

## Consenso informato: prospettive etiche

Alberto Conci

### 1. La difficoltà a stabilire il senso delle parole in gioco.

Una premessa fondamentale riguarda le parole che sono in gioco nella definizione. Ne vediamo alcuni aspetti.

- a. Innanzitutto, l'espressione "*consenso informato*" rischia di essere una "tautologia etica": non si può perdere di vista il fatto che è difficile immaginare un consenso senza informazione. La domanda, rilevante sul piano etico, è: può esserci consenso, realmente considerabile come tale, senza adeguata informazione? Un consenso senza adeguata informazione non sarebbe sentito come un consenso strappato, sottoposto al giudizio di abuso, di non veridicità? In altre parole, per ottenere il consenso l'informazione non è un sovrappiù, un'aggiunta che migliora le condizioni nelle quali si trova la persona cui è chiesto di esprimere il consenso; essa, piuttosto, appare come una condizione necessaria, senza la quale non è semplicemente possibile non solo esprimere, ma nemmeno parlare di consenso.
  
- b. Una seconda questione riguarda l'informazione. Che cosa si intende con questo termine? Qui è possibile distinguere fra diversi piani.
  - Piano tecnico. Su questo piano è rilevante la questione del linguaggio, la sua comprensibilità da parte del paziente, ma

anche la possibilità di ridurre ad un livello comprensibile dal paziente questioni tecnicamente complesse.

- Piano giuridico. A chi serve l'informazione? Serve al paziente, serve ai parenti del paziente, serve al medico per scaricare eventuali responsabilità di carattere penale o civile?
- Piano dei diritti umani. A questo livello l'informazione viene considerata un diritto fondamentale della persona umana, affinché possa esercitare appieno diritti, volontà, libertà, autodeterminazione, ecc.
- Piano dell'etica del volto. L'informazione è fondamentale perché in una relazione umana, volto a volto, per asimmetrica che sia, la comunicazione è essenziale. A questo livello, il criterio decisivo non sta nella componente informativa, come potrebbe essere per la dimensione giuridica, ma nel volto dell'altro che ha la priorità. L'informazione non è in questo caso una premessa necessaria, ma un atto secondo rispetto al riconoscimento dell'altro come persona che rappresenta la premessa fondamentale di ogni relazione umana (Cfr. la lettura delle relazioni umane offerta dal filosofo francese Emmanuel Lévinas).

c. Una terza questione riguarda il tipo di comunicazione che mettiamo in gioco. A questo livello dobbiamo tenere conto di alcuni problemi.

- Problema della posizione dei soggetti che sono in gioco. Esiste sempre asimmetria nelle relazioni umane, come sottolinea con forza Lévinas. Ma in una relazione come quella fra medico e paziente tale asimmetria appare accentuata ed è caratterizzata dalla presenza della questione dell'esercizio del potere, che è una questione cruciale.
- Problema del linguaggio: esiste la notizia, come descrizione di una situazione, ed esiste l'informazione, come relazione con i problemi di fondo del ricevente. Le due dimensioni non sono equivalenti e non è la stessa cosa fornire una notizia senza tener conto della situazione del ricevente o dare un'informazione mantenendo sullo sfondo la storia e la condizione del paziente.
- Problema della comunicazione "tecnologica". È un problema da non sottovalutare: in una condizione di tecnologizzazione della medicina c'è il rischio che il paziente percepisca una spersonalizzazione. Entra in gioco qui la concezione che si ha del corpo e la multidimensionalità della persona umana.
- Problema dell'empatia. Questo è un problema rilevante in alcuni casi, che vedremo alla fine, come nel caso di cancro. Si tratta qui non solo della comunicazione della malattia, ma anche la relazione con la "responsabilità". Interessante in proposito la diversa reazione di fronte a malattie, comunque gravi, (Cancro e AIDS ad esempio) che però vengono

percepite in un diverso rapporto con la responsabilità personale.

