

CAPITOLO PRIMO

LA QUESTIONE DEL CONSENSO ALL'ATTO MEDICO: IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Oltre il «consenso informato». – 3. Esistenza e cura. – 4. Il mondo silenzioso del rapporto medico-paziente. – 5. Tempo della comunicazione, tempo di cura. – 6. Tempi e luoghi del consenso. – 7. Comunicazione diseguale. – 8. Saper comunicare.

1. Introduzione.

L'ambivalente formula «consenso informato»¹ è entrata definitivamente nel linguaggio del legislatore con la legge n. 219/2017.

¹ Sul fondamento del consenso all'atto medico v. G. CATTANEO, *Il consenso del paziente al trattamento medico chirurgico*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 1957, p. 949 ss.; M. CRISCUOLI, *Ragionevolezza e «consenso informato»*, in *Rass. dir. civ.*, 1985, p. 480 ss.; U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, Giuffrè, Milano, 1989; M. ZANA, *Responsabilità medica e tutela del paziente*, Milano, Giuffrè, 1993; V. ZENO-ZENCOVICH, *La sorte del paziente. La responsabilità del medico per l'errore diagnostico*, Cedam, Padova, 1994; R. DE MATTEIS, *La responsabilità medica. Un sottosistema della responsabilità civile*, Cedam, Padova, 1995; A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato*, Raffaello Cortina, Milano, 1996; P. STANZIONE, V. ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità civile*, Milano, Giuffrè, 1998; G. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico. Principi, problemi e linee di tendenza*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, p. 37 ss.; ID., *Informazione e consenso in sanità*, in S. Aleo, R. De Matteis, G. Vecchio (a cura di), *La responsabilità in ambito sanitario*, I, Cedam, Padova, 2014, pp. 373-427; P. ZATTI, *Il processo del consenso informato*, cit., p. 214 ss.; G. IADECOLA, *Potestà di curare e consenso del paziente*, Cedam, Padova, 1998; V. CALDERAI, *Il problema del consenso nella bioetica*, in *Riv. dir. civ.*, 2005, p. 321 ss.; ID., voce «Consenso informato», in *Ann. Enc. dir.*, VIII, Giuffrè, Milano, 2015, p. 225; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Cedam, Padova, 2007; G. MONTANARI VERGALLO, *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Giuffrè, Milano, 2008; C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *Dir. pubbl. comp. europeo*, 2009, p. 1052 ss.; B. SALVATORE, *Per uno studio sul consenso informato*, in *Dir. e giur.*, 2009, p. 33 ss.; M. CARDUCCI, voce «Consenso informato», in *Enc. Bioetica e Scienza giur.*, ESI, Napoli, III, 2010, p. 424 ss.; R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit.; G. MARINI, *Il consenso*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, *Ambito e fonti del diritto*, a cura di S. Rodotà, M. Tallacchini, Giuffrè, Milano, 2011, pp. 361-401; M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, ivi, in *I diritti in medicina*, a cura L. Lenti, E. Palermo Fabris, P. Zatti, 2011, pp. 191-288; S. ROSSI, voce «Consenso informato (II)», in *Dige-*

Essa è ben nota a medici e pazienti. Chi opera nel mondo della sanità ha chiaro che la legge impone di relazionarsi con il paziente e ottenere il suo assenso alle cure. “Nessuno tocchi il paziente senza il suo consenso (informato)”: se è risaputa e persino ovvia la regola generale, assai meno scontata è la conoscenza della *dinamica* del consenso al trattamento sanitario², che postula un’adesione ai suoi fondamenti etici prima ancora che giuridici³, e concerne la dimensione umana del rapporto tra il medico e il paziente: la “relazione di cura”⁴.

A questa dinamica si ispira anche la nuova legge, che declina il consenso nei diversi scenari della cura, agganciandolo allo sfondo antropologico del rapporto terapeutico. Un consenso che si dirà “al plurale”: una consensualità che si lega ora alla pianificazione condivisa delle cure, ora alle disposizioni anticipate di trattamento, ma che punta sempre ad una reale e autentica interazione tra il medico e il paziente, la quale va ben oltre la burocratica adesione a protocolli o a moduli prestampati.

L’immagine che proviene dalla realtà sanitaria, però, è un’altra: le regole del consenso informato sono considerate una *pratica modularistica*, qualche volta persino d’ostacolo alla cura ed ai ritmi incalzanti della professione sanitaria⁵. Compilare i moduli, raccogliere le firme, seguire i proto-

sto disc. priv., sez. civ., Agg. VII, Utet, Torino, 2012, p. 177 ss.; A. CILENTO, *Oltre il consenso informato. Il dovere di informare nella relazione medico-paziente*, ESI, Napoli, 2014; C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un’indagine antropologica e giuridica*, cit.; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Giappichelli, Torino, 2017. Ulteriori indicazioni bibliografiche *infra* nel testo.

