Il dissenso possibile all'atto sanitario

Nereo Zamperetti*

IL PARLARE, COME SI FA ORMAI CON CRESCENTE FREQUENZA ANCHE IN ITALIA, di consenso informato quale giustificazione e presupposto imprescindibile all'attività sanitaria, non deve far dimenticare che l'informazione deve servire al paziente per arrivare ad una decisione, non necessariamente ad un consenso. Il paziente infatti può anche rifiutare il trattamento che gli viene proposto, e tale rifiuto è una possibilità che va accettata dall'operatore sanitario con serenità e responsabilità. Quali conseguenze comporti un tale rifiuto nel caso di un malato ospedalizzato, e quali dinamiche scateni all'interno del rapporto professionista-paziente, è un argomento molto importante per tutti coloro che, a vario titolo, collaborano nel prendersi cura del malato. Se fino a pochi mesi fa, infatti, il medico era il principale responsabile della prestazione sanitaria (tanto da rilevare una tradizionale equivalenza fra atto medico e atto sanitario), le recenti "Disposizioni in materia di professioni sanitarie" (legge n. 42 del 26 febbraio 1999, in G.U. del 2 marzo 1999) hanno rivoluzionato tale concetto. È così scomparsa la distinzione fra professioni sanitarie principali (medico, veterinario, farmacista, odontoiatra) e ausiliarie (ostetrica, assistente sanitaria visitatrice e infermiera diplomata), e le diverse professioni sanitarie si trovano ora a collaborare "nel rispetto reciproco delle specifiche competenze professionali"[1], ognuna in ambiti definiti di autonomia e responsabilità. Una esauriente esposizione di questo tema è stata recentemente proposta su questa rivista da Luca Benci[1]. È quindi solo per un retaggio della nostra storia recente che i brani citati in questa breve riflessione si riferiscono costantemente al "medico"; la problematica sottesa riguarda infatti ogni operatore che, negli spazi specifici della propria professionalità, si trovi a dover gestire il rifiuto del malato all'approccio sanitario che egli considera il più indicato per il problema di salute del malato stesso.
Un aiuto per la discussione di tale problema viene da A. Santosuosso:

* *Dipartimento di Anestesia e Rianimazione - Ospedale di Vicenza.*

1.L. Benci, Professioni sanitarie ... non più ausiliarie. Il primo contratto di lavoro privatizzato. Riv Diritto Professioni Sanitarie 2(1), 3-10, 1999.

"Nell'ospedale pubblico, che ha verso l'assistito gli obblighi di tutela della salute di cui alla legge di Riforma Sanitaria (art 1, Legge n. 833/78), (...) i medici, a fronte di un rifiuto legittimo del paziente, hanno un dovere di assisterlo comunque e devono perciò proporre quei trattamenti che, pur non essendo ottimali secondo il curante, sono i migliori immediatamente dopo. In altri termini, il rifiuto del paziente di sottoporsi o di continuare un determinato trattamento modifica i termini della realtà. Il trattamento rifiutato è come se non esistesse oggettivamente, come se non fosse mai stato disponibile, con la conseguenza che il medico dovrà assistere 'allo stato dei mezzi terapeutici disponibili', senza quello rifiutato. Ciò naturalmente sempre che non contrasti gravemente con le sue convinzioni etiche, nel qual caso potrà chiedere di essere esonerato e l'assistenza si sposterà in capo ad altro medico di quel servizio, se possibile"[2].

Una obiezione a quanto appena citato viene posta dalla eventualità che non vi siano altri mezzi terapeutici efficaci disponibili e che le conseguenze del rifiuto della terapia proposta rischino, per il paziente, di essere fatali. Il problema etico e giuridico, in casi come questo, è trovare il limite fra il rispetto doveroso della libertà e della volontà del paziente e l'omissione di soccorso. Una posizione chiara nel tentativo di sbrogliare la questione la troviamo in una sentenza della Corte di Assise di I grado di Firenze del 1990, dove si afferma che "... nel diritto di ciascuno di disporre, lui e lui solo, della propria salute e integrità personale, pur nei limiti previsti dall'ordinamento, non può che essere ricompreso il diritto di rifiutare le cure mediche, lasciando che la malattia segua il suo corso fino alle estreme conseguenze: il che a ragione non può essere considerato il riconoscimento di un diritto positivo al suicidio, ma è invece la riaffermazione che la salute non è un bene che possa essere imposto coattivamente al soggetto interessato dal volere o, peggio, dall'arbitrio altrui, ma deve fondarsi esclusivamente sulla volontà dell'avente diritto, trattandosi di una scelta che (...) riguarda la qualità della vita e che pertanto lui e lui solo può legittimamente fare"[3].

