



AMICI DEL D.H. ONCOLOGICO

13 Aprile 2002



IL CONSENSO INFORMATO IN ONCOLOGIA

Ai nostri pazienti

Dr. Gian Paolo Rossi

Dr.ssa Giuseppina Veneri

Dr.ssa Chiara Casarini

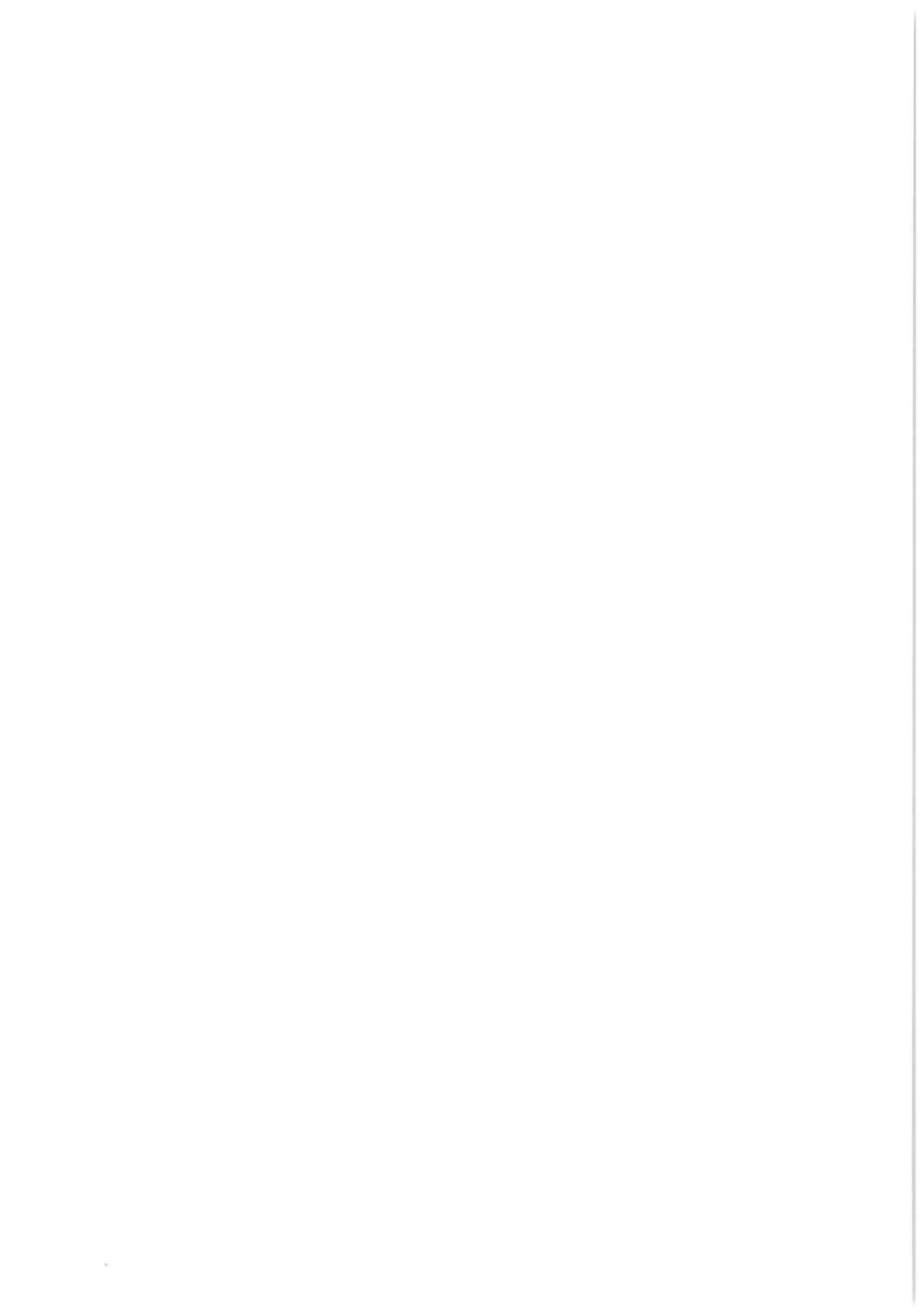
Capo Sala Anna Aldrovandi

Inf. Prof.le Alberici Lidia

Inf. Prof.le Raffaella Vernizzi

Inf. Prof.le Simona Darecchio

Segretaria Rag. Diana Chiericati



PROGRAMMA

PRESENTAZIONE

Un punto luminoso nell'oscurità delle tenebre,
mani tese ad accogliere...
sorrisi che riscaldano...
un luogo in cui portare la paura,
per liberarsene

I PAZIENTI

Moderatore

MARCELLO STECCO

del COMITATO ASSOCIAZIONE
AMICI del D.H. ONCOLOGICO

ore 8.45

SALUTO DELLE AUTORITA'

Dott. Fausto Nicolini
Dott.ssa Mariella Martini
Presidio ospedaliero
maestro Mario Dallasta
Sindaco di Guastalla

ore 9.00

INTRODUZIONE AL SEMINARIO

Dott. Gian Paolo Rossi
D.H. Oncologico, Ospedale di Guastalla

ore 9.10

ASPETTI ETICI

Monsignor Ambrogio Morani
Cappellano Ospedale di Guastalla

ore 9.30

ASPETTI MEDICO-LEGALI

Prof.ssa Rosanna Barchi
Facoltà di Giurisprudenza Università di Parma

ore 9.50

ASPETTI ANTROPOLOGICI

Prof. Simon Golstein
Dott.ssa Condorelli Anna
Centro di Ricerca del Comportamento, Vicenza

ore 10.10

**INFORMAZIONE E CONSENSO
DAL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE**

Sig.ra Monica Bonfanti
Sig. Tosi Dante
Pazienti del D.H. Oncologico di Guastalla

ore 10.30

ASPETTI CLINICI

Dott. Paolo Casali
Istituto Nazionale Tumori di Milano

ore 11.00

**DOMANDE
CONCLUSIONI**



GUALTIERI

INTRODUZIONE di **MARCELLO STECCO**

Coordinatore dei lavori

"Porto i saluti a tutti; considero questa iniziativa molto valida e ringrazio "Gli Amici del Dh - Oncologico" e l'Azienda USL per aver collaborato insieme per realizzarla.

Penso di interpretare i sentimenti della maggior parte degli intervenuti nel ringraziare tutti gli operatori del Dh - Oncologico per l'impegno e la professionalità che dimostrano quotidianamente verso i loro pazienti.

Questo Seminario vuole raccogliere il maggior numero di informazioni e fare formazione sul tema del Consenso Informato nei suoi vari aspetti.

Il Comitato Nazionale di Bioetica già nel 1992 ha puntualizzato che il Consenso Informato significa "Ampia partecipazione del paziente alle decisioni che lo riguardano".

In particolare io vorrei approfondire alcuni presupposti:

1) la centralità della relazione: la relazione non è la semplice informazione, infatti l'informazione deve essere figlia della comunicazione, la comunicazione deve essere figlia dell'ascolto centralità dell'altro.

Ricordo in particolare una frase tratta dal testo "Accanto al malato" di Enzo Bianchi, Priore della Comunità monastica di Bose, che ha definito la centralità dell'individuo: "lasciare essere presente l'altro." Sono parole semplici ma molto profonde che purtroppo non fanno ancora parte del patrimonio culturale né delle nostre scuole, né delle nostre università.

Occorre quindi progettare insieme questo bisogno formativo.

2) la complessità della rete delle relazioni in campo: decisive soprattutto tra l'operatore sanitario e il paziente, in tutti e due i sensi; ma non meno importante la relazione con la famiglia. Altrettanto importante è anche l'humus, cioè il clima delle comunità sociali, i contenuti culturali che sono sedimentati nelle comunità sociali, per cui tutti siamo coinvolti in questo processo."

Colgo questo momento per ringraziare le Autorità Locali presenti, in particolare i Sindaci dei Comuni della Bassa Reggiana, che, nonostante i molteplici impegni di questi giorni, sono riusciti a partecipare all'iniziativa.



NOVELLARA

RELAZIONE del **dr. FAUSTO NICOLINI**

Direttore Presidio Ospedaliero

"Innanzitutto desidero portare i saluti del Direttore Generale dell'Azienda che, scusandosi per non aver potuto partecipare, mi ha inviato in Sua sostituzione.

Quando ho visto il titolo del Seminario, mi ero preparato qualcosa, poi, come sempre accade strada facendo, ho cambiato tutto.

Ho voluto partecipare non solo con i saluti dell'Azienda e non solo riportando l'aspetto organizzativo o ciò che si fa nella gestionalità quotidiana in questa materia, ma portando un minimo contributo come Medico, che troverà sicuramente dei riscontri nella discussione.

Innanzitutto l'importanza degli argomenti: un Seminario che parla di 2 concetti importantissimi in sanità: Oncologia e Consenso Informato.

ONCOLOGIA: in sanità è sotto gli occhi di tutti, sia per i dati epidemiologici, sia perché è una malattia che trova ancora la sua risposta nella Prevenzione; prevenzione negli stili di vita; penso per esempio a cosa sarebbe questa area senza il fumo di sigaretta e altre cose.