² Su tale specifico profilo, per un approccio alla materia, v. P.S. APPELBAUM, C.W. LIDZ, A. MEISEL, *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*, New York-Oxford, 1987, la cui opera, oggi giunta alla seconda edizione (2001), è tra le prime ad offrire – anche grazie alle diverse estrazioni dei suoi Autori – una lettura in chiave moderna della dottrina del c.d. «*informed consent*», volta non solo ad impedire che il paziente subisca interventi *invito domino*, ma a consentire altresì un miglior espletamento della relazione di cura medico-paziente. V. anche R.R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, New York-Oxford, 1986.

³ Cfr. G. CRICENTI, *Il sé e l’altro. Bioetica del diritto civile*, ETS, Pisa, 2013, p. 140 ss.

⁴ P. Laín Entralgo parla di «amicizia terapeutica»: P. LAÍN ENTRALGO, *Antropologia medica* (1984), trad. it. *Antropologia medica*, Edizioni Paoline, Cinisello B., 1988, p. 340. Sul tema della “relazione” v. anche G. CANGUILHEM, *Sulla medicina. Scritti 1955-1989*, Einaudi, Torino, 2007, p. 31: «Il mio medico è solitamente colui che accetta che io lo istruisca su ciò che solo io posso dirgli, ossia su ciò che il mio corpo annuncia a me stesso con sintomi il cui senso non mi è chiaro. Il mio medico è colui che accetta che io veda in lui un esegeta, prima ancora che accettarlo come riparatore. Ogni definizione della salute che includa il riferimento della vita organica al piacere o al dolore sentiti introduce surrettiziamente il concetto di *corpo soggettivo* nella definizione di uno stato che il discorso medico crede di poter descrivere alla terza persona» (corsivo dell’A.). Per un utile approfondimento v., più di recente, M. TRABUCCHI, *L’ammalato e il suo medico: successi e limiti di una relazione*, Il Mulino, Bologna, 2009; M. BOBBIO, *Il malato immaginario*, Einaudi, Torino, 2010; C. RUGARLI, *Medici a metà. Quel che manca nella relazione di cura*, Raffaello Cortina, Milano, 2017.

⁵ V. P. BORSELLINO, *Consenso informato. Riconoscimenti di principio e strategie di svuotamento*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 1995, 3, p. 430 ss.

colli, sono tutte attività ormai inevitabili nella pratica sanitaria, ma troppo spesso sembrano angustiare medici e infermieri. A ciò si aggiunge la preoccupazione di dotarsi di moduli del consenso informato il più possibile inattaccabili; documenti che, una volta firmati, mettano al riparo i sanitari da azioni risarcitorie.

È emblematico il caso del paziente che entra in ospedale con ridotte o esigue capacità di esprimere la propria volontà terapeutica. Si pensi, ad esempio, all'anziano o alla persona affetta da un disturbo psichico⁶. Anche in tali situazioni, tuttavia, pare che la priorità sia quella di acquisire il consenso "modulistico", di sapere cioè "chi può firmare" il modulo del consenso informato, anziché quella di valutare con attenzione i bisogni e la volontà del paziente, seppur non nel pieno della sua capacità di autodeterminarsi⁷.

Del consenso quale pratica che si identifica con i moduli informativi (e dei rischi ad essa connessi) si dava già atto in un risalente parere reso dal Comitato Nazionale per la Bioetica (1992)⁸. E più di recente una conferma del carattere di "procedura", dai profili per lo più burocratici o legali, si può trovare in un'indagine sulla raccolta del consenso informato condotta presso i reparti della Città della Salute e della Scienza di Torino⁹.

Da quest'ultima ricerca, in particolare, è emerso che l'acquisizione del consenso all'atto medico consiste nella firma di moduli cartacei, generalmente accompagnati da un'informativa, che nella quasi totalità dei casi non vengono letti dai pazienti¹⁰. La maggioranza dei pazienti intervistati,

⁶ Si affronterà il problema *infra* Cap. 3, parr. 9 e 10.

⁷ Siamo infatti certi che anche nella persona "incapace" non ci sia un frammento d'anima da recuperare? È necessario interrogarci se un reale tentativo di valorizzare la sua capacità di comprensione e di decisione sia stato veramente fatto, se siamo davvero stati capaci di "metterci in ascolto" del paziente. Come si dirà, l'eccessivo tecnicismo, insieme alla burocratizzazione della medicina moderna, ha spersonalizzato il rapporto medico-paziente, inibendo un contatto sufficientemente «umano» tra medico e malato. Mentre l'incontro tra due *persone* è il presupposto dell'atto medico: il medico e la "persona" del malato. L'assistenza tecnica al malato è, in definitiva, l'aiuto di uomo a un altro uomo; un incontro intersoggettivo, un'interconnessione che richiede un dialogo.

⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, cit., p. 8: «Nella ricerca sistematica, e quasi ossessiva, di un'adesione ad ogni atto medico si può giungere a un ricorso indiscriminato a "moduli" in cui raccogliere il "consenso informato scritto": una modulistica del genere, pure se redatta con diligenza, non copre tutte le imprevedibili situazioni della realtà clinica e rischia di burocratizzare e di distorcere il peculiare carattere della *fiducia* a cui è improntato il rapporto».

⁹ Trattasi di una ricerca promossa dal Laboratorio dei Diritti Fondamentali di Torino. Il progetto di ricerca ha consentito ad una ricercatrice antropologa di avere accesso per oltre un anno agli ambulatori e ai reparti ospedalieri della Città della Salute e della Scienza di Torino. In particolare sono stati osservati i procedimenti di acquisizione del consenso informato, e il materiale raccolto è stato poi analizzato sotto il profilo antropologico e giuridico. L'esito dell'indagine è pubblicato nel volume di C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit.

¹⁰ C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico*, cit., p. 90 s., in cui

alla richiesta di spiegare con parole proprie quale fosse la funzione del consenso informato, lo ha descritto come una semplice *formalità amministrativa* utile ai medici per cautelarsi da eventuali azioni di responsabilità¹¹. Anche i medici intervistati hanno ammesso che dall'acquisizione del consenso informato non consegue alcuna decisiva utilità nell'ottica della cura del paziente, e che tale incombenza costituisce un *surplus* di attività a carico del medico, che va ad aggiungersi alle tante cose di cui egli già deve occuparsi¹².

Dunque l'indagine empirica restituisce quel paradossale risultato cui si è fatto cenno poc'anzi: l'acquisizione del consenso informato, nelle forme e con le modalità attuate nella realtà sanitaria di molte strutture, non porta alcun beneficio alla relazione di cura, e anzi la danneggia. Le regole del consenso identificato nella pratica modulistica non facilitano il dialogo tra il medico e il paziente, ma contribuiscono a disumanizzare e distorcere il peculiare carattere della *fiducia* a cui è improntato il rapporto¹³.

Quel "rapporto" che, in realtà, ha perduto nella medicina moderna il carattere della "dualità" (medico-paziente): un'analisi del processo decisionale mette infatti in evidenza che, oltre al paziente e al medico, sono anche altri i soggetti coinvolti, a diversi livelli, nella relazione di cura.

La legge n. 219/2017 mette in chiaro che tutti i professionisti che compongono l'*équipe* sanitaria «contribuiscono alla relazione di cura in base alle rispettive competenze»¹⁴. In altre parole si dà atto che, sul piano dell'erogazione della prestazione sanitaria, l'attività terapeutica è svolta, nel contesto ospedaliero, da un'*équipe* multidisciplinare, che sovente coinvolge il personale infermieristico, costruita di volta in volta sulla base dei concreti bisogni della persona assistita. Viene effettuata, ove necessario,

l'antropologa C. Quagliariello osserva che: «Nel 90% dei colloqui a cui si ha avuto modo di assistere nel corso di un anno, la firma del consenso è avvenuta al momento del primo colloquio informativo, senza alcuna lettura dei moduli da parte del paziente o di chi ne facesse le veci».

¹¹ Ivi, p. 158 ss. L'obbligo di acquisire il consenso al trattamento appare come una «minaccia da cui difendersi formalizzandolo [*il consenso*] sempre di più e facendolo diventare, spesso, un atto di medicina difensiva». In questi termini v., ad esempio, A. FIORI, G. LA MONACA, *L'informazione al paziente ai fini del consenso: senza più limiti*, in *Riv. it. med. legale*, 2000, 6, p. 1302, nella nota di commento a Cass., 16 maggio 2000, n. 6318, in cui gli Autori criticano la pronuncia della Suprema Corte che imputa ai medici il difetto di informazione sull'inadeguatezza della struttura sanitaria in relazione al trattamento terapeutico richiesto nel caso di specie.

¹² È emblematico l'esempio riportato in C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico*, cit., p. 92, con riguardo al colloquio tra un medico del reparto di oftalmologia pediatrica e la madre di un bambino ricoverato per un problema all'occhio, alla quale viene chiesta la firma del consenso per l'intervento chirurgico previsto per il giorno dopo: «Medico: Questo foglio serve a dimostrare che ci siamo parlati. Ha delle domande? Madre: (silenzio) Medico: Ecco, vuol dire che ha capito tutto. Può firmare senza problemi».

¹³ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, cit., p. 9.

¹⁴ Si esprime in questi termini l'art. 1, comma 2, della legge n. 219/2017.

una valutazione multidimensionale delle risorse a cui attingere per la migliore assistenza del malato¹⁵, indispensabile per l'elaborazione di un progetto di cura personalizzato (il cosiddetto "patto di cura")¹⁶.

