

Dottorato in Diritto Pubblico - Università degli Studi di Perugia
Via Pascoli, 33, Sala delle lauree
28 aprile 2010

Diritti umani e organizzazione sanitaria

Alessandra Pioggia

(traccia della relazione)

Il titolo di questo contributo, così come formulato, ha indubbiamente bisogno di spiegazioni, o meglio di specificazioni, contenendo in sé una serie estremamente numerosa di possibili sviluppi di analisi.

La premessa serve essenzialmente a delimitare il campo di indagine segnalando, in prima battuta, ciò di cui non si tratterà in questa sede.

Non si discuterà qui della questione, pure importantissima, del se abbia senso parlare di diritti umani, distinguendoli da altre categorie di diritti. Come è noto la questione è stata posta in relazione alla compilazione delle diverse carte dedicate alla ricognizione e affermazione di questi diritti a livello internazionale e coloro che si sono mostrati critici nei confronti di tale nozione hanno segnalato i pericoli che si celano dietro queste operazioni di generalizzazione e che rischiano di ridurre ad un unico stereotipo ciò che è irriducibile, ovvero l'essere umano, l'individuo.

Altro tema di grande spessore, al quale qui però non si può qui dedicare spazio, è quello dell'arretramento di tutela che discenderebbe dalla inclusione nella più sfuggente categoria dei diritti umani di prerogative che il costituzionalismo moderno ha già configurato come diritti fondamentali, assicurando ad essi un tasso di effettività che la tutela sovranazionale non è fisiologicamente in grado di garantire alla stessa maniera.

Ai fini delle argomentazioni che si intende sviluppare, basta assumere che esiste una categoria di diritti che le carte costituzionali e le dichiarazioni internazionali considerano diritti fondamentali o, per usare l'espressione impiegata a livello internazionale, diritti umani. La conseguenza principale è che, rispetto a tali diritti, le istituzioni nazionali e internazionali assumono una responsabilità maggiore, impegnandosi a rispettarli ed a curarne la realizzazione in tutti i modi a loro disposizione e a favore di ogni essere umano. Tutto ciò rende questi diritti capaci di attivare una piena doverosità di tutela a carico della sfera pubblica ogni qual volta rischino di essere compromessi o comunque vengano in considerazione.

Il diritto alla salute è anch'esso incluso in questa categoria: è un diritto fondamentale per la nostra Costituzione ed è, ad es., contemplato dall'art. 35 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea.

Dato per acquisito che anche la salute è un diritto dell'uomo, non si intende trattare direttamente del modo in cui l'organizzazione sanitaria,

assicurandone la soddisfazione, concorre a definire la sostanza di tale diritto: il tema dell'incidenza dell'organizzazione sulla soddisfazione dei diritti è un tema noto ai giuristi e, proprio con riferimento alla salute, anche la Corte non ha mancato di sottolineare come, in quanto diritto sociale da soddisfarsi da parte dello Stato, esso sia finanziariamente ed organizzativamente condizionato. Pur consapevoli dell'importanza e della significatività di un siffatto taglio di analisi, non ci si intende soffermare (perlomeno non subito) sui condizionamenti delle modalità di fornitura delle prestazioni di salute sul diritto che esse intendono soddisfare in termini di concretezza nel suo godimento o di effettività del diritto stesso. Affrontare una questione del genere all'inizio del discorso imporrebbe infatti di concentrarsi unicamente sulla salute come diritto dell'uomo, mentre si vuole ragionare sulla pluralità di diritti umani, anche diversi da quello alla salute, con i quali deve confrontarsi l'organizzazione sanitaria, per poi tornare, in finale, sul diritto alla salute. A questo scopo propongo di ambientare l'analisi nel percorso di soddisfazione del diritto alla salute così come configurato dal nostro ordinamento, non tanto dando per assunto che il diritto alla salute sia soddisfatto in maniera effettiva, ma assumendo che l'organizzazione sanitaria operi per soddisfarlo.

Terminate le premesse, è bene chiarire quel che si vorrebbe invece direttamente discutere.

