

Rapporto medico-paziente, consenso informato, dichiarazioni anticipate di trattamento

Dott.ssa Palma Sgreccia*

SOMMARIO:

1. La relazione di cura può essere uno scontro tra autonomie? – 1.1. Il dibattito filosofico sul tema dell'autonomia del paziente - 1.2. La finzione dell'adulto competente - 2. Scopi, limiti e rischi della medicina - 2.1. Rispetto per la realtà - 2.2. La medicina come sapere relazionale - 2.3. La medicina come capacità di ristabilire - 2.4. Medicus curat, natura sanat - 3. Rapporto medico-paziente - 3.1. Due principi in conflitto - 3.2. Modelli di relazione medico-paziente - 4. Il consenso informato - 4.1. Chiarificazione linguistica - 4.2. Annotazioni storico-culturali - 4.3. Il consenso informato "educato" - 4.4. Il consenso come processo - 4.5. Il consenso informato è l'illuminismo della medicina? - 4.6. "Gli errori dei medici li copre la terra"? - 4.7. Parlare Tacere Mentire? - 4.8. Il consenso scritto serve alla comunicazione? - 5. Le dichiarazioni anticipate di trattamento - 5.1. Dichiarazioni a "mente fredda" - 5.2. L'eutanasia nel cavallo di Troia? – 6. Bibliografia essenziale.

1. La relazione di cura può essere uno scontro tra autonomie?

La relazione di cura¹ è sempre una relazione difficile, perché è una relazione asimmetrica dettata dal bisogno e dalla malattia. Ma la malattia ha sempre due facce: quella in terza persona, che corrisponde a ciò che il medico può diagnosticare, attraverso diverse modalità, e che è rappresentabile in modo oggettivo e impersonale; l'altra faccia, invece, è quella del vissuto del malato, perché la malattia è un nuovo modo di esistere e di pensare alla propria condizione.

Oggi questa relazione di cura è spesso garantita da prassi impersonali, attraverso interventi o farmaci che riducono lo spazio e il tempo della relazione allo stretto necessario. Di fatto, chi oggi si rivolge a una struttura ospedaliera entra all'interno di un processo, nel quale ha poco senso usare la nozione del "prendersi cura", intesa come "preoccupazione per l'altro", attenzione alla sua persona o condivisione delle sue aspettative.

La cultura contemporanea ha spesso denunciato i limiti del paternalismo medico in nome dell'autonomia del paziente. Rispondere ai possibili abusi del paternalismo medico ricorrendo soltanto al principio di autonomia non serve a riequilibrare la relazione medico-paziente, ma anzi sembra condannarla alla conflittualità, nella quale si confrontano due autonomie e due prospettive sulla malattia. Né è auspicabile percorrere una linea puramente contrattualistica: l'impossibilità di tradurre immediatamente la relazione di cura nei termini del "contratto" tra lo specialista e il malato deriva dallo spessore esistenziale della malattia, dal suo significato etico e antropologico. «Nella malattia, infatti, emergono non soltanto il dolore fisico, la disfunzione e la disabilità, ma si fa strada anche l'esperienza della sofferenza come domanda di senso sull'esistenza. La malattia esiste

* Docente di Filosofia della salute presso il Camillianum e dottoranda di ricerca presso l'Istituto di bioetica dell'Università Cattolica del S. Cuore di Roma. Recapito per la corrispondenza: palmasgreccia@libero.it

¹ Cfr. Sgreccia P., *La dinamica esistenziale dell'uomo. Lezioni di filosofia della salute*, Vita e Pensiero, Milano 2008, pp. 268-279; Pessina A., *Operatori sanitari come agenti morali*, in Spagnolo A.G., Sacchini D., Pessina A., Lenoci M., *Etica e giustizia in sanità*, McGraw-Hill, Milano 2004, pp. 21-37.

soltanto come astrazione: ciò che concretamente esiste è il malato e nel processo di cura entrano in gioco valori relazionali che non si esauriscono nella cura dell'organo o della disfunzione. Senza voler sovraccaricare la figura del medico di esigenze e di competenze che trascendono la sua professionalità, resta il fatto che nella cura del corpo umano ci si prende cura, piaccia o no, di una persona umana, di un essere umano. La corporeità umana, infatti, segna la continuità della vita personale di ciascuno e ogni violenza fatta al corpo umano è sempre anche una violenza fatta alla persona umana. Affinché un atto medico, esercitato sul corpo altrui, non si trasformi in un atto di violenza, è sempre necessario che questo avvenga all'interno di una relazione moralmente qualificata². Inoltre il concetto del rispetto dell'autonomia del paziente non può essere ridotto al rispetto dell'*esercizio della autonomia* altrui. Riconoscere l'autonomia significa riconoscere il valore del soggetto dell'autonomia, cioè l'esser umano, la persona umana. Spesse volte si dimentica che le *condizioni di esercizio* dell'autonomia, limitate nel tempo, rimandano alle *condizioni ontologiche dell'autonomia*, cioè al fatto che siamo uomini, persone umane.

Nell'arte medica esistono dei *postulati di natura morale* che non possono essere eliminati senza che venga incrinata la stessa prassi medica: il *postulato* della dignità dell'uomo, dell'*uguaglianza* tra gli uomini, del *rispetto* della persona e della volontà altrui. Questi postulati, che sono oggetto della giustificazione filosofica che sta a monte dell'arte medica, esprimono le condizioni di possibilità di ogni relazione interpersonale che possa venir qualificata come moralmente buona. Possono esprimersi storicamente in diversi modi, ma restano costitutivi della relazionalità intersoggettiva e interessano l'arte medica proprio perché essa è, irriducibilmente, un'attività di tipo relazionale.

La relazione tra medico e paziente, nelle mutate condizioni culturali nella quale si esercita oggi, è mediata da uno strumento di natura giuridica chiamato "consenso informato". In linea di principio, il consenso informato non è riducibile a un semplice foglio informativo, che il paziente (o chi per lui) deve sottoscrivere: esso rappresenta il punto di riferimento della relazione medico-paziente, poiché è proprio intorno a ciò che si deve fare qui e ora, dal punto di vista clinico, che si debbono esercitare il rispetto interpersonale, la preoccupazione per l'altro, il riconoscimento della professionalità e l'attenzione al dialogo. Spesso però il consenso informato è usato come forma di tutela giuridica: s'incontrano due autonomie, due volontà, due diritti, ma non più sulla base fiduciale. Si constata che questo modello non "funziona" perché la relazione di cura non è mai una relazione che può garantire i propri risultati. Nella relazione di cura, per quanto la medicina sia in grado di controllare, sostituire, integrare, i processi biologici e fisiologici, resta sempre inscritta una possibilità di fallimento non colpevole; è importante la consapevolezza della condizione di finitezza e vulnerabilità che connota la condizione umana. Questa consapevolezza è alla base della relazione fiduciale e non può essere sostituita da alcun contratto³.

1.1. Il dibattito filosofico sul tema dell'autonomia del paziente⁴

Kant è il filosofo che più di ogni altro ha parlato di autonomia e la sua opera fondamentale di etica, la *Critica della ragion pratica*, si può considerare una sorta di trattato intorno all'autonomia. La posizione kantiana viene spesso confrontata con quella aristotelica in cui è di somma importanza, invece, lo scopo o il fine dell'azione.

² *Ib.*, pp. 28-29.

³ William F. May esplicita molto bene che sono due e ben diversi i fondamentali modelli socio/psicologici che possono governare la relazione medico/paziente: l'uno fondato sul *contract*, l'altro sul *covenant*, cioè l'alleanza; l'uno freddo e formale, l'altro caldo e coinvolgente (cfr. *Code or covenant, or philanthropy and contract*, in Reiser-Dyck-Curran, *Ethics in medicine. Historical perspectives and contemporary concerns*, Cambridge (Mass.) 1977, citato da D'Agostino F., *Bioetica*, Giappichelli, Torino 1997, p. 40).

⁴ Vigna C., *Il dibattito filosofico sul tema dell'autonomia del paziente*, in Turolfo F. (a cura di), *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Fondazione Lanza – Gregoriana Libreria Editrice, Padova – Roma 2006, pp. 21-30.

Notiamo che dire “sono autonomo” ci rende subito molto soddisfatti, ma sentendoci autonomi, dunque, non ci sentiamo potenti. Anzi, spesso l’esperienza di vita pare piuttosto una esperienza di cronica impotenza e percepiamo che l’autonomia diventa una cosa molto astratta, se non è accompagnata da un’altra fondamentale percezione, quella d’essere da sempre all’interno di legami. Un essere umano, dunque, dovrebbe inevitabilmente bilanciarsi tra la rivendicazione dell’autonomia e la ricerca di legami.

La tradizione filosofica moderna è rimasta come abbagliata da una certa astratta individualità, priva cioè di legami veri e propri, e l’ha coniugata in molti modi. Il cogito cartesiano è infatti il primo nucleo speculativo di quella concezione moderna dell’io come un orizzonte intenzionalmente infinito, unico, poi sottolineato dalla tradizione idealistica. E d’altra parte, si tratta di una conquista assolutamente preziosa, perché da questa consapevolezza di infinità intenzionale e di irripetibile unicità possono derivare i diritti inalienabili di un essere umano. Deriva anche la tesi kantiana che un essere umano non è mai una merce, non può essere mai manipolato, non è mai semplicemente mezzo per qualcos’altro, ma è sempre un fine in sé.

Ma l’assolutezza intenzionale dell’io cartesiano è stata tramutata gradualmente in una strana assolutezza ontologica. L’individualità moderna si è autodeterminata come cosa compiuta in sé, cioè come totalità ontologica. Ma se molte totalità intenzionali sono compostibili, molte totalità ontologiche sono impossibili: ognuna vuole non avere limiti di nessun tipo oltre di sé e quindi tratta ogni altra che le sta accanto come una eccezionale minaccia, oppure la riduce a momento interno del sé, ossia la abbassa a mezzo dei propri disegni, attraverso il conflitto e la vittoria finale. Hobbes suggeriva, per evitare tutto questo e rendere possibile la convivenza politica, di delegare il potere alla sovranità dello Stato. Ne deriva che l’unico modo per stare in relazione, quanto alle singole individualità, è stipulare un contratto garantito dalla forza del potere statale.

La forma contrattuale di relazione ha invaso tutto il campo dei rapporti umani in Occidente. Quasi senza saperlo, per effetto di deriva, abbiamo dunque ereditato, nella cultura diffusa, l’idea dominante di una individualità umana isolata, onnipotente, che continuamente chiede di essere riconosciuta nei suoi diritti.

Di fronte ad un certo smarrimento degli spiriti, che la modernità indubbiamente ha prodotto, difendendo ad oltranza questa individualità astratta o isolata, bisogna ripensare la figura dell’autonomia. «L’autonomia non può essere, per dir così, schiacciata sulla pretesa di assolutezza ontologica dell’individualità; deve essere invece pensata all’interno di una qualche circolarità tra il bisogno di libertà dei singoli e dell’imprescindibilità dei legami tra noi. [...] Abbiamo bisogno di legarci, prima di tutto e soprattutto, in modo affettivo, cioè amicale [...] i legami affettivi, e solo questi, ci tengono in vita: possono attenuare il dolore, possono aiutare a guarire, possono anche accompagnare alla morte in una condizione di relativa serenità»⁵. Un cattivo uso dell’autonomia può essere proprio questa rescissione dei legami.

Questo attacco generalizzato ai legami, questa diffidenza nei confronti dei legami in quanto tali può in qualche modo far capire anche il ricorrente bisogno di rivendicare il diritto alla buona morte. Forse gran parte di quelli che guardano all’eutanasia come ad una forma di libertà e di esercizio dell’autonomia, lo fanno per sfuggire alla solitudine del morire. Forse chi chiede di andarsene lo fa solo per “togliere il disturbo”, si sente troppo offeso nella propria umana dignità, quando avverte d’essere rifiutato da chi dovrebbe stargli vicino a prendersi cura di lui.

L’autonomia è da coltivare, se è coltivata insieme ai buoni legami, perché i buoni legami producono autonomia.

1.2. La finzione dell’adulto competente⁶

Secondo Martha Nussbaum, tutte le teorie del contratto sociale ricorrono a un’ipotesi immaginaria che sembra del tutto innocente: la finzione di un adulto competente. Gli attori del contratto sociale

⁵ *Ibidem*, p. 27.

⁶ Cfr. Nussbaum M.C., *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui e persone*, Il Mulino, Bologna 2002.

vengono considerati come se fossero, come scrive John Locke, “liberi, eguali e indipendenti”⁷. Anche gli attuali sostenitori della teoria del contratto sociale adottano esplicitamente una ipotesi simile. Per il filosofo americano David Gauthier, le persone che hanno bisogni inusuali “non fanno parte della relazione morale basata su una teoria contrattualistica”, perché sono tutte “persone che diminuiscono il livello medio”⁸ di benessere di una società. Analogamente, i cittadini della Società Bene Ordinata di John Rawls sono “considerati membri normali e pienamente cooperativi della società per tutta la vita”⁹. E poiché l’associazione viene ipotizzata in funzione del mutuo vantaggio tra le parti contraenti, provvedimenti a favore di persone che non hanno preso parte al patto istitutivo saranno una aggiunta successiva e non parte della struttura istituzionale di base cui aderiscono.