Sulla stessa linea si pone ancora A. Santosuosso quando, in un altro passo del brano precedentemente citato, chiarifica il limite fra il dovere del medico di curare e il diritto del paziente di rifiutare tali cure: "Quanto alla posizione del medico va ricordato che egli ha un dovere giuridico e deontologico particolarmente penetrante di assistere il paziente, ma sempre nel rispetto della sua volontà. (...). In sintesi l'obbligo di garanzia del medico si precisa in questi termini:

- è vero che 'non impedire un evento che si ha l'obbligo giuridico di impedire, equivale a cagionarlo' (art. 40 c.p.);
- l'evento che il medico ha l'obbligo giuridico di impedire non è la morte o il pregiudizio alla salute, ma il fatto che una persona in condizioni di bisogno non sia assistita e che non le siano offerte le terapie e le cure disponibili, sempre però nel rispetto della volontà del paziente;
- è in questo senso fondata l'afferma-

2.A. Santosuosso, Il consenso informato, Raffaello Cortina Editore, Milano 1996, pp. 34-35.

3.Sentenza n. 13/90 della Corte di Assise di I grado di Firenze, 18 ottobre-8 novembre 1990 (riportata in A. Santosuosso, Un chirurgo condannato per omicidio preterintenzionale, Politica del diritto, 22 (2), 317-325, 1991).

zione secondo la quale il diritto del paziente al rispetto della sua volontà, e quindi anche il diritto di lasciarsi morire, non contrasta con il dovere del medico di curare[2]".

A conferma di questa posizione, è utile ricordare una recente sentenza della Pretura Circondariale di Roma[4]. La vicenda riguarda il caso di un paziente testimone di Geova che venne portato in ospedale in seguito ad un grave politrauma causato da incidente stradale; giuntovi cosciente, egli rifiutò decisamente l'eventualità di essere sottoposto a trasfusioni di sangue ed emoderivati. I sanitari tentarono inutilmente di ottenere dal Procuratore della Repubblica l'autorizzazione a trasfondere il malato che, dopo un intervento chirurgico peraltro riuscito, morì per anemizzazione acuta. I due anestesisti che lo avevano seguito in sala operatoria e quello che lo aveva assistito in rianimazione furono incriminati per omicidio colposo. Vale la pena, a questo punto, di leggere testualmente alcuni passi della sentenza per seguire il ragionamento svolto dalla Corte. Viene anzitutto sottolineato come, dalle valutazioni medico-legali, risulti "con assoluta certezza" che il paziente non era morto né per le lesioni causate dal grave trauma stradale né per l'intervento chirurgico, ma per "la forte anemizzazione dovuta all'emorragia cagionata dalle lesioni interne (...) alla quale non era stato possibile sopperire con le necessarie trasfusioni di sangue per l'esplicito rifiuto del paziente di sottoporsi a tale terapia a causa della sua fede religiosa". Si passa quindi all'analisi della validità legale dell'opposizione posta dal paziente ad una terapia vitale. "Tale rifiuto si ricava con certezza dai documenti acquisiti, allegati alla cartella clinica, ed in particolare dall'anamnesi ove è riferito il rifiuto preventivo del paziente di sottoporsi ad eventuali emotrasfusioni di sangue; dalla 'dichiarazione della volontà' (...) controfirmata da due testimoni; dal documento 'niente sangue' trovato evidentemente addosso al N.N. al momento del ricovero, da questi firmato (...) molto prima del sinistro nella totale pienezza delle proprie facoltà mentali. È di tutta evidenza, allora, che la responsabilità penale dei sanitari che consapevolmente hanno omesso la terapia emotrasfusionale, indispensabile per assicurare la sopravvivenza del paziente, potrebbe essere affermata solo laddove si potesse sostenere che i medici (...) avessero l'obbligo giuridico di intervenire coattivamente, sovrapponendo la loro iniziativa terapeutica alla convinzione religiosa dell'assistito. Detta costruzione della responsabilità per una condotta omissiva è chiaramente imposta dal principio di diritto espresso dall'art. 40 II comma C.P. atteso che solo il non impedire un evento che si ha 'l'obbligo giuridico di impedire' equivale a cagionarlo per cui deve trattarsi non di un dovere ricavabile da principi etici o di altro genere bensì di un obbligo imposto da un'esplicita norma scritta vigente nell'ordinamento".