L'idea è quella di studiare in che maniera le attività di tutela del diritto salute possano incidere anche su altri diritti umani e come questa circostanza debba a influire sull'organizzazione del sistema sanitario e conseguentemente sul diritto alla salute stesso.

Quando un individuo per tutelare la propria salute entra in relazione con altri (medici, strutture sanitarie, amministrazione in generale), nella dinamica dei rapporti emergono tutta una serie di altri diritti fondamentali che appaiono per così dire "esposti" in maniera particolare proprio per la maggiore fragilità di chi ne è portatore in quanto persona malata.

Gli esempi sono tantissimi. Si pensi alla dignità dell'individuo da tutelarsi in maniera particolarmente attenta quando questi sia in una situazione di debolezza e di dipendenza da altri come accade con certe patologie; alla tutela della propria sfera personale, che va evidentemente ben oltre la protezione dei dati sensibili per comprendere un concetto di privacy esteso anche alla propria corporeità e individualità; alla libertà di coscienza e di religione, che devono potersi esprimere anche nel luogo in cui si accede alle prestazioni di salute e, in alcuni casi, devono poter incidere anche sulle modalità di fruizione di queste ultime; al diritto alla vita, inteso non solo come diritto ad essere curati da una malattia potenzialmente mortale, ma anche come diritto ad una esistenza il più

possibile vicina alla propria idea di benessere anche quando ci si confronti con la cronicità del male e occorra trascorrere molto tempo in una struttura sanitaria; ma si pensi anche ad altri importanti diritti coinvolti nella cura della malattia, come il diritto all'obiezione di coscienza; il diritto di non discriminazione; i diritti dei bambini, degli anziani, dei disabili e così via.

Un punto fondamentale che merita di essere chiarito è se anche la tutela di tali diritti rientri fra i doveri del servizio sanitario. La risposta ad un quesito del genere non può che essere positiva. La responsabilità pubblica nella tutela della salute non può andare disgiunta da una correlata responsabilità di garanzia degli altri diritti umani che finiscono per essere coinvolti. Questo evidentemente dovrebbe porre all'organizzazione in cui questi rapporti sono ambientati una serie di obblighi. Ciò nonostante la nostra realtà sanitaria non sembra sempre consapevole di tutto questo e spesso la tutela degli "altri diritti" risulta trascurata nell'organizzazione del sistema di cura della salute. Questo appare piuttosto grave anche perché spesso la mancanza di un impegno organizzativo nella garanzia dei diritti ne comporta la inadeguata tutela, se non, in alcuni casi, il sacrificio.

Sofferamoci ora su un diritto fra i più frequentemente coinvolti nel percorso di soddisfazione della salute: quello di autodeterminazione dell'individuo (espressione della libertà individuale), per esaminare alcuni dei modi nei quali risulta coinvolto nella tutela della salute e in che maniera ne è e ne dovrebbe essere assicurata la tutela.

Le modalità di cura della malattia comportano quasi sempre una "invasione" della sfera personale del soggetto e incidono frequentemente anche sull'integrità fisica della persona. Si tratta evidentemente di "invasioni" necessarie alla cura dell'individuo, ma che, in quanto relative alla sua sfera personalissima, non possono essere giustificate unicamente con le esigenze di tutela della salute, dovendo fondarsi prima di tutto sulla sua autodeterminazione.

La questione qui non è tanto quella "estrema" dei trattamenti sanitari coattivi, che evidentemente incidono, oltre che sul diritto di autodeterminazione, su altri importanti diritti umani, quanto quella "ordinaria" di rendere compatibile la scelta autonomamente assunta di tutelare la propria salute rivolgendosi ad una struttura medica con il rispetto della propria libera autodeterminazione. La problematicità di quanto sto considerando si fonda sul fatto che recarsi in un ospedale per farsi curare non corrisponde a perdere la propria autodeterminazione in ordine al come, al quanto e al perché essere curato. Il rispetto dell'autodeterminazione del paziente (e quindi del soggetto che, in quanto "paziente", sia già inserito in un percorso terapeutico) si gioca per l'appunto innanzi tutto dentro la struttura in cui si ambientano le relazioni di cura.