- Infine una questione fondamentale è rappresentata dalla questione della verità e della distorsione. La verità: quando, come, a che condizioni dire della malattia? Che rapporto con un'informazione parziale? Si tratta qui della valutazione sia della quantità sia, soprattutto, della qualità dell'informazione da dare. Questa dimensione è diventata più difficile da gestire oggi non solo per le tecnologie che allargando gli ambiti di intervento e le possibilità di diagnosi hanno paradossalmente acuito la questione, ma anche per il carattere fortemente plurale dell'etica contemporanea, cosa che porta con sé la difficoltà a stabilire gerarchie di priorità e criteri sicuri per tutti. Non solo. È necessario tener conto anche del fatto che la distorsione della verità può essere un processo che interessa non solo o non tanto il medico, quanto il paziente (o i suoi cari) che decide di non riconoscere come vera una condizione.

d. Per questi ragioni forse sarebbe meglio almeno, se non sostituire, almeno affiancare all'espressione *consenso informato* quella di *consenso difficile* o di *consenso problematico*, perché queste definizioni forse rendono più chiara la problematicità, non solo etica, della questione del consenso in medicina.

## 2. Alcune osservazioni sul piano etico

### 2.1 Il contesto etico generale: questioni che incidono sul CI

- a. Dobbiamo riconoscere che in questo campo possiamo parlare, come ha affermato Viafora richiamando un articolo di Toulmin, di una “*rianimazione della filosofia*”; e io direi che lo stesso si può dire anche sul piano della teologia. In altre parole dobbiamo riconoscere che in questo ambito abbiamo a che fare con un riacutizzarsi della questione del senso.
  
- b. Qual è il contesto nel quale siamo inseriti per valutare in genere i problemi di bioetica?
  - La fine degli orizzonti condivisi. Interessante, ad esempio, la posizione di Engelhardt, che parla del rapporto medico-paziente come di un rapporto fra stranieri morali.
  - Questo deriva dal tramonto dei “grandi orizzonti”, delle “metanarrazioni” di cui parla Lyotard. Questa condizione, che ha portato alla fine, afferma il filosofo francese Paul Valadier, dell’oggettivismo etico, ci ha condotti in una nuova condizione che Volpi ha definito “babele delle etiche”. Tale nuova situazione non va bollata come una condizione moralmente inaccettabile perché figlia del “pensiero debole”, come sarebbero tentate di dire alcune “etiche forti” che accusano il tempo presente di essere un tempo relativista. Essa va presa piuttosto come la condizione nella quale noi ci troviamo a

lavorare, una condizione evidentemente problematica, ma anche molto interessante ed estremamente stimolante perché può aprire a quella che Malerbe ha definito “creatività etica” e valorizzare fortemente gli spazi della coscienza. In tale ambito, l'accantonamento delle questioni metaetiche ha forse contribuito a lasciare in sospeso problemi teorici rilevanti, ma ha permesso di concentrarsi su una gerarchia di problemi molto più concreti.

- In questa condizione si è assistito a un rovesciamento di grande rilievo in bioetica, passando da un'etica dei principi (interessante in proposito la posizione del vitalismo) a un'etica della responsabilità che ragiona “a partire dai casi” (Valadier). Molto significativo, in proposito, è il dibattito sul rapporto fra etica della sacralità della vita ed etica della qualità della vita (come ad esempio riportato da autori come Maurizio Mori o Paolo Flores d'Arcais). Si tratta di una contrapposizione discutibile, se non altro perché in realtà la riflessione sulla qualità può essere fatta anche nell'ambito della sacralità e una certa sacralità può essere riconosciuta anche da quelli che si riconoscono primariamente in una prospettiva della qualità... Ma dà l'idea dell'emergere di nuove impostazioni a partire dalle quali si articola il dibattito etico.

c. Lo sfondo sul quale collocare il CI: la cultura dei diritti e il rispetto della soggettività.

Viafora ricorda che per molti autori la scelta della medicina di accogliere in qualche modo il linguaggio dei diritti, abbandonando altri linguaggi, come quello dei doveri o delle virtù, sarebbe il segno dell'accoglienza della modernità da parte della medicina.

È adeguata questa lettura?