In altre parole, si chiede la Corte, la trasfusione può essere considerata un trattamento sanitario obbligatorio? La sentenza ricorda che i trattamenti sanitari obbligatori esistono e sono contemplati dalla legge, ma che "comunque trattasi di casi limitati, nell'ambito dei quali è configurabile un interesse di natura pubblicistica, pre-

4. Sentenza della Pretura Circondariale di Roma, sez. II Dibattimentale, Reg. Gen. Not. Reato 23842/96, Reg. Gen. Dibatt. 13163/97, depositata il 9 aprile 1997.

valente rispetto al diritto della persona di rifiutare interventi invasivi sul proprio essere corporeo. Viceversa, nel caso in specie non si rinviene alcuna norma che avesse potuto imporre il trattamento emotrasfusionale coattivamente, tant'è che il Procuratore della Repubblica, pur interpellato, non ha potuto adottare alcun provvedimento autorizzatorio o impositivo del trattamento sanitario proprio perché non gli era consentito da alcuna legge. Se ciò è vero e non si vede come non possa esserlo, deve escludersi che gli odierni imputati, a fronte di un rifiuto consapevole del N.N. di sottoporsi a trasfusioni di sangue, avessero l'obbligo giuridico di trasfondere coattivamente il paziente, con la conseguenza che l'evento morte, determinato dall'omissione di detta terapia, non può ritenersi giuridicamente attribuibile alla loro condotta in ossequio a quanto stabilito dall'art. 40 II comma c.p.".

I tre anestesisti furono assolti "perché il fatto non sussiste".

Questa sentenza, per molti versi innovativa nel nostro paese, merita alcune riflessioni. Si ricava infatti con sufficiente chiarezza dalla sua lettura che - secondo la legge - quando la volontà del paziente sia chiaramente e sicuramente dimostrabile, la vita umana è un bene in certa misura disponibile. Non può infatti essere imposta ad una persona né per il suo bene (si perdoni il bisticcio verbale), né per l'interesse della comunità in cui vive. E questo si riflette anche nell'ambito del rapporto operatore sanitario-paziente. In questo ritirarsi della legge, che non può e non vuole regolare uno spazio così personale, pare quindi limitata in un certo senso la prospettiva che vede gli uomini strettamente ed indissolubilmente legati in una relazione di solidarietà e di sostanziale indispensabilità di ognuno per la società. "Nessun uomo è un'isola, completo in se stesso; ogni uomo è un pezzo del continente, una parte del tutto. Se una zolla viene lavata via dal mare, l'Europa ne risulta sminuita, come se fosse stato un promontorio, o la casa del tuo amico, o la tua stessa casa. La morte di qualsiasi uomo mi diminuisce perché io sono parte dell'umanità", affermava John Donne nel 1600 ***(Devotions Upon Emergent Occasions: Meditation XVII)***. E tale impostazione, per certi versi, è molto vicina a quella che Dietrich von Engelhardt assume quando parla del consenso informato. Secondo tale autore, infatti, l'informazione fornita dall'operatore sanitario (per quanto corretta, comprensibile e completa) e il consenso assicurato dal paziente (per quanto libero e cosciente) non sono sufficienti per assicurare a tale processo un livello accettabile di eticità: "Informazione e consenso non garantiscono ancora, di per sé, un livello etico; si possono riferire a contenuti immorali o disumani, finché questi non sono esclusi dalla legge. L'etica si attualizza nell'***informed consent*** solo se c'è rispetto dell'autonomia e della dignità del paziente da parte del medico, del paziente stesso e della società[5]". Il consenso in questione, in altre parole, potrebbe avere contenuti che ledono la dignità del paziente ed in questo senso potrebbe non essere valido. Va ricordato per inciso come, nel campo della sperimentazione, il compito di un Comitato Etico nell'esaminare un protocollo scientifico sia proprio quello di valutarne l'eticità dei contenuti, per

5.Dietrich von Engelhardt, La medicina di fronte alla sfida antropologica, L'arco di Giano 1, 21-40, 1993.

