

## CONSENSO E CURA

Di Massimo Foglia

| 439

**SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. Consenso e obblighi informativi. – 3. Biografia, non solo biologia. 4. Tempi e luoghi del consenso. – 5. Comunicazione diseguale. – 6. Conclusioni.**

*ABSTRACT. Il consenso informato è tradizionalmente inteso come uno strumento di tutela dell'autonomia del paziente nel governo del proprio corpo. Tuttavia, il presente saggio mette in discussione questa visione, evidenziando come l'autodeterminazione del paziente sia spesso influenzata da limiti cognitivi, organizzativi e comunicativi. L'analisi mostra che il consenso non può essere ridotto a un atto burocratico o a una mera adesione informata, ma deve essere concepito come un processo dinamico, radicato nella relazione medico-paziente. Solo un consenso costruito attraverso il dialogo e la personalizzazione dell'informazione può realmente garantire l'autonomia decisionale del paziente. In assenza di questi presupposti, il consenso rischia di diventare un'illusione giuridica, più funzionale alla protezione del medico che alla libertà del malato.*

*Informed consent is traditionally regarded as a tool to protect patient autonomy in managing their own body. However, this essay challenges that view, highlighting how patient self-determination is often influenced by cognitive, organizational, and communicative constraints. The analysis reveals that consent cannot be reduced to a bureaucratic act or mere informed adherence but must be understood as a dynamic process rooted in the doctor-patient relationship. Only consent developed through dialogue and personalized information can genuinely ensure the patient's decision-making autonomy. Without these foundations, consent risks becoming a legal illusion, serving more to protect the physician than to uphold the patient's freedom.*



## 1. Premessa.

Si può dire che il consenso informato, inteso come atto di volontà, tuteli l'autonomia del paziente nel governo del corpo? O, forse, è vero il contrario?

In dottrina è stato fatto notare che «il paziente pienamente signore di sé è l'eccezione, non la norma»<sup>1</sup>; che dunque l'autodeterminazione in senso pieno è un'idea regolativa distante dalla realtà, e la capacità di decisione autonoma va valutata caso per caso e non in astratto.

Se il consenso alle cure è prestato da una parte debole, il problema – lo ha sottolineato Bianca Gardella Tedeschi nella sua introduzione – è che riversare su di lui qualsiasi rischio potrebbe essere pericoloso. Tanto più che, come ci ha appena ricordato Raffaele Caterina, siamo tutti affetti da una razionalità limitata: non sappiamo davvero chi siamo, non sappiamo quali siano le nostre preferenze, e dunque, in definitiva, le decisioni umane possono essere al massimo appena soddisfacenti (anche perché non potremo mai disporre di tutte le informazioni).

La fragilità del paziente ed i suoi limiti cognitivi, perciò, sono un limite alla sua autodeterminazione. Tale realtà determina, per così dire, una manipolazione del consenso. E dovremmo concludere – con le parole di Muriel Fabre Magnan – che il libero consenso è in realtà una menzogna.

Non è allora possibile ridurre la relazione medico-paziente al solo momento volontaristico, perché si finirebbe per appiattare il consenso alle cure a quello negoziale di chi stipula, ad esempio, un contratto bancario<sup>2</sup>. Invece, il consenso della relazione di cura coincide solo nel *genus* al consenso negoziale, ma la sua sostanza non è del tutto sovrapponibile a quella dell'atto negoziale.

La parola «consenso» - scrive Paolo Zatti – richiede una *mediazione* interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione, parametrata al contesto della relazione di cura<sup>3</sup>. 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 medico<sup>4</sup>.

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*<sup>5</sup>, il quale presuppone l'incontro, il dialogo

<sup>1</sup> V. CALDERAI, *Consenso informato*, in *Enc. Dir.*, VIII, Milano, 2015, 244.

<sup>2</sup> In tal senso P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, II, 148.

<sup>3</sup> Il significato passa dalla interposizione tra diritto ed esperienza, ossia tra diritto e realtà vitale. Così P. ZATTI, *op. loc. ult. cit.*

<sup>4</sup> U. CURI, *Le parole della cura. Medicina e filosofia*, Milano, 2017, 57.

<sup>5</sup> 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](http://www.sicpt.it).

tra il medico e il paziente<sup>6</sup>: talché la consensualità può trovare significato solo «nella» relazione di cura.

## 2. Consenso e obblighi informativi.

Non solo un'informazione carente ma anche una eccessiva può danneggiare l'autonomia del paziente. Da questo punto di vista, si è anche parlato di “tirannia” del diritto di autodeterminazione, in correlazione alla espansione del dovere di informazione.

Un eccesso di informazioni potrebbe trasformarsi in un'arma a doppio taglio, rischiando di nuocere al paziente, che potrebbe spaventarsi di fronte a rischi e implicazioni poco probabili o comunque gestibili in relazione alla gravità della diagnosi.

Ci si chiede, in altre parole, se l'estensione degli obblighi informativi in capo ai sanitari possa provocare nel paziente una “réaction dangereuse”; uno stato di paura che potrebbe indurre il paziente a rinunciare a un intervento con altissime probabilità di successo<sup>7</sup>.