È importante chiarire che la questione che si sta ponendo a proposito dell'autodeterminazione si è affacciata in maniera sostanziale solo a partire dagli anni '90 e in particolare da quando la giurisprudenza ha iniziato a configurare la necessità che il paziente possa autodeterminarsi in ordine ai trattamenti da subire attraverso il "consenso informato" (con tutto ciò che ne consegue anche in termini di rifiuto di cure) come un elemento imprescindibile della relazione con il medico. Fino a quel momento non è che si ritenesse effettuabile un qualsiasi intervento in maniera coattiva, ma non ci si preoccupava affatto di garantire la formazione di una volontà consapevole e quindi il rispetto della libertà personale in ordine al trattamento a cui essere o non essere sottoposti. Informazione e consenso erano integralmente rimessi all'apprezzamento del medico che, nel presupposto della piena ed assoluta conoscenza di "ciò che è bene" per il paziente, sceglieva cosa dire in modo da convincere quest'ultimo della bontà di una decisione sostanzialmente già assunta. È questa la prospettiva che, fino ad anni a noi vicinissimi, ha consentito di parlare di una sorta di "autolegittimazione" dell'atto medico o comunque di una facoltà del professionista di assumere le decisioni più consone alla salute del paziente anche a prescindere dall'acquisizione del suo consenso.

Questo in molti casi poteva comportare ed ha effettivamente comportato che, una volta entrato nella struttura sanitaria, il paziente perdesse la sostanziale capacità di decisione su se stesso, con buona pace del diritto fondamentale di autodeterminazione dell'individuo.

Soltanto di recente quindi il consenso informato è divenuto un elemento indispensabile nella relazione di cura e la sua essenzialità ai fini del rispetto dell'autodeterminazione del paziente è stata finalmente sottolineata anche dalla Corte Costituzionale che lo ha identificato proprio come il luogo "di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale" (Corte cost. 439/2008).

Nonostante la riconosciuta necessità di tutelare, insieme alla salute, l'autodeterminazione del paziente, le nostre strutture di erogazione di prestazioni sanitarie spesso non sono affatto organizzate per soddisfare le esigenze che discendono dalla coesistenza, insieme al diritto alla salute, di questo altro diritto fondamentale.

Esse sono sovente immaginate come realtà strumentali unicamente a combattere la malattia, senza che nella loro filosofia organizzativa entrino

altri aspetti. Basta pensare all'organizzazione per specialità mediche, in cui al centro della *ratio* di articolazione del sistema di cura non c'è la persona nella sua integrità e complessità, ma la malattia, se non addirittura, in alcuni casi, aspetti specifici di essa e del suo trattamento. Un esempio può essere quello delle malattie oncologiche la cui diagnosi, trattamento operatorio e trattamento post operatorio possono avvenire anche in parti della struttura ospedaliera distinte e non comunicanti fra di loro, con conseguenze di perdita di centralità della persona coinvolta da una patologia così delicata anche in termini psicologici. Ma ci sono esempi anche più gravi nella loro evidente mancanza di considerazione per aspetti legati alla sensibilità e quindi alla dignità dell'individuo, come i casi di ricovero nella medesima stanza di donne partorienti e di donne che accedono all'interruzione volontaria di gravidanza.

Ma è bene non allontanarsi dal problema dell'autodeterminazione come esempio di diritto dell'uomo coinvolto nel processo di tutela della salute e dalla questione del consenso informato come luogo e momento di espressione di tale autodeterminazione.

A questo proposito si è detto che, per quanto oggi si sia largamente consapevoli della necessità di acquisire il consenso del paziente a qualsiasi trattamento medico, salta agli occhi la mancata percezione di una responsabilità organizzativa in ordine a tale adempimento. La conseguenza è che la necessaria tutela di questo diritto finisce per essere unicamente un obbligo del medico. In questo senso è esemplare come anche sul piano giurisprudenziale la mancanza del consenso informato rilevi unicamente in termini di responsabilità del singolo professionista: sia penale (con una giurisprudenza che qualifica come lesioni personali colpose o dolose gli interventi praticati rispettivamente senza consenso o nonostante un esplicito dissenso), sia civile (in termini di responsabilità contrattuale o precontrattuale a seconda che si ponga l'accento sulla prestazione medica intesa nel suo complesso o sulla mera somministrazione di cure).

