

Capitolo Settimo

LA VERITÀ AL PAZIENTE e il Consenso informato

Dr.essa sr Riccarda Lazzari

A. La Verità al paziente nell'etica sanitaria

La comunicazione della **diagnosi di cancro**, ed anche di altre malattie non guaribili o progressivamente invalidanti, rappresentano per il malato il primo impatto difficile da affrontare e indubbiamente il più inquietante e doloroso. Da quel momento per il paziente tutto cambia, nulla è più come prima; il suo mondo interiore ed esteriore sarà d'ora in poi condizionato da quella **sentenza**. Anche nei percorsi più favorevoli della malattia, quella *diagnosi* sarà costantemente presente nel pensiero della persona come una spada di Damocle sempre in agguato, come un nemico che può ancora colpire e minacciare l'esistenza.

Nell'ambito dell'etica-medica la **verità al paziente** è un problema largamente dibattuto e rappresenta una sfida costante per gli operatori sanitari che lavorano nell'ambito di reparti classificati come *area critica*: oncologia, terapia intensiva, ecc. La questione di fondo del problema è la seguente: è un dovere ***dire la verità*** al paziente, in genere, e particolarmente al paziente oncologico? Se la risposta è affermativa, avanzano altre domande: in quali termini deve essere detta; ovvero quali sono i criteri umani, etici e professionali che guidano questo atto, tra i più difficili e inquietanti, per gli operatori sanitari?

I criteri etici che guidano il medico in questo ambito sono i seguenti:

Dire la verità al paziente è:

- un atto morale obiettivamente positivo
- un diritto fondamentale del paziente stesso
- un dovere dell'operatore sanitario¹.

¹ Cfr. Pontificio Consiglio "Cor Unum" *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, EDB, 27 giugno 1981, nn. 6.1.1.

L'atto morale è radicato nella dignità stessa della persona. “La salute del malato, intesa nella sua accezione più vasta e globale, non appartiene, infatti, ai sanitari, né ai familiari, né alla società, e impossessarsi della verità sulla salute del malato, significa espropriarlo del suo diritto di poter decidere sulla sua vita, defraudarlo di ciò che è intimamente suo, impedirgli di vivere con **libertà e responsabilità** l'esperienza della sua malattia e forse del morire”².

Il **diritto** del malato a *sapere la verità* e il **dovere** del medico di *comunicare tale verità*, si fondano, pertanto, sul principio morale di libertà-responsabilità. Pio XII afferma in proposito: “*La menzogna, secondo la legge morale, non è a nessuno permessa; vi sono tuttavia dei casi in cui il medico, anche se interrogato, non può, pur non dicendo cosa positivamente falsa, manifestare crudamente tutta la verità, specialmente quando saprebbe che il malato non avrebbe la forza di sopportarla. Ma vi sono dei casi nei quali egli ha senza dubbio il dovere di parlare chiaramente; dovere dinnanzi al quale ha da cadere ogni altra considerazione medica o umanitaria. Non è lecito cullare l'infermo o i parenti, in una sicurezza illusoria con pericolo di compromettere così la salute eterna di lui o l'adempimento di obblighi di giustizia o di carità. Sarebbe in errore chi volesse giustificare o scusare una tale condotta, col pretesto che il medico si esprime sempre nel modo da lui stimato sempre opportuno nell'interesse personale del malato, e che è colpa degli altri se prendono troppo alla lettera le sue parole*”³.

Il codice di deontologia medica promulgato il 17 marzo 1995 sviluppa ulteriormente il pensiero del pontefice: “*Il medico ha il dovere di dare al paziente, tenendo conto del suo livello di cultura e delle sue capacità di discernimento, la più serena informazione sulla diagnosi, la prognosi, le prospettive terapeutiche e le conseguenze, nella conoscenza dei limiti delle scienze mediche, nel rispetto dei diritti della persona e al fine di promuovere la migliore adesione alle proposte terapeutiche. Ogni quesito specifico posto dal paziente, deve essere accolto e soddisfatto con chiarezza. Il medico potrà valutare, segnatamente in rapporto con la reattività del paziente, l'opportunità di non rivelare al malato o di attenuare una prognosi grave o infausta, nel qual caso questa dovrà essere comunicata ai congiunti. In ogni caso la volontà del paziente,*

² Faggioni M., *Verità al malato*, in Cinà G. e altri (a cura di), op. cit., p.1353.