decidere cioè se abbia validità ed accettabilità sociale il consenso che verrà richiesto. Questo infatti è ciò che viene prescritto, fra l'altro, nel Decreto Ministeriale del 18 marzo 1998: "Poiché il consenso informato rappresenta una forma imperfetta di tutela del soggetto, l'ottenimento del consenso informato non è una garanzia sufficiente di eticità e non esime il Comitato dalla necessità di una valutazione globale della sperimentazione"[6]. Il rapporto paziente-operatore sanitario non è quindi, per tornare a J. Donne, un'isola nella società ed i suoi protagonisti non possono sentirsi svincolati da qualsiasi rapporto con la comunità che li circonda ed in cui vivono. In questo senso von Engelhardt parla di ***moral-legal-free informed consent*** come della forma socialmente corretta di consenso informato, un consenso in cui la società ha il diritto-dovere di valutare la moralità e la legalità dei contenuti, oltre che la qualità dell'informazione e del consenso in senso stretto[5]. La riflessione legale, dal canto suo, si riappropria di tale visione sociale del problema nel caso (che non è quello in questione) in cui la volontà del paziente non sia documentabile con sufficiente chiarezza. Così è successo, per esempio, nella vicenda di Nancy Cruzan. Si trattava, brevemente, di una ragazza in stato vegetativo persistente dal 1983 per la quale i familiari, nel 1988, chiesero ed ottennero dal tribunale la sospensione della nutrizione enterale per gastrostomia e della idratazione, sostenendo (ma senza poterlo dimostrare con assoluta certezza) che la ragazza non avrebbe accettato di sopravvivere in tali condizioni. L'ospedale presentò ricorso: la Corte Suprema del Missouri lo accolse con una decisione sofferta[4-3], negando quindi alla famiglia il potere di prendere decisioni di tale portata, per le quali stabilì la necessità di una "clear and convincing evidence"[7] della volontà del paziente. Nel 1990, su ulteriore ricorso dei familiari, la Corte Suprema degli Stati Uniti decise con un verdetto altrettanto sofferto[5-4] che ogni stato dell'Unione ha diritto e dovere supremi di difendere la vita e quindi di stabilire quali criteri devono essere rispettati prima che venga sospesa una terapia di supporto vitale. La Corte, afferma R. Dworkin "... disse che lo Stato del Missouri, come comunità, aveva ragioni legittime per mantenere in vita Nancy Cruzan, anche assumendo che rimanere in vita fosse contro gli interessi di lei, perché lo stato aveva il diritto di giudicare intrinsecamente cattivo che qualcuno muoia deliberatamente e prematuramente. (...) Uno stato ha un interesse indipendente a proteggere la vita umana, qualunque possa essere l'interesse del paziente[8]". Fu quindi necessario per i suoi genitori portare le prove concrete della volontà della ragazza, per vedere accolta la loro richiesta il 14 dicembre 1990; Nancy morì due settimane dopo la sospensione della nutrizione artificiale.

Per venire a riflessioni di carattere più pratico, mi pare doveroso segnalare come la sentenza che stiamo esaminando apra il campo ad almeno due problemi, uno di ordine giuridico e l'altro più propriamente etico. Il primo riguarda il caso in cui si vengano a

6.Decreto Ministeriale 18 marzo 1988, Allegato 1, punto 3.7.6, G.U. 28 maggio 1988, n 122.

7.Cruzan v. Harmon, 760 S.W. 2d 408 (1988). Per una esposizione più dettagliata del caso Cruzan, vedi: P. Cattorini, La morte offesa, Ediz. Dehoniane, Bologna 1996, pp. 134-138.

8.R. Dworkin, Il dominio della vita, Ediz. Comunità. Milano, 1994, citato in: P. Cattorini, op. cit., pp. 136-137.

scontrare nella decisione del paziente diritti di più persone, come nel caso ipotetico ma possibile di una paziente gravida non a termine. È possibile, infatti, che i diritti di un nascituro, che potrebbe non diventare Testimone di Geova, contino almeno quanto quello - della madre - di rifiutare emotrasfusioni. E così, forse, nel caso di genitori di minori, che debba essere valutato anche il diritto di tali minori di non rimanere orfani anzitempo per motivi curabili. Che doveri ha, in pratica, l'operatore sanitario verso questi terzi?