Per queste patologie esiste una particolare attenzione alle cure, una continua ricerca per migliorare anche le tecnologie; esiste una particolare attenzione all'assistenza: i malati sono malati, fanno il loro ciclo di cure, ma l'impegno è mirato a migliorare la qualità della vita ed in particolare a mantenere il paziente nel suo contesto familiare e nell'ambito relazionale dei suoi affetti.

IL CONSENSO INFORMATO: Comunicazione non vuole dire informazione, noi siamo stati formati a dare sì e no informazio-

ne. La Comunicazione è qualcosa d'altro. La Comunicazione richiede ascoltare quello che l'altro ti chiede e dare delle risposte. Occorre quindi adeguarsi, perché questo è il compito principale e non facile del Medico. E purtroppo il rischio è che in una medicina che va sempre più verso la tecnologizzazione, verso la specializzazione, verso l'iperspecializzazione, ci sia un allontanamento del Medico dal paziente.

E' un rischio che il Prof. Campanacci, in una frase ha definito molto bene. E diceva:

Mio padre visitava auscultando il torace dei suoi pazienti con l'orecchio. Io visitavo a 20 cm. di distanza, perché usavo lo stetoscopio. Mio figlio a 1 metro di distanza, perché usa il fonendoscopio. In questo progressivo allontanarsi del Medico dal paziente sta il rischio della medicina attuale.

Tutta la vicenda del caso DI BELLA, indipendentemente dalle problematiche sollevate, portava in sé una forte emozione per il ruolo rivestito da questo Medico. La vicenda ci riporta indietro nel tempo quando il medico stava veramente vicino al paziente. Contemperare queste due esigenze non è un compito semplice per il Medico. Detto questo, vorrei riportare due aspetti relativi ad una mia esperienza personale; infatti io ho avuto la fortuna-sfortuna di essere sia paziente che medico. Torno indietro di 30 anni, quando, giovane adolescente, ho incontrato questa malattia, perché anch'io ho avuto questa malattia e alla fine di 6 mesi consecutivi di ospedale, con un intervento chirurgico non facilmente accettabile per un adolescente, soprattutto se condiziona il resto della vita, la cosa che mi è rimasta più impressa è stata la comunicazione. O meglio la mancanza di comunicazione che ho avuto della mia malattia; l'imbarazzo di parlarne con la famiglia ed una certa impreparazione nel dialogo con i medici e con gli operatori.

E non escludo, che proprio durante questa esperienza, sia maturata in me l'idea di fare il Medico. E poi torno indietro di 20 anni, quando giovane medico neo-laureato, in un incontro con l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, si parlava dell'informazione al paziente oncologico.

E si cominciava allora a dire alcune cose sull'informazione; un tema sul quale molti avevano idee diverse, perché in questo ambito, non conta il tecnicismo, non conta la professionalità, ma conta la propria cultura, il proprio sentire dentro e non ci sono dei modelli che siano esportabili da tutte le parti.

Ho voluto dire ciò perché questa è una malattia, che fra le tante malattie, si porta uno stigma dentro: un certo pudore che provano i pazienti, una paura che li spinge a chiudersi in se stessi. E l'isolamento del paziente è uno dei rischi principali ed in questo, le Associazioni possono fare tanto.

Il medico deve saper leggere il paziente, saper ascoltare il paziente e sapere fino a che punto può spingersi a dire e non dire, perché comunque il fatto del mantenimento della speranza, rimane sempre una cosa importantissima e che, in un certo modo si differenzia rispetto ad alcuni modelli di tipo anglosassone.

Sotto questo punto di vista, il compito del medico diventa ancora più delicato, perché non tutti i pazienti sono uguali e basterebbe citare Umberto Eco quando scrive sul "Nome della Rosa" che "non tutte le verità sono per tutte le orecchie"; perché l'informazione asettica non è la comunicazione e se il medico si impegna, il paziente gli lancia dei messaggi, gli fa capire ciò che vuole sapere.

E in proposito ricordo un aneddoto che si citava quando frequentavo l'Istituto Tumori di Milano riguardante il Prof. Sigmund Freud, padre della psicanalisi che, anche lui affetto da questa malattia, un giorno si vide arrivare in camera un giovane medico

e pronunciare queste parole: "Sa professore che Lei è affetto da questa malattia?" E lui guardandolo gli rispose: "Ma scusi, ma a lei chi le ha chiesto qualcosa?".

Ed il giovane medico, ammutolito, se ne andò a casa.

Questo l'ho voluto dire perché, al di là dell'aspetto formale, questa è una cosa che fa crescere tutti, fa crescere anche il rapporto tra medico e paziente e sono convinto che in questo campo ci sia ancora tanto da fare.



GUASTALLA

RELAZIONE del **Dr. MARIO DALL'ASTA**

Sindaco del Comune di Guastalla

"Innanzitutto porto i saluti a tutti da parte dell'Amministrazione Comunale.

Sono molto lieto che U.S.L., Associazione Prevenzione Tumori e DH -Oncologico, abbiano organizzato questo Seminario di Studi, a due giorni dall'inaugurazione di servizi nuovi del N/Ospedale quali i Poliambulatori, il reparto di Lunga Degenza ed il servizio T.A.C. che ha visto anche la presenza degli Enti Locali, delle Associazioni di Volontariato e dell'Assessore Regionale alla Sanità.

Credo sia indispensabile sottolineare l'importanza degli investimenti in campo sanitario nella nostra zona con conseguente qualità e centralità delle nostre strutture sanitarie.

Non da meno vorrei sottolineare il ruolo importante rivestito dalle varie Associazioni di volontariato; oggi in particolare, si entra nel merito del tema che riguarda la sfera della persona.

Oggi il sistema sanitario si misura con la persona e con il suo valore assoluto, con la sua valenza fisica, psichica, etica e spirituale. Si recupera la vera dimensione dell'assistenza sanitaria incentrata sulla persona, superando i singoli aspetti tecnicistici che incontriamo al cospetto della sanità organizzata.

L'Associazione Prevenzione Tumori, il Dh-Oncologico e l'Azienda Sanitaria Locale insieme, propongono oggi un tema molto importante per un'area della sanità molto sensibile per i timori che suscitano le patologie legate ai tumori.

Mi piace sottolineare questa collaborazione che porta un nuovo contributo all'umanizzazione della sanità, perché anche se ci sono strutture nuove, sempre più belle come stanno sorgendo intorno a noi, ma vengono a meno i tratti essenziali del rap-

porto con le persone, queste perdono il loro valore sostanziale. Oggi il tema dell'informazione e del consenso sono molto importanti, se visti dalla parte del paziente-utente.

Tutto il valore della relazionalità delle persone che attraversano un momento oscuro della propria vita si concentra nel comportamento di tutti quelli che le circondano.

La relazione assume dunque diverse modalità di esplicitarsi e manifestarsi; la relazione diventa essenziale, punto di luce come è stato scritto sull'invito di oggi e, quindi, punto di riferimento che fa recuperare altri valori che in altri momenti della vita sono sopiti e dimenticati.

Credo che questo Seminario sia importante, soprattutto nella n/ zona caratterizzata da una forte sensibilità e auspico che sia fortemente pubblicizzato, anche in televisione, visto lo spessore dei nostri Relatori, soprattutto per cercare di recuperare quel senso della vita che emerge in questi consessi.

Termino il mio intervento ringraziando nuovamente e vivamente sia gli operatori del Dh Oncologico che tutte le Associazioni di volontariato".



GUASTALLA

INTERVENTO del **DR. ROSSI GIAN PAOLO**

Responsabile del D. H. Oncologico - Guastalla

"Il tema del Consenso Informato nella pratica clinica è uno degli argomenti più dibattuti dell'oncologia e può essere definito come la facoltà per il paziente, adeguatamente informato, di poter esercitare la propria volontà in modo libero.

Si tratta di un aspetto della nostra attività di operatori sanitari e di oncologi in particolare, col quale dobbiamo misurarci quotidianamente e che non possiamo, né dobbiamo, delegare ad altri.

Per questo motivo è nata l'idea di organizzare questo seminario in collaborazione col gruppo "Amici del Dh-Oncologico" dell'Associazione per la prevenzione dei tumori di Guastalla.

La finalità è duplice: in primo luogo, abbiamo sentito la necessità di approfondire alcuni aspetti del problema che spesso sono conosciuti in modo relativamente superficiale.

Richiamo a tale proposito la vostra attenzione alle prime tre relazioni:

- 1) - aspetti etici
- 2) - aspetti medico-legali
- 3) - aspetti antropologici

Per quanto riguarda il secondo obiettivo, richiamo la vostra attenzione sulle ultime due relazioni:

- 1) - informazione e consenso dal punto di vista del paziente
- 2) - aspetti clinici

L'obiettivo è di sottoporre ad una sorta di verifica critica questo aspetto del nostro lavoro di operatori del Day-Hospital Oncologico, con l'intento di ottenere spunti che ci consentano di migliorare nella nostra attività quotidiana"



REGGIOLO

RELAZIONE di **DON AMBROGIO MORANI**

Capellano - Ospedale di Guastalla

IMPLICANZE ETICHE E MORALI NEL "CONSENSO INFORMATO" RELATIVO ALLA TERAPIA ONCOLOGICA.

Qualche premessa al tema:

Ogni azione umana, che procede dall'intelletto e dalla volontà libera, è oggetto di valutazione da parte dell'ETICA e della MORALE.

Nell'uso linguistico quotidiano l'Etica procede alla luce della ragione, la Morale si fa guidare oltrechè dalla Ragione anche dalla RIVELAZIONE DIVINA.