³ Pio XII., *Allocuzione all'unione italiana medico biologica S. Luca* 12-11-1944, cit. in *Ibidem*.

liberamente espressa, deve rappresentare per il medico, elemento al quale ispirare il proprio comportamento”⁴.

Alla luce di questi insegnamenti è necessario evitare quel sistema falsificatorio messo in atto da medici, infermieri e familiari per impedire che le tristi notizie turbino il paziente oncologico o terminale.

1.1. La congiura del silenzio

Fino a poco tempo fa era opinione universalmente diffusa che un paziente grave, avesse maggiori probabilità di guarire o di sopportare una malattia, se non fosse al corrente della sua situazione clinica e che in ogni caso, la comunicazione di una prognosi infausta, dovrebbe esser ritardata il più possibile. Oggi si nota un'inversione di tendenza, favorita e stimolata dalle numerose *carte* dei diritti del malato e dai *codici* deontologici. Tutto questo è positivo ma insufficiente. E' necessario comprendere che la congiura del silenzio isola il paziente da una personale e attiva collaborazione al processo terapeutico. L'esperienza insegna che il malato si accorge ben presto che i medici parlano sottovoce, i familiari provano disagio a rispondere alle sue domande, e le risposte di tutti sono generiche o evasive; tutto ciò genera in lui una profonda insicurezza. Con il tempo, il paziente arriva da sé a comprendere la propria situazione, che, tuttavia, è portato a negarla per rimuovere dall'orizzonte, il pensiero della malattia inguaribile e della morte stessa. In tal caso, il suo isolamento è fonte di maggiore sofferenza, egli è così condannato a dover affrontare da solo la sua verità, mentre tutti, attorno a lui, continuano a negare e a recitare una triste commedia. E così alla solitudine e all'amarezza, si aggiunge anche l'esperienza di sentirsi tradito dagli operatori sanitari e dai famigliari, ai quali non può più credere fino in fondo.

In realtà **la verità**, comunicata in modo *corretto e opportuno*, non solo toglie dalla solitudine il paziente, ma offre a lui la possibilità di collaborare più attivamente alle cure e superare con più determinazione le difficoltà. Egli può parlare, sfogarsi e piangere, egli soprattutto può condividere l'angoscia e insieme agli altri cominciare a sperare.

Per questo è importante conoscere quegli aspetti di natura relazionale, empatica e psicologica che guidano medici, infermieri e familiari nel difficile compito di comunicare la *verità* e *quella verità* che il paziente è in grado di sostenere.

⁴ Il Nuovo Codice di Deontologia Medica, *leggi commentate*, Giuffrè editore, MI 1991, art.39, pp.161-162.

1.2 Una verità umana

Dire la verità non significa esprimere una affermazione medico- scientifica in modo lapidario, ma implica il senso di umanità, la comprensione della psicologia del malato e l'intuizione delle capacità effettive del paziente di sostenere la conoscenza della propria patologia. La comunicazione della verità non è un diritto astratto e avulso dal bene globale della persona, anzi esso è finalizzato alla persona, per cui nessuno ha il dovere né il diritto di dire una verità che provochi al paziente più danni che benefici.

E' necessario perciò **personalizzare** la verità da comunicare. La personalizzazione implica un accompagnamento fatto di dialogo, di presenza, di fiducia. Una diagnosi grave o infausta di natura cancerosa deve essere comunicata all'interno di un rapporto interpersonale, nel rispetto delle capacità di accoglienza del malato, tenendo conto della struttura psichica, delle sue capacità culturali e della sua specifica reattività alla malattia. Non ci sono ricette preconfezionate a questo riguardo.

