

LA NUOVA GIURISPRUDENZA CIVILE COMMENTATA

a cura di
Guido Alpa e Paolo Zatti

*La Rivista contribuisce a sostenere la ricerca giusprivatistica
nell'Università di Padova*

PAOLO ZATTI

*Consistenza e fragilità dello ius quo utimur
in materia di relazione di cura*



CONSISTENZA E FRAGILITÀ DELLO *IUS QUO UTIMUR* IN MATERIA DI RELAZIONE DI CURA

di PAOLO ZATTI

Qualche anno fa, in questa Rivista, nel titolo di un'opinione in tema di disposizioni del paziente, inserivo una sorta di sospiro: «...*ci vorrebbe un legislatore*»; intendendosi per tale un legislatore attento, culturalmente attrezzato alieno da trovate di politica politicante. Il Parlamento è da allora cambiato, si affaccenda oggi in questioni pesanti, ma non sembra – salvo spunti isolati e inascoltati – percepire come urgente, né forse percepire affatto, la ferita sempre aperta nella pratica della professione medica, e nei diritti vissuti dei cittadini-pazienti, dalla inadeguatezza delle leggi e dalle oscillazioni della giurisprudenza penale e civile in materia di salute, consenso, interruzione di cure. Alla buona medicina la fatica – tra le tante – di cercare prassi sostenibili senza il sostegno ed anzi con l'intralcio di un «cattivo» diritto.

Come avviene in un sistema in cui una funzione è inerte, si attivano funzioni sostitutive. Nel nostro ordinamento la supplenza al legislatore latitante è svolta dalle fonti internazionali e sovranazionali e più diffusamente, non certo da oggi, dalla giurisprudenza, sofferente peraltro di comprensibili – in senso di comprensione delle cause – ma ingiustificati – nel senso delle giuste cause e delle buone logiche – *révirements*.

Su questa funzione sostitutiva esprime argomentate riserve, in questo fascicolo, Rosario Ferrara.

Il civilista, che si muove in un terreno più sgombro dal punto di vista dei rapporti tra poteri dello Stato, è più incline a riconoscere alla giurisprudenza, e non solo in funzione emergenziale, un ruolo fisiologico di «formante» nell'evoluzione del diritto, sia dal punto di vista dell'adeguamento alla trasformazione delle relazioni sociali e dei valori e interessi che in esse si affermano, sia dal punto di vista dell'adeguamento interpretativo ai principi costituzionali.

Non nascondo quindi che la mia sofferenza

per la colpevole latitanza del legislatore ha trovato un momento di felice sollievo nella lettura della sentenza del Consiglio di Stato, che soprattutto (ma non solo) nella sua seconda parte opera una vera e propria ricostruzione organica dello *ius quo utimur* in materia di relazione di cura: tale, per ampiezza, accuratezza e coerenza, da offrire a professionisti sanitari e pazienti, in forma argomentativa ma con conclusioni prescrittive, un codice di condotta capace di risolvere le incertezze e incoraggiare le buone prassi che affiorano, per fortuna di tutti, nell'esperienza clinica.

Il mio contributo qui si limita a proporre un «sommario» di questo «codice», sottolineandone i punti essenziali e segnalando quel reciproco collegamento che disegna la coerenza dell'insieme.

Salute e cura

Un diritto della relazione di cura trova necessario fondamento in una concezione della salute e del diritto alla salute.

Le fonti normative sono, a volerle leggere senza pre-comprensioni, esplicite. Se si incolonnano soltanto *a)* la definizione di salute dell'OMS – che, con buona pace di chi la svaluta, è eticamente e culturalmente ben fondata; *b)* l'art. 32 della Costituzione italiana; *c)* l'art. 3 della Carta dei diritti UE; *d)* l'art. 1., comma 2°, l. 23.12.1978, n. 833 ⁽¹⁾, non è dato di utilizzare in diritto un concetto di salute che non includa la dimensione personale del benessere e quindi la valutazione della persona.