D'altro canto, il percorso terapeutico può altresì coinvolgere le persone vicine al paziente. Benché egli rimanga il soggetto principale all'interno del processo decisionale, se questi lo desidera, «anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo» possono essere "coinvolti" – per usare sempre il linguaggio legislativo – nella relazione di cura¹⁷.

La presenza di vari soggetti che, a diverso titolo, «contribuiscono alla relazione di cura» garantisce una ricchezza di informazioni che rende possibile ai curanti "l'ingresso nel mondo del malato", la cognizione del suo vissuto e, in ultima analisi, la condivisione delle scelte terapeutiche, talvolta difficili e persino tragiche, ma che, laddove le circostanze lo permettano, debbono sempre essere di competenza del malato.

2. Oltre il «consenso informato».

La casistica giurisprudenziale riconducibile alla fattispecie del consenso informato non cessa di frequentare massimari e riviste giuridiche¹⁸, in Italia e all'estero¹⁹. Eppure, un recente sondaggio rileva che nella realtà sanitaria quello del consenso informato sarebbe un «falso problema», perché statisticamente irrilevante (inferiore al 5% delle denunce complessive) se posto a confronto con le istanze degli utenti riguardanti la qualità della propria assistenza (tempi di attesa) e l'efficacia delle cure (aspetti tecnico-sanitari e denuncia di errori medici)²⁰.

¹⁵ Ad esempio, viene verificata la possibilità di cure domiciliari grazie all'impegno di un familiare o di un volontario (*care giver*), che, adeguatamente istruito, possa prendersi cura del malato al di fuori dello spazio ospedaliero. Il *team* di cura si compone dell'insieme di persone coinvolte nella "presa in carico" globale del paziente. Per esempio, gli assistenti sociali, data la loro conoscenza dell'ambiente materiale, familiare ed affettivo delle persone, possono avere accesso ad informazioni importanti per valutare la situazione dei pazienti (ad esempio, se sia possibile la domiciliazione): si tratta di informazioni che non sono necessariamente disponibili ai professionisti sanitari.

¹⁶ Un "patto di cura" che oggi troviamo codificato all'art. 5 della legge n. 219/2017, con il titolo «Pianificazione condivisa delle cure».

¹⁷ Art. 1, comma 2, legge n. 219/2017.

¹⁸ Per una recente rassegna giurisprudenziale sull'argomento v. S. CACACE (a cura di), *Il consenso informato del paziente al trattamento sanitario*, Itinerari della giurisprudenza, in *Danno resp.*, 2017, p. 238 ss.

¹⁹ Per una panoramica nei vari ordinamenti europei v. B.A. KOCH (ed.), *Medical Liability in Europe. A Comparison of Selected Jurisdictions*, Tort and Insurance Law, vol. 29, De Gruyter, Berlin-Boston, 2011.

²⁰ V. l'intervista ai responsabili del Tribunale dei Diritti del Malato di Torino pubblicata

Tutto ciò porterebbe (erroneamente) a pensare che il consenso sia riducibile alla firma del paziente; che ci sia un “momento magico” in cui il consenso può dirsi formato²¹, trascorso il quale, il tempo della comunicazione e dell’informazione può dirsi esaurito²²; e che, di conseguenza, l’informazione medica sia equiparabile a quella istantanea e impersonale di chi acquista un bene in un negozio.

Ma qual è, allora, la vera essenza del consenso all’atto medico?

Nella prospettiva di diritto, il problema riguarda la qualificazione giuridica di un consenso che si integra e si salda con la prestazione contrattualmente dovuta dalla struttura sanitaria. Un consenso “*double face*”: quello che sta alla base del contratto di cura fra la struttura sanitaria e il paziente, e che si riflette nell’autorizzazione ai trattamenti medici di volta in volta somministrati dal medico incaricato di eseguire le prestazioni sanitarie per conto della struttura.

L’obbligo di informazione fa parte delle prestazioni derivanti dal contratto di cura²³, per l’effetto di una sua integrazione *ex lege* che trova ora fonte nella legge n. 219/2017, ma più in generale anche nei principi costituzionali, nella Convenzione di Oviedo, nella Carta di Nizza, in alcune leggi speciali e, infine, nel codice deontologico²⁴.

La legge – anche quella attuale²⁵ – impone ai medici di *documentare*²⁶

in C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico*, cit., p. 158: «L’impressione che abbiamo è che tutto questo dibattito sul consenso informato sia un *falso problema per i pazienti*. Certo che sarebbe importante che ci fosse una maggiore informazione e che i pazienti si sentissero davvero nella posizione di poter scegliere ma i motivi per cui i pazienti non sono contenti dell’assistenza sanitaria sono soprattutto altri. La problematica della scarsa informazione e della corretta raccolta del consenso informato è menzionata pochissimo dai pazienti mentre è enfatizzata dagli studi legali e dalle assicurazioni che ci guadagnano. Per i malati che si rivolgono alla nostra associazione, i problemi che contano sono soprattutto gli errori medici e le questioni legate al sovraffollamento degli ospedali» (corsivo dell’A.).

