

INFORMARE IL MALATO CIRCA LA NATURA DELLA MALATTIA – CHIARIMENTI AL CAPEZZALE, TRA INFORMAZIONI DIAGNOSTICHE E VERITÀ

Prof. Dott. Dietrich v. Engelhardt

I. Premesse – nessi causali

La necessità di informare il malato riveste nel campo della medicina un'importanza fondamentale, riconosciuta e osservata non soltanto nella nostra epoca. Il concetto di “Informed Consent”, coniato nel 1957, era ben noto già nell'antichità, almeno per quanto ne concerne il significato. L'opinione corrente, secondo la quale all'antico paternalismo sia subentrato il rapporto di partnership, non coincide, per vari motivi, con la verità storica. In passato veniva presupposta l'esigenza di informare il malato, ed il medico socialmente non era in ogni caso preposto ai propri pazienti, giacché venivano distinti i rapporti di simmetria e asimmetria antropologici e quelli di carattere etico-legale, e si riconoscevano caratteristiche specifiche al rapporto tra medico e paziente, secondo le varie situazioni diagnostico-terapeutiche. Negli ultimi decenni si rileva, inoltre, una maggiore diffusione della consapevolezza di quanto sia importante fare piena luce o in ogni caso informare sulla malattia, con tutte le conseguenze pratiche che ne derivano per il rapporto utenti-tecnici della salute.

L'intento dichiarato di informare assume forme e significati diversi, dalla semplice comunicazione riguardante la diagnosi sino all'espressione di vera solidarietà, atta ad affrontare la situazione creatasi con la rivelazione della verità. Il chiarimento da fornire al paziente s'inserisce in un dialogo pluridimensionale che si basa su dati soggettivi ed oggettivi. La diagnosi e la terapia comportano esigenze specifiche da osservare a livello di chiarimento ed informazione, tenendo conto che esigenze analoghe vanno rispettate anche nei settori della prevenzione e della riabilitazione; va tenuto conto anche delle particolari esigenze che in materia si presentano, ovviamente, nel campo della ricerca medica. Ai concetti di chiarimento ed informazione si associano accezioni ed aspetti caratteristici. L'informazione medica mira sostanzialmente ad ottenere il consenso. Dai chiarimenti medici da fornire agli interessati potranno inoltre affiorare nuovi spunti per una migliore comprensione delle informazioni mediche, sia nelle varie discipline scientifiche sia nella vita quotidiana.

Nel contesto dell'argomento considerato, va attribuita importanza fondamentale al rapporto tra concetto di malattia e obiettivo terapeutico, da un lato, e rapporto medico-paziente dall'altro. Se considerassimo la malattia come un guasto ad una macchina, la semplice riparazione assumerebbe la valenza d'obiettivo terapeutico ed il rapporto sarebbe quello di un meccanico con il meccanismo da rimettere in funzione, rendendo superfluo l'intento di informare l'interessato e quello di ottenere il suo consenso. Il male inteso invece come sofferenza di una persona dotata di parola, conscia dei rapporti con gli altri, ci impone di configurare la terapia ed il rapporto di comune accordo con l'interessato, e di conseguenza anche il modo in cui è fatta luce sulla verità diagnostica, rispettandone l'interezza e la personalità umana.

L'intento di far luce sulle conseguenze di un male non è fine a se stesso, rispecchia piuttosto ciò che è la verità a livello di società e di cultura, ciò che sono gli atteggiamenti del paziente, del medico, dei familiari nell'affrontare il male, le sofferenze, il dolore, avvalendosi delle più diffuse forme di comunicazione. Le varie epoche, le culture influenzarono i termini, i modi a cui gli uomini ricorsero per comunicare su malattia e morte? Come può fare il morente, quali parole sente di voler usare per comunicare con coloro che continuano a vivere? Il rapporto ed il dialogo umani fanno riferimento – anche in medicina – ad ambedue le parti. Kafka dice in merito: “Il malato si sente abbandonato da chi è sano, così come la persona sana si sente abbandonata dal malato” (a Milena Jesenska, 6.8.1920).

La retrospettiva storica può giovare al presente, ma anche al futuro. La misura del livello d'umanità, dice Karl Jaspers, è la fondatezza della memoria. Continueranno le controversie, la molteplicità delle opinioni che si evolsero nella storia della medicina. Il benessere e la volontà del malato – “salus et voluntas aegroti suprema lex” – creano contrasti sentiti sin dall'antichità, e che, se considerati in un'ottica umana, non saranno mai del tutto superati.

II. Antichità

Nelle epoche antiche, le opinioni diffuse su informazione e consenso ci si presentano tutt'altro che univoche. In generale, la medicina considera il benessere (salus) del malato come valore supremo, mentre filosofia e giurisprudenza pongono al primo posto la volontà (voluntas) dell'individuo.