Come ha osservato la *Supreme Court* inglese, il dovere del medico non può dirsi assolto “bombardando il paziente di informazioni tecniche”, che spesso risultano incomprensibili<sup>8</sup>. Non è moltiplicando l'informazione che si risolve il problema della comunicazione tra il medico e il paziente. Ma non lo è neppure tornando a quel mondo silenzioso che un tempo caratterizzava il rapporto medico-paziente<sup>9</sup>. Il paternalismo ha per secoli privato il paziente della sua competenza e della sua libertà di decidere.

E dunque come favorire l'emersione della volontà del paziente nelle scelte terapeutiche senza che questa sia viziata o peggio manipolata?

Un aspetto del problema è che ancora oggi la volontà del paziente passa attraverso la modularizzazione del consenso<sup>10</sup>. Il consenso è spesso percepito

<sup>6</sup> G. GADAMER, *Dove si nasconde la salute*, Milano, 1994, 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».

<sup>7</sup> C. DE MENECH, *Intelligenza Artificiale e autodeterminazione in materia sanitaria*, in *Bio-Law Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 1/2022, 192.

<sup>8</sup> *Montgomery v. Lanarkshire Health Board* [2015] UKSC 11, par. 90: «... the doctor's advisory role involves dialogue, the aim of which is to ensure that the patient understands the seriousness of her condition, and the anticipated benefits and risks of the proposed treatment and any reasonable alternatives, so that she is then in a position to make an informed decision. This role will only be performed effectively if the information provided is comprehensible. The doctor's duty is not therefore fulfilled by bombarding the patient with technical information which she cannot reasonably be expected to grasp, let alone by routinely demanding her signature on a consent form».

<sup>9</sup> Parla di “mondo silenzioso” il medico americano J. Katz nel suo bel libro *ID., The Silent World of Doctor and Patient*, New York, 1984, 1 ss., in cui l'A. ripercorre le tappe storiche del rapporto medico-paziente.

<sup>10</sup> Cfr. M. GORGONI, *Il trattamento sanitario arbitrario nella morsa tra diritto vivente e diritto vigente*, in *Resp. civ. prev.*, 2017, 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 vi-

to come un atto burocratico: un modulo firmato, piuttosto che un momento autentico di confronto. Questo si traduce in un rischio anche per l'autonomia del paziente.

L'informazione, per essere efficace, deve essere calibrata sulle capacità di comprensione del paziente, un principio che l'articolo 3 della legge 219/2017 ribadisce con forza. Il processo comunicativo include quello informativo, ma si svolge nell'ambito del rapporto interpersonale di cui il malato è parte attiva. Tuttavia, la pratica dimostra che troppo spesso i medici non indagano le preferenze del paziente e non offrono un supporto adeguato per prendere decisioni consapevoli.

La questione del consenso al trattamento medico è ben più complessa e coinvolge il rapporto medico-paziente nel suo insieme<sup>11</sup>. È qualcosa che può sfuggire alle maglie dell'analisi giuridica, perché va al cuore della relazione umana e attinge alla "deontologia" della professione medica<sup>12</sup>.

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"<sup>13</sup>.

### 3. Biografia, non solo biologia.

Come è stato opportunamente rilevato, «una risposta migliore consiste nella costruzione di contesti comunicativi e decisionali capaci di selezionare le informazioni in relazione al grado di rilevanza e comprensibilità»<sup>14</sup>. Non è tanto (o solo) un problema di informazione, ma un problema di comunicazione o, più in generale, di costruire una relazione con il paziente.

Lo studio delle fonti antiche, e specialmente dell'opera di Platone, mostra che già nella Grecia ippocratica esisteva una – seppur primitiva – comunicazione verbale tra il medico e il paziente<sup>15</sup>. Una comunicazione riservata ai

---

sta formale un obbligo e dal punto di vista pragmatico ad esonerare, almeno in parte, il sanitario da responsabilità».

<sup>11</sup> Il contesto relazionale è sottolineato dalla 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. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, 139). Cfr. anche il documento del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992, 20.

<sup>12</sup> V. C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in [www.cortecostituzionale.it](http://www.cortecostituzionale.it), 2009, 1 ss., 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».

<sup>13</sup> Cfr. S. TOMMASO D'AQUINO, *La somma teologica*, vol. 8, *La beatitudine. Gli atti umani*, Bologna, 1995, 313 ss.

<sup>14</sup> V. CALDERAI, *op. cit.*, 238.

<sup>15</sup> Cfr. V. GAZZANIGA, *La medicina antica*, Roma, 2014, 65: «La tradizionale definizione del rapporto medico-paziente come improntato a un deciso paternalismo, in cui il medico assume da solo decisioni nei confronti di chi, per ignoranza o inesperienza, è inadatto a



pazienti liberi, e per lo più ricchi, e non propriamente finalizzata al consenso al trattamento così come lo intende la medicina moderna. Esisteva così una “medicina tirannica”, rivolta al trattamento degli schiavi, ed una medicina *verbale* o “amichevole”, quale risultato della coniugazione tecnica tra un medico libero ed un uomo altrettanto autonomo.