Il Consiglio di Stato è su questo punto, attento e inequivoco. La salute è un «*valore personalistico tutelato dalla Costituzione, in base ai bisogni, alle richieste, alle aspettative, alla con-*

⁽¹⁾ «*La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana*».

cezione stessa che della vita ha il paziente» (44.2.); «la nozione statica e “medicale” di salute, legata cioè ad una dimensione oggettiva e fissa del benessere psico-fisico della persona, deve cedere il passo ad una concezione soggettiva e dinamica del concreto contenuto del diritto alla salute, che si costruisce nella continua e rinnovata dialettica medico-paziente, di modo che tale contenuto, dal suo formarsi, al suo manifestarsi sino al suo svolgersi, corrisponda effettivamente all’idea che di sé e della propria dignità, attraverso il perseguimento del proprio benessere, ha il singolo paziente per realizzare pienamente la sua personalità, anzitutto e soprattutto nelle scelte, come quelle di accettare o rifiutare le cure, che possono segnare il destino» (44.5).

Se si assume e si soppesa bene questa premessa – se la si prende sul serio, giuridicamente, come deve essere presa – la conseguenza in tema di cure – cioè di ciò che il medico, insieme, può e deve fare, e al di fuori del cui ambito non può spingersi – è stringente.

Così la formula il Consiglio di Stato: «La “cura” non è più (...) un principio autoritativo, un’entità astratta, oggettivata, misteriosa o sacra, calata o imposta dall’alto o dall’esterno, che ciò avvenga ad opera del medico, dotato di un elevato e inaccessibile sapere specialistico, o della struttura sanitaria nel suo complesso, che accoglie e “ingloba” nei suoi impenetrabili ingranaggi l’ignaro e anonimo paziente, ma si declina e si struttura, secondo un fondamentale principium individuationis che è espressione del valore personalistico tutelato dalla Costituzione, in base ai bisogni, alle richieste, alle aspettative, alla concezione stessa che della vita ha il paziente» (44.2, nell’ultima parte già citato).

Beneficialità e consenso

È qui che si apre – e non può non aprirsi – il tema del consenso: anzi è qui che la partecipazione del paziente alle decisioni trova il suo fondamento e il suo statuto, che non si radica solo sul generale terreno della autodeterminazione, ma sui valori propri alla relazione di cura, su ciò che fonda la medicina e definisce eticamente e scientificamente i ruoli di medico e paziente.

Invito il lettore a prestare ogni attenzione alle proposizioni che seguono, perché in esse si profila una concezione del consenso ben più

adeguata di quella corrente: «44.3. La decisione terapeutica ha nel consenso informato e nell’autodeterminazione del paziente il suo principio e la sua fine, poiché è il paziente, il singolo paziente, e non un astratto concetto di cura, di bene, di “beneficialità”, il valore primo ed ultimo che l’intervento medico deve salvaguardare.

44.4. Nessuna visione della malattia e della salute, nessuna concezione della sofferenza e, correlativamente, della cura, per quanto moralmente elevata o scientificamente accettata, può essere contrapposta o, addirittura, sovrapposta e comunque legittimamente opposta dallo Stato o dall’amministrazione sanitaria o da qualsivoglia altro soggetto pubblico o privato, in un ordinamento che ha nel principio personalistico il suo fondamento, alla cognizione che della propria sofferenza e, correlativamente, della propria cura ha il singolo malato».

Traggo una conseguenza: il conflitto tra beneficialità e consenso, alla base di alcune sentenze della Cassazione penale, è insensato. La relazione di cura – i compiti del medico, i diritti e il ruolo del paziente – non si fondano su un a concezione astratta «di cura, di bene, di beneficialità».

Non ha spazio quindi un conflitto tra beneficialità e consenso, perché quella si definisce attraverso questo, inteso come processo e non solo come atto finale e formale. Il principio del consenso è congruente con quello della beneficialità.

Il giudice amministrativo previene una scontata obiezione: così si perde l’oggettività della cura, qualsiasi richiesta di cura si legittima (il pensiero va ai casi *Di Bella* e *Stamina*, e ai paradossi di chi, polemizzando non senza ragioni, avvertiva sul rischio di dover somministrare champagne al paziente che lo esige). L’oggettività della cura rimane nella esigenza della sua adeguatezza scientifica e clinica; la curvatura soggettiva avviene entro le scelte consentite da questo requisito, o nella via del rifiuto e della richiesta di rimodulazione palliativa.