Quando alla struttura che si avvale del medico è estesa la responsabilità per mancata acquisizione del consenso informato, l'ente non risponde mai per fatto proprio, bensì, ai sensi dell'articolo 1228 c.c., è considerato responsabile per l'inadempimento della prestazione medico-professionale svolta dal sanitario che opera come suo ausiliario necessario. Si tratta quindi di una forma di responsabilità oggettiva che non riguarda quel complesso di prestazioni che la struttura sanitaria si impegna direttamente a fornire al paziente. Queste ultime sono state di recente unificate dalla giurisprudenza nella figura del contratto atipico cosiddetto di ospedalità o di assistenza sanitaria. In esso sono contemplati quei servizi, prevalentemente organizzativi e di messa a disposizione delle professionalità e degli apparati tecnici necessari, dei quali l'amministrazione sanitaria risponde in via diretta ex articolo 1218 c.c. Fra di essi tuttavia non

è contemplato alcun adempimento relativo all'informazione e all'acquisizione del consenso, che nella ricostruzione della dottrina e della giurisprudenza restano oneri professionali del singolo medico.

L'ambientazione solo "duale" di questo importante strumento di tutela dell'autodeterminazione non appare adeguata a dare correttamente conto del profilo di doverosità che, proprio in quanto concernente un diritto fondamentale dell'individuo da curare, come già considerato, riguarda anche, e innanzi tutto direi, il sistema pubblico di soddisfazione del diritto alla salute.

Ma vediamo quali sono le conseguenze negative di tutto questo e in che modo una corretta e piena percezione della responsabilità organizzativa nella cura dei diritti potrebbe porre rimedio ai limiti che emergono dalla loro chiusura nella relazione con il singolo medico.

Un primo pericolo, o forse per meglio dire il principale rischio dell'ambientazione duale del diritto di autodeterminazione, è lo **svuotamento** del diritto stesso quando questo si confronti con altri diritti fondamentali potenzialmente contrapposti, quali in particolare quelli di cui è portatore il medico chiamato a dare ad esso soddisfazione.

Emblematica in questo senso è la pronuncia del 16 dicembre 2006 della prima sezione civile del Tribunale di Roma, che ha dichiarato l'inammissibilità del ricorso per l'interruzione della ventilazione meccanica proposto da Piergiorgio Welby. Il giudice in tale pronuncia ha affermato che, alla luce del principio del consenso informato, chiunque ha il diritto di decidere consapevolmente di rifiutare una terapia, "in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale, in cui deve ritenersi riconosciuta all'individuo la libertà di scelta del come e del quando concludere il ciclo vitale". Dall'altro lato, tuttavia, lo stesso giudice ha anche riconosciuto il diritto del medico al quale sia rivolta la richiesta di interruzione del trattamento di comportarsi conformemente "alla sua coscienza individuale, alle sue interpretazioni soggettive dei fatti e delle situazioni, alle proprie concezioni etiche, religiose e professionali" e quindi anche di rifiutarsi di soddisfare la richiesta di sospensione delle cure. L'esito di questo duplice riconoscimento di diritti è stato quello del sostanziale svuotamento di contenuto del concetto stesso di autodeterminazione del paziente, dal momento che l'impossibilità di veder soddisfatto il proprio diritto all'interruzione di un trattamento corrisponde inevitabilmente a sancire l'inesistenza di tale diritto.

Il nudo confronto fra posizioni giuridiche individuali, decontestualizzato dal sistema plurimo di rapporti in cui esso è inquadrabile, mette in pericolo il diritto che per la sua realizzazione richiede l'intermediazione altrui. Quando infatti la prestazione che si domanda

coinvolge anche le libertà di coloro che debbono porla in essere, come la libertà di coscienza, a prevalere finiscono per essere sempre e soltanto le libertà negative. Non si apre qui la questione sul se possa riconoscersi un caso di obiezione di coscienza al di fuori di una esplicita previsione normativa in questo senso (personalmente ne dubito): assumiamo, unicamente ai fini del discorso che si sta qui conducendo, che sia possibile obiettare anche nel caso di richiesta di interruzione di trattamento sanitario di sostentamento vitale.