Per mezzo di questa comunicazione dialogica, al malato veniva offerta una *spiegazione medica* diretta a fornire una diagnosi ed a consentire una maggior efficacia della terapia. Il medico comunicava al paziente le sue impressioni e lo istruiva sulla malattia. Dopodiché, secondo Platone, egli avrebbe dovuto convincere il malato dell’efficacia della sua cura (*persuasione verbale*)<sup>16</sup>.

Non solo. Oltre alla spiegazione e alla persuasione del malato, vi era anche il cosiddetto *adeguamento biografico*, ovverosia: «la necessità di adeguare la cura medica alla biografia del malato e al decoro nel tempo della malattia»<sup>17</sup>. Importanza viene attribuita all’opportunità (*kairos*) dell’intervento medico, fondata sull’impegno etico al non accanimento, che rimanda al profilo dell’autodeterminazione con riferimento alla vita nel senso di *bios*, ossia come forma o maniera di vivere propria del singolo<sup>18</sup>; ciò a sottolineare che nel ricostruire la volontà della persona, ad esempio nelle decisioni di fine vita, non si può mai prescindere dalla sua “biografia”<sup>19</sup>.

Ciò è tanto più vero oggi, nell’era della medicina tecnologica. Specialmente quando la malattia volge verso la morte e vi è un’*opportunità biografica* da soppesare<sup>20</sup>. Nella fase terminale si giunge ad un *kairos* della vita<sup>21</sup>, un «momento opportuno» in cui il malato ha diritto di decidere.

Nella pratica medica il *kairos* è l’attimo decisivo per il trattamento efficace del paziente, il momento da cogliere per somministrare la cura, oltre il quale inizia il declivio inesorabile della malattia (nel linguaggio moderno è altrimenti detto *Golden Hour*).

Un simile momento non va inteso esclusivamente in termini di efficacia dell’intervento dal punto di vista medico. Anche nella prospettiva del malato esiste *quel* momento, una specie di *Golden Hour* del paziente, in cui egli può – e ha diritto di – decidere della sua sorte. Decisione, per essere concreti, che può consistere nella scelta fra l’ennesima chemioterapia e le cure palliative, o tra quest’ultime e la tracheostomia.

---

esprimere scelte sulla sua salute, non rispecchia infatti in modo fedele quanto è attestato in vari scritti del *Corpus*. Il paternalismo è piuttosto frutto “degenerato” dell’autorevolezza ippocratica, da ascrivere a un atteggiamento tipico di Galeno e dei suoi seguaci tardoantichi, medievali e moderni»; F. D’AGOSTINO, *Deontologia ed etica, la prassi ed i valori*, in *Riv. internaz. fil. dir.*, 1996, 64: «[il medico dei liberi] è colui che prima ancora che curare cerca di capire la causa del male; è colui che interroga il paziente e i suoi amici sulla vita che è solito condurre e che non prescrive alcun farmaco prima di aver convinto il malato sull’opportunità della prescrizione».

<sup>16</sup> Cfr. P. LAÍN ENTRALGO, *Il medico e il malato*, Caserta, 2007, 58 ss.

<sup>17</sup> P. LAÍN ENTRALGO, *op. cit.*, 60.

<sup>18</sup> G. AGAMBEN, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, 1995, 3.

<sup>19</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 253.

<sup>20</sup> Cfr. P. LAÍN ENTRALGO, *op. cit.*, 173.

<sup>21</sup> Sul *kairos* in medicina v. anche H. WEINRICH, *Il tempo stringe. Arte ed economia della vita a termine*, Bologna, 2006, 9 ss. e 113 ss.

Qui si volge lo sguardo al di fuori del rapporto terapeutico, dove non è tanto l'informazione che fonda il consenso appunto «informato», ma sono altri i parametri entro cui si identifica l'autodeterminazione, quali il vissuto della persona come rappresentazione della sua identità, la sua biografia, la proiezione dell'Io quale riflesso di un *modus vivendi*<sup>22</sup>.

Questo momento è molto personale e soggettivo. Il medico è accanto al malato per fornire tutte le informazioni del caso, per sostenerlo e per aiutarlo a decidere. Ma la decisione finale spetta al paziente. L'opportunità della cura si misura sull'opportunità biografica, ovverosia sulla storia del paziente, sulle sue attitudini, sulle sue paure, sui suoi pensieri, e, in definitiva, sulla sua identità.

È un momento fugace e transitorio, perché una volta presa una decisione, in un senso o nell'altro, dolore e sofferenza restano per sempre, come una cicatrice. È così per il medico, ma lo è ancor più per il paziente, quando in gioco non c'è solo la salute, ma pure la dignità e il senso stesso della sua esistenza.

Del resto, la *téchné* ippocratica raccomandava di non tormentare inutilmente i malati<sup>23</sup>. Oggi la medicina comincia ad avere un atteggiamento diverso nei confronti dei malati (soprattutto nel contesto del fine vita). In alcune realtà, e specialmente negli *hospice*, c'è più attenzione alla comunicazione tra medici e pazienti. Ciò fa sì che, in generale, i pazienti soffrano meno e abbiano un maggior controllo sulla loro vita fino alla fine.