Il celebre giuramento d'Ippocrate, risalente ai secoli IV-V avanti Cristo, non parla dei chiarimenti da dare al malato, bensì della riservatezza che il medico è tenuto ad osservare, in senso tradizionale, nel contempo religioso, e non secondo criteri giuridici che sono analoghi a quelli adottati dall'epoca moderna. “Tutto quello che durante la cura ed anche all'infuori di essa avrò visto e avrò ascoltato sulla vita comune delle persone e che non dovrà essere divulgato, tacerò come sacra cosa”. I valori etici possono assumere tratti caratteristici, secondo il Paese e l'area geografica. Fondamentalmente, il giuramento contempla il benessere del malato, la cui vita è dichiarata sacra, in una prospettiva sopra-individuale.

Per i medici osservanti, gli insegnamenti ippocratici di informare il malato non costituiscono un valore assoluto. Nello scritto *Comportamento dignitoso* troviamo la richiesta, rivolta al medico, di contenere le informazioni che saranno date al malato, in particolare per quanto attiene gli aspetti prognostici. “Ove è incoraggiato, con dedizione e rispetto, senza rivelare nei suoi confronti ciò che lo aspetta o il presente. Molti si sentiranno spinti a compiere il peggio, qualora il medico non taccia lo stato attuale e gli esiti prevedibili”.

La medicina ippocratica chiede tuttavia collaborazione al malato. I valori etici affermatasi nell'antichità non fanno riferimento soltanto al medico, non si basano su una semplice etica del medico, sono anzi rivolti al malato ed alla società nella sua interezza. Vi corrispondono i

concetti ippocratici cui s'ispira la medicina: "L'arte ha tre momenti: la malattia, il malato e il medico. Il medico è il ministro dell'arte: si opponga al male il malato insieme con il medico". (Epidemie).

Platone e Aristotele, invece, discostandosi dai dettami del giuramento ippocratico, si battono in favore del chiarimento da fornire per ottenere il consenso del malato. Al medico degli schiavi che impartisce i suoi ordini a mo' di dittatore, è contrapposto, da parte dei filosofi, il medico che cura le persone libere, spiega la terapia prevista, coinvolge nel processo consultivo i familiari, per iniziare le cure soltanto quando il malato avrà dichiarato il proprio consenso. "Il medico libero cura solitamente le malattie dei liberi e le osserva; ne ricerca le origini, e discutendone con il malato e con gli amici del malato, non soltanto apprende cose nuove, ma istruisce, nei limiti delle proprie nozioni, il paziente stesso che a qualsiasi tipo di prescrizione dovrà in anticipo acconsentire". (Platone, *Nomoi*)

La sensibilità per salute, malattia e morte è l'elemento che caratterizza il programma terapeutico e lo stile del rapporto tra medico e paziente – in particolar modo in presenza di prognosi infausta. Nello scritto di Ippocrate *Dell'Arte*, l'obiettivo terapeutico fondamentale è così definito: "Liberare i malati dalle sofferenze e contenere la violenza delle malattie, e non curare chi è ormai sopraffatto dal male, sapendo che questo la medicina non può farlo". Sono richieste riservatezza e moderazione nei contatti con i morenti, tenendo conto dei limiti della medicina, ma anche per rispetto psicologico, non disgiunto dalla consapevolezza dell'assurdità della morte.

L'argomento delle informazioni da diffondere nel campo della ricerca medica è del tutto estraneo al pensiero dell'antichità, anche perché la ricerca in senso moderno non esisteva, e se esisteva, si trattava di primi singoli tentativi d'approccio. Da alcuni medici ellenici sappiamo che condussero ricerche su soggetti vivi, delinquenti considerati rappresentanti del male, e quindi privi di valore a fronte del beneficio per l'umanità intera.

III. Medioevo

L'idea delle sette virtù (fede, amore, speranza, saggezza, giustizia, coraggio, modestia) determina nel medioevo non soltanto il rapporto tra medico e malato, ma anche il rapporto con la malattia, i comportamenti del malato e dei familiari nei confronti del male e della morte. Emerge il principio delle opere di carità, tra cui si annoverano i doveri di "fare visita al malato" e di "assistere il morente".

La malattia e la morte, la verità che vi è implicita assumono in quell'epoca un senso complessivo, desunto dagli aspetti fisici, sociali, psichici, spirituali. Su tale sfondo, la vita di Hildegard von Bingen, badessa e medico, assillata da frequenti mali è definita "morire prezioso" dal biografo dell'epoca.