- Sì, se si considera l'emancipazione del paziente, che tende a superare una relazione di tipo paternalistico con il medico per sostituirla con una relazione più adulta. Il paziente è più consapevole, e non è più semplicemente oggetto delle cure, ma vuole conoscere cause, diagnosi, cure. (Non dimenticare che in questa nuova situazione è nascosto anche il pericolo dell'aumento di conflittualità).
- Sì se si considera la frammentazione morale cui accennato sopra. In questo modo si valorizza l'universo morale del paziente e si offre al medico la possibilità di rispondere adeguatamente anche alle richieste del paziente stesso. Un esempio interessante può essere ricavato dal rifiuto di trasfusioni di una giovane mamma dopo il parto, perché Testimone di Geova. Dopo una lunga "trattativa" la madre ha scelto per una sorta di "intervento forzato" al quale non ha dato formalmente consenso, ma non ha espresso nemmeno formalmente dissenso.

Questo sfondo porta però con sé anche questioni di carattere problematico:

- La condivisione della responsabilità, che può essere un modo per scaricare parte della responsabilità sul paziente. Il rischio è quello

di usare il CI per “mettersi a posto” non solo sul piano giuridico, ma anche su quello della coscienza.

- Il secondo problema relativo allo sfondo dei diritti riguarda la permanente asimmetria fra Medico e Paziente. In proposito è interessante che si parli oggi di alleanza terapeutica fra medico e paziente. L'alleanza, non dobbiamo dimenticarlo, non è necessariamente simmetrica: anzi, la tradizione occidentale non è estranea alla concezione biblica dell'alleanza, che era strutturalmente asimmetrica. Questa asimmetria non va sottovalutata o, peggio, ignorata, fingendo che lo sfondo dei diritti sia automaticamente una soluzione al problema. Nei fatti i due attori della relazione si trovano in condizioni profondamente diverse. Da una parte troviamo un maggiore esercizio del potere e dall'altra una maggiore fragilità. Il tema è delicato per due ragioni:

- Primo, perché solleva la questione del potere. La tecnologizzazione della medicina non ha tolto il problema dell'esercizio del potere in ragione di un passaggio da una visione caratterizzata da una maggiore irrazionalità a una contraddistinta dalla razionalità strumentale. Qui non è in gioco solo la legittimità e i limiti nell'uso di tale potere, come bene ha messo in luce il filosofo Hans Jonas, ma anche un problema più profondo: quali i limiti di questo uso che non minacciano la stessa umanità di chi usa questo potere? (è la domanda del filosofo Romano Guardini all'indomani del secondo

conflitto mondiale: il problema non è il potere, aumentato enormemente dalle conoscenze di carattere scientifico e tecnologico, ma il suo esercizio, il “come è possibile usare il potere restando uomini?”)

- Secondo, perché da un punto di vista etico una delle questioni più rilevanti riguarda l’attenzione ai bisogni dell’altro; torna qui una questione radicale da un punto di vista etico: quanto l’altro ha diritto di esercitare pressione su di me in forza della sua posizione svantaggiata? (secondo Lévinas solo a questo punto è possibile parlare di etica).
- Da questo punto di vista l’alleanza, che mantiene viva l’asimmetria, è probabilmente più adeguata, per definire il rapporto fra medico e paziente in tema di consenso, della dimensione che interpreta il CI come un contratto. La visione del contratto tende a mantenere maggiore attenzione alla simmetria, anche in chiave di rivendicazione nel caso di contenzioso giuridico, trascurando però i problemi esposti come quelli del potere o della fragilità, e rischia di burocratizzare la relazione, mortificandola.

## **2.2 Problemi etici aperti relativi al CI**

### **2.2.1. *La collocazione e la valutazione della sofferenza.***

Metterei l’accento a questo proposito sul valore del tempo. La sofferenza non è solo un dato fisico. Essa porta con sé un profondo

cambiamento della percezione del tempo. La revisione delle priorità etiche che la sofferenza porta con sé è legata strettamente a questo cambiamento. Il problema è che nell'alleanza terapeutica che fa da sfondo al CI, rimane un'asimmetria fra il tempo "tecnologizzato" della cura e il tempo del paziente. La sofferenza porta con sé una compressione del tempo al presente.