Ecco quanto precisa la motivazione: «44.5. Ciò non deve naturalmente comportare un pericoloso soggettivismo curativo o un relativismo terapeutico nel quale è “cura” tutto ciò che il singolo malato vuole o crede, perché nell’alleanza terapeutica è e resta fondamentale l’insostituibile ruolo del medico nel selezionare e nell’attuare

le opzioni curative scientificamente valide e necessarie al caso, ma solo ribadire che la nozione statica e “medicale” di salute, legata cioè ad una dimensione oggettiva e fissa del benessere psico-fisico della persona, deve cedere il passo ad una concezione soggettiva e dinamica del concreto contenuto del diritto alla salute, che si costruisce nella continua e rinnovata dialettica medico-paziente, di modo che tale contenuto, dal suo formarsi, al suo manifestarsi sino al suo svolgersi, corrisponda effettivamente all’idea che di sé e della propria dignità, attraverso il perseguimento del proprio benessere, ha il singolo paziente per realizzare pienamente la sua personalità, anzitutto e soprattutto nelle scelte, come quelle di accettare o rifiutare le cure, che possono segnare il destino.».

E di ciò il Consiglio di Stato trova conferma nella sentenza n. 438 del 2008 della Corte costituzionale, là dove asserisce che il consenso informato, che legittima il trattamento medico e si realizza nella collaborazione con il medico ha «funzione di sintesi» tra autodeterminazione e salute.

Beneficialità e identità

Non sarebbe necessario, ma è certo utile sottolineare come la «concezione soggettiva e dinamica del concreto contenuto del diritto alla salute, che si costruisce nella continua e rinnovata dialettica medico-paziente» stabilisca una continuità essenziale tra salute, beneficialità e *identità* della persona, che rende determinanti, nell’apprezzamento concreto del bene del paziente, tutti i valori personali; talché la *cura* – si dice nel più volte citato n. 44.2. – si definisce secondo un «principium individuationis che è espressione del valore personalistico tutelato dalla Costituzione, in base ai bisogni, alle richieste, alle aspettative, alla concezione stessa che della vita ha il paziente».

Traduco liberamente: non esiste un paziente muto. Se il consenso non può svolgere la sua funzione di *principium individuationis* – iscritta nell’idea stessa di autodeterminazione – l’*identità* del paziente, in quanto manifestata, o comunque attendibilmente resa presente al medico, *parla e dice* ciò che la *persona* del paziente, che non è mai muta perché ha una biografia – chiede, accetta, rifiuta. Non è questione di volontà presunta – può esserlo, ma anche se non

fosse – è questione di *valore relazionale dell’identità* ai fini della tutela di un diritto inalienabile.

Si fonda qui il ruolo dei familiari, che quando non siano investiti di un potere di nell’ordine della rappresentanza, lo sono nell’ordine della vicinanza e nel ruolo di testimoni dell’identità del paziente prima che di volontà manifestate.

Questo rilievo dell’identità come valore parlante e significante – che offre segni, che è per sua natura *semantico* – se valorizzato con ogni *prudentia iuris*, ma senza l’avversione preconcetta che trova sostegno nel formalismo giuridico e nelle false prudenze ideologicamente orientate al contenimento delle scelte individuali o alla concezione gerarchica della medicina, può fondare un approccio più disteso e di più ampio respiro al problema del trattamento medico delle persone non in grado di autodeterminarsi, e delle stesse disposizioni anticipate.

Rifiuto di cure

Sono questi i fondamenti del nostro diritto della salute e della relazione terapeutica; e non sono seriamente contestabili.

Ma se così è, allora non è evitabile la conclusione che asserisce il diritto al rifiuto delle cure da parte della persona in grado di determinarsi.

Insisto sul punto che non si tratta di un’inflazione del valore della volontà, ma della «sintesi» tra dignità, salute e libertà (cfr. art. 1. l. n. 833/1978): si tratta della prerogativa che la persona afferma, e che è inespropriabile, di valutare l’opportunità delle cure alla luce di una concezione del proprio bene che non ha altri interpreti autorizzati.