Informare il malato, in particolare il morente, accompagnarlo nel suo cammino, sono comportamenti considerati doveri ideali, vincolanti in modo pressoché assoluto. Ogni essere

umano ha il diritto di dire addio al mondo terreno e va aiutato quando giunge il momento di prepararsi per passare all'aldilà. L'atto di informare, di far luce sulla portata del male che affligge il malato è parte integrante dell'arte di morire ("ars moriendi"), inscindibile dall'autentica arte di vita ("ars vivendi"). "Dum vivimus, moriendum est, ne moriamur, quando morimur". Prepariamoci, durante la nostra vita, a morire, perché non sia autentica morte quando moriamo, recita un'iscrizione sull'altare di Bordesholm (oggi nel duomo della città di Schleswig). La morte improvvisa ed imprevista ("mors repentina et improvisa"), sospirata dagli uomini dell'epoca moderna, è considerata evento funesto, morte brutta, contro la quale Dio protegga l'uomo ("ab improvisa morte libera nos, Domine").

Salute e malattia sono riferite alla storia della salvezza. Il paradiso ("constitutio"), la vita terrena ("destitutio"), la resurrezione ("restitutio") costituiscono le epoche della storia che il singolo vive in modi diversi, nel passaggio dalle condizioni di normalità allo stato morboso, nel ritorno dal male al benessere. Il rapporto tra medico e paziente, di conseguenza, è sentito come fatto di fondamentale importanza in un'epoca in cui ogni malato evoca la "Passio Christi", ogni medico il "Christus Medicus". Misericordia e amore ("misericordia e "caritas") costituiscono valori basilari, osservati da medici, familiari e dalla società intera, giacché ne determinano gli atteggiamenti nei confronti dei malati e dei morenti. Il teologo Origene esige che il medico s'immedesimi fisicamente e psichicamente nella sofferenza del malato, postulando un grado d'identificazione che esula da ogni tradizionale senso d'empatia: ammalarsi insieme al malato, piangere con chi piange ("infirmari cum infirmante, flere cum flente"). Accompagnare il morente nel suo ultimo cammino diventa opera spirituale della misericordia.

La verità implicita ai chiarimenti forniti, secondo le vedute medievali, non può essere riferita soltanto alla diagnostica ed alla terapia, oppure a singole situazioni della vita, poiché essa assume significato escatologico. La malattia e la morte fanno parte della "destitutio" della vita terrena, perciò l'atto di comunicare le conseguenze del male è inscindibile dalla consapevolezza di queste condizioni fondamentali della vita stessa, e va associato alla promessa di resurrezione, di "restitutio". In certe situazioni, tacere la verità è un gesto di misericordia.

Dare informazioni e chiarimenti non è, tuttavia, un dovere etico che spetta soltanto al medico. I dettami dell'etica sono vincolanti per tutti gli uomini, come anche per i malati. Attribuire soltanto doveri ai medici, e null'altro che diritti ai malati, sarebbe ingiusto. Fondamentalmente, diritti, doveri e virtù sono propri a medici, malati e familiari. Nel secolo VII, il teologo Isidoro di Siviglia postula esplicitamente che il principio della verità nei confronti della malattia sia rispettato anche dal malato. "I malati non hanno il diritto di sentirsi superiori ai sani ed a chi lavora. Nessuno ha il diritto di nascondere un autentico male fisico, né di simularne uno inesistente. Chi è in grado di lavorare, ringrazi il Signore e lavori; chi non è capace di lavorare, palesi il proprio male con gli altri, affinché sia trattato in modo umano" (*regola monacale*).

Chiarimento medico e consenso del paziente ricorrono tra gli argomenti della letteratura e delle arti di quell'epoca. L'Annunciazione a Maria è uno dei temi essenziali dell'arte e della letteratura. Ne "Il povero Enrico" (*Der arme Heinrich*, ca. 1200) di Hartmann von Aue è

descritto il trapianto di un organo, tuttavia mai compiuto, dato che l'Enrico lebbroso rinuncia. Alla fanciulla, disposta a sacrificare il proprio cuore per il cavaliere, l'intervento è spiegato dal medico salernitano, il quale si assicura così del suo consenso: "Se morirai, sacrificandoti non interamente per tua libera volontà, tu giovane creatura sarai morta, senza che noi ne potremo trarre beneficio alcuno! Rivela quindi a me, in che modo sei giunta a prendere la tua decisione. E io ti dirò che ne sarà di te". Il medico ritiene dunque che dai motivi esposti si possano trarre conclusioni in merito alla decisione, se fu presa per libera volontà, o no.

La questione dei chiarimenti da dare al malato è sollevata, nel campo della medicina, anche in altre culture e religioni, in particolare durante il medioevo nel mondo arabo. Maimonide, filosofo e medico ebreo, afferma attorno al 1200: "La medicina indica ciò che è utile e mette in guardia da ciò che è nocivo, senza imporre però ciò che è utile e senza punire chi abusa di quanto fa male". L'informazione data va quindi accolta e compresa, tuttavia, chi non rispetta i consigli sarà in ogni modo curato dal medico.

