

Stefano Canestrari

**UNA BUONA LEGGE BUONA
(DDL RECANTE «NORME
IN MATERIA DI CONSENSO
INFORMATO E DI DISPOSIZIONI
ANTICIPATE DI TRATTAMENTO»)**

Estratto



Milano • Giuffrè Editore

EDITORIALE

UNA BUONA LEGGE BUONA (DDL RECANTE « NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO »)

A GOOD LAW GOOD (LAW DRAFT CONCERNING « PROVISIONS ON INFORMED CONSENT AND ADVANCE HEALTHCARE DIRECTIVES »)

Stefano Canestrari *

RIASSUNTO

L'Autore esamina il disegno di legge recante « Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento », approvato alla Camera dei Deputati, ora all'esame del Senato della Repubblica e, in particolare, si sofferma sulla disciplina del rifiuto delle cure e della rinuncia al proseguimento dei trattamenti sanitari salvavita.

ABSTRACT

The Author examines the law draft concerning « Provisions on informed consent and advance healthcare directives », approved by the Chamber of Deputies, now to be examined by the Senate of the Republic and, in particular, he deals with the discipline of the healthcare refusal and of the protraction of lifesaving treatments.

Parole chiave: consenso informato, rifiuto, rinuncia, disposizioni anticipate di trattamento.

Keywords: informed consent, refusal, renunciation, advance healthcare directives.