Conviene qui lasciare il dovuto spazio al testo della sentenza: «43.5. Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, ha chiarito ancora la Cassazione, c’è spazio – nel quadro della c.d. “alleanza terapeutica”, che tiene uniti il malato ed il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno – per una strategia della persuasione, perché il compito dell’ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c’è, prima ancora, il dove-

re di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale.

43.6. Ma, allorché il rifiuto abbia tali connotati, non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico.

43.7. Lo si ricava dallo stesso testo dell'art. 32 Cost., per il quale i trattamenti sanitari sono obbligatori nei soli casi espressamente previsti dalla legge, sempre che il provvedimento che li impone sia volto ad impedire che la salute del singolo possa arrecare danno alla salute degli altri e che l'intervento previsto non danneggi, ma sia anzi utile alla salute di chi vi è sottoposto (Corte cost., sentenze n. 258 del 1994 e n. 118 del 1996).

43.8. Soltanto in questi limiti è costituzionalmente corretto ammettere limitazioni al diritto del singolo alla salute, il quale, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire» (sottolineatura dell'a.).

E più avanti il principio è ribadito: «58. Proprio per questa sua insopprimibile e inviolabile dimensione intima e individuale, che muove dalla pura coscienza di sé, del proprio corpo e della propria individualità, il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente non può incontrare un limite, di fatto o di diritto, nemmeno allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita.

59. La Suprema Corte, nella sentenza del 16.10.2007, n. 21748, ha chiarito che la salute dell'individuo non può essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva o di un astratto dovere di cura in nome di superiori principi.

60. All'obiezione di principio secondo cui tale concezione individualistica della salute sarebbe velleitaria e illusoria, non avendo in realtà l'individuo alcuna consapevolezza e, comunque, alcuna signoria, men che mai di natura medica, sul sé e sul proprio corpo, si può e deve rispondere che tale critica, quand'anche fondata, mai potrebbe costituire un motivo per espropriare l'individuo, ad opera dello Stato, dell'autorità sanitaria o del medico, di quel poco o tanto dominio, che pur gli sia concesso, sulla sua vita, sulla sua sofferenza e sulla speranza e sul bisogno di vive-

re secondo la propria visione dell'esistenza finanche l'esperienza più dolorosa della malattia».

Si aggiunga per inciso – perché la questione è in realtà marginale rispetto alla individuazione delle linee fondamentali dello *ius quo utimur* – che quanto si dice della «cura» si dice più ampiamente del trattamento medico; e che ciò estende il diritto al rifiuto – come il giudice precisa – a trattamenti che hanno carattere medico anche quando non rientrano in un concetto ristretto di terapia, come la nutrizione e l'idratazione per sondino: «36.1. (...) quanto ha stabilito, ormai con autorità di giudicato, la Suprema Corte di Cassazione, laddove ha ritenuto che “non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario” e che “esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche” (Cass., sez. I, 16.10.2007, n. 21478).

36.2. Siffatta qualificazione è, del resto, convalidata dalla comunità scientifica internazionale, come ha osservato la Suprema Corte.

[...] 37.3. Questo Consiglio già in una propria precedente pronuncia ha chiarito che la nutrizione artificiale è un complesso di procedure mediante le quali è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti che non sono in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale (v., sul punto, Cons. St., sez. III, 2.9.2013, n. 4364).

37.4. La società scientifica di riferimento in Italia, la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), nelle sue Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale del gennaio 2007, ha definito appunto tale forma di nutrizione come “un complesso di procedure mediante le quali è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturale”».

* * *

Quanto sopra esposto costituisce, direi, la struttura portante del diritto vigente secondo il Consiglio di Stato.

La sua consistenza è difficilmente oppugna-

bile e ne è evidente la rilevanza e l'utilità per affrontare a diritto invariato sia le questioni che da decenni rappresentano i punti dolenti della relazione medico-paziente, sia i problemi aperti su cui da tempo si sollecita un intervento legislativo – primo fra tutti quello delle direttive o disposizioni anticipate del paziente.

Dal primo punto di vista, resta in campo una dolorosa distanza tra la forza e chiarezza dei principi e gli strumenti concettuali e di prassi in cui quei principi si dovrebbero invernare nel quotidiano.