Questo ha due conseguenze:

- vengono rilette le priorità rispetto a una vita priva della sofferenza.
- la dimensione del futuro e del passato vengono riviste. Il futuro appare caricato dei sentimenti contrastanti della paura e dell'incertezza, mentre il passato appare ora come un rifugio, ora come il luogo della colpa.

Questa revisione del tempo conduce a una radicalizzazione dell'esperienza della finitezza. Tale condizione non è priva di implicazioni etiche per la valutazione del CI:

- Perché, come afferma Paul Ricoeur, la sofferenza è la dimora ultima della singolarità;
- E perché questa dimensione radicalizza, direbbe Lévinas, l'appello dell'altro: *“La nudità del volto dell'altro si prolunga nella nudità del suo corpo che ha freddo e si vergogna della sua nudità. L'esistenza nel mondo è, per definizione, una miseria. E qui viene alla luce tra me e l'altro un rapporto che è al di là della retorica. Questo sguardo che supplica ed esige, privo di tutto e perché si riconosce solo donando, questo sguardo è appunto l'epifania del volto come volto”*.

### *2.2.2. La tensione fra principi di beneficalità e di non maleficenza e principio di autodeterminazione.*

Secondo Engelhardt *“i principi di autonomia e di beneficalità danno luogo a un acuto contrasto fra gli obblighi di rispettare la libertà delle persone e gli interessi morali a conseguire il loro bene. Questo contrasto conduce ovviamente a dei conflitti. Certamente non vi è luogo ove tali conflitti siano più intensi e dolorosi che nella medicina, ove il rispettare la volontà dei pazienti può condurre a tragici rifiuti, da parte loro, di attenersi correttamente al trattamento medico o di evitare stili di vita che causano malattie. Il rispetto della libertà e la preoccupazione di conseguire i migliori interessi si contrappongono e si scontrano quali radici principali e distinte della morale. Di conseguenza il prezzo del rispetto della libertà è spesso la perdita tragica, ma moralmente inevitabile, di beni importanti”*.

Il tema è vistoso in relazione alle questioni di fine vita, come nella questione dell'eutanasia, o quando può avere conseguenze nefaste. Emergono qui molti problemi, come quello dell'accanimento terapeutico, quello della “sproporzione” delle cure, quello della qualità della vita, quello della medicina del desiderio (e quindi dei limiti del desiderio, sempreché si riesca o si possano fissare questi limiti possono essere fissati).

Ma più in profondità emerge il contrasto fra una visione autonoma e una eteronoma delle norme etiche, con la conseguente determinazione della sfera della propria libertà personale di fronte alle norme o ai valori. Esiste cioè un “dovere” a farsi curare? E gli elementi che entrano in

gioco in questa eteronomia sono di carattere etico o metaetico o possono essere considerazioni di carattere fisico?

E quindi la volontà del paziente ha limiti (legati alla sua condizione di sofferenza, alla sua condizione di responsabilità verso gli altri, alla sua condizione psichica) oppure va riconosciuta una rigorosa autonomia soggettiva?

Qui evidentemente emerge un grande scontro fra posizioni etiche diverse. E sono ovviamente i casi limite a radicalizzare la questione. Ad esempio, il rifiuto delle cure, quali limiti ha? Non è infatti la stessa cosa la rinuncia a qualcosa che non compromette gravemente la qualità della vita, a qualcosa che la compromettere seriamente e a terapie che garantirebbero la sopravvivenza. Emerge a questo livello la valutazione della sospensione della cura in relazione al suicidio; ma anche la questione del rispetto delle motivazioni religiose; o questioni più tecniche, come la valutazione della sospensione degli alimenti nei casi di stato vegetativo permanente. In questi casi la tensione etica diventa altissima, poiché non investe solo la questione giuridica della funzione di garanzia della salute da parte del medico, ma la legittimità etica di un tale comportamento.