²¹ M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, cit., p. 220.

²² Non a caso si parla in gergo di *acquisizione* del consenso, come se il consenso, inteso ora come *atto* di volontà, fosse solo un dato da acquisire mediante un modulo prestampato.

²³ Se la legge n. 24/2017 ha segnato un parziale cambio di rotta, riportando la responsabilità del medico strutturato nell’area dell’illecito extracontrattuale, la scelta del legislatore non ha tolto sostanza all’obbligazione medica, il cui contenuto resta caratterizzato dalla presenza di una serie di obblighi che arricchiscono e vanno ad aggiungersi alla prestazione primaria, anche laddove la relazione contrattuale con il paziente fosse formalmente sorta soltanto in capo alla struttura sanitaria. Sul punto v. *infra* Cap. 2, par. 2 ss.

²⁴ Cfr. M. GORGONI, *Il trattamento sanitario arbitrario nella morsa tra diritto vivente e diritto vigente*, in *Resp. civ. prev.*, 2017, p. 751 ss.; S. MAZZAMUTO, *Note in tema di responsabilità civile del medico*, in *Europa dir. priv.*, 2000, p. 504 ss.

²⁵ Art. 1, comma 4: «Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni, o per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare».

²⁶ Il termine “documento” – scriveva Francesco Carnelutti – viene da *docere*, ossia «inse-

il consenso. Non solo perché, *ça va sans dire*, il formalismo fa guadagnare certezza²⁷. Ma anche in ragione del fatto che il consenso alla relazione di cura corrisponde, almeno nel suo *genus*, al consenso negoziale, benché la sua sostanza non sia del tutto sovrapponibile a quella dell'atto negoziale, quella, per intenderci, di chi stipula un contratto bancario²⁸.

L'esame della "costruzione" del rapporto *sub specie iuris*, a cui è dedicato il capitolo secondo, non può però prescindere dal dato sostanziale, che serve qui a far emergere l'effettiva realtà del fatto, con le sue implicazioni umane, rispetto alle quali l'analisi giuridica non può sottrarsi in nome di una pretesa neutralità assiologica del diritto.

La parola «consenso» richiede una *mediazione* interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione, parametrata al contesto della relazione di cura. Il significato passa dalla interposizione tra diritto ed esperienza, ossia tra diritto e realtà vitale²⁹. Il *focus* è l'agire del sanitario con riguardo all'attuazione del volere della persona, da cui risulta chiaro che il consenso non coincide affatto, o comunque non si esaurisce, nella burocratica adesione ai protocolli definiti per il medico³⁰.

Al contrario una visione più realistica del fenomeno schiude le porte ad un *consenso "progressivo"* e ad un percorso informativo che si articola in un *processo relazionale di decisione*³¹, il quale presuppone l'incontro, il dialogo tra il medico e il paziente³²: talché la consensualità può trovare significato solo «nella» relazione di cura³³.

gnare, far conoscere»: così F. CARNELUTTI, voce *Documento (teoria moderna)*, in *Noviss. Dig. it.*, vol. VI, Utet, Torino, 1960, p. 86. La documentazione è un processo artificiale, il "fare", onde la cosa – ad esempio, la carta – diviene *signata*. Per documentazione s'intende, quindi, «l'atto diretto alla formazione del documento, l'atto cioè dal quale ha origine il documento» (L. CARRARO, *Il diritto sul documento*, Cedam, Padova, 1941, p. 13). V. anche N. IRTI, *Sul concetto di documento giuridico*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 1969, p. 492 ss., e la bibliografia ivi richiamata in nt. 41, e D. DI SABATO, *Il documento contrattuale*, 2ª ed., Giuffrè, Milano, 1998.

²⁷ Cfr. F. MESSINEO, *Manuale di diritto civile e commerciale*, vol. I, 9ª ed., Giuffrè, Milano, 1957, p. 502. Il modulo del "consenso informato" serve a documentare il momento conclusivo del processo di formazione della decisione terapeutica, non a sostituirlo.

²⁸ In tal senso P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, II, p. 148.

²⁹ Così P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse», cit., p. 148.

³⁰ U. CURI, *Le parole della cura*, cit., p. 57.

³¹ Cfr. il documento della Società Italiana di Cure Palliative, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso* (2015), consultabile nel sito www.sicpt.it.

³² G. GADAMER, *Dove si nasconde la salute*, cit., p. 122: «Il dialogo controlla la dimensione decisiva di ogni attività medica, non solo psichiatrica. Il colloquio conferisce un carattere umano alla relazione tra due persone fondamentalmente diverse: il medico e il paziente».