#### 4. Tempi e luoghi del consenso.

La realtà sanitaria presenta forti criticità<sup>24</sup> che il giurista non può ignorare. In medicina, come in qualunque professione, bisogna infatti fare i conti con le risorse, con i sistemi e con gli assetti organizzativi consolidati.

L'attuale funzionamento dell'organizzazione ospedaliera è riconducibile al modello industriale, risponde a logiche di mercato e mira al raggiungimento di determinati obiettivi di produzione<sup>25</sup>. Maggiore è il numero di pa-

<sup>22</sup> S. RODOTÀ, *op. cit.*, 276 ss.

<sup>23</sup> I. ANDORLINI e A. MARCONE, *Medicina, medico e società nel mondo antico*, Firenze, 2004, 141. Nella cultura romana di età imperiale il dolore è ormai avvertito come un problema rispetto al quale il medico non può essere indifferente.

<sup>24</sup> V., ad esempio, l'analisi di L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche*, Roma, 2011.

<sup>25</sup> Sul passaggio «dall'ospedale all'azienda» v. R. LUSARDI e S. TOMELLERI, *Non è solo retorica. Le immagini della collaborazione in sanità*, in *Rass. it. sociologia*, 2016, 55 ss., spec. 62: «Si assiste al sovrapporsi di due obiettivi organizzativi non sempre perfettamente armonizzati: da un lato i tradizionali obiettivi di cura e assistenza del paziente, propri dell'istituzione sanitaria pubblica, dall'altro gli obiettivi di bilancio, stilati secondo le indicazioni regionali e nazionali. Laddove il personale intervistato percepisce uno scarto tra gli obiettivi posti sulla base dei vincoli di budget e le concrete necessità delle pratiche di cura, si può rilevare anche una tensione problematica tra istanze provenienti da due ordini di elementi distinti: da un lato la gestione economica dell'azienda, che impone obiettivi numericamente stringenti (ad esempio, il tempo medio di degenza oppure gli indicatori di utilizzo di attrezzature o farmaci) e, dall'altro, i bisogni assistenziali dei pazienti, ritenuti non sempre riconducibili al primo ordine di elementi».

zienti assistiti ogni anno, più alta è la redditività delle aziende ospedaliere, anche del settore pubblico, che ottengono finanziamenti in proporzione al numero delle prestazioni offerte ai pazienti.

Da ciò deriva un'esigenza di velocizzare le prestazioni sanitarie, e tale fenomeno fa sì che i luoghi dello spazio ospedaliero, come gli ambulatori, le sale operatorie e le sale parto, vengano visti da occhi esterni come «luoghi il cui funzionamento ricorda per molti aspetti quello di una *catena di montaggio*»<sup>26</sup>. A cui deve aggiungersi il progressivo aumento dei pazienti accolti nelle strutture sanitarie e, come conseguenza, il sovraffollamento dello spazio ospedaliero, accentuato dalla carenza di personale medico<sup>27</sup>.

Le caratteristiche dell'attività sanitaria, come la velocità dei ritmi lavorativi o la mancanza di tempo e di spazio dedicati al dialogo con i pazienti, contribuiscono all'idea fallace che il consenso si riduca alla compilazione di un modulo. Tutto questo, insieme all'inevitabile burocratizzazione della pratica medica, sottrae tempo al rapporto diretto tra medico e malato<sup>28</sup>, e lo spersonalizza. Mentre, come già sottolineato, il consenso è un processo che si sostanzia in un dialogo, e richiede tempo.

Non sempre, infatti, è possibile acquisire il consenso al trattamento medico nei pochi minuti in cui si raccoglie la firma del paziente; il consenso è frutto di un *iter*, a volte prolungato, che vede coinvolti in vari momenti il medico di famiglia, lo specialista, l'anestesista e via dicendo.

Il processo informativo può comprendere diverse fasi temporali. A volte il paziente acquisisce le informazioni in un arco temporale di giorni, settimane o mesi, sulla base dell'evolversi della malattia. Ciò fa parte della dinamica della comunicazione che intercorre tra il medico e il paziente. È un percorso che si snoda in «molteplici tappe», specialmente quando si tratta di situazioni difficili, come nel fine vita, dove è indispensabile una continuità del dialogo tra i medici e i pazienti.

Non sempre però la continuità del dialogo è possibile. A causa del sistema dei turni ospedalieri, spesso si assiste ad una frammentazione del processo informativo. L'informazione giunge al paziente a singhiozzo, costringendolo ad interfacciarsi con diversi medici o infermieri, ciascuno con il proprio metodo e il proprio modo di fare. Inevitabilmente la segmentazione del processo informativo incide in modo negativo sulla costruzione del rapporto di fiducia tra il medico e il paziente<sup>29</sup>.

<sup>26</sup> C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, 77 (corsivo dell'A.).

<sup>27</sup> C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. ult. cit.*, 78 ss.

