in sé un connotato positivo, ed il medico non si pone quindi di fronte alla persona malata come agente totalmente neutrale o peggio indifferente. Il secondo comma dell'articolo 33 del Codice di Deontologia Medica recita infatti “Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche”. La terapia efficace ha una sua valenza morale. Questa ovviamente non può pretendere di diventare assoluta e non basta da sola a giustificare la terapia stessa; essa va comunque riconosciuta.

Nelle scelte quotidiane, quando si riesce a trovare un po' di tempo per comunicare (tempo di cura a tutti gli effetti), è possibile instaurare un rapporto che porti ad una decisione condivisa. In questi momenti, soprattutto a fronte di scelte particolarmente impegnative, si capisce che l'essere umano è certamente razionalità ed autocoscienza come vogliono i filosofi, e capacità di decisioni autonome e responsabili come vogliono i giuristi. Ma sempre, e soprattutto quando è ammalato, è anche vulnerabilità e bisogno di relazioni efficaci, di sostegno, di sapere di potersi appoggiare a qualcuno, di poter condividere paure e difficoltà.

Per questo, e giustamente, l'articolo 4 del testo proposto recita fra l'altro: “La struttura sanitaria e i professionisti sanitari devono promuovere e assecondare il processo di formazione del consenso, secondo modi e tempi proporzionati alla importanza delle decisioni. Essi sono tenuti ad offrire al paziente, in modo adeguato alla sua età, maturità, cultura, condizioni di salute, le informazioni utili a partecipare consapevolmente alle scelte diagnostiche e terapeutiche, valorizzando in ogni fase la competenza del paziente circa la determinazione del proprio bene in conformità alle proprie convinzioni, esperienze e preferenze.”

Il tutto diventa particolarmente problematico in due situazioni.

La prima è la situazione d'urgenza, soprattutto l'emergenza, nella quale può essere difficile gestire informazione e consenso in modo adeguato. Vi sono ovviamente persone che non sono in grado di essere informate, e nemmeno di dare un consenso perché sono in coma (un trauma acuto) o sedate. Ma vi sono anche persone sveglie che non sono comunque in grado di assumere del tutto decisioni adeguate perché spaventate o addirittura terrorizzate. Una cara amica, docente di diritto penale ed autrice di testi sul consenso, mi raccontava la sua esperienza in occasione di un problema coronarico acuto: sul tavolo angiografico, durante la coronarografia in urgenza, il cardiologo operatore ad un certo punto si sporse verso di lei per informarla del fatto che una coronaria era chiusa e che era possibile intervenire – non senza rischi anche gravi – per provare a riaprirla: “ed io ero lì, sola su quel lettino che pensavo di stare morendo, piena di fili e di cannule, ... cosa volevi che potessi rispondere?!”

In queste situazioni, nelle quali è necessario agire tempestivamente con un intervento che appare sicuramente adeguato sul piano clinico e dai risultati ragionevolmente accettabili per il paziente, il clinico ha il dovere ineludibile di informarlo e coinvolgerlo per quanto possibile riguardo a quanto

è necessario fare, ma al contempo deve anche sapersi assumere la responsabilità di operare nei tempi nei modi adeguati per salvaguardare la salute e la vita di quella persona.

In questo senso, giustamente l'art. 14 recita: "La situazione d'urgenza legittima il professionista sanitario a intervenire per quanto di sua competenza, senza previo consenso della persona, per adempiere al dovere di prestare le cure necessarie al paziente, purché, per le condizioni della persona, non sia possibile gestire adeguatamente informazione e consenso, e comunque nel rispetto del criterio di proporzionalità tra costi e benefici attesi.

Non è comunque consentito intervenire:

- a) contro la volontà della persona che consapevole del suo stato rifiuti espressamente una modalità di cura o qualsiasi trattamento;
  - b) qualora la contraria volontà risulti, in modo inequivoco e riferibile alla situazione in atto, da disposizioni anticipate del paziente o dalla programmazione anticipata delle cure;
  - c) quando la somministrazione delle cure contrasti con il dovere previsto all'art. 21, 3° co.
- Superata la situazione d'urgenza, riprende piena applicazione il principio di consensualità della cura."

Altra situazione problematica è il rifiuto di terapia efficace. La domanda che il clinico si pone è "perché questa persona che ha gravi problemi di salute, che rischia di morire, rifiuta un intervento efficace che le viene offerto?". Non è un problema da poco.

