

Prof. Stefano Canestrari
Ordinario di Diritto penale
Università degli Studi di Bologna
Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica

**“Una buona legge buona”: la l. n. 219 del 2017 e la relazione
medico-paziente***

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 di trattamenti sanitari*. Pertanto avevo formulato, in quella 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 Zatti⁸¹.

La legge n. 219 del 22 dicembre 2017, in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, attesa da decenni, si colloca nell'ambito delle coordinate che avevo delineato e disciplina in modo chiaro ed efficace i diversi profili della relazione di cura⁸²: «una buona legge buona»⁸³.

Procedo con ordine e in estrema sintesi.

⁸¹* La relazione riprende con lievi modifiche il testo pubblicato in il Corriere giuridico, n. 3 del 2018.

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. *Riv. it. med. leg.*, 2016, 1201 ss.

⁸² Come sottolinea la relatrice della legge, l'On. Donata Lenzi (in <http://www.donatalenzi.it>, newsletter del 16 dicembre 2017), alla stesura del testo base hanno collaborato in modo proficuo medici e giuristi (tra cui il sottoscritto e, in una fase successiva, il Prof. Paolo Zatti, la Professoressa Patrizia Borsellino e il Prof. Carlo Casonato).

La relatrice sottolinea inoltre come l'approvazione definitiva della legge sia avvenuta con una maggioranza molto ampia anche in virtù di adesioni significative da parte del mondo cattolico. In generale sulle questioni della fine vita, val la pena rileggere le belle parole scritte da Papa Francesco nel messaggio ai partecipanti al meeting regionale europeo della *World Medical Association* del 16 novembre 2017: «Gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona».

⁸³ È l'espressione che ho proposto nell'editoriale *Una buona legge buona (ddl recante «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»)*, in *Riv. it. dir. med. leg.*, 2017, 975 ss.

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 o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge» (comma 1). Il richiamo esplicito ai principi costituzionali e a quelli convenzionali di riferimento⁸⁴ 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 volontà⁸⁵.

Nell'ambito dei principi costituzionali, il consenso informato costituisce espressione eminente del principio di inviolabilità della libertà umana di cui all'art. 13 Cost., da cui discende il diritto di autodeterminazione rispetto al proprio corpo; e, sotto diversa angolatura, del diritto alla salute di cui all'art. 32, comma 1, Cost. — diritto che, in quanto tale, può essere tutelato dalla persona secondo le proprie opzioni e i propri valori — e del divieto di trattamenti sanitari obbligatori al di fuori dei casi di stretta previsione legislativa, oltre che dei limiti imposti dal rispetto della persona umana (art. 32, comma 2, Cost.).

Sotto il primo profilo, il tema del consenso informato, lungi dal rilevare solo come problema di tecnica giuridica e di collocazione dogmatica — presupposto di liceità, causa di esclusione della tipicità, causa di giustificazione — costituisce espressione primaria della tutela dell'autonomia personale: il consenso informato rappresenta presidio della libertà e prima ancora della dimensione corporea individuale da ogni tipo di prevaricazione e violenza non voluta dal paziente.

Sotto il secondo profilo, il tema del consenso informato rimanda essenzialmente alle modalità di relazione tra professionista e destinatario della prestazione, in particolare tra medico e paziente, per le quali qualsiasi intervento di diagnosi, terapia, prognosi (o

⁸⁴ Come è noto, in precedenza, nella stessa prospettiva della Carta dei diritti, il principio del consenso informato aveva trovato esplicito riferimento nella Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina, sottoscritta ad Oviedo il 4 aprile 1997.

⁸⁵ Sia consentito il rinvio a S. CANESTRARI, *Principi di biodiritto penale*, cit., in part. 67 ss.

sperimentazione) può essere praticato soltanto in virtù di una «autorizzazione» da parte del soggetto su cui ricade l'intervento. Il consenso informato assume rilievo come strumento necessario per produrre interazioni di tipo cooperativo — nelle quali s'incontrano «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (comma 2) — al fine di promuovere e valorizzare la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico.

Il comma 3 dell'art. 1 pone l'accento su un'informazione esaustiva e compresa, assumendo rilievo il diritto del paziente ad avere piena contezza dei termini in cui la relazione con il sanitario è orientata alla ricerca della migliore opzione terapeutica a favore della sua salute. In questa direzione, mi preme sottolineare che la funzione del «consenso informato» è quella di costituire, più in generale, una garanzia che la relazione terapeutica, quantunque asimmetrica, si mantenga «umana» (non tra «stranieri morali» alla maniera di Engelhardt), a fronte della progressiva tecnologizzazione della medicina e degli esiti di «spersonalizzazione» che questa può comportare, quindi il più possibile «personale» ed «empatica».