L'altra questione è quella più propriamente etica. L'astensione da un intervento efficace per il rifiuto del paziente non configura solo lo scontro fra il principio di beneficenza (operatore) e di autonomia (paziente). Da parte del professionista sanitario entra in campo anche il principio di non maleficenza (per omissione) e, soprattutto, quello di autonomia. In altre parole, deve avere senz'altro valore e devono essere rispettati la concezione di vita ed i valori del paziente, ma non è chiaro se e fino a che punto questo debba avvenire a scapito dei valori e della dimensione etica dell'operatore. Bisogna stabilire, cioè, se l'intervento sanitario (sia come azione che come astensione) ha valenza etica in sé o se è una azione puramente tecnica la cui moralità dipende solo dai princìpi del paziente, e fino a che punto abbiano valore quelli dell'operatore sanitario. Può essere sgradevole, come professionisti (cioè come persone che operano all'interno di una professione, con le valenze di deontologia e responsabilità che questo comporta), pensare di essere una appendice della prestazione sanitaria, senza diritto di poter giudicare il valore delle azioni che, peraltro, si debbono compiere o evitare solo perché vengono richieste o rifiutate.

Questo è soprattutto vero quando, come nel caso della sentenza di cui sopra, ci si trovi ad operare in urgenza o, peggio, in emergenza. Nel caso di un intervento in elezione, infatti, l'operatore può discutere con il paziente ed entrambi possono confrontare la forza ed il valore delle proprie convinzioni etiche; e alla fine il professionista può, se crede, porre con serenità una obiezione di coscienza a quanto gli viene richiesto. È, come ricordava all'inizio A. Santosuosso, quanto viene esplicitamente affermato dal Codice di Deontologia Medica: "Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona assistita" (art. 19); e, più avanti: "Il medico deve garantire al cittadino la continuità delle cure. In caso di indisponibilità, di impedimento o del venir meno del rapporto di fiducia deve assicurare la propria sostituzione, informandone il cittadino e, se richiesto, affidandolo a colleghi di adeguata competenza" (art. 20). Ed è quanto stabilito anche dal Codice di Deontologia Infermieristica: "Nei casi di conflitto determinati da profonde diversità etiche, l'infermiere si impegna a trovare la soluzione attraverso il dialogo. In presenza di volontà profondamente in contrasto con i principi etici della professione e con la coscienza personale, si avvale del diritto dell'obiezione di coscienza" (art. 2.5).

Tutto questo non è ovviamente possibile nell'urgenza, quando l'intervento non è procrastinabile, o quando le situazioni logistiche (operatore da solo, magari nel turno di notte) non permettano all'operatore stesso di essere sostituito in tempo reale. In questo

caso, l'incontro fra le istanze etiche del paziente e dell'operatore sanitario rischia facilmente di degenerare in uno scontro che è necessario depotenziare e disinnescare senza che si risolva con il sacrificio di una delle due posizioni.
Cauta deve essere, a questo proposito, la legge, facendo molta attenzione per esempio a non passare - nel caso specifico della sentenza appena esaminata - dal "non c'è obbligo giuridico a trasfondere" al "c'è obbligo giuridico a non trasfondere", violentando così la coscienza di molti operatori. Al di là della fede religiosa, infatti, molti potrebbero non sopportare l'idea di vedersi costretti ad assistere impotenti alla fine di una vita che potrebbe con discreta facilità essere salvata; vita che, perché vita umana, unica e irrepetibile, è per essi invalutabilmente importante.
Più opportuno, anche se molto più faticoso, pare in questo caso l'approccio offerto dalla bioetica. Tuttavia, per la natura stessa della bioetica, esso non potrà mai essere aprioristicamente normativo; non sarà mai possibile, in altre parole, poter contare su norme o disposizioni che possano determinare dall'esterno l'evoluzione del problema in modo che, appena formulato, esso possa automaticamente essere risolto. Al contrario, tale approccio costringe tutti i soggetti coinvolti nel problema (il malato, i suoi familiari, gli operatori sanitari ognuno nel proprio ambito professionale) ad uno sforzo continuo, sincero ed ogni volta rinnovato nel tentativo di trovare all'interno di ogni situazione potenzialmente conflittuale la soluzione operativa che meglio delle altre rispetti i desideri, le aspettative e prima ancora la dignità umana di ognuna delle persone implicate.