<sup>28</sup> Eloquente è la testimonianza di un medico che si legge in C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. ult. cit.*, 77: «Ogni anno abbiamo una serie di obiettivi a livello di *équipe*. Il nostro primario ci ha fatto capire chiaramente che l'immagine del reparto dipende dalla nostra capacità di raggiungere obiettivi sempre più alti. L'unico modo per rispondere a queste richieste è lavorare in modo più veloce. Se a questo aggiungiamo il lavoro burocratico che siamo costretti a fare al computer, è ovvio che l'investimento nella comunicazione con i pazienti diventa difficile».

<sup>29</sup> C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. ult. cit.*, 95: «In diverse situazioni è stato possibile osservare ad esempio delle reazioni di resistenza da parte dei pazienti di fronte alla comparsa di un nuovo medico con cui confrontarsi durante il giro visite nei reparti o durante le visite in ambulatorio».

Per comunicare occorre *tempo* da mettere a disposizione per il dialogo. Il tempo per il medico non sempre c'è<sup>30</sup>.

Il principale ostacolo al processo informativo resta il fattore organizzativo e l'attuale funzionamento delle istituzioni ospedaliere. Nella realtà sanitaria a una visita ne segue un'altra, senza soluzione di continuità e fino ad esaurimento del numero dei pazienti previsti per la giornata. I medici lamentano di avere a disposizione un tempo limitato per ciascun paziente, e di non poter descrivere tutti i rischi dell'intervento o gli effetti collaterali dei farmaci che utilizzeranno in sala operatoria, perché altrimenti «tutto il sistema si rallenta»<sup>31</sup>.

Nella pratica il problema si risolve nel diversificare la durata dei colloqui informativi sulla base dell'importanza delle notizie da trasmettere ai malati e sulla gravità delle condizioni in cui versa il paziente.

Nell'ambito della medicina di base, uno studio pubblicato sul *British Medical Journal* ha rilevato il tempo medio dedicato al paziente durante una visita<sup>32</sup>. In Europa la Germania (7,6 minuti) e la Gran Bretagna (9,22) sono i paesi con il minor tempo medio. La Francia (16) è a metà classifica, mentre la Svezia è il paese con il tempo medio più elevato (22,5 minuti). L'Italia non è stata oggetto di questo studio, ma secondo un'indagine della Società Italiana di Medicina Interna (dati del 2015) il tempo medio di una visita non supera i nove minuti<sup>33</sup>.

È chiaro che il tempo non rileva in quanto tale. Il rapporto tra il medico e il paziente non si misura in base alla *durata* dei colloqui, benché sia difficile immaginare che, specialmente per le prime visite e nei casi di patologie serie, un dialogo autentico possa durare pochissimi minuti. È la qualità dell'ascolto e della comunicazione a fare la differenza. Tuttavia va garantita anche una *continuità* nella comunicazione perché possa instaurarsi un rapporto fiduciario tra il medico e il paziente<sup>34</sup>. La comunicazione non si esaurisce in un «momento», ma è un processo che richiede la conoscenza del malato, della sua storia e della sua famiglia; è finalizzata al supporto e all'accompagnamento del malato, nell'ottica di costruire un *rapporto* entro il quale contestualizzare la convivenza con la malattia.

Ci si trova, insomma, di fronte ad un paradosso: il tempo della comunicazione è tempo di cura, ma il tempo sembra mancare.

<sup>30</sup> Anzitutto il “tempo” del diritto non è il “tempo” della cura, puntualizzano i medici. Vi è una diversa misura della temporalità. È utile, infatti, distinguere quanto accade in situazioni di *emergenza* da quanto si verifica in *elezione*. Nel caso delle urgenze, come ricoveri in emergenza o improvvisi malesseri durante la degenza ospedaliera, il medico ha necessità di intervenire con tempestività, sia nella diagnosi che nella cura. Ecco che il tempo del medico, a differenza di quello del giurista o quello dei tribunali, si calcola in secondi, in minuti, quando va bene in giorni.

<sup>31</sup> Cfr. C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. cit.*, 81.

<sup>32</sup> G. IRVING e A.L. NEVES e H. DAMBHA-MILLER *et al.*, *International Variations in Primary Care Physician Consultation Time: A Systematic Review of 67 Countries*, consultabile nella pagina internet *BMJ Open* 2017;7:e017902. doi:10.1136/bmjopen-2017-017902.

<sup>33</sup> *La Stampa*, 11 novembre 2017, 13.

<sup>34</sup> È indispensabile – osserva il Comitato Nazionale per la Bioetica – «che il rapporto medico-paziente non si esaurisca al termine del primo incontro e continui nel tempo, *instaurando un rapporto di fiducia idoneo ad agevolare la comunicazione*» (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, cit., 12, corsivo mio).

Se esistesse un'ideale banca del tempo, il medico dovrebbe fare il possibile per prelevare qualche minuto in più da investire nella comunicazione e nel dialogo con il paziente. Anzitutto non è sempre vero che l'assenza di comunicazione sia dovuta alla mancanza di tempo. A volte l'informazione richiede davvero pochi minuti, o addirittura secondi, ma semplicemente non viene data<sup>35</sup>.