Martha Nussbaum sostiene che il punto di partenza kantiano adottato da Rawls porta fuori strada. Per Kant la dignità umana e la nostra capacità morale, fonte della dignità, sono radicalmente separate dal mondo naturale. Che cosa, secondo Nussbaum, c’è di sbagliato nella distinzione di Kant? «Anzitutto, essa ignora il fatto che la nostra dignità è quella propria di una particolare specie di animali; è una dignità che non potrebbe essere posseduta da un essere che non fosse mortale e vulnerabile, proprio come la bellezza di un ciliegio in fiore non potrebbe essere posseduta da un diamante. In secondo luogo, quella divisione nega erroneamente che l’animalità possa avere in se stessa una propria dignità; di conseguenza essa manca di considerazione per aspetti della nostra vita (i nostri desideri fisici, le nostre risposte sensoriali alla bellezza) che hanno valore, e distorce la nostra relazione con gli altri animali. In terzo luogo, essa ci induce a pensare che il nostro nucleo essenziale consista nell’essere autosufficienti, senza bisogno dei doni della fortuna; nel pensare in questo modo travisiamo la natura della nostra moralità e della nostra razionalità, che sono esse stesse interamente materiali e animali. Impariamo a ignorare il fatto che le malattie, l’età avanzata e gli incidenti ostacolano le funzioni morali e razionali, esattamente come ostacolano la mobilità e la destrezza. In quarto luogo, ci porta a pensare a noi stessi come a esseri non sottoposti alle conseguenze del tempo. Dimentichiamo che il ciclo usuale della vita umana inizia con un periodo di estrema dipendenza, nel quale il nostro funzionamento è simile a quello di persone che sono mentalmente o fisicamente handicappate per tutta la loro vita»¹⁰.

Nussbaum critica Rawls che omette esplicitamente dal contesto delle scelte politiche di base le forme più estreme di bisogno e di dipendenza di cui gli esseri umani possono fare esperienza. Sebbene le cure per le persone che non sono indipendenti siano, come riconosce Rawls, “una urgente questione pratica”, egli ritiene che sia più ragionevole rimandarla a uno stadio legislativo successivo, dopo che le istituzioni politiche di base sono già state pianificate.

Invece le cure per i bambini, gli anziani e le persone con handicap fisici o psichici sono una parte significativa del lavoro che è necessario fare in ogni società; inoltre, nella maggior parte delle società, esse sono fonte di ingiustizie. Una qualunque teoria della giustizia dovrebbe pensare a questi problemi sin dall’inizio, nella pianificazione delle istituzioni di base.

Seguendo Eva Kittay, Nussbaum sostiene che la teoria politica occidentale dovrebbe essere radicalmente modificata, in modo da porre al centro della sua attenzione proprio le relazioni di dipendenza. Il fatto che «noi tutti siamo comunque “figli di una madre” e che viviamo in una trama di relazioni di dipendenza dovrebbe rappresentare l’immagine guida del pensiero politico»¹¹.

Martha Nussbaum propone di sostituire all’immagine kantiana del cittadino un’immagine aristotelica, in modo da concepire le persone come esseri dotati di bisogni che sono capaci di convertire in funzionamenti – includendo, ma senza limitarci a questo, il bisogno di prendersi cura

⁷ Cfr. Locke J., *Second Treatise on Government*, cap. VIII; trad. it. in *Due trattati sul governo e sugli scritti politici*, Utet, Torino 1982.

⁸ Cfr. Gauthier D., *Moral by Agreement*, Clarendon Press – Oxford University Press, New York 1986.

⁹ Rawls J., *Political Liberalism*, Columbia University Press, New York 1993; trad. it. *Liberalismo politico*, Comunità, Milano 1994.

¹⁰ Nussbaum M.C., *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui e persone*, op. cit., pp. 36-37.

¹¹ *Ibidem*, p. 40.

degli altri entrando in relazione con loro. Questo significa allontanarsi non poco dalla tradizione del contratto sociale e dalla sua idea fondamentale dello scambio come rapporto di scambio improntato al reciproco vantaggio.

Anche per la filosofia liberale, la libertà non è solo una questione di avere dei diritti formali, ma richiede che vi siano le condizioni per esercitare quei diritti, e ciò implica la disponibilità di risorse. Lo stato che intende garantire con efficacia i diritti dei suoi cittadini deve difendere molto di più di un elenco dei diritti fondamentali: dovrà impegnarsi nella distribuzione della ricchezza, nell'accesso all'impiego, nel godimento dei diritti locali, nella sanità e nell'educazione.

2. Scopi, limiti e rischi della medicina¹²

La medicina è caratterizzata da una strutturale fragilità e la sua possibilità di curare è condizionata dalla capacità di conoscere il limite e dalla disponibilità a imparare da esso. È significativo che la mitologia presenta all'origine della medicina il medico Asclepio che apprese l'arte di guarire dal centauro Chirone, che era portatore di una ferita inguaribile¹³.

Attualmente la medicina sembra soffrire l'abbondanza di mezzi e la povertà di fini, c'è quindi bisogno di una riflessione critica, di una filosofia della medicina.

Per definire lo statuto epistemologico della filosofia della medicina, Edmund Pellegrino ha distinto tre possibili relazioni tra filosofia e medicina: filosofia *e* medicina, filosofia *nella* medicina e filosofia *della* medicina.

Con la prima espressione ci si riferisce al modo in cui sia la filosofia che la medicina analizzano le questioni comuni a entrambe, mantenendo ciascuna la propria identità e arricchendosi reciprocamente (ad es. il rapporto mente-corpo).

Con la seconda espressione ci si riferisce all'applicazione dei tradizionali metodi di argomentazione filosofica, come il ragionamento dialettico, l'esame critico, ad alcune questioni mediche, come la logica del ragionamento clinico e il problema della causalità.

Invece la filosofia *della* medicina è un discorso sull'*essere* stesso della medicina, sulla sua essenza e specificità. Come sostiene M.T. Russo, tale riflessione è inseparabile da un discorso sul *dover essere*, per cui non può limitarsi a una descrizione o a una retrospettiva cronologica, ma cerca anche di definire un modello ideale di medicina, alla luce di una concreta visione dell'uomo. "In tal senso, il filosofo della medicina riflette sempre all'interno di una particolare prospettiva antropologica che, a sua volta, si richiama a un orizzonte metafisico e finisce in ogni caso per ricercare uno sviluppo etico alle sue riflessioni. Da un lato, indagando cosa significhi *malattia*, chi sia il *malato*, quale sia il confine tra *normale* e *patologico*, come si configuri la *relazione* tra medico e paziente, la filosofia della medicina tratterà un orizzonte ideale della prassi medica, alla ricerca di un significato della medicina che è indubbiamente *metamedico*"¹⁴.

La medicina non è solo un sapere né solo una tecnica e neppure la sintesi di entrambi perché è una relazione che sorge per il bisogno di cura. Per questo la filosofia della medicina non può essere ridotta a filosofia della scienza, ma sarà sempre la sintesi di una riflessione di carattere epistemologico, etico-antropologico e metafisico.

La medicina non è una scienza *pura*, ma neanche una scienza *applicata* alla stregua dell'ingegneria, non è neanche una *tecnica*, ma è – come sostiene Laín Entralgo – una *scienza operativa* che si articola in tre momenti: quello clinico, quello patologico e quello antropologico.

Il sapere clinico è rappresentato dall'insieme di conoscenze relative alla realtà individuale del malato in quanto malato; il sapere patologico è l'insieme di conoscenze mediche relative alla malattia considerata; il sapere antropologico riguarda la natura dell'uomo, la salute e la malattia, l'atto medico e la relazione di cura.

¹² Cfr. *Parere del Comitato Nazionale di Bioetica su Scopi, limiti e rischi della medicina* (dicembre 2001).

¹³ Cfr. Russo M.T., *La ferita di Chirone. Itinerari di antropologia ed etica in medicina*, Vita e Pensiero, Milano 2006.

¹⁴ *Ibidem*, pp. 6-7.

Se si intende realizzare un'assistenza che non sia solo *Evidence Based* o *Disease Centred*, ma soprattutto *Patient Centred*, serve un'azione terapeutica che si configuri un "atto integrato", un punto di convergenza e campo di applicazione di saperi non solo strettamente medici o psicologici, ma anche filosofici. Serve superare la divisione tra le scienze dello spirito e le scienze della natura.

M. T. Russo ricorda che tradizionalmente le scienze dello spirito sono state giudicate finalizzate alla *comprensione* della realtà e sempre più contrapposte alle scienze della natura, tese invece alla sua *spiegazione*. Questo ha portato al dualismo epistemologico: da una parte la spiegazione dei fatti tramite leggi, dall'altra la comprensione dei significati. La cultura scientifica è considerata esatta nei dati e inconfondibile nelle predizioni, la cultura umanistica è ritenuta inadeguata a rispondere alle sfide della società tecnicizzata.

Ma attualmente è la stessa società tecnologica che interpella la coscienza critica e chiede l'integrazione dei saperi filosofici quali l'etica, l'antropologia e la metafisica.

Secondo Foucault¹⁵ è stata la nascita della clinica ad influire sullo statuto della medicina moderna, più che non l'uso del metodo matematico-sperimentale galileiano. Il medico non si rivolge più a un malato cercando la cura necessaria a ristabilire un equilibrio naturale perduto, ma ad un complesso di organi e tessuti affetti da lesioni o disfunzioni morbose, che grazie alla dissezione anatomica non hanno ormai più nessun segreto. "Il metodo anatomico ha reso la scienza medica dominatrice di uno spazio che esso stesso ha creato: quello dell'organo o tessuto, i cui segni non vanno letti più entro una grammatica della malattia, dell'*essenza patologica*, ma considerati come semplici tracce visibili di lesioni e disfunzioni. È una medicina che non pensa la malattia a partire della salute, ma a partire dalla morte"¹⁶.

Mentre per la medicina ippocratica era importante la relazione nella prassi medica, la modernità ha formulato un modello non relazionale di medicina, organizzata attorno all'attenzione unilaterale di un soggetto, il medico, su un oggetto, il corpo malato. Questo ha contribuito ad una trasformazione ontologica: "L'uomo si è sempre percepito come finito, ma assieme a questa consapevolezza della finitudine si è anche riconosciuto come chiamato alla trascendenza e aperto verso l'infinito. Ora la nuova medicina viene a ribaltare esattamente la struttura antropologica: spiegando l'uomo a partire dal finito, ossia la vita a partire dalla morte, lo rinchiude nella finitudine, ridurcelo al suo *essere-corpo*"¹⁷.

Il pensare la vita a partire dalla morte, la *cadaverizzazione della vita*, porta ad un rapporto ambiguo con la morte. La morte è detta e ridetta ma al contempo scongiurata da una medicina che promette la salute alla stregua della salvezza.

A questa tendenza si sono opposti pensatori quali Viktor von Weizsäcker e Karl Jaspers, H.G. Gadamer, Pedro Laín Entralgo e Juan Rof Carballo che hanno riflettuto sugli scopi autentici dell'arte di curare e di guarire, recuperando la centralità dell'uomo e reintroducendo la questione del senso, ossia la prospettiva antropologica e quella metafisica.

In opposizione ad una medicina disumanizzata si contrappone una medicina umanistica.

2.1. Rispetto per la realtà¹⁸

In medicina, come in ogni altra dimensione del sapere, la conoscenza dipende anche dal *rispetto per la realtà*, che si specifica almeno in tre specifiche dimensioni.

In primo luogo, rispetto per la realtà implica *rispetto per i dati empirici*: se i dati contraddicono le aspettative (ad es. diagnostiche) di chi interroga la realtà o se i calcoli non le confermano, nel nome del rispetto per la realtà si dovranno abbandonare le ipotesi di lavoro di partenza o riformularle radicalmente.

¹⁵ Cfr. Foucault, *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Einaudi, Torino 1969 citato da Russo M.T., *La ferita di Chirone*, op. cit., pp. 20-21

¹⁶ Russo M.T., *La ferita di Chirone*, op. cit., p. 21

¹⁷ *Ibidem*, p. 22.

¹⁸ Cfr. D'Agostino F., *Parole di Bioetica*, Giappichelli, Torino 2004, pp. 69-76.

In secondo luogo, rispetto per la realtà implica rispetto per il carattere molteplice dei diversi usi linguistici: riconoscere che nessuna dimensione del linguaggio è assoluta e che il rispetto per la realtà implica saper *riconoscere il limite intrinseco di ogni strumento denotativo*. Il paternalismo medico implica anche la pretesa del medico di imporre al paziente di soggiacere al linguaggio della medicina e di rinunciare ad altre dimensioni di linguaggio, attraverso le quali il paziente meglio potrebbe esprimere il senso autentico della sua sofferenza.