Alla domanda che cosa sia BENE o MALE, il credente risponde: è BENE ciò che è conforme alla volontà di Dio e alla natura della realtà come Lui l'ha creata.

Il non credente esclude valutazioni di ordine sovranaturale.

Dal punto di vista Teologico è essenziale ricordare che nell'annuncio cristiano l'uomo è una unità psico-fisica: il corpo non è uno strumento secondario a disposizione dell'anima; è invece parte essenziale della vita umana.

L'elemento specifico della fede cristiana non è l'immortalità dell'anima (già affermato dai filosofi di diverse culture mondiali), ma la RESURREZIONE DELLA CARNE.

La componente biologica della vita umana è il modo di sussistere dell'essere umano nella condizione di spazio è tempo.

L'uomo non può disporre del suo corpo (della sua Fisicità) a piacere.

L'uomo, in concreto è responsabile davanti a Dio e alla famiglia umana della sua fisicità. Nessun essere umano può sostituirsi a lui nel disporre del suo corpo.

CONSENSO INFORMATO

Per Consenso Informato, si intende l' assenso dato a terapie di cui il paziente possiede le informazioni essenziali, gli scopi, le modalità e i rischi.

In linea di principio ogni intervento medico deve sottostare al consenso libero e informato del paziente, eccetto il caso di epidemie o altri eventi negativi di grande rilevanza sociale. Solo in questi casi è legittimata la limitazione della libertà personale nell'ambito dell'assenso.

Il Medico deve accettare il rifiuto del consenso in questi casi:

- 1) quando un trattamento va contro profonde convinzioni religiose: (Geovisti, Musulmani.. .)
- 2) quando possono intervenire menomazioni fisiche permanenti;
- 3) quando il trattamento comporti gravi disagi che il paziente non vuole far pesare sulla famiglia.

Il rifiuto di una terapia non nasce dalla volontà di morire; ma di evitare tali terapie anche a costo della morte (Non tutti i moralisti sono d'accordo).

CONSENSO E SPERIMENTAZIONE

Il Consenso Informato, è richiesto anche nel caso di:

- 1) SPERIMENTAZIONE TERAPEUTICA
 - 2) SPERIMENTAZIONE NON TERAPEUTICA sul malato
 - 3) SPERIMENTAZIONE NON TERAPEUTICA su persona sana.
- 1) Per la SPERIMENTAZIONE TERAPEUTICA, oggi in tutti i paesi evoluti è invalsa la prassi di interpellare il COMITATO ETICO (medici, giuristi, moralisti, sociologi).

Sul piano della Pastorale Sanitaria è opportuno in casi di sperimentazione veramente importante, far presente al Paziente, chiarendo i rischi e i benefici, il bene che dalla sua accettazione potrà derivare non solo a lui, alla società.

Però il Comitato Etico, o chi per esso, deve vigilare che non sia solo un mezzo per favorire Farmaci non necessari, utili solo al profitto delle case farmaceutiche.

2) La Sperimentazione non terapeutica su malati è moralmente accettabile, ma a tre condizioni:

a) Perfetta informazione della modalità, dei fini, dei disagi e delle inutilità ai fini della sua malattia.

b) Che non ci siano rischi seri.

c) Che il Consenso sia dato solo quale gesto di carità.

3) La Sperimentazione non terapeutica su soggetti sani è moralmente accettabile se il consenso non è legato a remunerazione di qualsiasi genere: è previsto solo un rimborso spese per i giorni di lavoro perduti. Altri casi si presentano di difficile soluzione, quando il Paziente non è in grado di esprimere un consenso libero e informato, come nei casi di rianimazione, nel mantenimento della vita vegetativa, nei pazienti minori o nei minorati psichici. In questi casi si ricorre al Consenso per Procura (PROXI). Qui l'Operatore Pastorale è quasi sempre coinvolto.

Sorgono due problemi:

1) Chi sarà il Procuratore, colui cioè che deve dare o rifiutare il consenso al medico?

Per i minori spetta ai genitori. In Italia la legge attribuisce capacità di scelte esistenziali e anche responsabilità penali a minori di 14 anni compiuti. A partire da questa età il minore deve essere consultato e per minori credenti è doveroso interpellare il parroco o altro sacerdote amico e confidente.

2) Per minori molto piccoli si presenta un altro problema: non è certo che i genitori scelgono sempre nell'interesse dei figli: Preoccupazioni economiche possono influenzare negativamente sulla scelta dei genitori.

Altro esempio è quando l'intervento chirurgico salva la vita del

neonato, ma lo stesso rimane handicappato.

I Teologi moralisti sollevano altri casi che qui non è opportuno ricordare.

In questa materia il medico gioca un ruolo di primaria importanza, in quanto ha il dovere di curare l'infermità con tutti i mezzi ragionevoli.

Il medico salva sempre le leggi civili a tutela del paziente, farà certe scelte a seconda della scuola di pensiero a cui si ispira.

Sui problemi della BIOETICA ESISTONO ALMENO 4 modelli di riferimento secondo i quali si affrontano i problemi.

-Modello Liberal-radical: è lecito ciò che è liberamente voluto, liberamente accettato e che non lede la libertà altrui (SUICIDIO, EUTANASIA, ABORTO)

-Modello pragmatico: l'utilitarismo della scienza in vista del suo progresso o di quello della società ha la preminenza sull'aspetto della protezione del bene individuale della persona.

3) Modello naturalistico: come c'è una evoluzione biologica e sociale, così deve essere ammesso un cambiamento di valori morali.

4) Modello personalistico: (non è individualismo).

La dignità della persona umana si fonda nella creazione ad immagine e somiglianza di Dio e non è riducibile a cellule, atomi, molecole, numero. Per ogni riflessione razionale anche laica, l'uomo è punto di riferimento, è il fine e non il mezzo.

Questa affermazione di ordine filosofico non è pura astrazione, perché sia l'Etica che la Medicina hanno per destinazione l'uomo, considerato nella totalità del suo valore.

Per concludere, chiudendo il cerchio sul tema in esame, è bene ricordare quanto dice San Paolo, applicabile anche a quanti, in ambiti diversi, si occuparono della "SALUTE VERITA TEMP ACIENTES IN CARITATE": FARE, DIRE, PREDICARE LA VERITA'

Non disgiunta dall'amore e anche il detto latino: NEMINI NOCEAS: non fare del male a nessuno, ben sapendo che si può far oltraggio alla dignità della persona umana con l'abuso e il sopruso e anche con parole isopportabili per il paziente che le ascolta.



LUZZARA

INTEVENTO della Dr.ssa **ROSANNA BARCHI**

Docente c/o Facoltà di Giurisprudenza - Università di Parma

IL CONSENSO INFORMATO: ASPETTI MEDICO-LEGALI

Sommario:

1. Il fondamento del "consenso informato";
2. Il contenuto del "consenso informato";
3. La responsabilità civile e penale del medico;
4. Consenso informato e persone incapaci;
5. Conclusioni.

1. Il tema del consenso informato nell'attività diagnostico terapeutica del medico ha suscitato, negli ultimi anni, una particolare attenzione, da parte della dottrina e soprattutto della giurisprudenza (1), che ha fatto registrare un grande numero di pronunce significative in materia.

Invero, in diritto per restare nell'ambito che mi è riservato si è concordi nell'affermare che la decisione ultima circa le attività terapeutiche spetta al malato, attraverso la manifestazione del proprio consenso, che solitamente viene definito informato, quale significativo indice del tipo di relazione che dovrebbe intercorrere fra medico e paziente (2).

Si è parlato, infatti, di passaggio dal modello paternalistico della medicina, in cui il medico era sia un soggetto gravato di doveri, sia un "decisore", all'autodeterminazione, cioè al consenso informato (3).

Tale passaggio, secondo la dottrina (4), ha radici lontane, in quanto il c.d. consenso informato nascerebbe non in ambito terapeutico, ma nel settore della ricerca e prenderebbe le mosse dall'erosione del rapporto fiduciario fra medico e paziente.

Alla sua radice si troverebbero, infatti, i processi di Norimberga, nei quali gli imputati erano accusati, fra l'altro, di aver effettuato esperimenti e trattamenti medici senza il consenso dei pazienti (5).

In ambito giurisprudenziale, invece, il consenso informato si fa convenzionalmente risalire ad una sentenza della Corte Suprema della California del 1957 (6).

Nel nostro ordinamento, il diritto al consenso informato, che è considerato da taluni autori un diritto della personalità, riconducibile ai diritti fondamentali della persona umana previsti dalla Costituzione, nonché un diritto inviolabile della medesima (7), sembra trovare la sua fonte in numerose disposizioni.

In primo luogo, nell'art. 32 della Costituzione, che, allo comma, eleva la salute a diritto fondamentale dell'individuo (8), e che, al 20 comma, stabilisce che nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario "se non per disposizione di legge".

In secondo luogo, nell'art. 13 della stessa Costituzione, che proclama inviolabile la libertà personale (9).

Inoltre, la stessa legge istitutiva del 8.S.N. (legge n. 833/1978) afferma all'art. 1, 20 comma, che la tutela della salute psico-fisica "deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana" (10).

Comunque, al di là dei principi di cui sopra, il diritto al consenso informato trova il proprio fondamento più immediato, come si è affermato in dottrina (11), nel c.d. contratto di prestazione medica, cioè nel contratto d'opera intellettuale (12) che si instaura fra medico e paziente.