IV. Età moderna

Il concetto di secolarizzazione diffusi nell'epoca moderna trasforma gli ideali del paradiso: la giovinezza eterna, la bellezza, la vita risultano assorbite dai nuovi valori di tipo secolare. La medicina è chiamata a soddisfare tali ideali nell'aldilà. L'orizzontale religiosa della resurrezione si trasforma in verticale della vita terrestre. I mutamenti ed il progresso tecnico-scientifico della medicina, a cui nessuno è disposto a rinunciare, privano la malattia, la sofferenza, la morte del significato ideale che avevano per la vita. Le conseguenze sono i profondi rivolgimenti che investono sia le concezioni di salute e malattia, di nascita e morte, sia gli obiettivi terapeutici ed il rapporto medico-paziente, creando vedute completamente nuove di come mettere al corrente il malato ed il morente.

Tommaso Moro e Francesco Bacone giustificano invece, nei loro scritti utopici dell'epoca rinascimentale, l'eutanasia attiva per opera di sacerdoti e funzionari statali, fermo restando l'obbligo di fare piena luce sulle conseguenze del male e di ottenere il consenso dell'interessato. "Coloro che si lasceranno convincere mettono fine alla propria vita volontariamente astenendosi dall'assumere cibo, o sarà loro somministrato un narcotico mortale, affinché siano redenti. Chi non acconsente non sarà ucciso, e non per questo sarà curato con meno attenzione". (Moro, *Utopia*).

La precisa informazione su trattamento e conseguenze corrisponde anche ai fini di una migliore cultura generale. Con l'avvento dell'illuminismo s'iniziò a discutere di pregi e difetti insiti nell'intento di informare in modo complessivo nel campo della medicina. La celebre definizione di Kant, secondo il quale l'illuminismo è "la liberazione dell'uomo dallo stato volontario di minorità intellettuale" fu esplicitamente recepita dal medico Johann Karl Osterhausen nel suo scritto *Dell'illuminismo medico (1798)*: "La liberazione dell'uomo dallo stato volontario di minorità intellettuale, in merito alle cose che interessano il suo benessere fisico" rappresenta per lui un obiettivo importante. Illuminismo significa mediazione di sapere e propria responsabilità dell'individuo sano, del malato, del morente. Gli scritti rivolti al grosso

pubblico servono a tale scopo. Il *Catechismo della salute, per l'uso nelle scuole e negli insegnamenti casalinghi* (1794) di Bernhard Christoph Faust ebbe molta fortuna all'epoca cosicché, fino al 1830, ne uscirono undici edizioni.

I medici dell'epoca sono convinti che conflitti e compromessi siano inevitabili. Spesso s'incontrano situazioni che rendono indispensabili le limitazioni, i compromessi. L'esperienza insegna al medico Johann Christian Stark che "spesso il malato si dispera nell'animo e nel corpo", qualora non gli si comunichi la verità (*Tentativo di separare politica veritiera e sbagliata dei medici*, 1784). Il medico è tenuto anche a rispettare la libertà del paziente che può sfociare nel rifiuto della verità ed infine nell'autodistruzione. Il segreto professionale medico va tuttavia sospeso qualora ci siano pericoli per gli altri. In alcune situazioni appare giustificabile tacere la diagnosi e creare speranza infondata, perché, dice il medico Friedrich Hoffmann, chi vuole curare deve saper ingannare "Qui nescit simulare, nescit curare" (*Medicus politicus*, 1738).

In caso di malattie pericolose, Hoffmann suggerisce che i medici si avvalgano di messaggi "dai quali chi pone le domande non sia in grado di trarre conclusioni chiare" (*Medicus politicus*, 1753). Il medico è tenuto ad esaminare scrupolosamente il rapporto tra ciò che il paziente chiede realmente di sapere e ciò che sarà in grado di accettare. Non sempre è indicato informare sulla morte imminente. Un esperto inglese d'etica della medicina, John Gregory, ritiene giustificabile tacere la verità nei confronti del paziente, ma non nei confronti dei familiari (*Observations of the duties and offices of the physician*, 1772). In generale, i medici ci tengono a rilevare che la prognosi di morte non è sicura in senso temporale, che essa null'altro rappresenta che l'avvertenza di grave pericolo.

Medici, filosofi, ma anche scrittori si dedicano frequentemente al tema dell'informazione medica, spesso proponendo opinioni divergenti. Per l'epoca classica si cita spesso Goethe che in *Divano occidentale-orientale* dice: "Per cosa sono infinitamente grato ad Allah? Per aver separato sofferenza e sapere. Disperato sarebbe ogni malato, se conoscesse il male tanto quanto il medico lo conosce". Ci mette in guardia anche il medico Christoph Wilhelm Hufeland: "Annunciare la morte significa dare la morte, e ciò non deve e non potrà giammai essere faccenda di chi s'impegna per portare ad ulteriore diffusione la vita". (*I rapporti del medico*, 1806).