In terzo luogo, infine, rispetto per la realtà implica *rispetto per le dinamiche relazionali* attraverso le quali si percepisce il reale. La moderna formalizzazione del sapere sembra eliminare la dimensione della relazionalità, come cognitivamente irrilevante, benché il criterio di verificabilità e di falsificabilità delle teorie implica il controllo non solo della comunità scientifica, ma ancor più in generale di tutti gli uomini.

L'atteggiamento contrario al rispetto per la realtà è l'*ideologia*, che non è solo *falsa conoscenza*, ma è anche *falsa coscienza*. L'ideologia falsifica il reale, perché non lo rispetta e questo suo mancato rispetto per il reale riattiva continuamente le sue falsificazioni.

Quando il sapere rispetta autenticamente la realtà provoca gratitudine: «presa in se stessa, la gratitudine ha una valenza rivelativa: chi è in grado di nutrire una autentica gratitudine, fornisce – al di là di ogni sua intenzione soggettiva – una autentica testimonianza ontologica, rivela l'unità intrinseca nella realtà del vero e del bene. Chi sente in cuor suo il dover di ringraziare il medico, per quanto costui ha fatto per lui, si riferisce insieme alla sua scienza e alla sua coscienza, ringrazia contestualmente lo scienziato e l'uomo. E colui che viene ringraziato, e che percepisce l'autenticità del ringraziamento, avvertirà che non solo per il suo sapere dottrinale viene lodato, ma per il modo personale con cui ha saputo dargli vita nel caso concreto. Anche sotto questo profilo dunque, l'etica sembra entrare di necessità nella logica del sapere scientifico, non come dimensione esterna o integrativa di questo, ma come sua esigenza interna»¹⁹.

2.2. La medicina come sapere relazionale²⁰

Secondo F. D'Agostino, alla medicina è intrinseco un paradosso irrisolvibile, una contraddizione costitutiva: «il voler sottrarre un esser contingente quale è l'uomo alla logica intrinseca della sua contingenza»²¹. La medicina si è costituita a partire dalla implicita e universale ribellione che c'è in ogni uomo contro il male. Ma nel contempo la malattia e la morte appartengono costitutivamente alla nostra natura e che chi le combatte sa fin dall'inizio di essere destinato ultimamente alla sconfitta. Il paradosso della medicina non è diverso dal paradosso della filosofia stessa, «che è irresistibilmente portata a dialettizzare categorie non dialettizzabili: a pensare l'eterno a partire dal contingente, l'essere a partire dall'ente, l'impensabile a partire dalle sole e debolissime forze della pensabilità»²².

È importante non smarrire la consapevolezza dello specifico apporto della medicina alla nostra autocomprensione, perché la medicina studia l'uomo in una dimensione, quella della malattia, non accidentale, ma *costitutiva*. In questo modo la medicina bilancia efficacemente l'onnipresente tentazione astrattizzante della filosofia di pensare l'essere dell'uomo come *disincarnato*. In questa prospettiva la medicina assolve ad una funzione non solo pratica, ma anche epistemologica una funzione che, proprio quando viene sottovalutata, produce una sorta di smarrimento delle ragioni stesse di questa disciplina. In questo modo la medicina ha contribuito a identificare un particolare paradigma di uomo: «l'uomo è quell'ente che solo attraverso il confronto con la malattia e con la morte acquista la consapevolezza della struttura finita del proprio essere e che solo attraverso il riferimento alla medicina acquista l'ulteriore consapevolezza che questa finitudine non ha alcuna valenza simbolica, mistica o peggio ancora magica: la malattia e la morte sono il segno non di un

¹⁹ *Ibidem*, pp. 75-76.

²⁰ Cfr. Id., *Bioetica*, op. cit., pp. 15-46.

²¹ *Ibidem*, p. 18.

²² *Ibidem*, p. 19.

impescrutabile destino, non dell'oppressione esercitata su di lui da forze trascendenti occulte e malvagie, ma della sua stessa creaturalità ontologica, una creaturalità che è comunque nelle possibilità della ragione (quando si costituisce in sapere medico) intendere e fronteggiare, anche se non elide, grazie a una dimensione specifica della relazionalità, quella che congiunge medico e paziente»²³.

La medicina, operando su soggetti umani, è inestricabilmente *anche* amicizia e giustizia e il malato non è mero oggetto dell'arte del medico, ma sempre e comunque soggetto di un rapporto terapeutico. A questo riguardo è ancora illuminante la nota distinzione che Platone traccia tra il medico degli uomini liberi e il medico degli schiavi²⁴.

Colui (il "medico degli schiavi") che non parla col malato, che gira frettolosamente per la città con l'unico desiderio di massimizzare il suo guadagno e che è come un tiranno per il paziente, perché gli impone di assumere farmaci per lui oscuri, *non è un medico autentico*. Il "medico dei liberi" è invece colui che prima ancora che curare cerca di capire la causa del male; è colui che interroga il paziente e i suoi amici sulla vita che è solito condurre e che non prescrive alcun farmaco prima di aver convinto il malato sulla opportunità della prescrizione.

Il medico degli uomini liberi dimostra la sua capacità "dialettica", in conformità alla medicina, che è un *sapere relazionale*, finalizzato a ristabilire la salute, non definibile in termini puramente biologici. Infatti, secondo Canguilhem, la salute va intesa come un complesso di circostanze che consentono di vivere in fiducia e sicurezza²⁵. "Fiducia" e "sicurezza" sono categorie 'calde', che ben difficilmente possono essere coniugate adeguatamente all'interno di una cultura tecnomorfica, e di conseguenza 'fredda', come la contemporanea; in una cultura, come quella della modernità, che è tesa a sostituire pedantemente la naturalità delle esperienze (e quindi la loro relativa imprevedibilità) con l'assoluta attendibilità che necessariamente scaturisce dalla ricostruzione artificiale delle esperienze stesse²⁶.

Nella migliore tradizione ippocratica l'autentico sapere medico è sì un sapere che ha per oggetto il corpo, ma è anche e soprattutto un sapere che non ignora che la via per la conoscenza del corpo è una via che chiede la conoscenza dell'*intero dell'uomo*; una conoscenza che non implica solo una generica responsabilità del medico (come scienziato) nei confronti della verità, ma una concretissima responsabilità del medico (come uomo) nei confronti di quegli uomini "concreti" che sono i suoi pazienti²⁷.

Frequentemente si sente oggi parlare della crisi della medicina ippocratica, che dipenderebbe da diversi fattori. A seguito dell'affermarsi ottocentesco del modello positivistico di scienza, la medicina *dialogica* tenderebbe ad essere sempre più sostituita da una medicina *scientifica*, che pretende di avere dalla sua un rigore fattuale, assente nel modello ippocratico.

Spetta alla bioetica denunciare che proprio nello svuotamento interiore, tipicamente moderno, del rapporto medico-paziente si deve individuare la radice dell'odierno disagio della medicina.

«Compito della bioetica sarà quindi quello di aiutare la medicina a sottrarsi alla tentazione ossessiva del monologo, che è tentazione di potenza, perché può monologare unicamente chi abbia preventivamente deciso di ascoltare narcisisticamente solo se stesso, cioè di soffocare, o almeno di non prestare attenzione, ad alcuna altra voce. Nessun problema di etica medica può essere bene impostato se non lo si traduce in problema dialogico, se cioè non si ragiona a partire dal dare voce reale a tutte le parti reali che entrano nella dinamica terapeutica, anche quando questo "dar voce" implica uno sforzo "metafisico" non irrilevante per chi ami restar trincerato negli angusti confini della fisicità (ma non si pensi solo ai casi-limite, al "dar voce" anche a un semplice ricoverato in una corsia ospedaliera). Tradurre in termini dialogici i problemi di etica medica significa impostarli

²³ *Ibidem*, pp. 21-22.

²⁴ *Leggi*, IV.X., 720a ss..

²⁵ Cfr. Canguilhem G., *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino 1998.

²⁶ D'Agostino F., *Bioetica...*, p. 31.

²⁷ D'Agostino F., Palazzani L., *Bioetica. Nozioni fondamentali*, La Scuola, Brescia 2007, pp. 12-15.

a partire dalle esigenze stesse della relazionalità, come relazionalità coesistenziale, di prossimità, per come questa si presenta quando nell'esistenza di un individuo insorge l'evento-malattia.

Invocando l'attualità del paradigma ippocratico, la bioetica non chiede quindi al medico di rinunciare alle conquiste della tecnologia più avanzata e meno che mai di rinunciare alla scientificità del suo sapere. Gli chiede solo di assumere la consapevolezza che quella della medicina è una scientificità specifica, che non può essere banalmente modellata su quella tipica di altri settori dello scibile, perché nella medicina e in essa soltanto la logica della relazionalità entra costitutivamente a far parte dei presupposti di un sapere mitologicamente fondato»²⁸.

Nell'autentica tradizione ippocratica, la relazione terapeutica medico-paziente è sempre stata pensata come dialogica: la malattia è certamente un'afflizione del corpo, ma molto più va considerata un'afflizione della persona nella sua totalità. Il progresso della biomedicina non altera il paradigma ippocratico della comunicazione medico/paziente, che resta tuttora insuperato, ma lo integra in modo significativo. Nella prospettiva tradizionale la comunicazione era fondamentalmente caratterizzata da una assenza di simmetria e l'orizzonte etico che giustificava tale asimmetria era quello della massimizzazione del bene del paziente, la cui individuazione era in buona sostanza ritenuta di spettanza esclusiva del medico.

Questo modello (*paternalistico*) può mantenere ancor oggi tutta la sua pregnanza nella maggioranza dei casi e il più delle volte per esplicita volontà del paziente, che individua nello spontaneo rimettersi alle indicazioni univoche del medico curante la logica conseguenza di un positivo e fiducioso rapporto terapeutico. «Ma non c'è dubbio che in un significativo numero di casi questo modello non si adatta alla straordinaria complessità della medicina contemporanea. Questa infatti (e in ciò consiste una delle sue più innovative e forti connotazioni) rende possibili e plausibili molteplici iniziative diagnostiche e strategie terapeutiche, di diversa invasività, di diversa tollerabilità da parte del malato, di diversa onerosità, di diversa rischiosità e quindi di diversa probabilità di successo. Individuare in concreto a quali itinerari diagnostici sottoporsi e quale strategia terapeutica prediligere non solo diventa quindi sempre più complesso, col progresso della medicina, ma esige la ponderazione di una molteplicità di elementi valutativi che non sempre sono di stretta o di esclusiva competenza medica. Il ruolo del paziente tende a diventare sempre più attivo, nella dinamica comunicativa col terapeuta, perché solo al paziente spetta formulare quelle indicazioni concrete (di carattere economico, familiare, più in generale esistenziale) che, integrandosi con quelle strettamente scientifiche elaborate dal medico, consentono di giungere, partendo da un astratto ventaglio di opzioni (tutte di principio plausibili e legittime), ad una scelta concreta di trattamento»²⁹.

2.3. La medicina come capacità di ristabilire³⁰

Nella civiltà occidentale contemporanea la medicina ha un'estensione che travalica la semplice dimensione della cura e si fatica a stabilirne i limiti.

Il rischio è che gli unici *limiti* riconosciuti siano soltanto quelli dettati dall'economia, e che le questioni etiche siano ricondotte soltanto al problema dell'allocazione delle risorse³¹. Risulta difficile stabilire la *natura* della medicina a fronte di una definizione della *salute* (condizione di perfetto benessere) che sembra essere talmente indeterminata ed estesa da coprire tutti gli aspetti della condizione umana.

²⁸ *Ibidem*, pp. 13-14.

²⁹ *Ibidem*, p. 15.

³⁰ Cfr. Gadamer H.G., *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1994; Pessina A., *Il contesto culturale dello sviluppo della biomedicina*, in Spagnolo A.G., Sacchini D., Pessina A., Lenoci M., *Etica e giustizia in sanità*, McGraw-Hill, Milano 2004, pp. 3-20.

³¹ Cfr. *Parere* del Comitato Nazionale di Bioetica su *Scopi, limiti e rischi della medicina*; The Hastings Center, *Gli scopi della medicina nuove priorità*, in "Notizie di Politeia", 1997, n. 45.

Per lungo tempo la relazione di cura è stata attuata e pensata come una relazione interpersonale che era soltanto in parte mediata dagli strumenti del medico: oggi molte cure avvengono attraverso strumenti che riducono al minimo l'interazione personale. Ciò che diventa sempre più rilevante è il raggiungimento dei risultati *scientifici*, ma questi sono risultati conoscitivi, che non corrispondono sempre e necessariamente al raggiungimento del benessere del paziente. «Ovviamente, si tratta di conoscenze che, potenzialmente o realmente, hanno una ricaduta, prossima o remota, di stampo terapeutico, ma in tutto ciò, inevitabilmente, sfuma la centralità del paziente come *singolare concreto* (questo paziente qui e ora), sostituito da un universale più o meno astratto (*il paziente, se non addirittura la patologia, o l'umanità*)»³².