Esso è stato definito come "l'accordo in virtù del quale il medico, effettuata la diagnosi, indicata la terapia e, rese note le conseguenze ad essa afferenti o afferibili, si obbliga nei confronti del paziente, dietro corrispettivo, a realizzarla secondo le mi-

giori prescrizioni dell'arte medica, assumendo, per ciò stesso, un'obbligazione di mezzi" (13).

Il diritto al consenso informato si colloca, secondo la dottrina, nel momento precedente la realizzazione del trattamento e trova il proprio fondamento nella circostanza che dal predetto trattamento possono conseguire "complicanze e/o effetti collaterali negativi, donde il problema della valutazione comparativa tra vantaggi e svantaggi ad essa afferenti, valutazione che, per definizione, può essere compiuta, in ultima istanza, solo dal paziente" (14). Infatti, dall'intervento medico, pur correttamente eseguito, possono derivare conseguenze negative e, pertanto, una lesione dell'integrità psico-fisica del paziente.

Dunque, è il diritto alla conservazione della propria integrità psico-fisica che fonda il diritto al consenso informato, il quale invece, come si dirà, non è diretto a tutelare il paziente dalla inesatta esecuzione della prestazione medica (15).

2. Se il fondamento del diritto al c.d. consenso informato ha un indubbio valore dottrinale, sul piano pratico maggior rilievo spingano le conclusioni raggiunte sul tema dalla giurisprudenza, nonché l'individuazione del contenuto delle informazioni da fornirsi al paziente.

Secondo un autore (16), la recente evoluzione giurisprudenziale porterebbe, in sintesi, alle seguenti conclusioni:

- a) il consenso informato è la condizione di base giustificativa dell'atto medico;
- b) il consenso informato non è presumibile neppure in condizioni di necessità (se il paziente è cosciente);
- c) il consenso informato ha particolare valenza nella pratica in vasiva (chirurgia, radiologia, ecc.) e si estende anche agli interventi complessi e plurispecialistici;

d) il consenso informato ha valore giuridico solo se preceduto da una adeguata informazione.

A questo punto occorre tuttavia chiedersi quale debba essere il contenuto delle informazioni da fornirsi al paziente al fine del suo consenso.

In via generale, si può affermare che l'informazione dovuta dal medico deve riguardare i trattamenti prospettabili e "le conseguenze certe e possibili che a quest'ultimo si riconnettano" (17). Più in particolare, si è detto che la "ratio" del c.d. diritto al consenso informato risiede nella tutela del paziente e che, conseguentemente, non ogni informazione medica rileva, ma "solo quelle dirette ad evidenziare vantaggi e svantaggi connessi al trattamento o ai trattamenti proposti ..." (18).

Ovviamente, la scelta dei dati da fornire al paziente deve avvenire in base al criterio della ordinaria diligenza, previsto dall' art. 1176 cod. civ. (19).

Di particolare rilievo per l'argomento che ci occupa è la sentenza della Corte di Cassazione 15 gennaio 1997, n. 364 (20) la quale non solo afferma che "La necessità del consenso del paziente all'attività medica discende dal principio costituzionale della inviolabilità della persona umana ed impone che negli interventi chirurgici con varie fasi, che assumano una propria autonomia gestionale e diano luogo a scelte operative diversificate, ognuna delle quali presenti rischi diversi, l'obbligo di informazione del sanitario si estenda alle singole fasi ed ai rispettivi rischi", ma offre anche una sorta di linea-guida sul contenuto del dovere di informazione (21).

Infatti, essa afferma in motivazione che negli interventi chirurgici, in particolare, tale dovere di informazione "concerne la portata dell'intervento, le inevitabili difficoltà, gli effetti conseguibili e gli eventuali rischi, sì da porre il paziente in condizione di deci-

dere sull'opportunità di procedervi o di ometterlo, attraverso il bilanciamento di vantaggi e rischi", precisando poi che l'obbligo si estende ai rischi prevedibili, ma non agli esiti anomali, al limite del fortuito.

3. Sotto il profilo giuridico, ulteriore questione da esaminare è quella della responsabilità del medico per violazione del diritto al c.d. consenso informato.

Si tratta, secondo la dottrina (22), di responsabilità contrattuale che soggiace, pertanto, al regime di cui all'art. 1218 c.c. (23), con la conseguenza che l'onere di provare l'adempimento dell'obbligo di informazione grava sul medico stesso.

Occorre precisare che la responsabilità derivante dall'inadempimento di cui sopra è ben diversa dalla responsabilità per inesatta esecuzione della prestazione medica (24).

Nel primo caso, infatti, la prestazione medica è correttamente eseguita, e la responsabilità discende dalla produzione di eventi dannosi che il paziente avrebbe evitato ricusando la prestazione stessa allorché della loro esistenza fosse stato debitamente informato.

Nel secondo caso, invece, la responsabilità deriva dall'inesatta esecuzione della prestazione sanitaria imputabile al medico a titolo di dolo o di colpa (25).

Ovviamente, il consenso dato dal paziente al trattamento medico non può mai tradursi in un esonero dalla responsabilità per la sua inesatta esecuzione (26), in quanto tale esonero può riguardare solo gli esiti negativi immanenti ad un intervento eseguito secondo le migliori prescrizioni dell'arte medica (27). Allorché, pertanto, il medico non adempia all'obbligo di informazione del paziente, egli sarà tenuto al risarcimento del danno patito da quest'ultimo.

Né basta: il mancato assolvimento del dovere di informare il paziente onde ottenerne il consenso al trattamento è anche fonte di responsabilità penale.

In realtà, come afferma il codice di deontologia medica, il medico non può svolgere alcuna attività contro il consenso del paziente e in presenza del suo dissenso deve sospendere quella iniziata: si riconosce, infatti, al paziente il diritto di rifiutare le cure anche se necessarie per salvargli la vita (28).

La giurisprudenza prevalente, fra l'altro, ritiene la condotta del medico che agisce senza il consenso del paziente condotta dolosa, non colposa, tanto da reputare il sanitario responsabile di lesioni volontarie, ovvero di omicidio preterintenzionale, se alle lesioni consegue la morte (29).

La Cassazione penale, nella sentenza 13 maggio 1992, n. 5639 (30) ha affermato: "Il chirurgo che, in assenza di necessità ed urgenza terapeutiche, sottopone il paziente, in età assai avanzata, ad un intervento operatorio di assai più grave entità rispetto a quello meno cruento, e non devastante, e comunque di più lieve entità, del quale lo abbia preventivamente informato e che solo sia stato da quegli consentito, commette il reato di lesioni volontarie, iE rilevante essendo, sotto il profilo psicologico, la finalità pur sempre curativa della sua condotta, sicché egli risponde del reato di omicidio preterintenzionale se da quelle lesioni sia derivata la morte ...".

4. La Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina del 19 novembre 1996, che ha riaffermato il principio della doverosità dell'informazione e del consenso, parla anche dell'opportunità di offrire comunicazioni sullo stato di salute al minore o al malato di mente, in quanto, ove ragionevolmente possibile, anche questi soggetti devono sapere e comunque parte-

cipare alle decisioni terapeutiche che li riguardano (31). Invero, quello del consenso informato degli incapaci costituisce un problema di ardua soluzione.

Per quanto concerne i minori, giuridicamente incapaci di agire, in linea di massima si può affermare che il consenso deve essere espresso da chi esercita la potestà (genitori) o la tutela (32). E, tuttavia, per essi la tendenza della dottrina, da un lato, e del legislatore, dall'altro, è quella di valorizzarne l'autonomia e la consapevolezza, rendendoli partecipi del processo conoscitivo e decisionale (33).

Del resto, alcune leggi consentono l'accesso diretto del minore alle prestazioni sanitarie, senza necessità del consenso dei genitori (34).

Quando, invece, non sia possibile ottenere il consenso attuale del paziente, per incapacità derivante da malattia, trauma o anestesia, il medico dovrebbe agire solo in presenza di uno stato di necessità e di urgenza terapeutica. Il consenso, tuttavia, può anche essere tacito, derivante da comportamenti inequivocabilmente idonei ad esprimerlo, ma in ogni caso deve essere informato, "essendo l'informazione il presupposto di una volontà libera e consapevole" (35).

Salvo che nell'ipotesi di uno stato di necessità o di urgenza per cui l'intervento sia indifferibile se non con grave rischio per la salute del paziente, il consenso deve essere dato personalmente da quest'ultimo (36).

Ulteriore problema concerne non tanto la capacità del soggetto, quanto la sua attitudine a ricevere le informazioni e ad esprimere il consenso, a causa delle sue condizioni culturali o psicologiche.

Spesso, infatti, il medico deve considerare non soltanto la capacità di comprensione del paziente, ma anche lo stato in cui

versa in quel momento.

E' allora comprensibile che in molti casi l'informazione sia limitata all'intervento, ma non si estenda alla malattia (37).

In realtà, il paziente in fin di vita difficilmente è in grado di comprendere l'effettiva portata del trattamento cui deve essere sottoposto. In questi casi, potrebbe soccorrere il c.d. testamento biologico, o "testamento di vita", con il quale un soggetto esprime in un atto scritto la propria volontà sui trattamenti medici futuri, nel caso in cui egli perda la propria capacità decisionale (38). In Italia, tuttavia, non essendovi una regolamentazione espressa in materia, il testamento biologico è ritenuto privo di valenza giuridica e il medico non potrà ritenersi vincolato al suo contenuto (39).