Nell'Ottocento, il rapporto tra medici e consenso informato presenta una gran varietà d'aspetti. Il positivismo e di conseguenza l'oggettività scientifica influenzano la medicina e si ripercuotono sulle concezioni di malattia, terapia e rapporto medico-paziente. Il dovere di informare il paziente e il segreto medico vengono recepiti dal legislatore, in Francia con il *Code Civil*. Molti medici ritengono necessario informare soltanto gradualmente e in ogni caso contenere le informazioni soprattutto nei casi di esito fatale, anche nei confronti dei familiari. Lo studioso d'etica della medicina Maximilien Simon propone che siano altri, non i medici, ad informare sul carattere mortale del male, perché il morente non perda ogni speranza: "Dans la bouche du médecin les mêmes paroles sont un coup de foudre qui peut briser immédiatement la vie" (*Déontologie médicale*, 1845). Thomas Percival, studioso di filosofia morale medica, dice

che è lecito tacere ed ingannare, e che l'inganno non è menzogna nei casi in cui giova al benessere dell'interessato, permettendogli di mantenere le ultime speranze. (Code of medical ethics, 1803, 1827, 1849). Tale opinione è recepita dal codice etico della "American Medical Association". Il medico nordamericano Worthington Hooker rileva invece esplicitamente la necessità che si informi il paziente, pur non associando tale richiesta all'idea del consenso autonomo (Physician and patient, 1849).

Non mancano nel campo della medicina i riferimenti ad esiti negativi, indotti dall'intento di fornire chiarimento completo. Il medico Theodor Billroth comunicò ad un ufficiale, distintosi per il gran coraggio dimostrato, la verità intera sul cancro che questi aveva: "Il malato si congedò sinceramente ringraziandomi, uscì dalla camera e senza esitare si gettò dalla finestra del corridoio al primo piano. Riportò ferite mortali e fu una fortuna se non uccise un assistente della clinica che in quel momento era passato sotto la finestra.". (n. A.V. Eiselsberg: *Cammino di un chirurgo*, 1938).

L'atto di informare, tuttavia, non deve compiersi a senso unico. Nell'Ottocento, anche il malato ha il dovere di informare sinceramente il suo medico. "Non soltanto al medico spettano doveri nei confronti dei malati, ma anche il malato è tenuto a adempiere i fondamentali doveri umani e quelli particolari del caso", dice il medico Christian Friedrich Nasse (*Della posizione dei medici nello Stato*, 1823). Il malato ha l'obbligo di informare in modo veritiero il medico, riguardo a tutte le sofferenze prodotte dal male contratto. Il malato è chiamato a riporre fiducia nel lavoro del medico e deve osservare la terapia proposta.

Nel secolo XX permane un gran varietà di opinioni, avvengono mutamenti importanti e nascono iniziative nuove. Sono emanate nuove direttive ed istruzioni concernenti l'etica della ricerca medica, incentrate sull'esigenza fondamentale del consenso informato, analogamente a quelle da applicare a diagnosi e terapia normali. Nel 1900, il ministero prussiano dell'istruzione pubblica emana disposizioni ai rappresentanti delle cliniche statali ed a quelli degli ospedali pubblici, secondo le quali sono esplicitamente richiesti "l'informazione adeguata" ed "il consenso inequivocabile". Analogamente, nel 1932, il ministero germanico degli interni promulga *Direttive per le cure sperimentali e per l'esecuzione d'esperimenti scientifici che coinvolgono soggetti umani*.

A smentita dei decreti emanati e in contrasto alle tendenze descritte, si perpetrarono, con il pretesto dell'esperimento medico, crudeltà inammissibili durante il Terzo Reich, di cui furono vittime sani e malati, costretti a subire senza che nessuno li avesse informati in merito alle inevitabili conseguenze. Va rilevato però anche, senza certo voler minimizzare quanto sopra esposto, che il mancato rispetto del consenso informato è un fenomeno che si osserva anche in altre dittature, e che talvolta ricorre persino in alcuni Paesi democratici. Il processo di Norimberga non soltanto condannò i crimini, ma fece anche nascere, in tutto il mondo, dichiarazioni concernenti gli esperimenti che coinvolgono soggetti umani.

Nel 1957 viene coniata la locuzione "informed consent" (sentenza giudiziaria Salgo v. Leland, Stanford, Jr. University Board of Trustees). Con le dichiarazioni di Helsinki (1964) e di Tokio (1975), alle quali fanno seguito numerose dichiarazioni concernenti discipline mediche

specialistiche, il consenso informato assurge a premessa irrinunciabile della ricerca che coinvolge soggetti umani, sani o malati.