### **2.2.3** *La questione della verità*

Una delle questioni cruciali del consenso informato, ed una delle questioni che di fatto hanno maggiore rilevanza etica, è rappresentata ovviamente dalla questione della verità. Se infatti il consenso deve essere informato, risulta fondamentale il riconoscimento che l'informazione deve essere veritiera. Ma nel campo medico e in

particolare nelle situazioni più difficili si percepisce il limite di una concezione della verità intesa freddamente come adeguamento dell'intelletto alla realtà o come comunicazione senza mediazioni di quello che riteniamo essere vero.

Dal punto di vista etico, fra i molti, segnalo alcuni problemi:

- La dimensione problematica del dire semplicemente la verità. Tale questione emerge con prepotenza nelle situazioni limite, o in genere nelle situazioni difficili. Esempi: assassinio in Kant; protezione del padre in Bonhoeffer. Qui è necessario dire che ci sono profonde differenze nei comportamenti dei medici, sia spostandosi in Paesi diversi, sia valutando malattie diverse.
- Inoltre il problema della verità deve tener conto di altri elementi, legati in particolare al paziente, cioè al “destinatario del messaggio”:
  - Il desiderio del paziente di sapere;
  - Il desiderio di “partecipare” alle scelte terapeutiche;
  - Il desiderio, positivo od “ostacolante”, della famiglia (qui c'è il problema dell'attendibilità; e il problema del segreto);
  - Lo stato del paziente da un punto di vista psicologico;
  - Il livello di consapevolezza del paziente.

#### **2.3.4** *Lo statuto del malato terminale.*

Si tratta qui di chiedersi se al malato terminale vada riconosciuto uno statuto speciale e se quindi, da un punto di vista etico, il consenso debba

sottostare a regole che possiamo immaginare diverse rispetto ad altre situazioni. Qui evidentemente torna il problema del tempo.

Si aprono in proposito due questioni rilevanti sul piano etico

➤ L'attendibilità del morente

Il problema è serio sul piano etico perché la domanda riguarda "l'oggettività" delle richieste del malato. Su questo versante si è spesso fatto richiamo al cosiddetto Testamento biologico. Ma tale testamento appare inficiato dal problema di essere steso in una situazione generalmente molto diversa da quella finale. Ciò potrebbe portare a un rovesciamento (nei due sensi) della volontà espressa nel testamento.

➤ La questione dell'eutanasia.

Qui dobbiamo riconoscere prima di tutto il problema dello scontro fra concezioni bioetiche profondamente diverse. In genere la prospettiva dell'accanimento terapeutico è risolta e accantonata, anche se i confini fra terapia e accanimento o terapia e accompagnamento sono molto sfumati.

Rimane però lo scontro fra le tesi del vitalismo (scriveva ad esempio Augusto Murri nel 1908: *"Noi medici siamo come il capitano della nave che affonda. Finchè la punta di un albero sta sopra il livello dell'acqua, noi ci arrampichiamo fino alla cima e ci avvinghiamo ad essa per tenere alta la bandiera. Fra noi e il malato sta, tacito ma sacro, il giuramento che, fino all'ultimo suo respiro noi combatteremo per sottrarlo alla morte"*). E Luigi Ferranini, nel 1936: *"Il medico ha l'altissimo dovere di utilizzare sempre tutte le risorse dell'arte sua per rianimare la fiamma che minaccia di spegnersi. Per noi la morte è il nemico irrimediabile, e noi siamo per combatterlo sempre, non per*

*agevolarne il trionfo. Prima o dopo essa ci vince, ma il medico si sacrifica, non si arrende, non si dà per vinto, non rinuncia mai alla speranza di strappare al cielo il fuoco che deve ravvivare la vita”), e la nuova attenzione alla fine della vita, con la medicina palliativa da una parte e con il riconoscimento che la morte può essere una condizione, per l’assiologia non vitalista, migliore della continuazione della vita (La posizione di Maurizio Mori, 2002: “La morte non è il peggiore dei mali, e la vita è buona se i contenuti che offre sono positivi. Esistono situazioni a contenuto negativo (il dolore nella vita) che vengono sopportate in vista della possibilità di situazioni future a contenuto positivo che bilanciano la perdita precedente. Quando capita che, per via di una malattia, la vita sarà sempre e soltanto a contenuto negativo e si sa che non potrà più offrire altro, allora la persona si trova in uno stato peggiore della non esistenza: questa è la condizione infernale, perché l’unico modo per migliorare la situazione è uscire dall’esistenza”). È una posizione condivisa anche da Montanelli, o da Paolo Flores d’Arcais).*

In questa situazione ovviamente il problema è quello del tipo di informazioni che possono essere date (per l’impatto che esercitano), del tipo di consenso che si può ricavare, del tipo di volontà che viene espresso, del tipo di risposta che si può dare alle domande radicali (“quanto mi resta da vivere”).