³³ La parola "consenso", del resto, deriva da *con-sentire*, che equivale a «sentire insieme», e rimanda al tema dell'ascolto e del dialogo tra il medico ed il paziente; il consenso è atto di facoltà conoscitiva, come lo è "consentire". Cfr. S. TOMMASO D'AQUINO, *La somma teologica*, vol. 8, *La beatitudine. Gli atti umani*, Edizioni Studio Domenicano, Bologna, 1995, p. 313 ss.

Per converso, il consenso dei moduli è una «istigazione alla finzione giuridica»³⁴: i pazienti non leggono i moduli del consenso informato, e i medici lo ritengono un'attività inutile. Dunque non risolve le asimmetrie informative fra medico e paziente, né consente a quest'ultimo scelte meditate e consapevoli³⁵.

La questione del consenso al trattamento medico è ben più complessa e coinvolge il rapporto medico-paziente nel suo insieme³⁶. È qualcosa che può sfuggire alle maglie dell'analisi giuridica, perché va al cuore della relazione umana e attiene alla "deontologia" della professione medica³⁷.

Non servono le statistiche per sapere che non di rado la comunicazione tra il medico e il paziente è unidirezionale e asimmetrica, e che molti pazienti soffrono della mancanza di un dialogo autentico con il medico³⁸; dialogo che, come sancisce la legge n. 219/2017, non dovrebbe essere relegato alla medicina umanitaria o umanista³⁹, perché curare è compito del-

³⁴ P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, cit., p. 24.

³⁵ M. GORGONI, *Il trattamento sanitario arbitrario nella morsa tra diritto vivente e diritto vigente*, cit., p. 751: «L'esperienza va, infatti, nella direzione della modularizzazione del consenso, la quale è la riprova ulteriore della mistificazione dell'essenza del consenso informato, poiché si traduce dal punto di vista pratico in uno sterile trasferimento di dati sul paziente: trasferimento finalizzato a soddisfare dal punto di vista formale un obbligo e dal punto di vista pragmatico ad esonerare, almeno in parte, il sanitario da responsabilità».

³⁶ Il contesto relazionale è sottolineato in ragione della necessità che il consenso sia "informato", il che «rafforza la visione di un processo realmente partecipativo del paziente alle decisioni che coinvolgono il suo corpo e la sua salute, con ciò venendo meno l'idea di una sterile formalizzazione del rapporto nel quale l'adesione del malato al trattamento sia relegata a mera condizione di rimozione dell'illiceità penale del fatto» (così R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 139). Cfr. anche il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, cit., p. 20.

³⁷ V. C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in www.corte costituzionale.it, che rileva molto opportunamente: «Il principio del consenso, in riferimento all'ambito sanitario, assume caratteristiche e natura riconducibili alla dimensione morale più che a quella tecnico-medica. Ripercorrerne le origini ne dà una chiara dimostrazione».

³⁸ Basterebbe rivolgersi ai dirigenti di un ufficio stampa, comunicazione e relazione con il pubblico di una qualsiasi struttura sanitaria per avere conferma che: «Nei reclami e nei questionari di *customer satisfaction* raccolti dall'Urp emerge una costante: le critiche non riguardano tanto gli aspetti tecnici della professionalità, quanto le carenze nella relazione con chi cura» (così E. MIGLIOLI, *Informare, comunicare, raccontare: la salute, il malato, relazione al convegno «Etica e cultura dell'informazione medica sanitaria»*, 30 settembre 2017, Santuario della Salute di Barbassolo di Roncoferraro, Mantova, in corso di pubblicazione, consultato in bozze per cortesia dell'Autrice, corsivo mio).

³⁹ V. E.D. PELLEGRINO, *Humanism and the Physician*, Knoxville, 1979, p. 9: «Medical humanism has achieved the status of a salvation theme, which can absolve the perceived "sins" of modern medicine. The list of those sins is long, varied, and often contradictory: overspecialization; technicism; overprofessionalization; insensitivity to personal and sociocultural values; too narrow a construal of the doctor's role; too much "curing" rather than "caring"; not enough emphasis on prevention, patient participation, and patient education; too much science; not enough liberal arts; not enough behavioral science; too much economic incentive; a "trade school" mentality; insensitivity to the poor and socially disadvantaged; overmedicalization of

la medicina globalmente intesa e, soprattutto, perché – per dirlo con uno *slogan* – “il tempo dedicato alla comunicazione con il paziente è tempo di cura”⁴⁰.

Il vero problema del consenso informato non può ridursi alla mancata o errata informazione medica con riguardo al trattamento proposto, ai rischi e alle alternative. Non è esclusivamente una questione di *scarsa o scorretta informazione data ai malati*, ma di *qualità* della comunicazione medico-paziente nella relazione di cura. Una buona comunicazione «esige luoghi, modi e tempi adeguati»⁴¹. La lacuna più grave, di cui anche lo studioso del diritto deve tener conto, è, in ultima analisi, la non sempre adeguata «interazione medico-paziente»⁴².