III. Dimensioni – Situazioni

A livello d'informazione si distinguono varie dimensioni: diagnosi, cause, prognosi, terapia e conseguenze socio-psicologiche della malattia; ne conseguono le esigenze da rivolgere al rapporto tra medico e paziente, determinato anche da ulteriori importanti differenze: malattie acute, croniche, terminali; diagnosi comunicata con o senza possibili terapie; diagnosi rientrante nella consulenza genetica, nell'informazione del bambino malato, dell'adulto, di chi è malato psichicamente; diagnostica predittiva; informazione dei familiari; chiarimenti concernenti la ricerca medica.

La verità va distinta dalla precisione, la spiegazione dall'informazione e dai consigli medici; queste differenze influenzano in modo particolare il rapporto tra medico e paziente. Le informazioni, pur giuste, talvolta non bastano per soddisfare le esigenze indotte dalla situazione del malato, o del morente, né sono sufficienti per affrontare la *conditio humana*, inscindibile dalle sofferenze e dalla morte.

La richiesta di informazione va considerata con attenzione, per appurarne il vero significato. Dietro la domanda riguardante la diagnostica può esserci il quesito eziologico e dietro di questo al fondo quello prognostico. La conoscenza della malattia, per il malato, spesso non riveste l'importanza che ha invece la questione della sopravvivenza. Spesso la richiesta d'informazione non è, in realtà, finalizzata soltanto ad ottenere informazioni tecniche; per contro, però, il silenzio non necessariamente significa il rifiuto di informare. Alla risposta evasiva si contrappone il silenzio eloquente. Compete al medico capire e soddisfare la richiesta d'informazione e verità del malato, fungendo da interlocutore diretto e perenne.

La verità, l'informazione nel campo della medicina fanno riferimento a filosofia, sociologia, psicologia, diritto. L'informazione medica rientra non soltanto in una categoria socio-psicologica, ma anche in quella delle questioni etiche. Le ragioni etiche partono da vari principi e valori. A livello internazionale sono oggi riconosciuti i seguenti fattori: beneficio (*beneficence*), prevenzione dell'effetto nocivo (*non-maleficence*), autonomia (*autonomy*) e giustizia (*justice*). Ai valori indicati aggiungiamo la dignità (*dignità*) e la virtù (*virtue*). L'autonomia rappresenta il criterio più importante su cui incentrare l'idea d'informare correttamente. La prevenzione dell'effetto nocivo ed il concetto di dignità talvolta impongono e giustificano limitazioni. Con una certa frequenza s'incorre in contrasti sui valori, in decisioni normative non conformi alle sopradette regole. L'etica indica quindi la strada del consenso di minima, anche in presenza d'orientamenti divergenti in merito all'interpretazione dei valori da rispettare.

L'etica della medicina rappresenta il fondamento filosofico del comportamento morale in questo campo; non è un'etica particolare, ma un'etica da applicare a situazioni particolari. Il rapporto tra principi etici e diritto si presenta complesso. L'etica non rientra nella sfera del diritto, tuttavia non può che fare riferimento alle leggi. Il diritto e l'etica costituiscono sfere

intersecanti, ma non identiche, giacché si discostano l'una dall'altra a livello di validità soggettiva, e laddove si tratta di farne valere i dettami in senso oggettivo.

Oltre alle conclusioni errate di tipo naturalistico, spesso incorriamo in deduzioni sbagliate di ordine psicologo e sociologico, trascurando l'autonomia morale dell'uomo. Giustamente Kant rileva: "I principi empirici non sono ovunque adatti come fondamenti delle leggi umane". Per contro, ci appare incontestabile che le regole delle sopradette discipline vanno rispettate, mentre l'applicazione dei principi etici si attua nell'universo dei sentimenti, dei bisogni che s'inseriscono nella cornice delle condizioni socio-economiche.

Nella Repubblica federale, l'azione terapeutica svolta senza previo consenso informato, in base alla normativa vigente, è considerata lesione colposa, con una situazione di fatto che crea disagio e incomprensione tra i medici, convinti che in questo modo si trascuri l'indubbia motivazione umana che li anima nel loro operato. Informare e ottenere il consenso sono atteggiamenti che si evolvono nell'ambito di una particolare situazione sociale, e che richiedono capacità psicologiche e comunicative da parte non soltanto del medico, ma anche del paziente. Si tratta quindi di comportamenti facenti parte d'usi affermatasi nel corso dei secoli, costituenti precetti dell'etica di categoria. Informazione e consenso non garantiscono già, e questo è un fatto spesso trascurato, un elevato livello etico, tanto meno nei casi in cui i due aspetti fanno riferimento a contenuti disumani e illegali. Per essere più precisi si dovrebbe quindi applicare il concetto di "moral and legal consent".