E, tuttavia, si è prospettata la tesi, del tutto degna di essere accolta, della piena validità della volontà espressa dal paziente in epoca prossima alla perdita di capacità e dopo essere stato compiutamente informato (40).

5. Il consenso informato costituisce, dunque, l'atto di autonomia con cui il paziente esercita il suo diritto alla salute (41). Il mancato adempimento del correlativo obbligo del medico comporta la sua responsabilità, sia penale, sia civile, con il conseguente obbligo di risarcimento dei danni.

Il consenso informato, tuttavia, non è un modo per evitare il contenzioso giudiziario (42), ma una ineliminabile modalità del rapporto medico-paziente, l'affermazione dell'autonomia di quest'ultimo come scelta di libertà (43).

NOTE

(1) Cfr. BARNI, I problemi del consenso informato. Aspetti medico-legali, in Zacchia, 1998, p. 459.

(2) Cfr. MARCOCCIA, I diritti dei morenti, in Trattato breve dei nuovi danni, a

cura di CENDON, Padova, 2001, vol. II, p. 909.

(3) Sul tema, cfr. CALO', Il consenso informato: dal paternalismo all'autodeterminazione, in *Notariato*, 2000, 2, p. 183.

(4) Cfr. ancora CALO', Il consenso informato, cit. p. 185.

(5) Sulla conseguente nascita del c.d. Codice di Norimberga, per il quale "il consenso dell'essere umano è essenziale", cfr. CALO', Il ritorno della volontà. Bioetica, nuovi diritti e autonomia privata, Milano, 1999.

(6) Si tratta del caso *Salgo v. Leland Stanford Jr., University, Board of Trustees*: cfr. CALO', Il consenso informato, cit., p. 185, il quale rileva che, comunque, in passato vi erano già state decisioni pressoché analoghe.

(7) Cfr. FERRANDO, Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi e linee di tendenza, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, p. 43 ss. ed ivi ulteriori riferimenti. Ma v. DONATI, Consenso informato e responsabilità da prestazione medica, in *Rass. dir. civ.*, 2000, p.l.

(8) Cfr. CECCHERINI-LOI-SANTILLI, L'art. 32 nella giurisprudenza costituzionale, in *Tutela della salute e diritto privato*, a cura di BUSNELLI e BRECCIA, Milano, 1978, p. 55 ss.; ALPA, salute (diritto alla), in *Noviss. Diq. it., App.*, Torino, 1986, p. 913 ss.

(9) Cfr. FERRANDO, Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, cit., p. 50 55.

(10) Sul tema cfr. FERRANDO, Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, cit., p. 38 55., la quale cita inoltre una serie di disposizioni legislative ispirate alla tutela del consenso informato del paziente, come la legge sull'aborto (legge n. 194/1978), ovvero quella sulle tossico dipendenze (legge n. 162/1990).

(11) Cfr. DONATI, Consenso informato, cit., p. 5 55. ed ivi ulteriori riferimenti dottrinali.

(12) Il contratto d'opera intellettuale è disciplinato dagli artt. 2230 e segg. cod. civ.

(13) Così DONATI, Consenso informato, cit., p. 6, il quale precisa che trattasi di fattispecie che si scompone in due momenti: nel primo, il paziente conviene con il medico che effettui la diagnosi, indichi la terapia, dia ogni informazione e, sulla scorta dei dati così acquisiti, egli, se vuole, conviene con il medico la relativa attuazione.

(14) Così DONATI, Consenso informato, cit., p. 6 5., il quale ha cura di precisare che se alla terapia conseguissero esiti sol tanto positivi, il diritto al consenso informato non avrebbe ragione di esistere.

- (15) Cfr. ancora DONATI, *Consenso informato*, cit., p. 7.
- (16) BARNI, *I problemi del consenso informato*, cit., p. 460. (17) Cfr. DONATI, *Consenso informato*, cit., p. IO.
- (18) Cfr. DONATI, *Consenso informato*, cit., p. IO s.
- (19) Cfr. ancora DONATI, *Consenso informato*, cit., p. II.
- (20) La sentenza si può leggere in *Foro it.*, 1997, I, c. 771, con nota di PALMIERI, *Relazione medico-paziente tra consenso "globale" e responsabilità del professionista*; in *Giur. it.*, 1998, I, p. 37, con nota di CAGGIA, *In tema di responsabilità del medico, nonché in Nuova giuro civ. comm.*, 1997, I, p. 573, con commento di FUSARO.
- (21) Per un'analisi della sentenza v. BARNI, *I problemi del consenso informato*, cit., p. 461 ss.
- (22) Cfr. DONATI, *Consenso informato*, cit., p. 27 ss.
- (23) Dispone l'art. 1218 c.c. che "il debitore che non esegue esattamente la prestazione dovuta è tenuto al risarcimento del danno, se non prova che l'inadempimento o il ritardo è stato determinato da impossibilità della prestazione derivate da causa a lui non imputabile".
- (24) Sul punto cfr. DONATI, *Consenso informato*, cit., p. 28 ss.
- (25) L'art. 2236 c.c., tuttavia, dispone che "se la prestazione implica la soluzione di problemi tecnici di speciale difficoltà, il prestatore d'opera non risponde dei danni, se non in caso di dolo o di colpa grave":
- (26) Cfr. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico*, cit., p. 42 s.; DONATI, *Consenso informato*, cit., p. 30 s.
- (27) Così DONATI, *Consenso informato*, cit., p. 31.
- (28) Cfr. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico*, cit., p. 59 ss.
- (29) Sul tema cfr. ancora FERRANDO, *op. loc. ult. cito.*
- (30) La sentenza si può leggere in *Dir. fame pers.*, 1992, p. 1007. Cfr. altresì, nello stesso senso/Asso Firenze, 8 novembre 1990, *ivi*, 1991, p. 978; *Ass. App. Firenze*, 10 agosto 1991, in *Riv. it. med. leg.*, 1994, p. 234.
- (31) Sul tema cfr. BARNI, *I problemi del consenso informato*, cit., p. 463 ss.
- (32) Cfr. MARCOCCIA, *I diritti dei morenti*, cit., p. 911 ss.
- (33) Cfr. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico*, cit., p. 64 s.
- (34) Il riferimento è alla legge sui consultori familiari e a quella sulle tossicodipendenze.
- (35) Così FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del*



BORETTO

RELAZIONE del **Prof. SIMON GOLDSTEIN**

Docente presso:

Centro di Ricerca del Comportamento Vicenza

Innanzitutto un ringraziamento a tutti; mi ritrovo in un contesto particolarmente a me caro, perché praticamente da quando sono nato la provincia di Reggio Emilia è presente nella mia mente, perché:

- 1) mia madre era un'accademica e si è sempre interessata agli scambi culturali anche con queste università;
- 2) mio figlio è nato a Correggio perché abbiamo scelto una realtà dove si praticava il parto in acqua;
- 3) quando ero a Londra per un dottorato in Sociologia dell'Educazione ho fatto una ricerca sui sistemi educativi degli asili di Reggio Emilia;
- 4) quando sono stato a Gerusalemme, uno dei miei principali interlocutori per quanto riguarda la situazione di dolore dei palestinesi, era un frate di Modena;
- 5) ho sempre avuto ottimi rapporti di collaborazione con la Scuola Infermieri di Reggio Emilia.

Per venire al tema di oggi, voglio ricordare che ci occupiamo da 25 anni degli aspetti relazionali insiti nella malattia oncologica. Inizialmente ci siamo occupati di quella che viene definita PSICOSOMATICA, perché allora si tentava di classificare la malattia in Psicomatica o Non psicomatica.

Abbiamo sempre pensato che la psiche o lo spirito abbiano avuto una grande importanza in qualsiasi tipo di attività di comportamento umano; quindi ci siamo dedicati a studiare l'impatto dello stress sull'individuo e come questo impatto poteva determinare una alterazione dal punto di vista oncologico.

Nel corso degli anni ci siamo accorti che non potevamo studia-

re lo stress, senza studiare gli aspetti di relazione delle persone. Occorre a questo punto fare alcuni salti logici:

La moderna ideologia che si occupa del "come ho realizzato l'umano per conoscere", ha coniato un termine per definire che cosa è "il vivente".

Vivente è autoprodursi; si considera vivente l'organismo che è capace di definire da sé i propri confini, cioè è quello che dà all'organismo la capacità di decidere quali sono i suoi strumenti e le risorse da utilizzare nei suoi processi di adattamento.

La legge sul "Consenso Informato" segna un traguardo molto importante, in quanto riguarda la capacità di definire da sé i propri confini.

Da quando nasciamo a quando moriamo, cioè i due grandi eventi che segnano il nostro percorso esistenziale, noi siamo costantemente occupati a decidere che cosa faremo nel tempo che abbiamo a disposizione. Da come utilizziamo e come percepiamo questo tempo, determiniamo la trascendenza o meno del nostro percorso esistenziale.

Definire da sé i propri confini, non soltanto significa essere vivi, ma proprio riuscire a mantenere gli equilibri omeostatici che definiscono il noi stessi come esseri viventi. Per essere viventi, la n/occupazione è trovare adattamenti e quindi fare i conti, o meglio tenere i conti della relazione che noi stabiliamo con gli altri; è nella relazione che noi stabiliamo con gli altri che noi troviamo la n/identità. Quando noi siamo capaci di definire da soli i nostri confini significa che siamo informati.