La medicina è un sapere pratico che può essere definito con la nozione di *téchne*, o arte, cioè la capacità di fare, di produrre un'opera, sulla base di un sapere. Ma «In questo campo non si verifica la produzione di un'opera, ottenuta per mezzo di un'arte e quindi artificiale. Non si può parlare di materiale presente in natura, dal quale viene ricavato qualcosa di nuovo, attribuendo a esso una forma ideata a regola d'arte. L'essenza della medicina consiste invece nel fatto che la sua capacità di produrre è in realtà una capacità di ristabilire. Per questo motivo il sapere e l'attività del medico comportano una particolare modificazione di ciò che in questa sede si definisce "arte". Si può certo dire che il medico produce la salute con gli strumenti della sua arte, ma questa è un'espressione inesatta»³³.

Il valore e il significato dell'arte del medico non dipendono dal suo progetto, ma dalla sua *sottomissione* alla dinamica propria della natura. Ristabilire la salute non significa "creare" qualcosa di nuovo, ma permettere all'organismo di ritrovare un equilibrio perduto. Sebbene la malattia sia *naturale* tanto quanto la salute, nel senso che essa si mostra al di là del desiderio dell'uomo, essa è considerata nei termini della *privazione* di ciò che dovrebbe esserci e, quindi, come tale, viene combattuta.

Per definire salute e malattia occorre affrontare la questione della *natura* e la questione della *condizione umana*, la quale, a differenza della *natura ambiente*, è caratterizzata sia dalla sua *naturalità* (il suo essere "data"), sia dalla sua capacità di progettare e di integrare gli stessi percorsi della *natura* (cioè il suo essere *libera*)³⁴. Da qui, in fondo, sorge l'affermazione che pone l'uomo *al di là* della semplice natura, in quanto capace di *pensare* e *plasmare* la natura, anche se pure partecipa ai processi della natura stessa. «La scienza moderna che consente l'applicazione tecnica, non ritiene più suo compito colmare le lacune della natura e inserirsi negli eventi naturali. Essa si concepisce invece come un sapere nel quale prevale la trasformazione della natura in un mondo umano e addirittura la completa eliminazione di quanto è naturale, in virtù di una costruzione controllata razionalmente. In qualità di scienza essa rende i fenomeni naturali misurabili e controllabili, tanto da risultare persino capace alla fine di *sostituire* ciò che è naturale con quanto è artificiale»³⁵.

C'è un problema che non è né medico, né scientifico e che riguarda il modo in cui pensiamo la cosiddetta *natura*. Se la natura è soltanto ciò che conosciamo con gli strumenti delle scienze, allora risulta difficile comprendere perché debba essere normativa. Diversamente, se la *natura* o la *realtà*, di cui pure l'uomo è parte, mantiene il suo carattere di intelligibilità (condizione della possibilità dell'artificiale), ha senso la domanda filosofica sui *limiti* e sui *fini* che l'uomo volontariamente deve porre alla propria azione³⁶.

³² Pessina A., *Il contesto culturale dello sviluppo della biomedicina...*, p. 7.

³³ Gadamer H.G., *Dove si nasconde la salute...*, p. 40.

³⁴ Cfr. Pessina A., *Il contesto culturale dello sviluppo della biomedicina...*, pp. 10-11.

³⁵ Gadamer H.G., *Dove si nasconde la salute...*, p. 47.

³⁶ Cfr. Pessina A., *Il contesto culturale dello sviluppo della biomedicina...*, p. 16.

2.4. *Medicus curat, natura sanat*

Jonas distingue tra *medicina* e *professione medica*: la medicina è una scienza, la professione medica è l'esercizio di un'arte fondata su di essa.

Ogni arte ha uno scopo, vuole realizzare qualcosa; la scienza vuole scoprire qualcosa. "Evidentemente l'arte medica assume in quest'ambito una posizione particolare, indicata dall'espressione 'arte di guarire', poiché guarire non significa creare una cosa ma ripristinare uno stato e questo stesso stato, per quanto ci si avvalga dell'arte per ottenerlo, non è artificiale ma è proprio quello naturale o il più vicino possibile a quello naturale"³⁷.

Innanzitutto va notato che il medico lavora una materia particolare, l'organismo umano vivente che è il mezzo e lo scopo del suo agire. Nelle altre arti non c'è questa coincidenza di mezzo e fine e alla materia lo scopo viene imposto esternamente dall'*homo faber* che deve comunque tener conto delle leggi di natura: il produttore delle cose è anche il creatore degli scopi.

Invece la finalità del medico è interna, è la salute del paziente e a sua volta la salute è definita dalla natura. "Non occorre dunque che egli inventi nulla eccetto che nei metodi per raggiungere tale fine. Ma la salute diventa fine solo a causa della malattia. La salute di per sé passa inosservata, non si nota se la si possiede ('si gode di essa', cosa che però accade inconsciamente), soltanto la sua alterazione colpisce e s'impone all'attenzione, prima presso il soggetto stesso che ne fa esperienza su di sé sotto forma di sofferenza, danni, impedimenti, e poi richiedendo l'intervento del medico. Del resto è stata proprio la malattia e non la salute che ha dato origine allo studio del corpo umano e che continua a stimolarlo proprio come studio delle cause delle malattie, al fine di eliminarle o di prevenirle"³⁸.

L'arte medica non è la semplice applicazione pratica di un sapere univoco come fa ad esempio il costruttore di macchine che applica la meccanica. Il medico ha a che fare ogni volta con il singolo caso, con l'individuale con la sua unicità e complessità. Kant definì questo genere di conoscenza "giudizio", che non è un sapere generale, bensì collegare ciò che è unico con la totalità, rendendo solo così possibile l'applicazione dell'astratto al concreto. Il giudicare del medico si esercita tramite l'esperienza.

Un tratto essenziale dell'arte medica è che il medico ha ogni volta a che fare con il suo simile e ogni volta tipicamente al singolare. Poi, se prescindiamo dalla psichiatria, l'arte medica è volta al corpo tramite cui l'uomo appartiene al regno degli organismi animali, ma si tratta di un corpo di una persona. Il corpo è l'elemento oggettivo, ma è il soggetto ad essere in gioco. Il corpo però, diversamente dalla persona che è indivisibile, è costituito da parti che possono essere curate singolarmente. Ciò è chiaro soprattutto nella chirurgia, con il suo diretto e locale operare sui singoli organi trascurando tutto il resto. L'integrità funzionale del corpo è lo scopo della medicina. "Come la responsabilità del capitano della nave verso i passeggeri consiste solo nel garantire una traversata sicura – comincia con la partenza e finisce con l'arrivo, ed egli non può chiedere loro se intraprendiamo il viaggio per uno scopo buono o cattivo, per il bene o il male proprio o di altri -, così anche il medico non può chiedere quanto «valga» la persona di cui sta curando il corpo, come impiegherà le funzionalità migliorate o ristabilite: in breve, se moralmente o per altro verso (ad esempio per l'utilità sociale) il paziente «meriti» di essere curato. Questa restrizione del mandato del medico allo scopo specifico e isolato di guarire, il quale è dato con il rapporto diretto alla corporeità divisibile, va sottolineata per non caricare di senso metafisico l'immagine dell'arte medica, nonostante la sua estrema dedizione alla finalità intrinseca della persona indivisibile, e per non esigere troppo dalla responsabilità del medico"³⁹.

Se finora il medico è stato "guaritore", ora è "artista" del corpo con scopi da definirsi. Prima la regola per determinare le finalità dell'arte medica era la natura, ora spesso si cerca di andare contro natura (vedi la chirurgia plastica che cerca di nascondere i segni della vecchiaia). Molti interventi

³⁷ Jonas H., *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1997, p. 109.

³⁸ *Ibidem*, p. 110.

³⁹ *Ibidem*, pp. 111-112.

dell'arte medica hanno poco a che fare con il fine originario di guarire e con il ruolo del medico aiutante della natura: *medicus curat, natura sanat*. Il bene del paziente dovrebbe essere definito dalla natura: l'integrità di tutte le funzioni vitali. Questo *optimum* è la regola, di cui si sacrificano delle parti solo per necessità, al fine di mantenere in vita il tutto. Ma i desideri dei pazienti e della società possono entrare in conflitto con tale criterio di bene.

3. Rapporto medico-paziente

3.1. Due principi in conflitto⁴⁰

Il termine autonomia viene introdotto da Kant, nella *Critica della ragion pratica*, per indicare la capacità della ragione umana di darsi da se stessa la legge morale senza derivarla da alcunché né di inferiore, come desideri o oggetti di desiderio, né di superiore (Dio). In quanto capacità della volontà di determinarsi in conformità di una legge propria, che è quella della ragione, l'autonomia non è arbitrio ma presuppone l'indipendenza della volontà umana dalle condizioni fenomeniche. Si è già messo in rilievo che nella filosofia kantiana l'essere personale è nella sua essenza un agente morale: trattarlo come una persona, significa allora rispettare la sua autonomia decisionale, consentendogli di scegliere in modo libero e razionale tra diverse possibilità.

Il ruolo centrale giocato dai concetti di libertà ed autonomia nella filosofia morale dell'epoca moderna trova i suoi postulati nella distinzione concettuale, elaborata da John Locke e radicalmente sviluppata da Jean-Jacques Rousseau, tra diritto naturale e contratto sociale. Tale distinzione permette di comprendere le origini della società che è ipoteticamente nata da un patto stipulato tra gli individui, per meglio garantire i diritti naturali del singolo, i quali in tal modo non vengono alienati, in quanto ciascuno rinuncia ad essi soltanto nella misura in cui il loro esercizio assoluto lede i diritti degli altri. Secondo questa prospettiva, quindi, l'autonomia del singolo può essere garantita, soltanto se viene stipulato un contratto tra le parti costitutive della società, che viene rotto, perdendo il suo potere vincolante, nel momento in cui una delle due parti usurpa i diritti dell'altra. Nell'odierno dibattito bioetico si avverte il conflitto tra il principio di autonomia e quello di beneficenza. «Questo contrasto conduce ovviamente a dei conflitti. Certamente non vi è luogo ove tali conflitti siano più intensi e dolorosi che nella medicina, dove 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 provocano 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»⁴¹.

Alcuni bioetici sostengono che il principio di autonomia sia incompatibile con la visione morale cattolica perché presuppone la disponibilità del bene della vita da parte dell'uomo. Altri, invece, ritengono che i due principi d'autonomia e di beneficenza definiscano orientamenti filosofici e morali non contrapposti ma diversi; altri sono convinti che il conflitto tra autonomia e beneficenza non sia irripetibile. Questa posizione è sostenuta, ad esempio, da E.D. Pellegrino e D.C. Thomasma che nel loro testo *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care* intendono recuperare la beneficenza nella pratica medica.

S. Wear, medico e filosofo americano, nel suo testo *Patient Autonomy and Physician Beneficence within Clinical Medicine* del 1993 propone un interessante e dialettico confronto tra le prospettive autonomistiche e paternalistiche. Secondo l'autore la posizione del medico paternalista può essere

⁴⁰ Cfr. Pasinelli G.G. (a cura di), *Il consenso informato. Una svolta nell'etica medica*, Fondazione Pfizer - Franco Angeli, Milano 2004, pp. 51-62.

⁴¹ *Ibidem*, p. 53.

riassunta così: per quanto riguarda il processo decisionale il controllo effettivo della malattia è funzione del medico, il quale è fermamente convinto che più il paziente è ottimista, migliori sono i risultati dal punto di vista terapeutico, ad esempio risponde meglio fisiologicamente rispetto al paziente più pessimista. Quindi, se incentivare il positivo e minimizzare il negativo è efficace dal punto di vista terapeutico, dire la verità può essere controterapeutico.

A questa posizione del medico paternalista, Wear contrappone la prospettiva autonomista che è diversa e piuttosto sospettosa rispetto a quel passato in cui l'immagine predominante del medico era quella di una persona saggia e benefica, fidata e talvolta adorata dai pazienti. «Secondo questa nuova prospettiva culturale la medicina è un'impresa perseguita in una società pluralistica e secolare in cui i medici ed i pazienti si incontrano come estranei morali: è, anzitutto, poco probabile che condividono gli stessi valori, poiché, dato il carattere pluralistico della medicina, la gente ha punti di vista molto diversi su cosa sia la vita buona e su come debba essere vissuta; inoltre, è poco probabile che capiscano le visioni morali altrui, poiché, come dice Engelhardt, il paziente è “uno straniero in terra straniera”, piuttosto inconsapevole delle aspettative speciali e degli impegni dei propri assistenti sanitari. [...] La medicina è un'impresa condotta principalmente fra estranei che non si conoscono e non condividono gli stessi valori. Dunque l'autonomia del paziente e il consenso informato non sono forniti solo come antidoti ai medici arroganti, ma sono necessità poiché nessun altro può parlare per il paziente se non il paziente stesso»⁴².