Penso che questa domanda abbia una sola risposta possibile: perché l'intervento efficace offre un risultato che è adeguato sul piano clinico ma non lo è rispetto al progetto di vita di quella persona, una vita che è solo sua. Ma il medico deve essere convinto di questo, nel momento in cui accetta di non intervenire. Penso che la moralità (pur debole) di una terapia adeguata ed efficace a fronte di un evento patologico grave faccia sì che il medico abbia il dovere di verificare l'attendibilità di quel rifiuto, di metterne risolutamente alla prova la genuinità; e penso che il paziente abbia il diritto che il medico faccia questa verifica prima di accogliere la sua posizione. Questo soprattutto quando appaia evidente la sproporzione fra il bene che si mette a rischio (la salute, la vita) rispetto alle motivazioni che vengono addotte; quando cioè il risultato dell'applicazione di quell'intervento appaia ragionevolmente accettabile, i costi umani non sproporzionati e le conseguenze del rifiuto difficilmente inquadrabili in quello che appare essere il progetto di vita di quella persona. In altre parole, penso che a fronte di un danno grave ed irreparabile alla salute o alla vita ragionevolmente evitabili con un intervento clinicamente adeguato, una persona abbia l'onere di provare la fondatezza, la profondità e l'autenticità del suo rifiuto.

Il rifiuto di terapia efficace può verificarsi in due contesti molto diversi. Il primo scenario, in verità molto raro, è quello di un problema acuto per il quale esiste un intervento che permetta di ripristinare uno stato di salute ragionevolmente definibile come soddisfacente. In questo senso, non sono pochi i clinici che hanno avuto esperienza di persone trattate nonostante un loro rifiuto, e alla fine riconoscenti. Io ricordo personalmente una giovane che rifiutava un intervento di appendicite perché non sopportava l'idea di una cicatrice inguinale e di una intrusione all'interno del suo corpo; e ricordo un padre di famiglia che non voleva farsi operare per un sanguinamento massivo addominale dovuto ad una erosione di milza, complicanza tardiva di una pancreatite che lo inchiodava al letto da ormai tre settimane (e la moglie, che pur non capiva, si rimetteva a quella che sembrava essere una sua decisione sulla sua vita). In tutti e due i casi, nonostante l'apparente *competence* e conseguente validità del rifiuto (le persone apparivano ben orientate e consapevoli della situazione) si è proceduto con una sedazione ed un successivo intervento. Ed entrambi sono tornati a ringraziare. Per entrambi - che ben ricordavano quanto era accaduto - la causa del rifiuto era stato un "momento di panico" che definivano "paralizzante".

Aneddoti, certo: due ricordi in venticinque anni. Ma ogni persona con cui veniamo in contatto è un aneddoto, una storia unica e particolare, attraversano le nostre giornate, le nostre notti di guardia portandoci i loro problemi e poi non le vediamo più.

Come peraltro è vero (anzi, lo è ancora di più) che per ogni paziente siamo noi clinici (medici ed infermieri) un aneddoto all'interno della sua storia, della sua vita: siamo noi ospiti per breve tempo in una storia che non è nostra, in cui entriamo fortuitamente perché ritenuti utili. E come quando entriamo in casa d'altri cerchiamo di essere gentili ed educati, così entrando nella vita di altre persone, in un momento di fragilità come quello segnato dalla malattia, dovremmo cercare almeno di non creare ulteriori problemi. Anche se non è sempre facile.

Così ricordo anche una giovane, sedata ed intubata dopo taglio cesareo ed isterectomia per imponente emorragia da placenta previa ed accreta, madre di tre figli (ultimo il neonatino, che stava benissimo già su al nido), di cui i familiari (fra cui il marito) testimoniavano una convinta adesione al credo dei testimoni di Geova e la certa opposizione alla trasfusione di sangue. Io non ero di guardia ma sono stato d'accordo sul trasfonderla; in parte (per fortuna) perché lei non aveva potuto confermare tale opposizione, ma soprattutto perché nemmeno io in quel momento sentivo come buona l'ipotesi di fare tre orfani per due sacche di sangue. Lei non l'ho più rivista e non so se oggi sia una madre felice, o se viva di psicofarmaci, violentata dalla nostra decisione. Ed in quest'ultimo caso, non so se per quei figli che abbiamo tentato di proteggere sia stato meglio subire una madre segnata da un sopruso morale che le abbiamo inferto o se avrebbero preferito vivere del ricordo di una donna che ha saputo morire per quello in cui credeva (noi cattolici li chiamiamo martiri).