È comprensibile che nella realtà ospedaliera “non c'è tempo di spiegare tutto a tutti”, ma il problema del consenso, è utile ribadirlo, non è solo questione di *quantità* delle informazioni trasmesse al paziente. Ciò che conta è anche e soprattutto la *qualità* del dialogo, ovvero la maniera in cui il medico comunica e i modi che ha nel relazionarsi con il paziente<sup>36</sup>.

Non va poi dimenticato che la comunicazione passa anche attraverso il linguaggio del corpo. Chi opera nello spazio ospedaliero è consapevole di poter influenzare le scelte dei pazienti e dei familiari anche solo attraverso uno sguardo, un sorriso o un'espressione di disagio durante la comunicazione dell'informazione medica<sup>37</sup>. Gli sguardi spesso ricercati dai pazienti servono a capire cosa pensa il personale medico delle loro condizioni di salute o, semplicemente, a cercare un conforto<sup>38</sup>.

Sguardi, invece, che a volte sono negati al paziente. È il caso del medico che riceve il malato nel proprio studio e lo interroga trincerandosi dietro allo schermo di un computer, senza neppure alzare lo sguardo dalla tastiera<sup>39</sup>. Oppure quello dell'infermiera che entra nella stanza del paziente, si rivolge a lui in tono brusco e con fare sbrigativo compie le quotidiane attività igienico-sanitarie, come se questi fosse un infante o peggio.

In casi come questi, che ciascuno di noi ha vissuto o ha sentito raccontare da familiari, amici o conoscenti, il problema del tempo non rileva.

I medici lamentano inoltre una mancanza di adeguati *spazi* idonei alla costruzione del dialogo medico-paziente. I reparti non sono pensati per questo tipo di attività. La comunicazione avviene quindi nelle stanze dei pazienti, quasi sempre condivise con altri, oppure nei corridoi dei reparti o, quando possibile, nelle sale dei medici.

Lo spazio dedicato alla comunicazione è, come si vede, un «luogo di passaggio», in cui le condizioni della trasmissione delle informazioni medi-

<sup>35</sup> V., ad esempio, la testimonianza della linguista L. FONTANELLA, *op. cit.*, 65; o il sondaggio dell'antropologo A. GUSMAN, *Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative*, in *Salute e società*, 2015, 3, spec.166 ss.

<sup>36</sup> Va altresì considerato il problema di una comunicazione medico-paziente troppo spesso *diseguale*, spesso dovuto alla scarsa capacità del sanitario, intesa come competenza culturale, di “saper comunicare” con il paziente.

<sup>37</sup> V. C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. cit.*, 71.

<sup>38</sup> Cfr. G. NARDONE nella *Prefazione* a R. MILANESE e S. MILANESE, *Il tocco, il rimedio, la parola. La comunicazione tra paziente e medico come strumento terapeutico*, Firenze, 2015: «Numerose, quanto purtroppo poco considerate dalla medicina ufficiale, sono le ricerche che mostrano quanto i risultati a livello di osservanza e aderenza alle terapie siano significativamente migliori quando il medico comunica con il paziente utilizzando anche solo alcuni dei fattori persuasori del linguaggio, per esempio guardandolo negli occhi e mantenendo il contatto oculare durante la prescrizione, scandendo le parole, usando un tono caldo della voce».

<sup>39</sup> Utile sarebbe una formazione del medico in cui si parli anche di “prossemica”.

che e dei colloqui «non garantiscono il rispetto della privacy e la possibilità per il paziente di esprimersi liberamente»<sup>40</sup>.

Tale situazione non può che contribuire a rendere il paziente un attore comunicativo debole e passivo. Il *luogo* della comunicazione, invece, dovrebbe essere un posto preparato all'ascolto e all'accoglienza del malato, come *persona* ancor prima che come paziente, garantendo un adeguato spazio d'intimità.

Una diversa realtà sembra essere quella di alcuni ambulatori, che a differenza dei reparti sono caratterizzati da spazi più chiusi e riservati, e rassomigliano a «*luoghi demedicalizzati* più vicini ad un ufficio che a una sala ospedaliera», all'interno dei quali i pazienti e i propri familiari vengono accolti individualmente<sup>41</sup>. In questi luoghi il paziente si sente in un ambiente meno estraneo e il dialogo con il medico può avvenire in maniera più aperta e confidenziale.

### 5. Comunicazione dis-eguale.

Il problema della comunicazione medico-paziente non è solo un problema di tempi e di spazi. Non può essere sottovalutato l'aspetto *qualitativo* dell'interazione tra il medico e il paziente nell'ambito dell'acquisizione del consenso informato. Vi è sempre più la consapevolezza del problema di una comunicazione troppo spesso *dis-eguale*, della necessità di lavorare per riequilibrare quello sbilanciamento di potere tra il medico e il paziente.