La malattia neoplastica, come dice lo stesso termine, è la malattia della nuova forma, forma nuova, quindi neoformare = dare forma, pertanto, neoplasia e processi di informazione sono collegati.

Un bravissimo collega oncologo, con 50 anni di ricerca in que-

sto campo, ha definito che l'organismo crea una neoplasia, quando non trova la possibilità di creare una forma nuova di adattamento all'ambiente in cui opera: questo è lo stress.

Dopo i termini di: psicosomaticità - stress - relazione, ora parliamo di un termine che potrebbe essere strano in oncologia, in quanto oggi troppo utilizzato.

Secondo la biologia della conoscenza, formalizzata negli anni '70 in certi laboratori americani, amore significa:

LEGITTIMARE UN ALTRO, COME UN LEGITTIMO ALTRO e questo è il vero significato del Consenso Informato.

Infatti, se uno è riconosciuto un legittimo, nessun altro può decidere per lui, anzi se lo facesse, sarebbe un sopruso.

Questo concetto, insieme alla capacità di definire da solo i propri confini, ci porta a fare questa riflessione:

- Di che cosa ha bisogno il pz. oncologico?

- Il paziente oncologico ha bisogno innanzitutto di apprendere la capacità di definire da sé i propri confini.

Per fare un esempio banale, esaminiamo la mia posizione in questo momento:

Nel momento in cui sto parlando a voi, mi preoccupa di che cosa state pensando Voi; cerco di leggere nel Vostro sguardo che giudizio date di me e forse mi state giudicando male.

Quindi in questo momento non sono io che sto definendo chi sono io, ma ho preso in prestito da Voi il giudizio su di me e quindi in questo momento alieno la mia autonomia e divento dipendente di quello che Voi state pensando. Comincio a fare una serie di operazioni per non perdere la faccia; cerco di parlare in un certo modo e con questo accumulo dello stress, perché non sto adattandomi, ma sto tentando di salvare la faccia che non è la stessa cosa di adattarsi alla situazione. Questo è esattamente quello che succede nella situazione del rapporto

tra medico-paziente. Molto spesso il medico non è preparato a dire "Non lo so" e questo sbarramento posto davanti al paziente lo mette in condizioni di non sapere più quali sono le informazioni di buona qualità che gli permettono di definire da sé i propri confini. Il paziente non è legittimato come un legittimo altro. La legge sul consenso informato, che peraltro ha un titolo molto appropriato, ricalca la necessità dell'informazione soprattutto per chi non ha ancora espresso un consenso; se questi non viene informato si esercita un sopruso su di lui.

La legge è la pratica: l'esperienza del procedere consensualmente attraverso l'informarsi è fondamentale nei cambiamenti culturali che la nostra società deve effettuare, per procedere verso un benessere più umano (e quindi il medico non deve visitare il proprio paziente ad un metro di distanza).

Una delle grandi paura nella n/vita è la paura di morire. Da quando nasciamo e siamo istruiti a diventare esseri sociali, cominciamo ad avere paura della morte, anzi del dolore. La nostra società è improntata culturalmente sul tentativo di evitare permanentemente il dolore, infatti quando un bambino si fa male, ci sono troppi adulti pronti a dire: "Non ti preoccupare, non è niente, è colpa del tavolo che ti ha fatto male, ecc.). Con questa strategia di evitamento del dolore, il nostro cervello, organizzato ad attraversare il dolore e cercare il piacere, si trova spiazzato da mancanza di informazioni idonee, in quanto informazioni distolte dal "non dover provare dolore". Da piccoli, molto frequentemente, quando si parla della morte, NON si parla della morte; non si parla direttamente del processo del morire, che è inerente al processo del vivere; si parla di un qualcosa di cui non si deve parlare, perché troppo doloroso.

lo ricordo che quando da piccolo, c'era una persona deceduta, mi si diceva: "Sta dormendo" oppure "E' andato in paradiso",

perché il termine "morto" è un concetto che non si usa con i bambini.

Una cultura che non prevede l'affrontare o incorporare il concetto di morte come un concetto assolutamente insito nella nostra vita, è una cultura che evita il dolore (o valori).

La legge sul consenso informato prevede di fatto, la stipula di un contratto fra persone in ambito sanitario, basato sulla libera scelta; quindi libera scelta da parte del paziente delle terapie ed eventuali conseguenze. Questo significa legittimare il paziente come colui che legittimamente può decidere per se stesso.

Gli eventi che in questo momento stanno sconvolgendo l'intero pianeta, come la crisi medio-orientale, è una crisi che nasce dalla mancanza di legittimazione di un altro, come un legittimo altro. Di fatto si sta mettendo in discussione Chi e Chi come Chi, legittima l'altro.

Le opinioni politiche riguardano un altro aspetto, ma in questo momento si sta tentando di ottenere legittimazione dell'altro, come un legittimo altro.

E questo sarebbe l'amore in quella branca della biologia come noi la conosciamo.

Perché la relazione possa essere sana, tra medico e paziente, tra paziente e famiglia, tra famiglia e società, i termini della autonomia devono essere assolutamente rispettati. Non può esserci relazione sana, quando in quella relazione la comunicazione non permette un flusso di informazioni di buona qualità e cioè quella che crea una differenza tra diverse informazioni; infatti è proprio la differenza tra diverse informazioni che ci permette di decidere in autonomia, quelle che saranno le nostre scelte esistenziali.

Ora vorrei tentare di fare in piccolo esercizio sulla respirazione: proviamo a rilassarci e, ascoltando il nostro respiro, cerchiamo

di concentrarci sulla fase della espirazione. Se per alcuni secondi cerchiamo di isolarci dal mondo esterno ed aumentare la concentrazione, nella nostra mente, inconsciamente, si stanno creando i presupposti per generare autonomamente la consapevolezza di come stanno andando le cose; ci stiamo addestrandando in un certo senso a morire; infatti, la morte viene definita espirazione, cioè l'ultimo evento della nostra vita che se ne va. Dobbiamo cercare di insegnare ai nostri pazienti di definire da se stessi quali sono i confini, conoscendo quello che è il morire. Gli esercizi della respirazione sono fondamentali, sono esercizi percettivi e portano a riconoscere un altro, come un legittimo altro. Abbiamo notato persone che già usano questi strumenti e non soltanto hanno ottenuto una miglior qualità della vita, ma forse allungano la loro vita se non addirittura arrivando a risolvere in positivo la loro malattia.



BORETTO

INTERVENTO della **Dr.ssa ANNA CONDORELLI**

Docente presso:

Centro di Ricerca del Comportamento di Vicenza

Vorrei rimarcare il concetto di "Consenso", cioè con tutti i sensi insieme; è un aspetto estremamente importante, anche se spesso usiamo i sensi senza renderci conto di quanto essi siano importanti per le sensazioni che ci trasmettono.

Allora quello che ci serve è mettere in comune tutti i nostri sensi in rapporto con il medico, in modo che il nostro mondo interiore sia organizzato a procedere verso un benessere maggiore.

Nell'informazione è molto importante il coinvolgimento dei sensi; diverso è infatti, in un colloquio tra il medico ed il suo paziente, prima di iniziare una terapia, dire "Nella statistica del 50 - 60% dei casi, la terapia ha funzionato e si è arrivati alla guarigione" ed invece dire: "Facciamo un lavoro insieme in modo che il risultato della percentuale di guarigione con questa terapia sia al massimo."

Nella seconda ipotesi si è organizzata una forma di comunicazione, che ha unito le risorse sia del paziente che del medico al fine di realizzare il massimo risultato, mirato al raggiungimento migliore di benessere del paziente.

Un'altra piccola situazione che possiamo analizzare è quando siamo stressati e questo avviene ad esempio quando la nostra percezione è già filtrata da una condizione negativa o da una paura; i nostri sensi non sono completamente liberi di funzionare e di accedere a tutte le possibilità e le risorse.

Una mia esperienza positiva che voglio portare a contributo della giornata è il mio parto: io sono venuta a partorire a Correggio dove esisteva un bellissimo reparto per il parto in acqua, perché nella strategia che volevo realizzare per partorire, volevo

dedicarmi ad un parto con piacere, cercando di uscire dal trauma del dolore.

Ho analizzato tutte le informazioni che ho potuto trovare in merito ed ho scelto questo reparto perché tutti la pensavano come me e quindi mi avrebbero aiutato a raggiungere il mio obiettivo.



POVIGLIO



BRESCELLO

Relazione del Sig. DANTE TOSI

Consenso informato significa, a mio parere, che il paziente deve essere messo al corrente in modo corretto del suo "Status" affinché sia garantita la sua partecipazione consapevole, costante e crescente nel tempo.

Non è cosa facile, perché queste condizioni dipendono da molti e spesso imprevedibili fattori;

-il tipo di malattia ed il suo stadio;

-le caratteristiche del soggetto al quale proporre le soluzioni;

-il contesto familiare e sociale nel quale lo stesso vive ed opera abitualmente, ecc. La positiva testimonianza che intendo portare, ha come presupposti la presenza di una forma di tumore che poteva far sperare il medico in una positiva soluzione, per cui risultava relativamente facile l'approccio con il paziente.