Alla migliore comprensione dei concetti di illuminismo e informazione giovano senz'altro i testi e le interpretazioni che ricorrono nei campi della letteratura, della filosofia e della teologia. Dostoevskij, ne *L'idiota* (1868/69), porta Ippolit, affetto da malattia polmonare, a lamentarsi della "tagliante insensibilità e franchezza" con cui lo mettono al corrente sul suo male. In *Professor Bernhardt* di Schnitzler, i medici difendono la menzogna nei confronti del parroco: "Essa è spesso la parte più difficile e più nobile della nostra professione". L'atto di informare comporta notevoli sollecitazioni sia per il medico sia per il malato. Nel romanzo *Addio alle armi* di Hemingway, il medico che ha informato Frederic Henry, riguardo alla morte della donna amata, dice a questi: "So che non si può dire nulla. Non le posso dire nulla". Per il medico e scrittore Peter Bamm comunicare la morte imminente significa esiliare il morente "sull'isola dell'abbandono" (ex ovo, 1956). Jakob Böhme esorta a "morire varie morti, perché ti riesca bene l'ultima", facendoci venir in mente Rilke che invoca: "Oh Signore, dai ad ognuno la sua morte. Quel morire, per uscire dalla vita in cui trovò amore, senso, miseria".

Heidegger pretende di aver scritto per i medici la sua analisi della morte in *Essere e Tempo* (1927). Il postulato è quello di informare il morente che la morte arriva, non quello di ingannarlo in merito alla gravità della situazione. Karl Jaspers, medico e filosofo, che nella sua filosofia attribuisce gran valore alla verità, chiede che il medico ricorra alla riservatezza, qualora il malato non soddisfi i requisiti necessari: "Hanno il diritto di conoscere la verità soltanto i malati capaci di sopportare il male e di gestirlo in modo ragionevole". (*L'idea del medico ed il suo rinnovamento*, 1953). Secondo il teologo Helmut Thielicke, l'intento di informare il malato non va interpretato come "questione tattico-psicologica riferita alla

decisione se dichiarare o tacere la verità, bensì come relazione, in particolare del medico, con la verità” (*Teologia, 1955*).

I giudizi espressi dai medici mantengono il loro carattere ambivalente, poiché dipendono dalla dimensione pertinente (diagnosi, eziologia, prognosi, terapia, conseguenze socio-psicologiche). Agli interventi che chiedono di tacere o di contenere la verità, si contrappongono coloro che si battono in favore di una maggiore sincerità. Il medico Albert Krecke si dichiara contrario a comunicare la verità in presenza di prognosi infausta: “In base alla mia lunga esperienza sono giunto alla convinzione che ad una persona realmente malata di cancro, non si debba in nessun caso comunicare la verità sulla natura del suo male” (*Del medico e dei suoi malati, 1932*). L’opinione è condivisa da Max Mikorey, in base, tuttavia, ad una conclusione errata di tipo naturalistico: “Laddove la natura stessa, giunta al punto morto della vita, tace e mentisce, il medico, in funzione di minister naturae, ha facoltà di dire la verità, smentendo le menzogne della natura, per distruggere l’incognito che la morte manteneva nei confronti del malato ad essa destinato? Suona paradossale, ma alle soglie della morte e dal punto di vista del medico ipocratico tacere e mentire significa dire la verità!” (*Il medico e le ultime cose, 1955*).

I medici che seguono gli orientamenti dell’antropologia e delle scienze umane, come Viktor von Weizsäcker, Karl Jaspers, Viktor Emil von Gebattel, Wolfram Siebeck si dichiarano invece a favore della “verità al capezzale”, facendo però dipendere la misura dei chiarimenti da fornire dal rapporto personale ed esistenziale che intercorre tra medico e paziente. Alla fase simpatetica elementare di partecipazione, subentra inevitabilmente la fase neutrale dell’alienazione a livello di diagnostica e terapia, a cui segue una fase di partnership, di rapporto personale che fa infine riferimento al concetto di “verità al capezzale”. Le informazioni fornite in assenza di una tale solida base nei rapporti, inevitabilmente, dice Jaspers, assumeranno tratti disumani: “Ora tacere diventa un atto colposo, come la parola espressa al di fuori d’ogni comunità di destino, in assenza d’ogni coscienza storica, in base quindi a ragioni meramente tecniche“. Pure Eugen Ansohn, nel suo scritto di base su “Verità al capezzale del malato” (1965, 1978) esorta a prestare quegli aiuti al morente che gli permettano realmente di morire”.