Per questo nella riflessione etica c’è chi sostiene che ci sono anche ragioni per non informare, a causa della cosiddetta “sindrome di Damocle” che si può ottenere, che può compromettere la qualità della vita. Altre posizioni sono più sfumate e tendono a considerare

comunque sempre importante rendere partecipe il malato della propria situazione. Chiaramente su tutto pesa il fatto che nel malato non curabile la tensione fra guarigione e inguaribilità è ridotta a nulla.

In tutto ciò diventa fondamentale anche tenere conto della “storia della consapevolezza” del paziente. In questa storia non sta solo la consapevolezza di quanto accaduto, ma anche i problemi relativi a una comunicazione non corretta o a una mezza verità precedentemente assunta.

È chiaro dunque che se si accetta la tesi della necessità di ottenere comunque un consenso informato anche in fase terminale avanzata, si deve contemplare anche il fatto, come hanno sottolineato Crotti e Marasso, che *“ci sono momenti in cui ogni comunicazione è un’aggressione e in cui bisogna accettare di essere aggressori e di essere aggrediti”*. Qui si aprirebbe una questione veramente importante sul piano etico: la questione del rapporto con gli aggrediti, del loro ruolo, della loro rilevanza.

Infine è chiaro che su tale questione incidono direttamente anche le divisioni che sul piano etico sono causate dalla forzatura dello schema fra etica della sacralità e della qualità della vita.

### **2.3.5** *Il consenso informato nei minorenni*

Qui solo alcuni accenni.

Alcuni dei problemi (verità, consapevolezza) sono in generale stati trattati precedentemente.

Occorre però tenere conto:

- Della capacità di percezione del minore (il bambino diverso dall'adolescente, che spesso tende a esternalizzare la questione della salute);
- Della presenza di uno strettissimo rapporto a tre (Medico, Bambino, Genitori) che investe moltissime dimensioni (compresi i sensi di colpa dei genitori); qui il problema diventa enorme nel caso di elementi religiosi problematici o nel caso del dissenso (o della richiesta di eutanasia del minore) rispetto agli interventi. Ma anche nel caso in cui la sofferenza del bambino viene giudicata eticamente inaccettabile e quindi i genitori propendono per la sospensione delle cure.
- Della Dichiarazione dei Diritti dell'Infanzia, che nel diritto ad essere informati non implica solo una dimensione giuridica, ma una prospettiva etica, nella considerazione che il minore ha un valore fondamentale come persona umana

#### Alcuni criteri (Ceccarelli, Gamba)

- Comunicazione deve rientrare in una relazione, nella quale è fondamentale l'alleanza con il bambino;
- Alleanza deve essere a tre, anche quindi fra gli adulti, evitando la costruzione di due alleanze parallele!
- L'alleanza non è spontanea e va costruita;
- Al centro deve rimanere il desiderio di comprensione;
- Gli strumenti espressivi vanno adeguati;
- Le informazioni vanno non solo date, ma anche "accompagnate" per assicurarsi della comprensione;

- I contenuti possono essere ridotti se questo è necessario per il bambino;
  - Si deve far arrivare al bambino l'idea della costruttività della comunicazione.
  - Nulla quindi, con i problemi lasciati aperti nel punto precedente, va lasciato al caso, perché la comunicazione fa parte della relazione.
- 

La questione del Consenso Informato assume quindi molte implicazioni di carattere etico, qui solo abbozzate; e dalla sua soluzione dipende in maniera importante la qualità della relazione e la condizione psicologica del paziente. Per questo si tratta di una questione che meriterebbe di non essere ridotta nell'ambito ristretto dei formulari...