La mia disponibilità a sottopormi alle cure, la collaborazione che ho sempre dato al personale Medico ed Infermieristico specializzato, hanno facilitato sia lo svolgimento delle terapie che il raggiungimento di ottimi risultati sia chirurgici che clinici.

Questo tuttavia, porta a molte riflessioni:

-"E se mi avessero detto che avevo pochi mesi di vita, avrei ugualmente accettato di continuare il mio rapporto con la terapia e con l'organizzazione sanitaria preposta?" Conoscendomi, risponderci di Sì. Anche perché avrei preparato tutto in modo da evitare traumi ed improvvisazioni dell'ultima ora.

-Sono quindi convinto che vadano ricercati, non solo il Consenso del paziente, che deve essere attentamente analizzato per la ricerca dell'approccio più adatto, ma anche quello dei familiari che vengono coinvolti e che devono essere portati a collaborare con la struttura sanitaria per ottenere il meglio, comunque vadano le cose.

-Il Consenso tuttavia, passa anche attraverso il rapporto che il paziente instaura con lo "Staff Medico ed Infermieristico specializzato, con la struttura sanitaria e con la famiglia.

-Se infatti con il Medico e gli Infermieri c'è un rapporto quotidiano diretto che deve aumentare la fiducia e la ricerca delle migliori soluzioni, non meno importanti appaiono gli approcci con le specialità incaricate di eseguire gli approfondimenti diagnostici indispensabili per la verifica delle terapie e delle fasi evolutive della malattia.

-In questo senso la Struttura Sanitaria di Guastalla va considerata, a mio parere, tra le migliori in tal senso; merito anche della Direzione Sanitaria Reggiana che ne ha colto l'importanza e valorizzato lo sviluppo, compreso l'accoglientissimo reparto ospedaliero che ospita il Servizio di Oncologia (sembra un albergo!).

-Il percorso del Consenso però, deve essere graduale, cioè il paziente non deve, a mio parere, conoscere tutto e subito, ma occorre prospettargli, con calcolata ponderatezza, il percorso terapeutico, in modo che lentamente nasca quasi l'abitudine alla terapia, all'ambiente, al personale sanitario, ecc.

-Sembra assurdo, ma gradatamente ci si abitua alla malattia, si impara a convivere con lei, a cogliere gli aspetti più acuti prevenendo lei o preparandosi ai suoi esiti o alle sue reazioni.

-La spiccata capacità del Medico di essere anzitutto Psicologo attento per il proprio paziente, valutando caso per caso, come ottenere, quasi da psicoterapeuta, la collaborazione più adatta e più completa che diventa per questo Consenso incondizionato, è elemento indispensabile.

-Anche gli effetti della terapia vanno riferiti con avarizia di particolari, in modo che il paziente, anche per questi, si abitui a convivervi, scoprendoli nel tempo.

-In definitiva, per dirlo con una battuta, il consenso da parte del Medico, prima che "informato", deve essere "conquistato" e gestito con il paziente perché le sue positività si riversino sullo stesso, sui suoi famigliari e anche sugli altri malati che condividono le terapie oncologiche.



GUALTIERI

Intervento di **Paolo G. Casali**

*Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Milano
UF oncologia Medica Sarcomi dell'Adulto
(Ua Chirurgia Melanoma Sarcoma,
Dipartimento Chirurgia Testa Collo e Parti Molli)*

Il consenso informato: aspetti clinici

La problematica del consenso informato all'atto clinico richiama in primo luogo l'ambito etico-giuridico. Ovviamente, vi corrispondono aspetti, altrettanto importanti, più propriamente clinici.

A questi ultimi si accenna di seguito.

E' necessario però muovere comunque dal punto di vista etico-giuridico. E' chiaro che, a prescindere da ogni possibile riflessione clinica o psicologica, esistono forti motivazioni etico-deontologiche e norme giuridiche che richiedono che il paziente, adeguatamente informato, acconsenta a qualsiasi atto medico. In questi termini, il problema può essere assimilato a un contratto. Il medico formula una proposta, come l'architetto prospetta il progetto di una casa o un commerciante illustra una merce. Ne consegue un consenso, o un dissenso, informato, da parte del paziente, che determinerà ciò che in pratica si farà o non si farà su di lui, assimilato ad un cliente, ovvero al fruitore di un qualsiasi servizio.

In effetti, questo supera prassi, e teorie, molto antiche, ma anche certo non eliminate completamente ad oggi. Il medico ha alle spalle una lunga tradizione di autoritarismo e paternalismo. L'uno e l'altro comportavano un processo decisionale che coinvolgeva pressoché esclusivamente il medico, senza la partecipazione attiva del paziente. Il medico "sapeva" cosa fosse bene per il paziente, e sentiva di avere il potere ("autoritarismo") o il dovere ("paternalismo") di applicarlo al paziente. La decisione

clinica veniva assunta senza considerare i valori del paziente, o anche considerandoli, ma comunque senza un coinvolgimento esplicito del soggetto. In realtà, considerare o meno i valori del paziente, al di là di un suo coinvolgimento esplicito, comporterebbe una differenza sostanziale. Se il medico, nel prendere la decisione, considera i valori del paziente, sia pure con un modesto coinvolgimento di quest'ultimo, il processo decisionale sarà comunque meno autoritario. In ogni caso, vi è l'assunzione, da parte del medico, di interpretare la volontà del paziente, e questo è ovviamente esposto ad ogni tipo di errore. Spesso, di fatto, quando il paziente non viene esplicitamente coinvolto, sono i valori del medico, assai più che quelli del paziente, a determinare la scelta terapeutica. Questo è oggi anacronistico. Così, l'etica medica si è spostata dal principio paternalista del "fare il bene del paziente" al principio liberale del rispetto dell'autonomia del paziente". Si tratta di una trasformazione epocale nella storia della medicina, che va di pari passo con un'altra trasformazione epocale, l'affermarsi della "medicina basata sull'evidenza". Anche qui vi è un distanziamento dalla soggettività del medico, in favore dell'oggettività dei risultati della sperimentazione clinica e dell'obiettiva evidenza di efficacia dell'atto medico. Dunque, vi è da un lato l'accentuazione della nozione di evidenza obiettiva, da veicolare per una corretta informazione al paziente. D'altro lato, vi è appunto l'autonomia del paziente, cioè il principio dell'autodeterminarsi di quest'ultimo in ordine alle sue scelte di salute. E' il paziente, in ultima analisi, che deve scegliere, informato oggettivamente dal medico sul suo stato di salute e sulle alternative diagnostico-terapeutiche a disposizione. Vi è quindi uno spostamento dalla soggettività del medico all'oggettività dell'evidenza e ancora dalla stessa soggettività del medico ad un'altra soggettività, quella del paziente.

Questi profondi mutamenti della medicina della seconda metà del XX secolo hanno trovato corrispondenza nell'evoluzione dei principi dell'etica clinica e delle normative giuridiche e deontologiche nei paesi industrializzati. La dottrina del consenso informato a questo corrisponde. In realtà, se questa è la logica della decisione clinica nella medicina contemporanea, allora lo stesso consenso informato potrebbe dirsi superato. In fondo, il consenso è piuttosto scontato, da sempre. In generale, è difficile pensare che un paziente subisca un atto medico contro la sua volontà. E' vero che questo è accaduto, in alcuni episodi molto sottolineati dalla pubblicistica e dalla manualistica medico-legale, ma si tratta tutto sommato di episodi eccezionali. In termini pratici (anche se non legali), il fatto stesso che il paziente si trovi in un certo posto ad effettuare un certo trattamento implica che ad esso acconsente. Il problema, dunque, sul piano pratico, cioè sul piano clinico, non è il consenso. Piuttosto, il problema è l'informazione che sottende il consenso. Questa è in realtà, ad oggi, tutt'altro che scontata. Occorrerebbe che il paziente ricevesse un'informazione esaustiva sul suo stato e su tutte le opzioni ipoteticamente accessibili, perché il consenso fosse davvero informato e quindi avesse un significato effettivo. Ma non è solo questo. Soprattutto, se è vero che il paziente è oggi soggetto della decisione clinica, allora è la stessa decisione clinica che dovrebbe formarsi attraverso un suo coinvolgimento pieno. In altri termini, oggi la buona decisione clinica dovrebbe essere una decisione "condivisa" fra medico e paziente, condivisa cioè nel suo stesso formarsi, non semplicemente nella sua accettazione, o non accettazione, da parte del paziente. La proposta terapeutica dovrebbe essere semplicemente il risultato di un'interazione già avvenuta con il paziente, e dunque il consenso, a quel punto, dovrebbe essere del tutto

scontato. Naturalmente, vi saranno delle limitazioni all'interno delle quali dovrà strutturarsi la decisione. In altri termini, non tutte le decisioni prospettabili in linea di ipotesi saranno proponibili (per limitazioni etiche, legali, mediche). Non tutto sarà accessibile al paziente, ma vi è comunque uno spazio per la negoziazione fra medico e paziente, all'interno dello spazio virtuale dello stato dell'arte, in modo da raggiungere una decisione condivisa, che sia razionale alla luce dei valori e delle preferenze del paziente e alla luce dello stato dell'arte medica, quale determinato dall'oggettiva evidenza di efficacia filtrata attraverso un consenso in seno alla comunità medica.