Da questo discorso emerge una questione centrale: una comunicazione non efficace fa sì che il rapporto di fiducia tra il medico e il paziente sia compromesso⁴³. Con la conseguenza, sul piano giuridico, che il consenso non potrebbe più dirsi *validamente* acquisito⁴⁴, quand'anche vi fosse un modulo dettagliato e una firma del paziente ad attestarlo⁴⁵.

Quali sarebbero, allora, le condizioni di una «vera consensualità»? Per comprendere il senso più profondo del consenso al trattamento, occorre, a mio avviso, un cambiamento di prospettiva: quella *svolta* che si legge nelle parole di un giovane neurochirurgo statunitense, il quale, durante il tiro-

everyday life; inhumane treatment of medical students; overwork by house staff; deficiencies in verbal and nonverbal communication». Il pensiero del noto bioeticista americano è oggi raccolto in Id., *The Philosophy of Medicine Reborn: A Pellegrino Reader*, H. Tristram Engelhardt, Jr., F. Jotterand (eds.), Notre Dame, Indiana, 2008.

⁴⁰ Che la comunicazione sia una parte importante del processo del prendersi cura del malato e dei familiari è di recente sottolineato anche in A. GUSMAN, *Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative*, in *Salute e società*, 2015, 3, p. 159 ss.

⁴¹ G. LONATI, *L'ultima cosa bella*, cit., p. 22.

⁴² V. l'interessante e documentata indagine “sul campo” del sociologo M. MARZANO, *Scelte finali. Morire di cancro in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2004, p. 163 ss.

⁴³ Origine della relazione di cura è *l'incontro*, a cui deve seguire la comunicazione; una comunicazione che però testimoni ascolto, attenzione, che favorisca il confronto e che sia capace di riconoscimento della soggettività altrui.

⁴⁴ Anche laddove si ritenesse che la carenza informativa non incida sul potere formale di accettazione e di revoca del trattamento sanitario, essa rilevarebbe comunque ai fini di un'eventuale responsabilità del medico che abbia indotto il paziente a decidere senza piena consapevolezza. Cfr. C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Eur. dir. priv.*, 2010, p. 1054 ss.

⁴⁵ Lo dice, una volta di più, il già citato documento del Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, p. 9, nel punto in cui si avverte che «... i pazienti lamentano spesso proprio l'attuale snaturarsi della relazione di cura in un incontro impersonale anonimo, ed umamente disimpegnato, tra prestatore e fruitore dell'opera. La deprecata carenza di un rapporto fiduciario appare dovuta ad una impossibilità di comunicazione genuina, e questa impossibilità è a sua volta alimentata da un atteggiamento sfiduciato e persino sospettoso. Alla comunicazione interpersonale non basta un'informazione fredda e distaccata, pur se legalisticamente precisa, *che di per sé sola non offre le condizioni di una vera consensualità*» (corsivo mio).

cinio in ospedale, coglie ad un tratto il senso più profondo del consenso informato e della relazione di cura:

«... il consenso informato – il rituale con cui un paziente appone una firma su un foglio per autorizzare un intervento – non era più l'esercizio giuridico di elencare tutti i rischi il più velocemente possibile, come la voce fuori campo nella pubblicità di un nuovo farmaco; era l'occasione per stringere un patto con un compatriota sofferente: "Eccoci qui, insieme, e queste sono le strade possibili: ti prometto di guidarti dall'altra parte al meglio delle mie possibilità"»⁴⁶.

L'attuale modello di medicina, definito anche come *modello della beneficenza* – in contrapposizione con il modello tecnicistico della relazione di cura – esige una «significativa comprensione dei vissuti, delle speranze, delle paure di chi soffre e perciò richiede che il medico possieda e coltivi alcune qualità umane (capacità d'ascolto e di dialogo, sensibilità psicologica, delicatezza di tratto) che lo abilitino ad adempiere ai suoi doveri professionali»⁴⁷.

È utile, alla luce di queste premesse, affrontare l'aspetto giuridico del consenso al trattamento medico non limitandosi alla ricognizione delle norme che disciplinano l'informazione in ambito sanitario, ma andando al nocciolo di queste regole e al cuore del rapporto terapeutico.

3. Esistenza e cura.

«Anche l'amore fa medicina»⁴⁸. Il rapporto medico-paziente è basato sulla relazionalità umana, a cui il medico è chiamato ad aprirsi. Le più amletiche domande esistenziali sorgono spesso nel contesto medico, quando l'uomo si trova improvvisamente di fronte alla sua precarietà e tocca con mano la sua finitudine.