Tra i pazienti dell’epoca moderna sembra aumentare, rispetto al passato, il bisogno d’informazioni e chiarimenti, almeno per quanto risulta dalle indagini empiriche recentemente condotte. I pazienti spesso si lamentano di non essere stati informati, né puntualmente né in modo esauriente, mentre i medici, al contrario, sono convinti di aver informato adeguatamente e con la necessaria sensibilità.

Indipendentemente dai risultati dei sondaggi empirici svolti in merito al desiderio dei malati e dei morenti di essere informati a fondo, il singolo malato va in ogni caso posto al centro delle considerazioni. L’etica della medicina non è certo un prodotto statistico. Il benessere e la volontà del malato sono i valori di riferimento: “Salus ex voluntate et voluntas pro salute“. Spesso le scelte e le posizioni contrastanti si rivelano insensate. L’informazione medica deve corrispondere ad un’offerta a vari livelli, da collocare tra l’informazione limitata e quella completa, tenendo conto della situazione e della personalità del malato, e attuandola nei contatti

e nei colloqui tra medico e paziente. Fino a quale gradino di questo processo giungere? È un quesito a cui fondamentalmente soltanto il malato e il morituro dovrebbero rispondere.

IV. Prospettive

L'informazione è un impegno imprescindibile della medicina, centrale nel rapporto tra medico e paziente, inserito nello spettro tra informazione sulla diagnosi e solidarietà nella verità della situazione. La relazione tra medico e paziente, in funzione di un'adeguata concezione della verità comunicata, assume i tratti di un'unione di persone che Karl Jaspers descrive con queste parole: "Esistenza per esistenza, il fugace essere uomo insieme con gli altri, negli altri e in se stessi, creando la dignità e la libertà dell'essere riconosciute come misura". (*Filosofia*, 1932)

Molti saranno i compiti e le questioni da affrontare nel futuro. I settori specifici e particolari richiedono nuovi approfondimenti analitici: l'informazione in pediatria, medicina del trapianto, medicina d'emergenza e psichiatria; i chiarimenti da dare prima di informare nel campo della medicina genetica; registrazione a verbale e documentazione delle informazioni comunicate; condizioni particolari dell'atto di informare in merito a ricerche mediche che coinvolgono soggetti umani; il diritto di rifiutare ogni tentativo di venir messo al corrente; la tutela dei dati e la tutela degli altri; e infine, l'informare sul male e sulle conseguenze inteso come argomento della formazione universitaria.

Confrontati con la realtà della vita moderna, con il progresso tecnico-scientifico, ci chiediamo infine, se non sia giunto il momento di elaborare un'etica nuova. I principi dell'etica, indubbiamente, non richiedono modifiche alcune, e la massima dell'etica di Kant rimarrà insuperata: "Agisci in modo da trattare l'uomo, così in te come negli altri, sempre anche come fine e non mai solo come mezzo". Saranno invece irrinunciabili nuove applicazioni reali, normative nuove e, soprattutto, la disponibilità e la capacità d'ogni singolo di comportarsi in conformità ai principi sanciti.

Come informare adeguatamente il malato non è soltanto un argomento teorico, bensì in primo luogo argomento pratico, giacché palesa la misura in cui la medicina è integrata nella società e nella cultura. In una tale prospettiva, l'informazione medica diventa un elemento della generale solidarietà con le persone sofferenti – nella consapevolezza della fugacità della vita, dei limiti della medicina, ai sensi dell'aforisma di Ippocrate: "La vita è breve, l'arte è lunga".

Bibliografia

Ansohn, E.: Die Wahrheit am Krankenbett, München 1965, ³1978, holl. Nijmegen 1968.

Beauchamp, T.L., u. R.R. Faden: History of informed consent, in: W.T. Reich, Hg.: Encyclopedia of Bioethics, Bd. 3, New York ²1995, S. 1232-1238.

Demling, L., u. H. Flügel: Wie steht der Patient zur Aufklärungspflicht des Arztes? Ergebnis einer Umfrage, in: Deutsche Medizinische Wochenschrift 100(1975) 1587-1589.

Elkeles, B.: Die schweigsame Welt von Arzt und Patient. Einwilligung und Aufklärung in der Arzt-Patienten-Beziehung des 19. und frühen 20. Jahrhunderts, in: Medizin, Gesellschaft und Geschichte 8(1989) 63-91.

Engelhardt, D.v., Hg.: Ethik im Alltag der Medizin. Spektrum der medizinischen Disziplinen, Heidelberg 1989.

Faden, R.R., u. T.L.Beauchamp: A history and theory of informed consent, New York 1986.

Katz, J.: The silent world of doctor and patient, New York 1984.

Köberle, A.: Die Wahrheitsfrage am Krankenbett, in: Wege zum Menschen (1959) 20ff.

Raspe, H.H.: Aufklärung und Information im Krankenhaus, Göttingen 1983.

Rosoff, A.J.: Informed consent, London 1981.