Wear, che mira a modellare un compromesso tra questi due punti di vista apparentemente contrapposti ed esclusivi sulla dottrina del consenso informato, trova verità e acume in entrambi, ma anche errori ed equivoci. Chiaramente la prospettiva paternalistica tradizionale “per sé” non può più essere sostenuta in quanto offende valori di base nei confronti della protezione e della libertà. Ma si deve anche notare, continua l'autore, che la visione che considera l'autonomia del paziente e il consenso informato una panacea per il “silenzio” all'interno della medicina, non risulta migliore. Wear, d'altro canto, ritiene che le tesi dell'autonomista impoveriscano il concetto di libertà e sfocino formalisticamente in un consenso informato inteso come semplice “freedom from interference” nell'assistenza sanitaria. «La considerazione primaria da cui muove l'autore è che la libertà degli esseri umani è particolarmente minacciata proprio quando questi sono malati. La malattia spesso si ritrova in una “umanità ferita”, e a questa minaccia si aggiungono altri fattori come la paura, lo stress e la confusione; gli effetti della patologia, ad esempio lo sconforto; la cura, ad esempio i farmaci e la regressione spesso osservata nel malato. Inoltre, particolarmente nelle malattie croniche, tale perdita di controllo sembra essere il risultato patologico più significativo. Il consenso informato può, qui, essere utile strumento, per ripristinare il senso di libertà e autodeterminazione troppo spesso minacciato dalla malattia. Ciò non contro il paternalista, ma contro le inclinazioni del paziente stesso in una situazione vulnerabile ed esausta»⁴³.

La visione negativa offerta dalla “freedom from interference” si preoccupa di proteggere i pazienti da coloro che potrebbero essere la loro unica fonte di sostegno.

Anche D. Smith e L. Newton nel loro articolo dell'84 “Physician and Patient: Respect for Mutuality”, dopo aver illustrato i principi ed i presupposti filosofici della prospettiva autonomista, come contrapposta alla relazione medica di tipo paternalistico, che ancora oggi domina le interazioni tra medico e paziente, ne evidenziano le debolezze, che si svelano nel momento in cui si cerchi di applicare questo nuovo modello teorico alla prassi clinica concreta. La critica non segna certo un ritorno al modello tradizionale, ma vuole essere un tentativo di andare oltre l'autonomismo, che già rappresenta un superamento del modello precedente ormai obsoleto. «Il modello autonomista, che vuole garantire la piena e libera partecipazione di medico e paziente alle decisioni cliniche, si scontra con la pratica medica che quotidianamente dimostra il bisogno di dipendenza manifestato dal malato nei confronti del proprio medico. Il tentativo di salvaguardare l'autonomia dell'individuo e la sua libertà di scelta sono, infatti, dei validi obiettivi, che la prospettiva autonomista si propone di raggiungere, senza però prendere atto del modo in cui la malattia

⁴² *Ibidem*, p. 55.

⁴³ *Ibidem*, p. 57.

modifichi non soltanto il corpo dell'individuo malato, ma la sua intera persona. Gli effetti che il processo patologico esercita sul mondo del malato e sul suo comportamento cosciente disillude le attese nutrite dai proponenti del modello autonomista sulla possibilità di costruire un rapporto egualitario tra medico e paziente, quali due esseri autonomi e razionali. La malattia, da cui il paziente viene colpito e contro la quale lotta con tutte le sue forze, non è, infatti, uno stato neutro in cui possa permanere, mantenendo intatta la propria razionalità, ma si traduce in un'esperienza vissuta anche e soprattutto emotivamente. In questa dimensione esperienziale il medico, che pure ha vissuto nell'arco della sua vita almeno una situazione analoga, in genere, si rifiuta di penetrare. Catturato dall'ideale scienziato, a cui si è convertito negli anni del suo tirocinio universitario, si impone di mantenere una distanza tra sé ed il proprio paziente, in modo da assumere l'atteggiamento professionale corretto dell'obiettività scientifica. In realtà, l'esperienza clinica non consente l'adozione di un simile atteggiamento conoscitivo: entrambi i pesi della relazione sono calati in una dimensione emozionale. Mentre ad un estremo il paziente perde la capacità di valutare razionalmente la propria condizione patologica, il medico vede progressivamente ridursi la distanza psicologica che aveva cercato di tracciare tra sé e il malato, non riuscendo a liberarsi dell'interferenza creata dal ricordo delle proprie esperienze. L'ideale dell'obiettività non può realizzarsi nella realtà clinica concreta: è soltanto un mito creato per servire e perpetuare l'autorità del medico sul paziente. I due protagonisti della relazione clinica, inconsciamente e non consapevolmente, si trascinano dietro le proprie vite, non potendo in alcun modo prescindere dalla propria realtà storica. La decisione sul corso di azione da adottare deve, quindi, scaturire da un dialogo tra medico e paziente, in quanto né l'uno né l'altro sono in grado di esprimere un giudizio razionale puro sulla situazione, in cui sono emotivamente coinvolti. Il modello autonomista, così come quello paternalistico, rischiando di attribuire il potere decisionale ad un solo dei poli della relazione, mortifica considerevolmente il bisogno comunicativo di entrambi, che trova sempre maggiori difficoltà di espressione all'interno della relazione clinica»⁴⁴.

Le premesse per stabilire una comunicazione significativa non vanno ricercate in sede legislativa, ma in una maggiore comprensione della realtà clinica, che prenda atto di come questa non sia costituita da un puro soggetto disinteressato e da un puro oggetto di indagine, ma da due persone interagenti.

Per R. Veatch, uno dei promotori della prospettiva autonomista, la competenza, che il medico ha acquisito durante gli anni di studio, e l'esperienza, che ha accumulato negli anni della sua pratica professionale, legittimano la sua autorità tecnica, ma non giustificano l'autorità morale, che nel modello paternalistico egli esercita sui pazienti. La scelta di un trattamento terapeutico non è soltanto la conoscenza dei fatti medici inerenti ad esso, posseduta dal medico in termini di diagnosi, prognosi ed alternative di trattamento, ma anche un sistema di valori, all'interno del quale il rapporto costi-benefici deve essere pesato, per decidere come operare.

La logica che presiede alla decisione medica si articola, secondo Veatch, nella forma del sillogismo, nel quale la conclusione su quale trattamento adottare è dedotta non soltanto dalla presenza di alcune condizioni, in primo luogo organiche o psicologiche, ma anche in base alle strutture assiologiche deputate a valutare la situazione in esame. Questi schemi di riferimento rappresentano delle teorie etiche, estetiche e religiose, più in generale filosofiche, per le quali la professione medica non possiede nessuna particolare esperienza né competenza. Secondo Veatch, in una società democratica ad ognuno deve essere garantito il diritto di decidere liberamente quale sistema assiologico guiderà le proprie scelte di vita e non può essere sancito alcun obbligo di assoggettarsi al sistema di riferimento proprio di un particolare gruppo professionale.

⁴⁴ *Ibidem*, pp. 59-60.

3.2. Modelli di relazione medico-paziente

Il contrasto tra il principio di beneficiabilità e il principio di autonomia, è l'espressione della questione dicotomica, ancora oggi irrisolta, su quale debba essere il principio etico eletto a guida dell'agire del medico: la benevolenza verso il paziente o il rispetto della sua autonomia.

Uno studio particolarmente citato sui modelli di relazione medico-paziente è rappresentato dall'articolo "A Contribution to the Philosophy of Medicine", apparso sull'*Archives of Internal Medicine* del 1956 e redatto da due medici americani di formazione psichiatrica, Thomas Szasz e Mark Hollender. L'articolo propone una tipologia dei modelli relazionali, che contempla diverse alternative⁴⁵.

Il primo modello concettuale, definito dell'"Attività-Passività", è caratterizzato dal fatto che uno soltanto dei due interagenti ha il "potere" ed agisce mentre l'altro subisce passivamente la volontà e le azioni del primo. Qui, in realtà, l'interazione propriamente detta non esiste, si ripropone piuttosto il modello della relazione simbiotica del neonato con la madre.

Il modello "Guida-Cooperazione" è caratterizzato dal fatto che entrambe le persone interagenti entrano in azione, benché in modo diverso. La persona che ha maggiore "potere" ha però la possibilità di ottenere la collaborazione dell'altra tenendo anche conto, ma soltanto entro certi limiti, dei desideri o delle aspirazioni o delle osservazioni della persona meno "potente".

L'ultima modalità di relazione citata è quella della "Mutua Partecipazione" tra medico e paziente. Questo tipo di relazione è necessario e può essere realisticamente realizzato in campo medico nella gestione della malattia cronica, in cui, il medico aiuta il paziente ad aiutare se stesso.

Emanuel e Emanuel (Emanuel E.J. & Emanuel L.L.: "Four models of the physician-patient relationship"; JAMA n. 267, 1992) descrivono quattro modelli della relazione medico-paziente.

Il primo modello è quello *paternalistico*, chiamato anche genitoriale o sacerdotale. Assume che vi siano dei mezzi oggettivi per determinare ciò che è meglio per il paziente e dunque il medico può decidere con la minima partecipazione di questi. In pratica il medico rappresenta anche il tutore del paziente e le sue scelte prevalgono sull'autonomia stessa del paziente. È evidente che questo può valere solamente nelle situazioni di emergenza.

Il secondo modello è quello *informativo*, chiamato anche scientifico o ingegneristico o dell'utente: l'interazione col paziente serve al medico per fornirgli tutte le informazioni relative alla diagnosi, alle terapie e ai rischi; dopodiché, con l'assenso fondamentale del paziente, egli eseguirà gli interventi selezionati che saranno stati richiesti. In questo modello si assume che in ordine al trattamento diagnostico-terapeutico i fatti siano strettamente distinti dai valori, si presuppone che il paziente abbia ben definiti i propri valori, quello che gli manca è conoscere i fatti e l'obbligo del medico è di fornirgli tutte quelle informazioni che possono far determinare il paziente per un trattamento piuttosto che per un altro. Non vi è spazio per i valori del medico né per ciò che il medico pensa dei valori del paziente. L'autonomia del paziente esercita perciò uno stretto controllo nel processo decisionale del medico. Inoltre, la paura del medico di imporre le proprie convinzioni non gli permette di fornire alcun consiglio al paziente, cosa che invece il paziente spesso chiede.

Nel terzo modello, *interpretativo*, il ruolo della relazione medico-paziente è quello di aiutare il paziente a riflettere sui valori e a dare un significato alle proprie scelte così che, oltre alle informazioni sui rischi e i benefici dei singoli interventi, il medico aiuta il paziente ad argomentare sui valori di quest'ultimo e a scegliere quegli interventi che meglio realizzino specifici valori. Il modello in sé è molto interessante, ma occorre rilevare che la scarsa preparazione del medico nel campo del counseling gli impedisce di svolgere appieno questo ruolo.

Vi è infine il quarto modello, quello *deliberativo*, nel quale il medico dovrebbe agire come un maestro o un fratello maggiore del paziente, informandolo sugli aspetti clinici e sui valori che sono implicati in ogni singolo intervento. È un vero e proprio cammino morale che dovrebbero intraprendere medico e paziente per arrivare alla decisione, cammino nel quale il medico ha un ruolo molto attivo nell'indicare al paziente che cosa dovrebbe fare, quale metodologia utilizzare per

⁴⁵ Cfr. *Ibidem*, pp. 44-46.

giungere alla decisione. La critica maggiore che si fa ad un tale modello è che il medico non possiede una conoscenza privilegiata della priorità che hanno i diversi valori. Ma quest'ultimo modello è da privilegiare, perché una riflessione metodologicamente guidata sulle decisioni da prendere rappresenta l'espressione ideale dell'autonomia del paziente. Viene prospettata, inoltre, l'immagine ideale del medico che non è quella di chi si limita a fornire informazioni tecniche, ma quella di chi possa consigliare, aiutare a prendere una decisione argomentando sui diversi valori implicati.

4. Il consenso informato

Il "Codice di Norimberga", sancito nel 1949, sul quale deve basarsi dal punto di vista etico ogni protocollo di sperimentazione clinica, definisce come essenziale il "consenso volontario" del soggetto umano, stabilendo, tra l'altro, che all'individuo reclutato devono essergli spiegati: natura e durata e scopo dello studio; i metodi e la logica dello studio; tutti i rischi e i disagi che potrebbero essergli arrecati, gli effetti sulla sua salute o sulla sua persona che potrebbero derivare dalla sua partecipazione allo studio.

Tuttavia, bisogna aspettare il 1957 perché il termine "consenso informato" venga introdotto nell'ambito del rapporto tra medico e paziente. L'espressione "informed consent" è stata importata dagli Stati Uniti, dove risulta essere stata utilizzata per la prima volta in un processo celebrato nel 1957 in California: in tale occasione, il principio dell'autonomia decisionale del paziente è stato riaffermato in opposizione alla tendenza dei sanitari ad assumersi la responsabilità nel decidere quale trattamento adottare.

Nel nostro ordinamento italiano, i principi cui è necessario far riferimento quando si parla di questo strumento etico-deontologico sono dettati in primo luogo dalla Costituzione. Si tratta dell'art. 13, che sancisce l'inviolabilità della libertà personale, e dell'art. 32 sul consenso alle cure. A norma di quest'ultimo articolo, nessuno può essere sottoposto a trattamento medico-chirurgico contro la propria volontà, salvo che una specifica legge non disponga altrimenti.

4.1. Chiarificazione linguistica

Giorgio Cosmacini analizza le parole *consenso* e *informazione*⁴⁶.