Ma in che modo la responsabilità organizzativa della struttura sanitaria mette in salvo dall'evidenziato pericolo di svuotamento del diritto?

Il problema discendente dal fatto che il medico al quale viene chiesto di porre in essere l'attività che realizza il diritto di autodeterminazione del paziente ritiene contrario alla propria coscienza compiere l'azione che gli viene richiesta, quando viene affrontato all'interno (nell'organizzazione, quindi) dell'istituzione pubblica responsabile della tutela della salute, riceve una soluzione diversa da quella che si profila nella relazione intersoggettiva medico-paziente. Una volta riconosciuta una responsabilità della struttura in ordine alla soddisfazione e al rispetto di tutti i diritti coinvolti, è l'amministrazione della salute a doversi preoccupare di soddisfare comunque la pretesa garantita del paziente assicurando tutela al suo diritto fondamentale di autodeterminazione, indipendentemente dalla posizione "di coscienza" del singolo medico.

A ben vedere è quello che già accade (o meglio che dovrebbe accadere) a proposito di altri tipi di prestazioni garantite, ma in relazione alle quali possono porsi problemi di coscienza degli operatori sanitari. Si pensi al diritto di abortire o di accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita. Tali diritti sono suscettibili di fronteggiare il contrapposto diritto all'obiezione di coscienza che il nostro ordinamento riconosce a chi opera nel servizio sanitario proprio con riferimento all'impiego medico delle tecniche necessarie all'interruzione di gravidanza o alla induzione medica di essa. Anche qui, se ci si limitasse a ragionare sui contrapposti diritti, ci si dovrebbe risolvere ad ammettere in molti casi la materiale irrealizzabilità dei primi, sempre soccombenti di fronte ai secondi. Diversamente, se i diritti sono correttamente ambientati nella realtà anche organizzativa nell'ambito della quale si esprimono, si constata come essi siano da realizzarsi "a carico" dell'intero sistema sul quale complessivamente pesa la doverosità organizzativa di fornire ad essi una risposta attivando professionisti e strutture idonei. Ci sono strutture ospedaliere in cui tutti i medici hanno fatto obiezione di coscienza in ordine alle pratiche abortive che, per assicurare il servizio di interruzione volontaria di gravidanza, assumono medici a tempo determinato indicando come requisito la non obiezione di coscienza. Come si vede, quindi, si offre una soluzione organizzativa ad una questione che diversamente non sarebbe risolvibile.

Lo stesso dovrebbe valere nel caso della libera disposizione di sé collegata ad autodeterminazione e libertà individuale: una volta riconosciuto il diritto del paziente rifiutare un trattamento, è la struttura che deve preoccuparsi di soddisfare il diritto stesso.

In questo senso direi che è esemplare la sentenza pronunciata dal Tar Lombardia (sent. 214 del 2009) a proposito del noto caso di Eluana Englaro. Come certo si rammenterà, una volta che la Cassazione ha riconosciuto il diritto di Eluana alla sospensione del trattamento di sostentamento vitale al quale era sottoposta contro la sua volontà così come ricostruita in giudizio, sia il ministro della Salute (Sacconi), sia l'amministrazione lombarda del servizio sanitario hanno negato la ben che minima doverosità delle strutture pubbliche in termini di soddisfazione del relativo diritto. In particolare la direzione regionale della sanità rilevava l'assenza nella sentenza della Cassazione "di un obbligo formale a carico di soggetti individuati" e, quindi, ne faceva discendere la mancanza di qualsivoglia vincolo in ordine al comportamento da tenersi da parte dell'amministrazione sanitaria. Significativamente, in questo caso, il giudice ha ritenuto che, se nel rapporto interindividuale l'assenza di un obbligo formale a carico di singoli soggetti impedisce di imporre ad un privato un determinato comportamento, quando si fa riferimento ad una struttura pubblica è sufficiente il riconoscimento da parte del giudice di un diritto perché si attivi il dovere dell'amministrazione di rispondere ad esso con la propria organizzazione. Ciò anche e soprattutto alla luce del principio di legalità che vede nell'attuazione e soddisfazione dei diritti la stessa ragion d'essere della pubblica amministrazione.