1.2.1. Una verità graduale

La comunicazione della verità è un processo che deve tener conto dei ritmi della persona e dei tempi necessari. Afferma in proposito la **carta degli operatori sanitari**: *“si tratta di stabilire con il malato quel rapporto di fiducia, accoglienza e dialogo che sa trovare i momenti e le parole. C'è un dire che sa discernere e rispettare i tempi dell'ammalato, accordandosi ad essi. C'è un parlare che sa accogliere le sue domande ed anche suscitargli per indirizzarle gradualmente alla conoscenza del suo stato di vita. Chi cerca di essere presente all'ammalato e sensibile alla sua sorte, sa trovare le parole e le risposte giuste che consentono di comunicare nella verità e nella carità: 'facendo la verità nella carità' (Ef 4,15)”*⁵.

In questo rapporto tessuto di delicatezza, di spirito di servizio, è il malato che detta i tempi e i modi; infatti è la singolarità delle persone e delle situazioni che dovrà ispirare i tempi e le concrete modalità della comunicazione.

1.2.2 Una verità aperta alla speranza

Pur nella consapevolezza della verità, il malato ha sempre bisogno di sperare; la morte, fine a se stessa, è contro la natura stessa dell'uomo creato per l'immortalità. Il bisogno

⁵ Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari., *Carta degli operatori sanitari*, Tipografia poliglotta vaticana, Città del Vaticano 1995, n. 126.

d'infinito e di eterno, sono costitutivi della stessa natura ontologica dell'uomo, per cui la morte è sempre realtà terribile e triste. E' necessario perciò lasciare sempre aperta la porta alla speranza. Essa è la grande risorsa che permette all'uomo di affrontare con dignità le sfide, le difficoltà della vita, della malattia e della stessa morte.

1.2.2.1 La speranza ha due aspetti:

- *Speranza umana: immanente*; la medicina ha oggi grandi risorse in campo oncologico e la ricerca è sempre in atto per sempre nuove scoperte. Inoltre la medicina non è una scienza esatta, essa richiede un atteggiamento costante di umiltà perché ciò che oggi sembra certo, domani può essere dimostrato falso. È frequente, negli ambienti sanitari, il contrasto tra la prognosi scientifica e quella reale; pazienti terminali, il cui quadro clinico depone per una prognosi mortale a breve termine, sopravvivono talvolta ben oltre le previsioni cliniche.

- *Speranza teologale*: la fede è una grande risorsa per affrontare una patologia che evoca la morte. È Dio che governa l'esistenza di ogni uomo e conosce il numero dei nostri giorni: *“Tutti i miei giorni videro i tuoi occhi; nel tuo libro erano scritti tutti quanti: vennero fissati i giorni quando neppure uno di essi esisteva ancora”*⁶.

Questa speranza è ciò che fa dire al malato: *“sono nelle mani di Dio; Lui sa che cosa è meglio per me, Egli, se vuole, può tutto”*. È una speranza che dà pace al cuore, toglie l'ansia e l'incubo della morte e nello stesso tempo, dona alla stessa, il suo vero significato: la morte infatti non è realtà ultima, ma è la porta che conduce alla pienezza della vita.

B - IL CONSENSO INFORMATO

1. Il diritto - dovere del Consenso informato

Dal diritto del malato a conoscere la verità deriva, come logica conseguenza, il “Consenso” del paziente. Questo infatti si fonda sul principio di libertà-responsabilità del malato stesso ⁷. L'obbligo di richiedere il *consenso* del paziente alle cure, ha un

⁶ Sal 139,16.

⁷ Cfr. Di Pietro M.L. Spagnolo A., *Verità, comunicazione della*, in Zucchi Pierluigi (a cura di),

preciso fondamento giuridico: l'art 13 della Costituzione italiana al primo comma stabilisce che: “ **la libertà personale è inviolabile**” il che vuol dire che ogni individuo, capace di intendere e di volere, deve liberamente decidere su tutto ciò che è affidato alla sua responsabilità e in *primis* sulla propria vita. Ed ancora nell'articolo 32 si afferma: “nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”⁸. Il consenso può essere **esplicito**: quando è manifestazione esteriore del paziente a voce o per scritto; **implicito** quando può essere dedotto con chiarezza da un atteggiamento libero che lo include inevitabilmente. Può essere **presunto** “nel caso in cui incomba una imminente situazione di pericolo per la salute del paziente, ma questi è talmente grave che non può esprimere la propria decisione al medico, in tal caso si può intervenire facendo appello all'art. 54 del codice penale che prevede il cosiddetto stato di necessità per cui ‘non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé o altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo’ ”⁹. Il riconoscimento del diritto morale del paziente a scelte libere e responsabili, ha consentito il superamento dell'atteggiamento paternalistico ed utilitaristico del medico per arrivare ad una *alleanza terapeutica*. Il Magistero afferma: “Non si può fare del malato l'oggetto di decisioni che non è lui a prendere o, se non è in grado di farlo, che non potrebbe approvare. La “persona”, principale responsabile della propria vita, deve essere il centro di qualsiasi intervento di assistenza: gli altri sono presenti per aiutarla, ma non per sostituirsi ad essa”¹⁰.