Consenso, nella medicina greco-romana, fu il modo d'essere della buona miscela degli umori (*eukrasia*) o il modo d'essere del consenso delle parti corporee (*consensus partium*) adeguato al mantenimento dello stato di salute. Specialmente nel mondo greco, ma anche in quello romano grecizzato, il "concerto" umorale od organico era considerato la pre-condizione necessaria perché l'"assolo" socio-psichico dell'individuo potesse realizzarsi in perfetta armonia con l'ambiente di appartenenza. Inoltre, per avere cura della salute, cioè per preservarla o ricuperarla, era indispensabile che l'eventuale rapporto del "curante" con il "paziente" fosse fondato su di una consensualità fatta di com-passione, di sim-patia, di compartecipazione simpatetica del curante medesimo con il proprio paziente. A rimarcare questa esigenza la lingua greca, per attenerci ancora al lessico, disponeva di una forma nominale, aggettivale, verbale – il "duale" – appropriata a qualificare il rapporto "a due" proprio dell'amore, dell'amicizia, della relazione ippocratico-galenica fra medico e malato.

Informazione, nella stessa medicina greco-romana, fu il modo di trasmissione verbale sia del vissuto del malato alla consapevolezza del medico (anamnesi). A questa informazione originaria dal malato e al malato si è storicamente aggiunta l'informazione sul malato, derivante dall'esame clinico obiettivo integrato da un apparato tecnico-strumentale di crescente complessità (diagnosi). L'informazione per il malato è un altro tipo di trasmissione del messaggio: essa, non è riducibile al

⁴⁶ Cosmacini G., *Prefazione*, in Pasinelli G.G. (a cura di), *Il consenso informato. Una svolta nell'etica medica*, Fondazione Pfizer - Franco Angeli, Milano 2004, pp. 11-13.

solo consiglio, alla sola prescrizione o, peggio, a una comunicazione impersonale distante, attiene alla risposta da dare, oggi, a un interlocutore fattosi “impaziente” ed esigente.

Oggi il malato sa che la medicina mette a sua disposizione grandi risorse, che egli carica di palpitanti attese e di giuste pretese, fondate le une sul bisogno, le altre sul diritto. Egli conosce i grandi progressi e successi di una medicina che ha raggiunto un grande livello scientifico-tecnico; talora, sotto la pressione impropria dei mezzi di comunicazione di massa, è portato a credere che i suoi bisogni e diritti possano e debbano essere tutti esauditi da questa perfezionata tecnologia medica. Così non è: molte delle sue attese e pretese potrebbero e dovrebbero trovare soddisfazione all'interno di un'antropologia relazionale – la relazione tra medico e malato – che viceversa si è impoverita. Il depauperamento appare tanto maggiore quanto più si è arricchita la presa di coscienza, da parte del malato, del suo diritto a porre, attraverso il consenso informato, nuove regole a tale relazione e a ogni atto medico che lo coinvolga.

L'odierno atto curativo non si esaurisce in una semplice beneficalità di stampo ippocratico-galenico. Oggi il medico deve tener nel debito conto il nuovo ruolo dell'assistito, deve tendere a un approccio che coinvolga quest'ultimo in modo globale: l'antico “stare e restare accanto” (*ad-sistere*) deve modificare nel senso di comprendere anche una corretta ed esaustiva informazione data all'assistito circa il suo stato di salute, circa le offerte della scienza e della tecnica a suo vantaggio, circa il tasso d'incertezza e i rischi possibili, insiti nel trattamento o nella rinuncia al trattamento. Il consenso da parte dell'assistito dev'essere dato, e ottenuto dal medico, dopo l'assolvimento da parte di questi dell'impegno a un rapporto globale; non dev'essere dato e ottenuto prima, in modo burocratico, tramite un'affrettata richiesta e un'altrettanta affrettata apposizione di una firma. Il consenso informato è un atto etico finalizzato alla tutela dei bisogni e dei diritti dell'assistito, non all'auto-tutela di una medicina corporativa preoccupata dell'eventuale contenzioso giuridico.

4.2. Annotazioni storico-culturali

Il consenso informato nasce in ambito giuridico, ma è anche una teoria etica – culturale e filosofica – del principio di autonomia individuale. Non è una semplice autorizzazione alle terapie del medico, ma è partecipazione attiva del paziente a scelte importanti, tra alternative terapeutiche possibili, che ricadono sulla sua aspettativa e qualità di vita.

L'idea del consenso informato, dopo aver sviluppato la critica al paternalismo medico e affermato il principio di autonomia dell'individuo, conduce ad un ripensamento radicale del rapporto tra medico e paziente, dove la libera scelta d'ogni persona in ordine alla propria salute ed alla propria vita sia frutto di una consapevolezza raggiunta attraverso un'informazione – la più ricca e profonda possibile – data in modo corretto e competente da medici capaci di ricostruire i propri percorsi decisionali e di coinvolgere il paziente nelle scelte decisive che lo riguardano.

Nella cultura anglosassone⁴⁷, fu solo con gli scritti di John Gregory (1772) e, ancor più, del suo allievo Benjamin Rush (1786) che si cominciò a prospettare l'opportunità di informare il paziente. In verità, entrambi, non raccomandavano l'informazione ai fini propri del consenso quanto piuttosto affinché il paziente potesse capire la prescrizione fatta e quindi essere motivato ad uniformarsi ad essa: sostenevano infatti che la sottomissione del paziente al proprio medico doveva essere assoluta. Gregory, in particolare, sottolineò che i medici dovessero prestare molta attenzione al male che premature rivelazioni potevano causare. Con gli scritti di questi due autori si era in presenza non di un principio di rispetto per la libertà del paziente bensì di fronte ad una sorta di quello che oggi è definito “beneficio terapeutico” dell'informazione; si può quindi affermare che Gregory e Rush furono gli antesignani della cosiddetta “therapeutic alliance” degli autori anglofoni. L'“alleanza” nella religione ebraica unisce, salvando, la potenza della divinità alla necessità del popolo; analogamente, in medicina, unisce, guarendo, la scienza del medico alla sofferenza del paziente.

⁴⁷ Cfr. Pasinelli G.G. (a cura di), *Il consenso informato. Una svolta nell'etica medica*, op. cit., pp. 22-64.

L'alleanza, in entrambi i casi di religione e di rapporto medico-paziente, mette in relazione due fondamentali disuguaglianze.

Lo storico scritto *Medical Ethics* (1803) di Thomas Percival continua nel solco di questa tradizione. Infatti non menziona ulteriormente sollecitazioni di consenso e non riporta, più di quanto già riportato da codici e trattati precedenti, il rispetto per le decisioni da parte dei pazienti. Percival, comunque, si impegnò sulle questioni del "dire la verità" e fu il primo a sostenere il diritto al paziente all'informazione quantunque questo diritto si scontrasse e, il più delle volte, si assoggettasse all'"inganno benevolo" (o "benevolent deception") per la salvaguardia della salute del malato. Percival si oppose agli argomenti del suo amico, Thomas Gisborne, il quale era contrario alle pratiche volte a fornire false informazioni al paziente per aumentarne le speranze e a dire bugie a beneficio dello stesso.

L'American Medical Association (AMA) approvò, praticamente senza modifiche, il paradigma di Percival nel suo *Code of Medical Ethics* del 1847. In particolare, la posizione dell'Ama relativa al "truth-telling" risulta identica all'orientamento di Percival: si continua a sostenere il principio di "benevolent deception". Il *Code of Medical Ethics* venne riveduto più volte, nel 1903 e nel 1912, ma solo nella revisione effettuata nel 1957, ed ancor più in quella del 1980, si è lasciato spazio al più contemporaneo concetto di "informed consent" così come si è venuto formando. Per più di un secolo lo sviluppo di codificazioni dell'etica medica, in Inghilterra e negli Stati Uniti, fu dominato dal paradigma di Percival.

Ci fu tuttavia, nel diciannovesimo secolo, una visibile eccezione al consenso che seguiva le raccomandazioni proposte da Percival. Nel Connecticut, il medico W. Hooker fu il primo portavoce dei diritti dei pazienti all'informazione, in opposizione al modello di "benevolent deception".

La storia legale della divulgazione degli obblighi e dei diritti di self-determination per i pazienti si evolse gradualmente, a partire dall'inizio del ventesimo secolo. Alcuni casi di consenso iniziali crearono dei "precedenti" ed andarono aumentando fino a risultarne una dottrina legale. Il più conosciuto e, fondamentale, il più influente di questi primi casi è Schloendorff (1914), nel quale il giudice B. Cardozo affermò che ogni essere umano in età adulta e mente sana ha il diritto di determinare che cosa debba essere fatto con il proprio corpo e che un chirurgo che esegue un'operazione senza il consenso del paziente commette una violenza personale (assault) per la quale egli è incriminabile per danni. Ciò è vero eccetto che nei casi di emergenza quando il paziente è privo di coscienza e quando è necessario operare prima che il consenso sia ottenuto.

Durante gli anni '50-'60, l'obbligo tradizionale di ottenere consenso evolse in un nuovo ed esplicito obbligo di svelare prima alcuni tipi di informazione e ottenere poi il consenso. Questo sviluppo aveva bisogno di un nuovo termine linguistico; e così, nella sentenza sul caso Salgo del 1957, nel quale era in discussione l'informazione sul rischio di paralisi per effetto dell'esecuzione di un'aortografia traslombare, "informato" fu aggiunto a "consenso", creando l'espressione "consenso informato". La corte Salgo commentò che il dovere di svelare i rischi e le alternative di trattamento non era un obbligo nuovo, ma una logica estensione del già istituito ed affermato obbligo di svelare la natura del trattamento e le sue conseguenze.

Il caso Salgo evidenzia con chiarezza un punto critico del consenso informato. L'affermazione che il "consenso" debba necessariamente essere "informato", unisce problematicamente consenso e informazione, e pone al centro della discussione lo standard di informazione richiesta. Ci si chiede non più "se" informare il paziente, ma "quale" informazione gli debba essere data. Il timore, in questo caso, è che il "therapeutic privilege", termine con cui si giustifica un'informazione incompleta o parziale nei casi in cui il medico reputa che avrebbe un effetto negativo sul paziente, possa ridurre o escludere l'obbligo di informazione.

Sul contenuto dell'informazione da dare al paziente il primo modello legale che viene affermato, e che rimane ancora oggi prevalente nelle leggi sull'*informed consent*, è il cosiddetto standard professionale, quello cioè secondo il quale "è sufficiente un'informazione conforme alla corretta prassi medica secondo lo stato delle conoscenze scientifiche". Ma è evidente che uno standard di tal genere, a parte le difficoltà di individuare quali siano la corretta prassi medica e lo stato delle

conoscenze, può svuotare di significato l'*informed consent*, in quanto rimette, ancora una volta, al metro del medico la misura dell'informazione. Saranno proprio queste le critiche che porteranno, all'inizio degli anni '70, all'elaborazione di uno standard centrato non più sul medico ma sul paziente.

4.3. Il consenso informato "educato"

I medici hanno recepito la problematica del consenso in termini piuttosto formali e riduttivi. La maggior parte dei medici è portata a considerare il consenso informato come dogmatica procedura informativa, piuttosto che come processo di discussione. Il motivo per cui è nato, che consiste anzitutto nel fornire una corretta informazione al malato, è stato svuotato del suo significato morale. Accettato come fastidioso obbligo di informare il paziente circa i trattamenti da attuare e divenuto "formulario" che protegge da possibili casi giudiziari, il consenso informato è vissuto come una impostazione esterna dalla quale difendersi. *Il risultato è così tangibile e paradossale: aumenta la distanza tra medico e paziente.*

Il consenso non è un "assenso" a scelte fatte da altri e non equivale certamente a un "benessere" nei confronti delle decisioni del medico. Il consenso è "sentire insieme", è incontro e relazione di volontà e intenti, di giudizi e opinioni. È processo di partecipazione.

L'informazione non è uno strumento per ottenere "assenso". Non è un mero dato di conoscenza utile e funzionale, fornito attraverso moduli incomprensibili. È base preliminare, semplice "presupposto" di una relazione duale effettiva, nella quale uno (il medico che sa e propone) coinvolge l'altro (il paziente che ha bisogni e aspettative).

Nel consenso informato l'atto informativo si deve inserire in una dimensione comunicativa. Nell'informazione la partecipazione è assente e il messaggio (verbale) unidirezionale tra emittente e ricevente può essere vero o falso, completo o parziale. Nella comunicazione vi è partecipazione emotiva e il messaggio (verbale e non-verbale) che viene scambiato tra due o più persone è bidirezionale, rassicurante o preoccupante, accogliente o rifiutante. La comunicazione è molto più ricca di una "trasmissione di messaggi" verbali ed è presente in ogni contesto in cui ha luogo un'interazione.

L'informazione, la comunicazione e la relazione dovrebbero essere contenute una nell'altra: l'informazione nella comunicazione e, questa, nella relazione. La presenza di tutte e tre dovrebbero caratterizzare il rapporto medico-paziente. Nella malattia, specie se grave, il paziente precipita in uno stato di ansia e d'incertezza: distaccato dal mondo quotidiano e affettivo, rimesso completamente nelle mani dei medici, torna regressivamente bambino e diviene particolarmente sensibile ad una comunicazione nella quale possa esprimersi e comprendere.