La differenza con il caso di Pergiorgio Welby salta immediatamente agli occhi. Al diritto di autodeterminazione di quest'ultimo non viene garantita in giudizio alcuna soddisfazione proprio perché il confronto è fra l'autodeterminazione di Welby e la libertà del singolo medico al quale era stato richiesto di interrompere il trattamento. Nel caso di Eluana Englaro, invece, il giudice è in grado di assicurare la piena tutela del diritto coinvolgendo nella soddisfazione di quest'ultimo direttamente l'amministrazione del servizio sanitario sulla quale pesa l'onere organizzativo di garanzia del suo diritto fondamentale.

Un altro aspetto legato al pericolo di svuotamento sostanziale del diritto di autodeterminazione è il rischio della sua **ineguale soddisfazione**.

L'ambientazione della pretesa alla soddisfazione del diritto unicamente nel rapporto duale medico-paziente espone infatti al pericolo del diverso trattamento: l'incontro con due professionisti differenti soddisferà in maniera diversa, ad esempio, il diritto all'informazione che deve precedere il consenso. È del tutto normale infatti che, una volta lasciata alla deontologia del medico e alla sua decisione professionale la scelta del modo e del contenuto delle informazioni da fornire, queste non siano identiche a

quelle che un altro professionista del medesimo settore riterrebbe necessario dare.

Conseguenze come queste discendono, del resto, dalla ricostruzione del dovere di informare e acquisire il consenso del paziente come elemento che entra unicamente a far parte della prestazione professionale alla quale il medico è contrattualmente impegnato, una obbligazione che dottrina e giurisprudenza qualificano come “di mezzi” e non “di risultato”. Se nel caso del trattamento medico in sé ciò appare del tutto compatibile con la qualità professionale e personale della prestazione, resta da chiedersi se questo debba valere anche per la tutela di un diritto fondamentale come quello all’autodeterminazione o se invece in questo caso non si tratti di una pretesa che vada garantita sempre in termini di *risultato* e in maniera eguale.

Un caso interessante in questo senso è quello del consenso informato nella disciplina sulla procreazione medicalmente assistita. L’obiettivo, dichiarato dalla legge di consentire il formarsi di una “volontà consapevole e consapevolmente espressa”, si scontra con norme suscettibili di essere applicate dai singoli medici in maniera opposta. Basti pensare al fatto che il legislatore invita il medico a informare la coppia, non solo sugli aspetti sanitari del trattamento da essi richiesto, ma anche sugli aspetti “bioetici” dello stesso. Ora, è evidente che nell’illustrare le conseguenze “etiche” del trattamento sanitario, il singolo professionista non possa fare altro che attingere alle proprie, personali convinzioni al riguardo. Questo espone i pazienti ad esperienze di relazione e informazione anche profondamente diverse a seconda della visione del rapporto fra intervento sanitario e procreazione della quale il singolo medico sia portatore.

Il tipo di contributo che l’organizzazione sanitaria può dare al fine di evitare disuguaglianze è qui consistente e vario. Si va dalla possibilità di investire sulla formazione dei medici in questo campo, alla opportuna, se non necessaria, individuazione di soluzioni organizzative idonee a garantire un effettivo e non formale confronto con gli aspetti bioetici delle scelte da fare. Un esempio può essere la costituzione di comitati formati da professionisti ed esperti di diversi settori che si preoccupino di informare sui trattamenti dai diversi punti di vista e, soprattutto, assicurando la pluralità delle visioni. Rimedi come questi non vanno solo nel senso di una più adeguata tutela del diritto, ma ne garantiscono un livello uniforme di soddisfazione, attenuando i pericoli di gravi disparità nei modi di relazione con i pazienti in ordine al rispetto della loro autodeterminazione.