Su questo problema è stato scritto, qualche anno fa, un bel libro dal titolo «*La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche*»<sup>42</sup>. L'autrice è Lucia Fontanella, insegnante di italiano nell'Università di Torino, la quale svolge un'analisi linguistica della relazione tra medici, infermieri e paziente nel *topos* dell'ospedale. Lo fa raccontando di una sua personale esperienza vissuta come paziente all'interno di un ospedale dove ha trascorso una lunga degenza.

Lucia Fontanella descrive la comunicazione medico-paziente come *dis-eguale* perché in certi ambienti, come l'ospedale, le persone non hanno lo stesso potere. C'è uno sbilanciamento nel possesso dello *spazio*, del *tempo* e della *lingua*. L'ospedale o il medico possiede lo *spazio*: il medico si muove nel *suo* ambiente, luogo ignoto e ostile per il paziente, un luogo troppo diverso dai luoghi della sua quotidianità dalla quale è provvisoriamente sradicato. L'ospedale o il medico possiede il *tempo*: detta il tempo di chi vi entra e chi vi esce. L'ospedale o il medico padroneggia il *linguaggio*: la competenza e il lessico tecnico che il paziente medio non è in grado di comprendere. Tutto ciò fa del paziente un attore comunicativo debole e passivo, anche perché segnato dalla malattia e dal dolore, e dunque già psicologicamente vulnerabile.

<sup>40</sup> C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. cit.*, 87.

<sup>41</sup> C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. ult. cit.*, 88.

<sup>42</sup> L. FONTANELLA, *op. cit.* Ne parla anche P. ZATTI, «*Parole tra noi così diverse*», cit., 148 ss.

A tale squilibrio contribuisce l'uso, alle volte davvero inappropriato, del linguaggio tecnico del medico. Una corretta informazione non può che essere dotata di significato intelligibile al paziente, ovvero espressa in un linguaggio il meno professionale possibile<sup>43</sup>. Tale aspettativa è però smentita dai fatti. Basti pensare al linguaggio astruso utilizzato nei moduli del consenso informato. Una terminologia tecnica a metà tra il vocabolario medico e il lessico giuridico che spesso diventa non accessibile per i non esperti<sup>44</sup>.

Il linguaggio dei moduli si riscontra purtroppo anche nei colloqui personali con il paziente, dove il medico utilizza molto spesso un vocabolario troppo scientifico. Nel corso di un'indagine realizzata presso i reparti della Città della Salute e della Scienza di Torino è emerso che: «Nel 90% dei colloqui a cui si è avuto modo di assistere, le spiegazioni fornite ai malati sono risultate essenzialmente incentrate su informazioni *tecniche, statistiche e impersonali*»<sup>45</sup>.

Il dato non è rassicurante, perché ciò che si ricava è proprio ciò che si dovrebbe evitare e che la legge censura, ossia un appiattimento dell'informazione medica: «un'articolazione del processo informativo *in modo uguale per tutti*, o basato sulla trasmissione di dati universali e universalizzabili»<sup>46</sup>.

È fisiologico, da un lato, che la ripetizione dello stesso tipo di informazione possa trasformarsi in un'attività di routine. Ne è un esempio paradigmatico il caso degli anestesisti incaricati di informare i pazienti sul tipo di anestesia che verrà effettuata prima dell'operazione chirurgica, dove l'informazione è comprensibilmente sempre uguale nei contenuti. Ma tale modalità di trasmissione dell'informazione non deve costituire la regola, altrimenti si corre il rischio di trasformare quello che dovrebbe essere il momento più importante dell'incontro tra i medici e i pazienti in un'attività piatta e uniforme<sup>47</sup>.

In primo luogo, così facendo, l'incontro medico-paziente si ridurrebbe alla mera trasmissione di informazioni e non più ad un dialogo aperto tra due persone<sup>48</sup>: vero è che la comunicazione consente al paziente di conoscere tutte le informazioni necessarie ai fini del decidere, ma, come detto, non si-

<sup>43</sup> G. LONATI, *L'ultima cosa bella*, Milano, 2017, 35: «...molti professionisti della salute impiegano le difficili e talvolta fredde parole della scienza per comunicare con persone spaventate e impreparate. Il che non è comunicare, né tantomeno favorire un percorso di consapevolezza».

<sup>44</sup> Per stessa ammissione dei medici pare che questi moduli siano fatti per non essere capiti dai pazienti; quando, all'opposto, la fiducia di questi ultimi «si guadagna facendo capire loro di che cosa stiamo parlando e non pretendendo di parlare con loro in *medichese*». Ciò è quanto affermato da un medico ginecologo intervistato da C. Quagliariello in C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. cit.*, 92.

<sup>45</sup> C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. ult. cit.*, 93 (corsivo dell'A.).

<sup>46</sup> C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. ult. cit.*, 92 (corsivo dell'A.).

<sup>47</sup> C. QUAGLIARIELLO e C. FIN, *op. ult. cit.*, 93.

<sup>48</sup> Cfr. I. LIZZOLA, *Soglie, fratture, prossimità: l'esperienza della cura nelle terapie intensive*, in G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Milano, 2007, 51 ss.

gnifica che il medico sia estraneo alla decisione che matura nella sfera del malato<sup>49</sup>.