Le incomprensioni, che attualmente corrodono la relazione medico-paziente, hanno la loro origine nell'atteggiamento naturalistico ed oggettivo della scienza medica, che, deificando la malattia, fino a renderla un'entità a sé stante, ne ha trascurato l'esperienza umana.

Qualsiasi evento acquista un proprio significato, nel momento in cui è percepito o vissuto da un essere cosciente, che tematizza questa sua esperienza, mettendone a fuoco alcuni particolari e lasciandone sullo sfondo degli altri. Di fronte alla malattia, il medico è esclusivamente interessato a scoprirne segni e sintomi, in modo da poterla classificare e definire scientificamente; il malato è invece calato in una realtà completamente differente, che sconvolge radicalmente la sua vita. Egli vive, infatti, questa esperienza soggettivamente e nella sua immediatezza qualitativa, mentre il medico, assumendo un atteggiamento disinteressato, cerca di obiettarla e quantificarla, pretendendo in tal modo di comprenderla nella sua unica, vera realtà.

Già nel lontano 1972 F.J. Ingelfinger, in un suo caustico articolo dal titolo "Informed (but uneducated) consent" apparso sul *New England Journal of Medicine*, individuava molti dei rischi intrinseci alla allora nuova dottrina del consenso informato. Poiché, secondo Ingelfinger, il consenso informato non è un consenso "educato", la possibilità che un soggetto comprenda realmente ciò a cui ha consentito sono remote.

Per Ingelfinger è necessario un consenso “educato” e realmente “compreso” invece di un consenso meramente informato che, con tutte le sue regole e condizioni, è niente di più che un “elaborato rituale”.

Proprio per difendere un consenso “educato” e realmente “compreso”, progetto della nuova etica medica, che la medicina contemporanea deve impegnarsi a realizzare, Jay Katz scrive *The silent World of Doctor and Patient* (1984). In questo libro, scaturito dall’interazione tra due discipline diverse, medicina e legge, l’autore si propone di difendere la causa del consenso informato, o meglio della necessità che medico e paziente giungano a decisioni unitarie, e di individuare gli ostacoli che si oppongono alla realizzazione di tale progetto. Una pratica millenaria ed abitudini cristallizzate rendono difficile la svolta, che può essere attuata soltanto attraverso una comunicazione ininterrotta e significativa tra medico e paziente, in cui possa edificarsi un concreto rapporto di fiducia.

4.4. Il consenso come processo

Il modello “processo” del consenso informato è costruito sulla prospettiva di una attiva partecipazione del paziente alla decisione medica. Sebbene in alcuni momenti della cura sia richiesta ai pazienti una partecipazione alla decisione più attiva che in altri, si deve riconoscere che la decisione viene continuamente costruita lungo tutto l’arco di tempo della cura e quindi della relazione medico-paziente.

Il corso stesso della malattia cambia la percezione che i pazienti hanno dei loro problemi. Anche le malattie cambiano. Ecco, quindi, che la relazione tra le parti deve essere continua. Un modello “processo” di consenso informato esige che si realizzi un dialogo continuo tra medico e paziente.

Il consenso informato è stato considerato una “terapia” per la relazione medico-paziente, ma è stato anche criticato per non aver nessun effetto positivo sostanziale su quella relazione. L’idea di consenso informato enfatizza la necessità della partecipazione attiva del paziente alle decisioni mediche. Operativamente il consenso informato si focalizza sulla presentazione dell’informazione, su ciò che è definito modello “evento”. Questo momento di presentazione dell’informazione è spesso troppo complesso per il paziente e, solitamente, rappresenta uno sforzo formalistico per essere conformi alla legge, a scapito della collaborazione reale. Una migliore attuazione della dottrina del consenso informato richiede la sua integrazione nel processo decisionale, che avviene nel tempo.

4.5. Il consenso informato è l’illuminismo della medicina?⁴⁸

Seguendo Immanuel Kant (*Risposta alla domanda: che cos’è l’illuminismo?*), l’illuminismo comincia quando si decide di uscire dallo stato di minorità dovuta all’uomo stesso, intendendo per minorità “l’incapacità di servirsi del proprio intelletto senza la guida di un altro”. Il primo paragrafo dello scritto, che sintetizza il programma di vita dell’uomo moderno, termina con l’esortazione *Sapere aude*: abbi il coraggio di servirti dell’intelletto come guida. Secondo alcuni, l’epoca moderna comincia in medicina quando il programma generale dell’emancipazione si estende anche a quella “minorità non dovuta” che vige tra il medico e il paziente. Il malato dell’epoca moderna è quello che ha la capacità e il coraggio di non farsi trattare come una persona eterodeterminata, ma assume il peso e la responsabilità delle decisioni che lo riguardano.

4.6. “Gli errori dei medici li copre la terra”?

Guardando retrospettivamente che cosa avveniva solitamente quando al medico capitava di commettere un errore, si può affermare che in passato l’esercizio della professione solo molto

⁴⁸ Cfr. Spinsanti S., *Chi decide in medicina*, Zadig Roma editore, 2002.

raramente sfociava in un procedimento giudiziario. Il detto popolare affermava che gli sbagli dei medici li copre la terra. Bernardo Ramazzini, il fondatore della medicina del lavoro vissuto nel XVIII secolo, nel suo classico trattato *Le malattie dei lavoratori* poteva insinuare che i becchini difendono l'onore dei medici.

Seppure questa è stata la realtà fino a un recente passato, ora non è più così. Quando il medico sbaglia – con o senza colpa – è molto probabile che venga denunciato. Anche quando non c'è un errore medico: a far scattare la denuncia è sufficiente che il paziente ritenga di aver ricevuto un danno, o di non aver ricevuto dall'intervento medico il beneficio che sperava. L'aumento della litigiosità giudiziaria e del contenzioso medico-legale ha favorito tra i professionisti sanitari la nascita di un riflesso condizionato di autodifesa.

In una strategia difensiva, l'informazione cambia segno. Non è più finalizzata a far partecipare il paziente alle scelte che lo riguardano, facendo crescere il suo *empowerment*, ma a predisporre argomenti di difesa in una ipotetica sede giudiziaria. Lo scenario che si delinea è quello di un progressivo degrado della qualità della relazione medico-paziente, avviato su una "china fatale".

Il poeta T.S. Eliot ha descritto, in senso più generale, la china fatale in due versi celebri: *Where is the wisdom we lost in knowledge? Where is the knowledge we lost in information?*

"Dov'è la sapienza che abbiamo perso, facendola diventare conoscenza? Dov'è la conoscenza che abbiamo perso, facendola diventare informazione?". Alla luce di questa immagine, che descrive una strada in discesa, l'informazione – che la medicina attuale mette al centro del rapporto tra medico e paziente – diventa piuttosto un indicatore della crisi. Anche nell'ambito delle decisioni cliniche ci siamo allontanati dalla sapienza.

La relazione clinica che conosciamo dalla tradizione era fondata su quella saggezza pratica che i greci chiamavano *phrónesis* e i latini *prudentia*. La medicina era un'arte, analoga all'arte di guidare una nave facendo fronte alle intemperie che costringono ad arrivare alla meta attraverso percorsi imprevisi. Come ogni arte, aveva i suoi esperti. Come il capitano della nave, il medico non era tenuto a dare informazioni sulle sue scelte. Lo scenario non è stato molto diverso quando la medicina ha imboccato la strada della scienza. Passando da sapienza a conoscenza (certa, secondo i criteri dell'*episteme*), la medicina ha ulteriormente approfondito la distanza con il paziente.

L'informazione non era più solo inopportuna, ma impossibile: chi non possiede la scienza del medico non è considerato in grado di capire in base a quali considerazioni il professionista fa le sue scelte. Con la scienza il paziente si può relazionare solo mediante la fiducia che ricopre il suo rappresentante.

«Oggi l'informazione è considerata necessaria e dovuta: ma qual è il suo rapporto con la relazione personale di cura? Dalla sapienza alla conoscenza, e dalla conoscenza all'informazione, è come se la medicina sia andata soggetta a una progressiva emorragia della sua sostanza vitale. Nello scenario attuale, che tende a misurare la qualità del rapporto in base all'informazione fornita, l'incontro medico-paziente diventa, paradossalmente, scontro (con la tendenza a spostarsi dall'ospedale e dall'ambulatorio alle aule dei tribunali); la comunicazione è diventata un dialogo tra sordi, che si traduce in un rapporto lontano, freddo e pieno di sospetti; l'informazione, tradotta nella pratica del consenso informato, è diventata la caricatura di se stessa. È necessario risalire la china. Le informazioni da sole non bastano. Oggi – come ieri – chi si rivolge al medico si aspetta molto di più: vuol essere guarito, compreso, consolato, accompagnato per l'impervio cammino che la patologia gli riserva. Le informazioni devono poter diventare un momento della comunicazione. Perché ci sia comunicazione le informazioni sono necessarie ma non sufficienti: un conto è scaricare le informazioni sul paziente, procurandogli più angustie, dilemmi e incertezze, un conto invece portare le informazioni in un rapporto comunicativo. La comunicazione non si realizza se il medico non ha davvero a cuore il bene del paziente. Questo è il valore etico centrale della medicina di ieri e di sempre. L'informazione – che ormai costituisce la struttura portante dell'*empowerment* del cittadino che accede ai servizi sanitari – dobbiamo collocarla in un contesto comunicativo, dove l'ascolto attivo gioca un ruolo fondamentale. Sullo sfondo, quale meta ideale a cui tendere,

intravediamo quel denso incontro che non è solo uno scambio di servizi tra chi è portatore di un bisogno e chi ha conoscenza e risposte efficaci, ma uno scambio tra coscienze»⁴⁹.

4.7. Parlare Tacere Mentire?

Spinsanti riprende la scena di un vecchio film⁵⁰ che ci permette di visualizzare, grazie a una situazione tipica nell'ambito sanitario, come avvenga una comunicazione anche in assenza di informazione. Si tratta del film *Vivere* del regista giapponese Akira Kurosawa, del 1952, un classico della storia del cinema. Il protagonista, un umile impiegato del catasto di Tokyo, va a farsi visitare da un medico per persistenti dolori allo stomaco. In sala d'attesa ha un colloquio informale con un veterano degli ambulatori medici. Dapprima l'interlocutore gli descrive esattamente i sintomi del cancro allo stomaco (che sono quelli che lamenta il nostro paziente...). Poi passa a predire il comportamento del medico: se questi, guardando la radiografia, minimizza, nega risolutamente che si tratta di cancro, scherza e gli dice che può mangiare tutto quello che vuole, può essere certo: la diagnosi di cancro è confermata! Al paziente restano solo pochi mesi di vita. E proprio in questo modo indiretto il nostro impiegato verrà a conoscere la sentenza che lo riguarda. Anche in assenza di un'informazione veritiera, la comunicazione relativa al suo stato di salute è giunta fino a lui.

È possibile, dunque, comunicare senza informare; inversamente, si può informare senza comunicare. I fautori dell'introduzione nella pratica clinica del modello di rapporto che considera come valore unico e assoluto l'autonomia del paziente e la sua titolarità all'informazione rischiano di trasmettere, sì, informazioni, ma violando il soggetto e calpestando le sue emozioni, invece di instaurare un processo comunicativo. Bisogna comunicare o tacere una diagnosi infausta?

«Alla famiglia dobbiamo riconoscere solo un valore strumentale, oppure spetta un ruolo di soggetto, con valori propri e preferenze che vanno considerate nelle decisioni cliniche? L'individuo è per lo più considerato in uno splendido isolamento e i legami con coloro che condividono la sua vita e le sue scelte sono passati sotto silenzio, come irrilevanti. Ora, nelle altre scelte che costituiscono il tessuto quotidiano dell'esistenza non è così: non si sceglie un lavoro, e neppure una semplice vacanza, indipendentemente dal sistema famiglia, che ne subisce i contraccolpi. Non si capisce perché dovrebbe essere altrimenti nelle scelte che riguardano la salute e le decisioni cliniche»⁵¹.

4.8. Il consenso scritto serve alla comunicazione?

Le procedure del consenso informato provocano un effetto di straniamento per il fatto che si applicano nell'ambito dell'intimità le procedure che valgono tra estranei. Non ci sorprende che una transazione commerciale o l'atto di compravendita di un immobile debbano obbedire a precise procedure amministrative: in questi casi tutti ci considerano degli estranei, anche all'interno di una stessa famiglia. Una parola di promessa può avere un significato morale e creare obblighi profondi, ma non ha alcuna rilevanza giuridica. L'atto di un notaio è una garanzia per tutti, proprio perché ci tratta come estranei, anche se siamo consanguinei.

Ci troviamo completamente spiazzati quando le regole che valgono tra estranei vengono trasposte all'ambito dell'intimità.