Dunque, quello che in termini etico-giuridici è il consenso informato dovrebbe divenire sul piano clinico, sia pure a fronte di alcune limitazioni, la decisione condivisa fra medico e paziente. In realtà, la nozione di condivisione richiama un concetto essenziale, quello della relazione medico-paziente. Relazione significa grosse implicazioni psicodinamiche, affettive, emozionali. Vi è una grande richiesta di relazione da parte del pubblico, in una medicina fortemente tecnologizzata, che il paziente vuole tale per molti aspetti ma che nel contempo avverte anche come pericolosa, o perlomeno limitativa, per altri aspetti. Il paziente vorrebbe che il medico fosse nel contempo un tecnologo esasperato e un raffinato psicologo, o un consigliere spirituale, o semplicemente un amico. Naturalmente questo non è possibile, e l'ambivalenza della richiesta del paziente, e del pubblico, comporta un'ambiguità sostanziale nel ruolo del medico di oggi e nella relazione fra quest'ultimo e il paziente. Comunque sia, se si vuole relazione, bisogna anche essere disposti a tollerarne tutte le caratteristiche, quelle proprie di ogni tipo di relazione. Esse si riferiscono essenzialmente ad aspetti affettivi, emozionali, psicodinamici, che evidentemente possono influire non

poco su quello che più sopra è stato descritto, in termini etico-legali, essenzialmente come un contratto. Un contratto non è una relazione, e viceversa. Non si dà relazione senza qualche libertà, mentre non si dà libertà dopo un contratto firmato e sottoscritto.

Occorrerebbe allora capire quanto gli aspetti psicodinamici possano influire sul piano razionale- cognitivo, se si vuole medico-legale, del consenso informato all'atto medico. In particolare, si è ricordato sopra come il problema non sia il consenso, quanto l'informazione che lo sottende. Allora, il problema più ovvio riguarda proprio l'informazione, all'interno della relazione medico- paziente, o, se si preferisce, all'interno delle dinamiche psicologiche sul versante del paziente. In oncologia, il problema dell'informazione è particolarmente importante, a fronte di una lunga tradizione (risalente all'età classica) di non informazione del paziente neoplastico. La diagnosi di cancro è stata spesso occultata al paziente, temendone gli effetti sfavorevoli sul piano psicologico. L'evoluzione culturale e l'affinamento delle terapie hanno cambiato questa situazione. Oggi sarebbe difficile, in Italia come negli altri paesi industrializzati (ma non in quelli meno avanzati socialmente), occultare a un paziente la diagnosi di cancro. Tuttavia, in Italia e in altri paesi (soprattutto sud-europei), il problema riguarda oggi la prognosi, che non raramente viene perlomeno lasciata nel vago. Questo è appunto un fatto socioculturale. Ma anche se la prognosi non viene nascosta in termini formali, operano sul versante del paziente dinamiche psicologiche in grado di impattare profondamente la sua "consapevolezza" della prognosi. E' ovvio che, psicologicamente, vi può essere stata informazione, ma può non esservi consapevolezza. Anche il contrario è possibile, e infatti è ben noto quanto molti pazienti formalmente non informati in realtà siano tuttavia

perfettamente consapevoli della gravità della loro malattia. Agiscono in particolare dei meccanismi di difesa, in gran parte inconsci, che possono ben attenuare la consapevolezza sostanziale della diagnosi e della prognosi anche in un paziente correttamente ed esaustivamente Italia anche dal Codice di Deontologia Medica, non può essere preclusa. Ma comunque vi sono ancora troppi dati che orientano a pensare che in Italia l'informazione al paziente neoplastico permanga insufficiente. Una soluzione potrebbe essere quella di "lanciare" un'informazione veritiera all'interno della relazione medico-paziente, lasciando che sia poi il paziente a decidere se, come e quanto approfondirla nel tempo, cioè lasciando che i suoi meccanismi di difesa determinino la consapevolezza effettiva nell'ambito di un processo a sviluppo temporale complesso, che non può mai essere ridotto ad un singolo evento. La riflessione etico-clinica e quella giuridica dovrebbero porsi il problema e aiutare il clinico a sperimentare nella pratica corrente delle soluzioni realistiche, all'interno dell'obiettivo di fondo di consentire che il paziente possa maturare il massimo livello di consapevolezza più appropriato alla sua personalità e al suo stato psicologico del momento. La riflessione etico-giuridica dovrebbe accettare di lasciare alla relazione qualche margine di libertà, e d'altra parte il medico dovrebbe accettare il fatto che l'obiettivo non può che essere una consapevolezza la più completa possibile della situazione clinica da parte del paziente. La mediazione fra esigenze in parte divergenti può essere difficile, ma andrebbe tentata. In conclusione, in Italia l'obiettivo è ad oggi una maggiore informazione del paziente neoplastico. Vi sono infatti dati empirici che inducono a pensare che l'informazione al paziente neoplastico sia ancora inadeguata. Questo obiettivo è coerente con l'evoluzione dei principi etico-clinici che sottendono oggi

l'atto medico e con le normative giuridiche e deontologiche nei paesi industrializzati. E' coerente anche con una trasformazione epocale della medicina contemporanea, che va nel senso di un pieno coinvolgimento del paziente nei processi decisionali che lo riguardano, all'interno di uno stato dell'arte medica fondato sull'obiettiva evidenza di efficacia delle opzioni diagnostico-terapeutiche accessibili. D'altra parte, l'informazione deve produrre consapevolezza. Quest'ultima è il risultato di processi a sviluppo temporale complesso, che hanno a che vedere innanzitutto con la personalità profonda del paziente e che affiorano nella relazione medico-paziente. Questa deve potersi sviluppare con una certa libertà, se si è d'accordo che essa rappresenti un valore, anche nella medicina tecnicizzata di oggi. Ne consegue un qualche potenziale conflitto fra il punto di vista etico-giuridico e quello clinico-psicologico. Comporre questi conflitti può essere difficile, per certi versi impossibile, ma rappresenta comunque un imperativo per bioeticisti e giuristi da una parte e clinici e psicologi dall'altra. Sarebbe importante che il compito fosse affrontato insieme da tutti costoro, coinvolgendo direttamente anche il mondo dei pazienti, in maniera multidisciplinare e consapevole di tutte le esigenze in campo.

Riferimenti Bibliografici

American College of Physicians. Ethics manual. Fourth edition. Ann Intern Med 1998; 128: 576-94.

Bellani M. La comunicazione di cattive notizie in oncologia. In: Bellani ML, Morasso G, Amadori D, Orrù ~ Grassi L, Casali PG, Bruzzi P (a cura di). Psiconcologia. Milano, 2002: 187.

Blackhall L.J., Murphy S. T., Frank G., Michel V., Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. J.A.M.A. 1995; 274: 820.

Borsellino P. A proposito della giustificazione liberale del minimalismo informativo. Bioetica 1998; 6.

Carrese J.A., Rhodes L.A. Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or harm? J.A.M.A. 1995;

274: 826.

Casali P, Gamba A, Santosuosso A. Il paziente inguaribile in fase avanzata. In: Santosuosso (a cura di). 1/ Consenso informato. Milano, 1996: 97.

Casali P, Licitra L. Consenso informato e paternalismo: il paziente a prognosi altamente sfavorevole.

Bioetica 1998; 6: 284.

Casali PG, Fucci S. La decisione clinica e le scelte terapeutiche. In: Bellani ML, Morasso G, Amadori D, Orrù W, Grassi L, Casali PG, Bruzzi P (a cura di). Psiconcologia. Milano, 2002: 1107.

Estapé J., Palombo H., Hernandez E., Daniels M., Estapé T., Grau J.J., et al. Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital. Ann. anGolo 1992; 3: 451.

Fucci S. Informazione e consenso nel rapporto medico-paziente. Milano, 1996.

Goldberg R.J. Disclosure of information to adult cancer patients: issues and update. J. Clin. anGolo 1984; 2: 948.

Gostin L.O. Informed consent, cultural sensitivity, and respect for persons. J.A.M.A. 1995; 274: 844. Holland J.C. Now we tell- but how well? J. Clin. anGolo 1989; 7: 557.

Holland J. C., Geary N., Marchini A., Tross S. An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. Cancer Investo 1987, . 5: 151.

Liberati A (a cura di). La medicina delle prove di efficacia. Roma, 1997.

Lind S.E., Del Vecchio Good M.-J., Seidel S., Csordas T., Good B.J. Telling the diagnosis of cancer. J. Clin. anGolo 1989, . 7: 583.

Mosconi P, Meyerowitz B.E., Liberati M.C., Liberati A. Disclosure of breast cancer diagnosis: patient and physician reports. Ann. anGolo 1991; 2: 273.

Novack D.H., Plumer R., Smith R.L., Ochitill H., Morrow G.R., Bennett J.M. Changes in physician's attitudes toward telling the cancer patient. J.A.M.A. 1979; 241: 897.

Ruggeri B, Ballatori E, Gasati P, Tamburini M, Licitra L, Mencaglia E, Roila F, Cortesi E, Massidda B, Costantini M (principal investigators, for the Italian Group for Evaluation of Outcomes in Oncology). Awareness of disease among Italian cancer patients: is there a need for further improvement in patient information? Ann Onco 1999; 10: 1095.

Santosuosso A (a cura di). Il consenso informato. Milano, 1996.

Weil M., Smith M., Khayat D. Truth-telling to cancer patients in the Western European context. Psycho- anGolo 1994, 3: 21.



Spencer '08