In secondo luogo, i pazienti non sono tutti uguali. Il consenso dev'essere *personalizzato*, perché la capacità di comprensione dell'informazione medica può cambiare da persona a persona, in base anche alle competenze del paziente o al suo livello culturale. Il medico deve calibrare l'informazione sul soggetto destinatario, utilizzando un linguaggio chiaro e comprensibile alla persona a cui si rivolge. Non solo deve farsi capire dal paziente, ma deve anche accertarsi di essere capito.

La comunicazione dev'essere perciò *effettiva*<sup>50</sup>. Se il paziente non fosse in grado di comprendere *realmente* ciò che il medico gli comunica, il consenso espresso dal malato non sarebbe effettivo, la sua volontà non potrebbe propriamente dirsi *autentica*, poiché mancherebbe una vera conoscenza e comprensione delle informazioni comunicategli su cui fondare la scelta terapeutica.

La regola deontologica postula insomma una vera e propria interazione tra il medico e il paziente, ponendosi l'obiettivo di colmare quel *deficit* di partenza che caratterizza la relazione di cura, al fine di riequilibrare il rapporto con il soggetto professionista che detiene il bagaglio informativo<sup>51</sup>.

## 6. Conclusioni.

Tornando alla domanda iniziale – se il consenso informato tuteli davvero l'autonomia del paziente nel governo del corpo – il percorso argomentativo sviluppato in questo saggio ha evidenziato come il consenso informato non possa essere ridotto a un atto puramente volontaristico, né tantomeno a un mero strumento giuridico di legittimazione dell'atto medico.

<sup>49</sup> R. PUCELLA, *op. cit.*, 84 s.: «È il medico che conosce le malattie, che ne ha chiare le cause e di rimedi; di fronte a lui vi sono il malato ed il suo vissuto. [...] Nessuno dei due possiede la verità, che sgorga, invece, dal riconoscimento del vissuto del malato come storia. Lo strumento attraverso il quale questo obbiettivo si realizza è il dialogo, per mezzo del quale il paziente è sollecitato a far riaffiorare il vissuto alla coscienza; non si tratta, però, di ricorrere alla semplice anamnesi, intesa come interrogatorio guidato dell'ammalato, diretta a far risalire alla sua memoria un vissuto che consente al medico di pronunciare la diagnosi. [...] Se, dunque, il medico non può rinunciare alla funzione cognitiva del malato, quest'ultimo ha bisogno dell'aiuto del medico nel perseguire la sua miglior salute».

<sup>50</sup> Il Codice di deontologica medica (2014) dispone che, nell'informare il paziente, «il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza» (art. 33, comma 2).

<sup>51</sup> «L'uno sa e l'altro ignora», come osserva M. PORTIGLIATTI BARBOS, *Il modulo medico di consenso informato: adempimento giuridico, retorica, finzione burocratica?*, in *Dir. pen. proc.*, 1998, 894. È sempre nell'ottica di questo rapporto dialogico che il Codice di deontologia prevede che «ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta» (art. 33, comma 3), disponendo che sul medico incombe l'obbligo di fornire «le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona», ma con la cautela – dice il Codice – di informare «con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza» (art. 33, comma 5).

Se è vero che l'autodeterminazione del paziente rappresenta un principio cardine del diritto alla salute, è altrettanto vero che la sua effettiva realizzazione incontra limiti strutturali e relazionali che ne rendono complessa l'attuazione. La fragilità del paziente, la sua razionalità limitata, l'influenza del medico e l'organizzazione sanitaria concorrono a plasmare un consenso che, lungi dall'essere un'espressione di piena libertà decisionale, risulta spesso condizionato da fattori esterni. In questo senso, il rischio di una manipolazione del consenso è tutt'altro che remoto.

Inoltre, l'espansione degli obblighi informativi non sempre si traduce in una maggiore tutela dell'autonomia del paziente: un eccesso di informazioni tecniche, non adeguatamente filtrate e personalizzate, può generare confusione, paura e, paradossalmente, limitare la capacità di scelta consapevole. Il consenso non è, dunque, un atto burocratico né un semplice strumento di trasferimento di informazioni, ma un processo dinamico e relazionale, che trova il suo significato autentico nel dialogo tra medico e paziente.

In questa prospettiva, la risposta alla domanda iniziale non è univoca: il consenso informato può effettivamente tutelare l'autonomia del paziente, ma solo nella misura in cui sia il risultato di una comunicazione effettiva e personalizzata, che tenga conto della biografia, delle paure, delle aspettative e delle capacità cognitive del malato. Lontano da un modello puramente formalistico, il consenso deve essere inteso come un percorso progressivo, che si sostanzia nel tempo della cura e nel riconoscimento del paziente come soggetto attivo della decisione terapeutica.

In ultima analisi, il consenso informato può essere una garanzia di autodeterminazione solo se inserito in una relazione di cura autentica, fondata sull'ascolto e sulla condivisione. In caso contrario, il rischio è che esso diventi un simulacro di libertà, un'illusione giuridica che, anziché emancipare il paziente, lo lasci intrappolato in una scelta solo apparentemente autonoma.



