

Denise Amram - Giovanni Comandé

**CONSENSO INFORMATO,
DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI
TRATTAMENTO E
PIANIFICAZIONE CONDIVISA
DELLE CURE: INTRODUZIONE AD
UN PERCORSO GUIDATO NEL
DIBATTITO SCIENTIFICO SULLA
LEGGE N. 219/2017**

Estratto



GIUFFRÈ FRANCIS LEFEBVRE

FOCUS: RIFLESSIONI INTERDISCIPLINARI SULLA LEGGE N. 219/2017

*FOCUS: INTERDISCIPLINARY REMARKS ON THE ITALIAN ACT N.
219/2017*

CONSENSO INFORMATO, DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO E PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CU- RE: INTRODUZIONE AD UN PERCORSO GUIDATO NEL DI- BATTITO SCIENTIFICO SULLA LEGGE N. 219/2017

*INFORMED CONSENT, ANTICIPATORY AND ADVANCED CARE PLANNING,
AND SHARED CARE AND SUPPORT PLANS: A GUIDED PICTURE WITHIN THE
SCIENTIFIC DEBATE ON THE ITALIAN ACT N. 219/2017. AN INTRODUCTION.*

Denise Amram* e Giovanni Comandé **

RIASSUNTO

*L'articolo introduce un focus dedicato alle questioni interpretative emergenti dalla legge
n. 219/2017.*

ABSTRACT

*This paper introduces a special essay on some issues arising from the new Italian statute
n. 219/2017.*

Parole chiave: Consenso informato - disposizioni anticipate di trattamento - pianifi-
cazione condivisa delle cure.

*Keywords: Informed consent - anticipatory and advanced care planning - shared care and support
plans.*

* Collaboratore postDoc presso LIDER Lab, Istituto Dirpolis, Scuola Superiore Sant'Anna (Pisa) e avvocato del
Foro di Pisa, denise.amram@gmail.com.

** Professore ordinario di diritto privato comparato presso Scuola Superiore Sant'Anna (Pisa),
g.comande@santannapisa.it.

SOMMARIO:

1. Perché un focus sulla legge n. 219/2017; 2. Il percorso degli autori; 3. In attesa delle prassi.

1. Perché focus sulla legge n. 219/2017.

Il carattere interdisciplinare della Rivista Italiana di Medicina Legale e del Diritto nel Campo Sanitario ben si presta ad ospitare un focus volto a sollevare dubbi su alcuni profili di criticità emergenti dalle novità introdotte dalla legge n. 219/2017 recante «*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*».

Il presente focus raccoglie alcune riflessioni civilistiche con aperture verso la comparazione giuridica e la bioetica al fine di fornire chiavi di lettura diversificate rispetto alle prassi che si andranno formando.

2. Il percorso degli autori.

Nella prospettiva illustrata, i contributi delle Autrici e degli Autori del Focus accompagnano il lettore nell'interpretazione di alcune questioni problematiche sollevate dalla lettera della nuova legge in ragione delle esperienze giurisprudenziali italiane e straniere che costituiscono, in ogni caso, fonte di ispirazione per il legislatore italiano.

La c.d. legge sul biotestamento ha disciplinato un nuovo profilo del complesso rapporto medico-paziente, improntandolo sulla fiducia che quest'ultimo ripone nel professionista affinché rispetti le proprie volontà.

Considerato che l'Italia è il secondo paese più vecchio al mondo, dopo il Giappone ¹⁾, la tutela del diritto alla salute e della dignità della persona nella fase di invecchiamento e/o malattia è divenuta una esigenza sempre più urgente in ragione altresì del progresso medico e scientifico che consente proposte di trattamento sempre più diversificate per tecniche e grado di invasività.

In questa prospettiva, vedremo come le parole chiave della nuova legge “consenso”, “cura”, “fiducia” contribuiscano a declinare il modello italiano entro cui «*la volontà del paziente può legittimamente esprimersi ed ottenere ossequio*» in una composita integrazione fra fonte primaria e strumenti di *soft law* (quali i codici di autoregolamentazione e le pratiche clinico-assistenziali) che a loro volta costituiscono i confini della «*volontà, anche negativa*» del paziente ²⁾.

1) ISTAT, *Rapporto annuale 2018. La situazione del Paese*, 16.5.2018

2) S. CACACE, *La nuova legge in materia di consenso informato e DAT: a proposito di volontà e di cura, infra.*

La c.d. alleanza medico-paziente è preservata grazie all'impegno dell'ordinamento volto ad esonerare il professionista da ogni responsabilità civile e penale per le condotte poste in essere in attuazione delle volontà espresse dall'interessato in una crescente condivisione delle scelte terapeutiche.