Attraverso il Consenso informato, il paziente partecipa responsabilmente al suo percorso diagnostico e terapeutico ; egli assume così il ruolo di protagonista, ovvero di soggetto attivo e non passivo. E' per questo che occorre dire basta al modo, spesso burocratico, con cui si chiede al paziente il Consenso informato, illudendosi che una firma in calce a un foglio garantisca il paziente da possibili abusi e il medico da possibili imputazioni. In questa forma il consenso informato sembra rispondere a una logica di medicina difensiva più che a un diritto del malato e della sua famiglia. Il

Compendio di semantica del dolore, Istituto per lo studio e la terapia del dolore, Firenze 1992, p.70

⁸ Di Pietro M.L. Spagnolo A., *Consenso*, in Zucchi Pierluigi (a cura di), op. cit., pp. 11-12.

⁹ Ibidem p.12

¹⁰ Pontificio Consiglio, “Cor Unum”, *Alcune questioni etiche relative, ai malati gravi e ai morenti*, 27 luglio 1981, EDB, Bologna 1985, n. 2.1.2.

sapere su di sé e sulle proprie condizioni di salute, sia in chiave diagnostica che prognostica, aiuta il malato a prendere le giuste decisioni sul piano di cura e a collaborare alle medesime¹¹.

Tuttavia è necessario comprendere che la libertà di auto-determinarsi richiede anzitutto la responsabilità di difendere la vita che è il presupposto essenziale perché tale libertà venga esercitata¹². Di conseguenza, il paziente, in nome della libertà di scelta non ha diritto di disporre il rifiuto di cure essenziali e vitali. Anche gli operatori sanitari di ogni livello, in virtù dello stesso principio, hanno il diritto e il dovere di respingere pretese o volontà dei pazienti che attentano alla vita¹³.

1.2 L'aspetto psicologico del Consenso informato

Tuttavia agli aspetti positivi del *consenso informato*, si accompagnano anche aspetti che mettono a dura prova l'impegno psicologico del paziente e la sua capacità di auto-determinarsi. La decisione di sottoporsi ad esami strumentali invasivi con un certo margine di rischio, non è facile; ma più impegnativo è accettare, o meno, un intervento chirurgico non esente da rischi e con prospettive incerte per la malattia. Ancora più difficile è decidere se accettare o no la proposta di chemioterapia quando l'evoluzione metastatica è in evidente avanzamento e il buon risultato previsto è relativo ad una bassa percentuale di probabilità. Tutto questo impegna moltissimo il paziente sotto l'aspetto emotivo ed accresce l'ansia e lo stress.

E' importante che nella decisione, il paziente sia accompagnato da una chiara, serena, e paziente spiegazione del medico e dei vari operatori sanitari; essi devono trovar tempo per rispondere alle legittime domande del paziente, alle sue paure ed insicurezze; il malato, infatti, ha bisogno non solo di *sapere*, ma soprattutto di avere *fiducia* in coloro che si prendono cura della sua persona. La fiducia nel medico e negli infermieri è fattore indispensabile per un *consenso informato* che non generi ansia, ma che sia espressione di attiva ed efficace collaborazione.

¹¹ Binetti P., *La vita è uguale per tutti. La legge italiana e la dignità della persona*, Mondadori, Milano 2009, p. 85.

¹² Cfr. Sgreccia., *Manuale di Bio-etica*, Vo. 1°. op. cit., pp. 163-164.

¹³ Cfr. Di Pietro M.L. Spagnolo A., *Consenso*, in Zucchi Pierluigi (a cura di), op. cit., p.11.