Un altro rischio, anch’esso collegato al pericolo di svuotamento sostanziale del diritto, è quello della **maggiore esposizione alla minaccia di violazione** che il diritto all’autodeterminazione corre se ambientato unicamente nella relazione duale medico-paziente. Questo discende dal fatto che adempimenti spesso articolati e complessi finiscono per pesare

unicamente sull'individuo medico che può così contare soltanto sulle sue risorse professionali e personali. Ciò evidentemente espone ad un più consistente pericolo di inadempimento e conseguente violazione del diritto.

In questo senso mi pare interessante un caso risolto nel 2006 dalla Cassazione (Cass. civ., 14 marzo 2006, n. 5444) in cui il medico è stato ritenuto responsabile per la mancata acquisizione del consenso informato, nonostante la piena correttezza e diligenza della prestazione sanitaria da esso fornita. Nel caso di specie si trattava di una radioterapia effettuata, senza garantire una piena informazione sui suoi effetti collaterali, ad una paziente con patologia oncologica avanzata. In questo caso la Corte ha ritenuto che la paziente fosse stata ingiustamente privata della possibilità di scegliere di non sottoporsi ad un trattamento che, per quanto contemplato nel protocollo di cura della sua patologia, poteva decidere di non voler subire per i disagi che ne derivavano. L'aspetto che a noi maggiormente interessa, tuttavia, è che il medico che aveva praticato il trattamento, e che era stato perciò riconosciuto responsabile per mancata acquisizione del consenso informato della paziente, si è difeso sostenendo di non aver ritenuto di dover informare quest'ultima dal momento che considerava tale adempimento di competenza dell'oncologo che aveva prescritto il trattamento. L'oncologo, chiamato in causa, a sua volta si è difeso sostenendo di ritenere che fosse il radioterapista a dover informare la paziente al fine di acquisirne il consenso.

In un caso come questo è più che mai evidente in che modo la struttura possa intervenire ad evitare tali problemi. E' sufficiente prevedere protocolli di trattamento che contemplino momenti predeterminati ed organizzati di informazione e acquisizione del consenso, magari disponendo che siano tutti i professionisti coinvolti nelle diverse fasi del trattamento della malattia a dover intervenire nel processo informativo al fine di fornire al paziente un quadro il più possibile esaustivo del processo di cura.

Gli esempi fatti sino ad ora mettono in evidenza quanto una piena responsabilità organizzativa delle strutture sanitarie in ordine alla tutela del diritto di autodeterminazione sia fondamentale per assicurarne il pieno rispetto.

Molto altro si potrebbe dire a proposito di come la necessità di assicurare che il paziente possa sempre autodeterminarsi in ordine ai trattamenti a cui essere sottoposto possa e debba incidere sulle scelte organizzative dell'amministrazione della salute. Si pensi all'aspetto delle risorse da dedicare al consenso informato. Il tempo del medico è una risorsa e per diversi pazienti potrebbero rendersi necessari tempi diversi: di qui la necessità di dover rivedere la standardizzazione dei costi per prestazioni analoghe. Elementi fondamentali sono anche la formazione del personale medico e il possibile affiancamento ad esso di altri soggetti esperti. Supporti consulenziali di diverso tipo potrebbero rendersi utili anche di fronte a casi

particolarmente complessi. Si pensi, ad esempio, al delicato aspetto della comunicazione della “verità” ai pazienti senza speranza di sopravvivenza e alla necessità di valutare le possibili conseguenze sulla loro salute del modo in cui sarà rivelata e delle scelte che ne discenderanno. C’è poi il problema del quando acquisire il consenso e degli aspetti che esso può riguardare. Occorre infatti garantire anche che chi ha acconsentito ad un certo trattamento o magari lo ha rifiutato possa modificare la propria decisione e da questo potrebbe discendere la necessità di predisporre momenti di consultazione anche successivi a quello in cui è stato acquisito il consenso o il dissenso.