Un contesto «ad alto tasso di problematicità etica»⁴⁹, oltre che clinica, in cui dall'osservatorio del medico si scorge il malato – l'uomo – in tutta la sua intimità, la sua impotenza, la sua angoscia.

«Nelle discipline a più alto rischio, i medici incontrano i pazienti nei momenti per loro più cruciali e autentici, quando la vita e l'identità sono minacciate; rientra nei loro compiti capire cosa renda la vita di quel particola-

⁴⁶ P. KALANITHI, *When Breath Becomes Air* (2016), trad. it. *Quando il respiro si fa aria. Un medico, la sua malattia e il vero significato della vita*, Mondadori, Milano, 2016, p. 58.

⁴⁷ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, cit., p. 19.

⁴⁸ M. FIORANELLI, P. ZULLINO, *Io, Ippocrate di Kos*, Laterza, Roma-Bari, 2008, p. 13.

⁴⁹ P. BORSELLINO, *Consenso informato. Una riflessione filosofico-giuridica sul tema*, in *Salute e società*, 2012, 3, p. 28.

re paziente degna di essere vissuta, e fare in modo di salvare quelle cose, se possibile, o in caso contrario lasciarlo morire in pace»⁵⁰.

Il medico è consapevole che in molti casi il suo intervento è tanto utile quanto più è tempestivo. Egli sente tutto il peso di un dovere di agire a salvaguardia della vita e dell'integrità fisica del malato; ha ben chiaro che su di lui è posta quella che in termini giuridici è definita una "posizione di garanzia", vale a dire la «funzione di garante della vita e della salute del paziente che lo rende responsabile delle condotte colpose che abbiano cagionato una lesione di questi beni»⁵¹.

La "missione" del medico è storicamente quella di vincere la malattia. Il sommo ideale è salvare vite, ma "salvezza" è linguaggio che appartiene alla teologia. Così facendo l'uomo – il medico – è *oltre* Dio⁵², quando invece è di assoluta importanza che egli sappia guidare il paziente o la sua famiglia alla comprensione della morte e della malattia, vale a dire "accompagnare" il malato nell'itinerario della cura⁵³.

Non tutto è misurabile sulla base della sola perizia tecnica. Come sottolineava il medico-filosofo spagnolo Pedro Laín Entralgo, «una buona diagnosi e delle corrette prescrizioni terapeutiche rappresentano la condizione necessaria, ma non sufficiente, per una cura efficace»⁵⁴. E cioè a dire: la prima fra le medicine è insita nel *rapporto* medico-paziente: tanto più esso è soddisfacente, quanto più efficace sarà la cura.

Occorre dunque intendersi sul significato di "cura".

⁵⁰ P. KALANITHI, *Quando il respiro si fa aria*, cit., p. 74.

⁵¹ Cass. pen., 28 ottobre 2004, n. 46586, in *Cass. pen.*, 2006, p. 1471. Esiste – osserva R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., p. 34 ss. – «un dovere di fondo del medico di agire a salvaguardia della vita e dell'integrità fisica del malato che si attiva per effetto della nascita del rapporto di cura ...» (corsivo dell'A.).

⁵² Viene alla mente la ben nota espressione di Ippocrate, *Iatros philosophos isotheos*: il medico che si fa filosofo è pari a un dio. Sulla quale si possono leggere le riflessioni di K. JASPERS, *Allgemeine Psychopathologie* (1913), *Psicopatologia generale*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2012, p. 800. V. anche M. CHIODI, M. REICHLIN, *Morale della vita. Bioetica in prospettiva filosofica e teologica*, cit., p. 79, in cui si osserva che le nuove cure tecnico-scientifiche finiscono per porsi come una «gnosi salvifica o una nuova religione»; «il medico diventa il sacerdote di coloro che sono senza fede, aprendo un rischio cui non si sottraggono gli stessi credenti. Così la medicina si trasforma in un nuovo sacro... La tentazione è di sovradeterminare il compito terapeutico, sfruttando senza discernimento la potenza tecnologica».

⁵³ L'idea dell'accompagnamento del malato si trova già nel saggio del filosofo F. BACON, *De augmentis scientiarum* (1623), trad. it. *Per il progresso della scienza*, Mondadori, Milano, 1934, il quale sollecita la presenza del terapeuta anche nell'esperienza del morire, facendo ritrovare al malato tutta la ricchezza della sua persona. Accompagnare significa per il medico – con le parole di G. LONATI, *L'ultima cosa bella*, cit., p. 110 – «farsi rispettosamente carico della singolarità dell'uomo che muore. Vuol dire rinunciare alla propria idea di buona morte per accogliere il percorso e il desiderio dell'altro». Su questo tema si tornerà diffusamente *infra* nel Cap. 4.

⁵⁴ P. LAÍN ENTRALGO, *El médico y el enfermo* (1969), trad. it. *Il medico e il malato*, Edizioni Saletta dell'Uva, Caserta, 2007, p. 38.