Difficile. Ma sicuramente, non sarà una norma giuridica troppo rigida (qualsiasi sia) a risolvere questi problemi.

Completamente diverso è il caso in cui una persona si trovi a vivere una storia di malattia cronica in corso, con progressione prevedibile nel tempo, conosciuta e sperimentata giorno per giorno, in grado di influire significativamente sulla sua vita, e su cui quella persona ha già potuto condurre una riflessione adeguata. È evidente che, nel momento in cui venga proposto un intervento che possa essere efficace all'interno dell'evoluzione di quella storia, magari prolungandola, la decisione della persona acquista una valenza sicuramente pregnante. Non perché sia maggiore la sua validità intrinseca rispetto al quadro della situazione acuta delineata poc'anzi: ogni rifiuto di terapia è degno di accoglienza quando sia autentico; è però sicuramente minore lo sforzo di verifica che il clinico deve fare nel momento in cui si trova davanti ad un rifiuto.

In entrambi i casi c'è però un altro problema. Nel momento in cui il clinico, a fronte del rifiuto di un intervento efficace, si convince della validità, della profondità, della autenticità di quel rifiuto, del fatto che quella decisione è profondamente incarnata nel progetto di vita della persona che la esprime (tanto da manifestarne con evidenza l'identità ed i valori più profondi), e decide quindi di accettarlo disponendosi comunque ad accompagnare quella persona in un percorso di cura rispettoso delle sue esigenze, in quel preciso momento è indispensabile che quel clinico non si senta esposto sul piano giuridico a causa di quella scelta e delle conseguenze che ne deriveranno. C'è infatti chi pensa che non sia possibile rifiutare un trattamento salvavita, dato che "la vita è un bene indisponibile". Non ho la competenza né è questo il posto per discutere una tale affermazione. Mi vengono però due brevi osservazioni. La prima riguarda il fatto che tale affermazione viene applicata solo alla persona che - trovandosi ad un punto critico della sua storia di malattia, il punto in cui si confronta con i limiti naturali posti alla nostra esistenza - intenda accettare questi limiti, non ritenendo di avere interesse a forzarli in alcun modo. Non riguarda invece altri, i clinici, la struttura sanitaria, la società, che sarebbero autorizzati ad intervenire per

prolungare questa storia contro l'interesse di chi la vive, storia che sarebbe invece naturalmente volta la suo termine. Se la vita è veramente un bene indisponibile deve esserlo per tutti, sacra ed intangibile, nessuno deve poter accorciarla, nessuno deve intervenire per prolungarla contro il volere di chi la vive.

La seconda osservazione la riprendo da un caro amico che mi faceva osservare come proporre una discussione sul diritto alla vita non significa voler introdurre un diritto alla morte (anche se autorevoli autori - Hans Jonas ad esempio - hanno discusso di un *right to die*). L'eventuale contrapposizione non sta sul secondo termine ma sul primo, così l'eventuale antitesi al diritto alla vita sarebbe il dovere alla vita, un dovere di vivere, un obbligo alla sopravvivenza che rischia di sconfinare in una idolatria della biologia. Non è questo che possiamo desiderare: non lo dice la Costituzione, non lo dice il Codice di Deontologia Medica; anzi, entrambi questi testi pongono l'accento sulla persona e sui suoi interessi fondamentali, sulla sua dignità.

In questo senso, è più che mai opportuno il testo del quarto comma dell'art. 11 che recita: "Il medico che, in ossequio al diritto di cui al primo comma, dopo aver ricercato il consenso del paziente all'avvio o alla prosecuzione di cure appropriate, esegue l'espressa volontà del paziente, cosciente e competente, di rifiutarle o interromperle, non è punibile in quanto la sua condotta non costituisce reato ai sensi dell'art. 51 c.p. Egli non è altrimenti soggetto a responsabilità o sanzioni."

Si tratta - per concludere - di situazioni molto particolari, delicate e complesse, gestibili solo vivendole come l'incontro di due persone all'interno di un rapporto asimmetrico: una persona con problemi di salute, talvolta gravi, un'altra persona depositaria di competenze che possono essere utili per la soluzione di tale problema. Ma il centro del rapporto non è il problema di salute, sono quelle persone che devono trovare il tempo, il modo e soprattutto la disponibilità per un incontro efficace. Il testo del diritto gentile è un buon testo perché non forza né stravolge l'autenticità di quest'incontro; anzi, correttamente interpretato, la promuove.