Nella memoria scritta relativa all'audizione presso la Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati, in data 28 aprile 2016, avevo posto l'accento sull'assenza di una disciplina organica nel nostro ordinamento giuridico del *consenso informato, del rifiuto e della rinuncia al proseguimento dei trattamenti sanitari*. Pertanto avevo formulato, in quella

~~~~~  
\* Ordinario di diritto penale nel Dipartimento di Scienze giuridiche dell'Università di Bologna. Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica.

sede, la proposta di un articolato, elaborato sulla falsariga di quello redatto da un gruppo di studiosi ed esperti – tra cui il sottoscritto – coordinato dal Prof. Paolo Zatti <sup>1)</sup>.

Il testo del disegno di legge, ora all'esame della Commissione Igiene e Sanità del Senato, si colloca nell'ambito delle coordinate che avevo delineato e disciplina in modo chiaro ed efficace i diversi profili della relazione di cura.

Procedo con ordine e in estrema sintesi per evidenti limiti di spazio.

L'art. 1 (« Consenso informato ») afferma che « La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13, 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato e proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge ». Il richiamo esplicito ai principi costituzionali e a quelli convenzionali di riferimento individua una pluralità di diritti fondamentali, che riconoscono la massima ampiezza dell'autodeterminazione terapeutica fino al diritto di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contrari alla propria volontà <sup>2)</sup>.

Al comma 5° dell'art. 1 si puntualizza che « Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici ». Questa chiara presa di posizione sulla qualificazione normativa della nutrizione e della idratazione artificiali come trattamenti sanitari conduce alla conclusione che possono essere oggetto di legittimo rifiuto anche con lo strumento delle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, comma 1). Di segno opposto era la disciplina restrittiva del disegno di legge Calabrò approvato in prima lettura dal Senato e con modifiche dalla Camera il 12 luglio 2011 (in Atti parl. Cam., XVI legislatura, doc. n. 2350), poi decaduto per la fine della legislatura <sup>3)</sup>.

In coerenza con il principio del consenso informato come (di norma) legittimazione e fondamento del trattamento sanitario, il comma 6 dell'art. 1 – richiamato anche dall'art. 4, comma 5, in riferimento alle disposizioni anticipate di trattamento – afferma che « Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale ».

1) *Prova di testo normativo sulla relazione di cura*, consultabile all'indirizzo <https://undirittogentile.wordpress.com>. Per il testo della mia Audizione presso la Commissione Affari sociali della Camera, v. *questa Rivista*, 2016, pp. 1201 ss.

2) Sia consentito il rinvio a S. CANESTRARI, *Principi di biodiritto penale*, Il Mulino, Bologna, 2015, in part. pp. 67 ss.

3) Per una severa critica a tale proposta di riforma, cfr L. D'AVACK, *Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al Senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità*, in *Dir. fam.*, 2009, pp. 1281 ss.; S. CANESTRARI, *Bioetica e diritto penale. Materiali per una discussione*, 2° ed., Giappichelli, Torino, 2014, pp. 45 ss.; G. FERRANDO, (voce) *Testamento Biologico*, in *Enc. dir.*, Annali, VII, Giuffrè, Milano, 2014, pp. 987 ss.

Si assiste dunque ad una « certificazione » del « diritto dei principi » che aveva riconosciuto l'equivalenza normativa di due situazioni distinte solo sul piano naturalistico: l'ipotesi del rifiuto di trattamenti sanitari salvavita da parte di un paziente autonomo e il caso di rinuncia di trattamenti sanitari *quoad vitam* da parte di un paziente che richieda la loro sospensione o la loro interruzione, operata tramite un'azione del medico (ad esempio la disattivazione di un sostegno artificiale).

Come ho da tempo sottolineato era auspicabile che il legislatore sancisse in modo inequivoco la liceità e la legittimità della condotta attiva del medico – necessaria per dare attuazione al diritto del paziente di rinunciare al proseguimento di un trattamento sanitario – soprattutto al fine di garantire un definitivo consolidamento delle radici costituzionali del principio del consenso/rifiuto informato nella relazione medico-paziente.

In assenza di una disposizione normativa così netta, la paura del malato di poter essere irrevocabilmente vincolato alla prosecuzione delle terapie provoca gravi distorsioni nella relazione di cura, accentuate nel contesto attuale dove sono diffusi atteggiamenti di medicina difensiva, che conducono il medico a non rispettare la volontà del paziente per evitare il rischio di contenziosi giudiziari. Mi limito a segnalare l'effetto tremendo e perverso – che ho posto più volte in evidenza nell'ambito del Comitato Nazionale per la Bioetica <sup>4)</sup> – di finire per dissuadere il paziente a intraprendere un trattamento sanitario salvavita per il timore di rimanere in una « condizione di schiavitù » in cui viene negato valore ad una revocabilità o ritrattabilità del consenso a proseguirlo <sup>5)</sup>.

Sempre al comma 6 dell'art. 1 si è inteso ribadire l'ovvietà di un assunto, con una formulazione non felice che equipara legge e fonti deontologiche: a fronte di richieste, da parte del paziente, di trattamenti sanitari contrari alla legge, alla deontologia, alle buone pratiche clinico-assistenziali, « il medico non ha obblighi professionali ». Il comma seguente dell'art. 1 riguarda l'urgenza e prevede che « Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle ». La formulazione del testo è apprezzabile, l'unico rilievo consiste nel fatto che si sarebbe potuto precisare che, una volta cessate tali situazioni, il principio del consenso informato riacquista piena vigenza.

Al divieto dell'abbandono terapeutico e alle cure palliative il testo all'esame del Senato dedica un periodo significativo dell'art. 1, comma 5, e il successivo art. 2.

---

4) In occasione della stesura del parere del CNB del 24 ottobre 2008, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, redatto da chi scrive, Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani, consultabile all'indirizzo [www.governo.it/bioetica/pareri.html](http://www.governo.it/bioetica/pareri.html).

5) Dopo che è stato ovviamente « consacrato » il suo pieno e assoluto diritto a rifiutarlo. Naturalmente, la mancata attuazione del diritto del paziente di interrompere un trattamento sanitario produce inaccettabili discriminazioni tra malati sulla base della tipologia di malattia che li affligge, dello stato di avanzamento della patologia e del tipo di terapia attuata: così, chiaramente, C. CUPELLI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: dai principi alla legge?*, in [www.penalecontemporaneo.it](http://www.penalecontemporaneo.it), 13 marzo 2017.

Al comma 5 dell'art. 1 si afferma: « Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica ». L'obiettivo lodevole è quello di scongiurare il rischio che il diritto al rifiuto di cure si traduca in potenziale veicolo di condotte di « abbandono terapeutico ». In particolare, è necessario ribadire con forza che il sanitario, nell'ambito della relazione di cura, non deve limitarsi a registrare passivamente – con supina acquiescenza – la volontà del paziente, come ha avuto modo di segnalare il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere *Informazione e consenso all'atto medico*. « In caso di malattie importanti e di procedimenti terapeutici e diagnostici prolungati, il rapporto curante-paziente non può essere limitato ad un unico, fugace incontro. [...] Il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale »<sup>6)</sup>.

L'art. 2 (« Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita ») prevede tre commi: « 1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38. 2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente. 3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico ».

Quest'ultima disposizione appare in piena sintonia con il recente documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte (29 gennaio 2016). E invero nelle raccomandazioni di tale parere si afferma che « anche il paziente che s'inserisce in un processo di fine vita a seguito del rifiuto o rinuncia di uno o più trattamenti sanitari o all'uso di tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali ha diritto di beneficiare della terapia del dolore e in caso di sofferenze refrattarie della sedazione profonda e continua ».

Per ciò che riguarda la persona minore, legalmente incapace, o non pienamente in grado di autodeterminarsi il testo unico, all'art. 3, contempla in modo adeguato le