Come ampiamente anticipato nella realtà della nostra sanità manca un’attenzione organizzativa a questi aspetti. Non se ne trova sostanzialmente traccia negli atti aziendali (gli strumenti attraverso i quali i direttori delle aziende sanitarie esercitano una piuttosto ampia capacità organizzativa di diritto privato), ma neanche le linee guida regionali sembrano tenerne conto in alcun modo.

Con riferimento alla fissazione di livelli essenziali di assistenza, la legge finanziaria per il 2004 ha previsto l’indicazione con regolamento nazionale, non solo di standard qualitativi e quantitativi, ma anche di requisiti strutturali, tecnologici e di processo. Se però si va a verificare quali siano questi standard strutturali e di processo non si trova alcun riferimento a requisiti collegati, ad esempio, alle modalità organizzative dell’acquisizione del consenso informato, alla necessità di dedicare ad esso una specifica considerazione, alla formazione del personale sotto questo profilo, ecc...

La completa disattenzione per questi aspetti è infine più che mai evidente nel disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, attualmente in discussione in Parlamento, che, sin dalla sua intitolazione, sembrerebbe voler affrontare, per la prima volta, in termini generali anche la questione consenso informato. In realtà il disegno di legge, che al tema dedica un solo articolo, nulla aggiunge rispetto a quanto fino ad ora stabilito dalla giurisprudenza alla quale si è fatto prima riferimento, compiendo, piuttosto, alcuni passi in netto arretramento rispetto ad essa. La sensazione è quella di una occasione perduta in ordine alla possibilità di intervenire sull’argomento in maniera più efficace e soprattutto idonea a sostanziare il relativo diritto nel quadro del sistema sanitario. Del resto l’impianto del disegno di legge è rivolto a ridimensionare la portata di un aspetto fondamentale del principio del consenso, quello delle dichiarazioni anticipate di trattamento. È estremamente significativo a questo proposito l’articolo dedicato al ruolo del medico che, ai sensi della proposta normativa, sarebbe tenuto unicamente a “prendere in considerazione” tali dichiarazioni, valutandole “in scienza e coscienza” e limitandosi ad annotare

nella cartella clinica il motivo per cui ritiene o meno di attenersi ad esse. Salta all'occhio la completa mancanza di un passaggio organizzativo, peraltro spesso contemplato nelle legislazioni di altri Paesi, che veda potenzialmente coinvolto un organo "terzo", quale potrebbe essere un collegio medico costituito *ad hoc* o un'eventuale commissione etica. È evidente, quindi, che il meccanismo immaginato dal nostro legislatore, se adottato, non solo non uscirebbe affatto dalla dinamica duale del rapporto medico paziente, ma anzi rafforzerebbe il conflitto potenziale fra la scelta del primo e la coscienza del secondo.

Per concludere vorrei accennare ad una possibile prosecuzione del ragionamento che ho qui avviato.

L'ipotesi che varrebbe al pena di esaminare è che alcuni diritti fondamentali che vengono in considerazione in occasione della tutela della salute (ed in particolare quello di autodeterminazione, ma anche quello di dignità della persona) non siano semplicemente diritti "altri" rispetto a quello alla salute, ma in qualche modo concorrano a definirne il contenuto.

In altre parole, se in virtù del diritto di libera autodeterminazione il paziente può concorrere a determinare quale sia la prestazione più idonea a garantire il proprio benessere, anche la nozione stessa di salute sembrerebbe dover essere rivista alla luce di ciò. Questo, innanzi tutto, nel senso dell'impossibilità di definire a priori ed in modo valevole per tutti cosa sia la salute e cosa quindi il sistema sanitario debba impegnarsi ad assicurare. In questo modo aspetti come quello della libertà personale e della dignità dell'individuo (che incidono sulla definizione del risultato di salute che ciascuno può legittimamente pretendere dalle istituzioni a ciò preposte) diventano oggetto diretto della prestazione di salute e non elementi esterni la cui tutela si aggiunge a quella del bene principale. Tutto ciò evidentemente pone in maniera ancor più evidente la questione della responsabilità organizzativa e strutturale nella garanzia di tali diritti e impone di rivedere profondamente tutta la serie di strumenti di disciplina, programmazione e diretta tutela della salute.