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 legislatura⁸⁶.

⁸⁶ Per una severa critica a tale proposta di riforma, cfr. C. CASONATO, *Lo schema di testo unificato "Calabrò" su consenso e dichiarazioni anticipate*, in www.forumcostituzionale.it, 17 febbraio 2009; 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, 1281 ss.; S. CANESTRARI, *Bioetica e diritto penale. Materiali per una discussione*, 2° ed., Giappichelli, Torino, 2014, 45 ss.; G. FERRANDO, (voce) *Testamento Biologico*, in *Enc. dir.*, Annali, VII, Giuffrè, Milano, 2014, 987 ss.; P. BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, n. 3/2016, 98-99.

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».

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-paziente⁸⁷.

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 Bioetica⁸⁸ — di finire per dissuadere il paziente a intraprendere un trattamento sanitario

⁸⁷ Sul punto, sia consentito il rinvio a S. CANESTRARI, *Rifiuto informato e rinuncia consapevole al trattamento sanitario da parte di paziente competente*, in *Trattato di Biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ e P. ZATTI, *Il governo del corpo*, Tomo II, a cura di S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI, Giuffrè, Milano, 2011, 1901 ss. e *ivi* l'analisi della giurisprudenza, in particolare delle motivazioni della sentenza di proscioglimento del 23 luglio 2007 del GUP del Tribunale di Roma nel caso Welby. Per l'enunciazione dei principi di biodiritto penale della fine della vita umana e i necessari riferimenti alla letteratura civilistica, costituzionalistica e penalistica, v. S. CANESTRARI, *Principi di biodiritto penale*, cit., 63 ss.

⁸⁸ 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.

salvavita per il timore di rimanere in una «condizione di schiavitù» in cui viene negato valore ad una revocabilità o ritrattabilità del consenso a proseguirlo⁸⁹.

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 recepirla». 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 è dedicato un periodo significativo dell'art. 1, comma 5, e il successivo art. 2.

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 sottolineare 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

⁸⁹ Dopo che è stato ovviamente «sancito» 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, *Libertà di autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento: i risvolti penalistici*, in www.penalecontemporaneo.it, 21 dicembre 2017.

possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale»⁹⁰.

In effetti, si deve avere piena consapevolezza dei pericoli sottesi all'emancipazione della questione della relazione terapeutica da una visione anche solo sottilmente paternalistica. Intendo fare riferimento soprattutto ai rischi di deresponsabilizzazione da parte dei medici, di medicina difensiva e burocratizzata (da formulario), di sovraccarico decisionale e responsabilizzante del paziente, di decurtazione delle risorse destinate al servizio sanitario, con esiti di abbandono terapeutico. Se non si contrasta con efficacia tale prospettiva, il consenso informato si trasmuta, paradossalmente, in una sorta di etero-interesse di carattere sociale, in virtù del quale la collettività si libera di un carico considerato troppo gravoso o comunque razionalizza e ottimizza, secondo i propri interessi, l'allocazione delle risorse economiche, strutturali e umane.

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

⁹⁰ Parere del CNB del 20 giugno 1992, *Informazione e consenso all'atto medico*, consultabile all'indirizzo www.governo.it/bioetica/pareri.html.

«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»⁹¹.

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 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 verificatasi⁹². 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 consente di allineare la normativa italiana a quelle vigenti nella maggior parte degli Stati europei.

L'art. 5 disciplina la possibilità di definire, e di fissare in un atto, in relazione all'evoluzione delle conseguenze di una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il

⁹¹ www.governo.it/bioetica/pareri.html.

⁹² Ritiene che una simile cautela sia necessaria e «saggia», D. PULITANÒ, *Riflessioni su Stefano Canestrari, Principi di biodiritto penale*, in www.penalecontemporaneo.it, 16 dicembre 2015, 4.

medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi in tutte le ipotesi nelle quali il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità (comma 1). Si tratta di una tipologia «intermedia» tra il consenso attuale e le DAT che ritengo abbia un significativo valore etico anche in considerazione del fatto che il piano di cura condiviso può essere rinnovato, aggiornato o modificato su richiesta di un paziente «competente» riguardo all'evoluzione della sua patologia.

Ciò detto, concludo con un'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 di 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 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.