La legge n. 219/2017 disciplina non solo le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), ma anche la c.d. Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) nel caso di paziente affetto da una patologia cronica e invalidante diagnosticata. A queste ultime, infatti, si collega un profondo processo comunicativo tra medico e paziente in quanto la «*futura incapacità di autodeterminarsi*» non è solo eventuale (come nelle DAT), ma ragionevolmente certa. L'analisi del c.d. «*contratto di Ulisse*» e delle problematiche legate alla declinazione del dialogo tra professionista e «*malato consapevole*» si innesta in «*una comunicazione di natura tecnica ed una scelta di natura morale*»³⁾ che contribuisce a definire un modello di relazione tra medico e paziente che culmina nella «*vincolatività del consenso/dissenso informato alle terapie, espresso in modo attuale*»⁴⁾.

Come in altri sistemi europei, l'intervento del legislatore italiano non riguarda la c.d. eutanasia attiva: l'operatività del testamento biologico ha tratto spunto da *leading cases* (nella specie i casi Englaro e Welby) al fine di sollecitare una profonda riflessione in ordine alla tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione del paziente, ma la soluzione adottata dalla l. n. 219/2017 non consente terze soluzioni: «*o si decide sulla base di quanto disposto dalla persona stessa in precedenza, o si affidano le decisioni relative al suo percorso di fine vita a terzi*»⁵⁾.

Sul tema, la legge 219 pare un passo indietro rispetto alle posizioni argomentate dalla Corte di Cassazione nel caso Englaro⁶⁾. Qui era chiaro che la decisione spettasse sempre al malato, in via diretta o indiretta: «il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del *bestinterest*, deve decidere non “al posto” dell'incapace né “per” l'incapace, ma “con” l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua

3) C. CASONATO, Taking sick rights seriously: *la pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, *infra*.

4) L. PALAZZANI, *Le DAT e la legge 219/2017: considerazioni bioetiche e biogiuridiche*, *infra*.

5) C. PICIocchi, *Uno sguardo comparato alla disciplina giuridica delle disposizioni anticipate di trattamento*, *infra*.

6) Cass. civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Foro it.*, 2007, I, 571.

personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

Nella patologia della relazione di fiducia tra medico e paziente, infine, si inserisce una più ampia riflessione in ordine alla responsabilità medica per la violazione degli obblighi informativi in correlazione con la legge n. 24/2017 in materia di «Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie»⁷⁾.

3. In attesa delle prassi, qualche ulteriore spunto di riflessione.

Le considerazioni offerte dalle Autrici e dagli Autori del focus tessono un quadro di principi indispensabile al fine di guidare l'interprete nelle prassi applicative che si svilupperanno in ordine alla formulazione delle disposizioni anticipate di trattamento e alla loro eventuale revoca o modifica.

Non pochi problemi applicativi, ad esempio, potrebbero emergere dall'art. 4, comma 6, della legge n. 219/2017 nella parte in cui disciplina la procedura di «emergenza e urgenza» finalizzata alla sola revoca e (non anche formulazione) di DAT con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico alla presenza di due testimoni.

Ancora, in materia di minori e incapaci, l'art. 3 richiama il concetto di «valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione» del minore, attribuendo il potere di esprimere o rifiutare il trattamento a coloro che esercitano le responsabilità genitoriali. Orbene, gran parte del contenzioso tra genitori già verte sulle scelte sanitarie dei figli. Quest'ultimo ben potrebbe alimentarsi in ragione dei criteri di valutazione rispetto all'obbligo di tener conto dell'opinione del minore nell'esercizio dei poteri di rappresentanza/sostituzione dell'incapace: età, grado di maturità, tutela della salute psicofisica e vita del minore nel pieno rispetto della dignità del figlio-paziente. Tale operazione di bilanciamento di interessi risulta decisamente complessa, considerato che – almeno nella fisiologia dei rapporti – i diversi operatori (medici *in primis*) sono i primi chiamati a confrontarsi e a valutare, ancor prima del giudice tutelare, il delicato equilibrio tra capacità di discernimento del paziente, opinione del minore e responsabilità genitoriali.

In attesa delle prassi applicative che aiuteranno ad orientare l'interprete, occorre comprendere a fondo le parole chiave, i principi guida e le riflessioni che hanno accompagnato l'*iter* di approvazione della nuova legge e sensibilizzare ad una profonda riflessione sulle caratteristiche degli equilibri delineati dal sistema italiano. A tal fine sono stati pensati i saggi inclusi nel presente focus.

7) B. SALVATORE, *La recente legge sul consenso informato. Un passo in avanti in tema di responsabilità per violazione degli obblighi informativi?*, *infra*.