Quello che si realizza tra il medico e il paziente che gli si affida va ricondotto al paradigma dell'intimità piuttosto che a quello dell'estraneità. Il consenso prende forma in un contesto imbevuto di emozioni molto forti: speranza, paura, fiducia, diffidenza, angoscia.

Spesso si tratta di decisioni di vita o di morte; sempre, comunque, di scelte che coinvolgono il benessere e la qualità della vita. Il consenso inoltre è un processo che si modifica nel tempo. Il malato può cambiare idea, sulla base di ulteriori informazioni che è riuscito ad assimilare o del vissuto della malattia: il rifiuto di ieri può diventare una richiesta di oggi, o viceversa.

⁴⁹ *Ibidem*, pp. 92-93.

⁵⁰ Cfr. *Ibidem*, p. 96.

⁵¹ *Ibidem*, p. 104.

L'esperienza del consenso informato potrebbe essere assimilata all'esperienza del venir guidati, così come è presentata da Wittgenstein nelle sue *Ricerche filosofiche*: venir guidati mediante strattoni o lasciarsi portare insieme dal ritmo della danza.

Non è auspicabile che l'adozione della procedura del consenso informato sia svuotata della sua sostanza etica e ridotta a un espletamento formale, come un atto a carattere burocratico.

5. Le dichiarazioni anticipate di trattamento

Anche la questione delle dichiarazioni anticipate di trattamento e del testamento biologico, si inserisce all'interno del tema più generale dell'autonomia del paziente⁵². Sembra che il modello paternalismo non sia più attuale perché la medicina ha subito una rivoluzione interna che l'ha condotta a ripensare le sue basi epistemologiche e, di conseguenza, il modo di intendere il rapporto medico-paziente. La vecchia logica clinica era determinata e stabiliva una relazione necessaria tra l'eziologia, la specie morbosa e la cura della malattia. Questa impostazione conduceva inevitabilmente al paternalismo, perché il medico credeva di sapere molto bene quello che doveva fare e di non aver alcuna necessità di consultarsi con il paziente. Più recentemente invece la logica determinista è stata sostituita, in medicina, da una logica probabilistica e statistica. Oggi si ritiene infatti che per la gran parte delle malattie molte siano le cause possibili e, di conseguenza, che molte siano anche le cure adottabili. I casi che escono dalle vecchie norme deterministe risultano essere sempre più frequenti, al punto che l'eccezione, ossia il caso dubbio, diventa sempre più la regola. Il medico è costretto a prendere delle decisioni in situazioni di incertezza, basandosi, perlopiù, sul calcolo delle probabilità. Stando così le cose, si rende assolutamente necessario coinvolgere nella cura gli stessi pazienti, esponendo loro un ventaglio di possibilità diagnostiche, di prognosi e di terapie sul caso, in modo che essi stessi diventino responsabili, assieme al medico, di una scelta che per forza di cose è sempre rischiosa.

Soprattutto, furono gli orrori nazisti a far ribadire il diritto dell'autonomia. Al processo di Norimberga (1946) vennero posti all'attenzione della comunità internazionale anche i terribili casi di esperimenti su esseri umani condotti nei campi di concentramento nazisti. Sul banco degli accusati, assieme ai gerarchi nazisti, sedevano infatti anche 20 medici. Durante il processo, allora, emerse, con sempre maggiore chiarezza, il carattere cruciale della regola del consenso informato fornito dal paziente, a salvaguardia del valore imprescindibile della sua autonomia. Alla fine del processo la Corte fissò alcuni principi fondamentali, che entrarono a far parte del cosiddetto "Codice di Norimberga", al cui primo punto si trova scritto che "il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente imprescindibile".

Il tema dell'autonomia si lega poi a quello delle relazioni, perché non è vero che le persone nascono già formate ed autonome, esse, al contrario, emergono da un complesso di interazioni con i loro simili.

L'autonomia, allora, andrebbe concepita in termini relazionali e sarebbe oltremodo necessario iniziare a discutere di "educazione all'autonomia" e di autonomia relazionale. Il documento del Comitato Nazionale di Bioetica su *Le dichiarazioni anticipate di trattamento* presenta le dichiarazioni anticipate di trattamento nella logica della reciprocità. "Le dichiarazioni anticipate di trattamento", osserva il CNB, "tendono a favorire una socializzazione dei momenti più drammatici dell'esistenza e ad evitare che l'eventuale incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le loro migliori intenzioni, non più come una persona con cui concordare il programma terapeutico ottimale, ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad anonimo trattamento". Le direttive anticipate, continua ancora il documento del CNB,

⁵² Turoldo F., *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Prospettive e questioni aperte*, in Turoldo F. (a cura di), *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Fondazione Lanza – Gregoriana Libreria Editrice, Padova – Roma 2006, pp. 3-17.

“mirano a rendere possibile un rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere”. “È come se”, conclude infine il CNB, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente continuasse. Le dichiarazioni vorrebbero costituire un ponte umano gettato tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere.

Ovviamente, a questa impostazione si può opporre che, in un rapporto medico-paziente fiducioso, le dichiarazioni scritte, anticipate, sono inutili, perché non si confrontano due solitudini, ma due persone in relazione.

Il documento del CNB sulle direttive anticipate di trattamento cerca di essere una sintesi equilibrata delle diverse posizioni dei suoi membri ed un esempio di mediazione. C'è un solo punto su cui il documento registra una divergenza incomponibile di posizioni tra due schieramenti contrapposti, questo punto riguarda l'ammissibilità di direttive relative alla sospensione di trattamenti di sostegno vitale, quali l'alimentazione e l'idratazione artificiale.

Il *testamento biologico* o *testamento di vita*⁵³, come qualcuno preferisce chiamarlo, traducendo l'espressione anglosassone *living will*, è un documento, redatto con ponderazione analoga a quella che è doveroso utilizzare per i testamenti “tradizionali”, con il quale il testatore affida al medico (con il controllo e la supervisione di un tutore) indicazioni o dichiarazioni anticipate di trattamento, nel caso infausto in cui in futuro possa perdere la capacità di autodeterminazione, a causa di una malattia acuta o degenerativa assolutamente invalidante, soprattutto da un punto di vista mentale, o di un incidente eccezionalmente grave. In astratto, il testamento di vita potrebbe limitarsi a contenere indicazioni, perché il medico massimizzi gli sforzi di salvaguardia della vita di chi lo ha sottoscritto; ma si tratterebbe evidentemente di indicazioni che non farebbero altro che condizionare il dovere etico e giuridico del medico di operare sempre e comunque per la salvezza del paziente. Il testamento biologico potrebbe anche limitarsi ad esplicitare il rifiuto dell'accanimento terapeutico, anche in questo caso avrebbe una rilevanza rafforzativa in senso pubblico e civile della deontologia medica (introducendo però il pericoloso equivoco di interpretare l'assenza di un testamento biologico come una accettazione dell'accanimento terapeutico). Il testamento biologico potrebbe inoltre delineare l'opportunità per il paziente di esplicitare le preferenze di fronte ad eventuali alternative terapeutiche, il proprio vissuto rispetto al dolore fisico, la ripugnanza rispetto all'uso da parte del medico di eventuali mezzi, la non accettazione degli alti rischi di taluni interventi, la percezione di una scarsa “efficacia globale” dell'intervento secondo la scala di valori del soggetto: in questo caso avrebbe il mero valore di specificare fattori soggettivi di percezione dell'accanimento terapeutico, lasciando comunque al medico (obbligato semmai solo a “tenerne conto”) la valutazione oggettiva deontologica delle complesse decisioni in situazioni critiche alla fine della vita.

5.1. Dichiarazioni a “mente fredda”

C'è la difficoltà dell'informazione da parte del medico e della comprensione da parte del paziente sulle possibili condizioni di malattia che potrebbero provocare la cessazione della coscienza e sulle possibili decisioni terapeutiche alternative, sui limiti e sui rischi delle terapie oltre che sulle conseguenze delle possibili decisioni del paziente. Inoltre rimarrebbe estremamente problematica la distanza temporale e psicologica tra il momento della manifestazione della volontà (per quanto revocabile) e il momento dell'applicazione effettiva (che coincide con il momento in cui la volontà non è in grado di esprimersi). La volontà di chi firma il testamento biologico è espressa a “mente fredda”, astratta dalla situazione e distante cronologicamente ed esperienzialmente: è indubbio che per quanto il decorso di una malattia sia conosciuto dai medici e per quanto il firmatario della carta ritenga di poter proiettare le proprie reazioni psichiche rispetto ad una eventuale malattia futura (in

⁵³ Cfr. D'Agostino F., Palazzani L., *Bioetica*, op. cit., pp. 132-135.

contesti mai precedentemente vissuti), molti sono i fattori di imprevedibilità, data la mutevolezza del reale (sia a livello tecnico, medico-sanitario, sia livello soggettivo, psichico-emotivo): tale imprevedibilità porta inevitabilmente a non poter calibrare in modo preciso le dichiarazioni preve rispetto alla ipotetica situazione futura. «Come non escludere che la volontà autonoma (anche ammesso che esprima una decisione consapevole e razionale) non possa mutare nel tempo, essendo cambiate in modo rilevante le condizioni di vita? [...] Problematica sarebbe anche la figura del fiduciario, il cui ruolo non potrebbe ridursi né ad interpretazione letterale delle disposizioni anticipate né ad interpretazione discrezionale delle volontà non espresse; il ruolo dell'agire nel "migliore interesse dell'incapace" rimarrebbe ambiguo»⁵⁴.

5.2. L'eutanasia nel cavallo di Troia?

La richiesta delle dichiarazioni anticipate possono essere, ovviamente, un modo per far entrare come un cavallo di Troia la richiesta dell'eutanasia. «Dietro molte pressioni pro-eutanasiche si colloca certamente il sincero e pietoso desiderio di veder cessare di soffrire tanti malati terminali. Ma si colloca anche una particolare visione del mondo, a suo modo forse sincera, ma certamente non pietosa: quella per la quale solo la vita sana è da ritenere autentica vita umana, pienamente degna di rispetto e protezione; quella per la quale la malattia è da combattere socialmente solo quando sia curabile o sia comunque (come in alcune – e solo alcune – forma di handicap) socialmente tollerabile. In questa visione del mondo, quando la malattia non è curabile, va abolita, sopprimendo semplicemente la vita stessa del malato. Quello che qui entra in gioco non è solo la riformulazione epistemologica della stessa medicina, avviata – in questa prospettiva – a perdere la sua specificità terapeutica e a diventare una mera prassi formale e neutrale di manipolazione del corpo, ma ancor più una vera e propria riformulazione antropologica dell'idea stessa di vita. Abituati (forse da millenni) a pensare che – a differenza delle cose – la vita non ha un valore, ma è in se stessa principio di ogni valore, gli uomini "postmoderni" si trovano oggi di fronte ad una sfida intellettuale e morale, alla quale probabilmente non sono preparati, quella di un sottile e compiuto nichilismo. Una vita, infatti, che non sia valore in sé e per sé, ma che riceva valore da una determinazione estrinseca di volontà, è altresì una vita che può, per una determinazione di volontà di segno opposto alla precedente, perdere ogni valore ed essere ridotta allo statuto ontologico della materia bruta»⁵⁵.

Le *direttive anticipate* sono diverse dal *consenso informato* che non è generico e parte dal vissuto delle persone. Le dichiarazioni anticipate sono uno strumento dato al cittadino per stilare le sue preferenze a priori. Ovviamente le scelte sono condizionate dalla paura del futuro, sono rinunciarie perché difficilmente le richieste possono essere propositive. Sono solo opzioni perché se fossero diritti dovrebbero essere garantiti.

Nelle direttive anticipate può esserci il valore dell'autonomia o autodeterminazione: ogni persona ha non solo il diritto, ma il dovere di scegliere nei confronti della propria esistenza. Ma va ricordato che il valore della scelta sta nel suo contenuto perché la scelta non può determinare il valore della scelta stessa. Ci sono beni non disponibili e la morte non è un bene da mettere a disposizione, non è un diritto, ma un fatto negativo. La morte non è un bene che la società possa mettere a disposizione dei cittadini, non è un valore e quindi non può determinare nessun diritto. C'è però il diritto a morire accompagnati, a ben morire e l'accompagnamento del morente è un dovere morale.

6. Bibliografia essenziale

Nussbaum M.C., *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui e persone*, Il Mulino, Bologna 2002.

⁵⁴ *Ibidem*, p. 133.

⁵⁵ *Ibidem*, pp. 134-135.

- Pasinelli G.G. (a cura di), *Il consenso informato. Una svolta nell'etica medica*, Fondazione Pfizer - Franco Angeli, Milano 2004.
- Russo M.T., *La ferita di Chirone. Itinerari di antropologia ed etica in medicina*, Vita e Pensiero, Milano 2006.
- Spagnolo A.G., Sacchini D., Pessina A., Lenoci M., *Etica e giustizia in sanità*, McGraw-Hill, Milano 2004.
- Spinsanti S., *Chi decide in medicina*, Zadig Roma editore, 2002.
- Turolfo F. (a cura di), *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Fondazione Lanza – Gregoriana Libreria Editrice, Padova – Roma 2006.