~~~~~  
6) Parere del CNB del 20 giugno 1992, *Informazione e consenso all'atto medico*, consultabile all'indirizzo www.governo.it/bioetica/pareri.html.

modalità per attuare un diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione per quanto ne sia concretamente in grado.

In questa sede non è possibile esaminare nel dettaglio gli articoli 4 e 5, laddove disciplinano le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure, la quale rappresenta un'apprezzabile tentativo di rafforzare l'alleanza terapeutica tra medico e paziente.

In riferimento all'art. 4, mi limito ad osservare con soddisfazione che il testo si ispira alla legge tedesca sulle disposizioni del paziente del 29 luglio 2009, che avevo indicato come normativa di riferimento durante l'audizione presso la Commissione Affari sociali della Camera dei Deputati. In particolare, il testo all'esame del Senato muove dal presupposto che le DAT non hanno un carattere meramente orientativo ma devono essere pienamente rispettate. Non si tratta però di una natura inderogabilmente vincolante in quanto occorre verificare la corrispondenza tra la situazione ipotizzata e quella effettivamente verificatasi⁷⁾. Dispone pertanto il comma 5 dell'art. 4: « [...] il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. [...] ». A prescindere da alcuni rilievi critici sulla qualità del testo (ad es., il termine « disattese » non esprime in maniera adeguata l'opera di adattamento delle DAT in relazione alle circostanze concrete), tale presa di posizione del nostro legislatore consentirebbe di allineare la normativa italiana a quelle vigenti nella maggior parte degli Stati europei.

Un'ultima osservazione, che considero di estrema importanza alla luce delle riflessioni svolte finora e incentrate prevalentemente sulla disciplina del consenso/rifiuto informato e della rinuncia al proseguimento dei trattamenti sanitari. Ritengo fondamentale leggere insieme i commi 8 e 10 dell'art. 1: « 8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura »; « 10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative » (sottolineature di chi scrive).

Quest'ultima prescrizione investe le istituzioni cui compete la formazione del personale sanitario, a partire dalle Università, dove le Scuole di Medicina dovrebbero insegnare le modalità di comunicazione. Infatti, quando si parla di consenso informato emerge la questione della comprensibilità dell'informazione, della sua « genuinità » (garanzia dalle manipolazioni), dell'accessibilità del linguaggio utilizzato per veicolarla. Ma anche delle modalità di comunicazione: un'informazione fredda e asetticamente veritiera, a seconda

7) Ritiene che una simile cautela sia necessaria e « saggia », D. PULITANO, *Riflessioni su Stefano Canestrari, Principi di biodiritto penale*, in www.penalecontemporaneo.it, 16 dicembre 2015, p. 4.

del tipo di malattia, può rafforzare la scelta terapeutica magari più gravosa ma anche più efficace e comunque può indurre un atteggiamento più « partecipativo e combattente » del paziente; ma, di converso, in altri casi può condurre ad atteggiamenti di rassegnazione, depressione, disperazione, persino a sfiducia nel sanitario o a sentimenti di rabbia e rancore. Occorre quindi un « accompagnamento » all'informazione quale aspetto o corollario della complessa relazione medico-paziente.