La domanda dunque è questa: è possibile a professionisti sanitari, amministratori, giuristi fare fede sui principi enunciati dalla Corte costituzionale, dalla Cassazione civile e penale (quest'ultima purtroppo con minore certezza) dal Consiglio di Stato, per introdurre nuove prassi e nuovi strumenti che meglio possano «ospitare» e tutelare quel modello di relazione e quella consistenza delle idee di salute, consenso, dignità della persona, insomma quello statuto dei diritti del paziente e di dignità e integrità della professione medica che il nostro diritto vigente, quale emerge da questa giurisprudenza, felicemente contiene?

Certamente non è impossibile, ma l'elenco degli ostacoli sarebbe lungo e penoso: la vecchia cultura che ancora ristagna nella medicina praticata e nei programmi di formazione delle Facoltà mediche, la vecchia cultura del giurista-leguleio e del burocrate amministrativo, che replica modelli validi – quando lo sono – per strutture di servizi che non hanno a che fare con l'intima essenza della persona; la questione delle risorse, e via dicendo...; c'è di che sconfortarsi.

Ma ci sono pratiche cliniche che emergono, correnti di opinione, isole di buona cultura che si diffondono, esperienze che individuano linee di condotta e soluzioni praticabili.

C'è insomma un lavoro che può seriamente, efficacemente contribuire a far scendere i principi del nostro, vigente, diritto dai piani alti della giurisprudenza costituzionale e delle Corti Supreme alle corsie degli ospedali.

Qui il discorso si farebbe enorme, e sarebbe importante che giuristi e medici costruissero insieme – ecco un buon progetto di ricerca ad uso delle Università – un *atlante* di queste prassi.

Accenno qui soltanto, a titolo di esempio per i lettori della Rivista, a due punti.

Oltre il «consenso informato»

Pazienti e medici – pazienti consapevoli e medici «veri» – soffrono spesso le ignominie del consenso modulistico. Un superamento generalizzato di questo funesto modello è di estrema difficoltà; e forse non necessario, perché quel modello – se meglio autodisciplinato dalle strutture – può avere un suo ruolo nella massa di consensi, diciamo bagatellari o di *routine*, che l'esercizio della medicina «di massa» oggi richiede. Ma quando non si tratta dell'esame di laboratorio, della medicazione, o della radiografia di controllo; quando si tratta di consenso ad un percorso di cura, a un intervento chirurgico, insomma quando la questione salute esige una relazione consensuale tra medico e paziente secondo le rispettive competenze, scientifica e clinica l'una, di governo della propria salute l'altra, allora il consenso modulistico è una istigazione alla finzione giuridica della consensualità.

Compito dei giuristi è ora di studiare strumenti diversi, sostenibili nella pratica clinica; e non «escogitando» – o non solo – ma avvalorando ciò che la buona prassi ha fatto nascere e fa nascere. Se la pratica clinica scopre, da sé, l'utilità di una prassi di pianificazione condivisa di cure, che consente a paziente e medico di costruire e verificare nel suo corso una reale consensualità, compito del giurista è quello di suggerire gli accorgimenti e i modi per cui quello strumento sia valido ed efficace nello specchio del diritto; se la prassi ricorre, in alcuni casi, al video per documentare una decisione importante e delicata come quella di cesare certe cure e rimodulare la terapia in senso palliativo, compito dei giuristi è di suggerire, se necessario, i modi in cui lo strumento ideato possa valere come atto giuridicamente certo; se la pratica crea le condizioni tecnologiche perché una persona che non può comunicare se non con il battito delle ciglia possa costruire con l'adeguata assistenza di persone e di strumenti una dichiarazione di volontà sul suo futuro, compito dei giuristi è ancora quello di veicolare questo nuovo fenomeno nelle giuste – e semmai in nuove – categorie concettuali perché diventi strumento giuridico.

Il giurista non deve dialogare con la medicina frugando nella sua valigetta ed estraendo strumenti creati per altri universi: deve farsi interprete dei fatti e tradurli nel linguaggio del diritto.

Questo compito va esteso agli amministratori, alle direzioni sanitarie, ai dirigenti medici. In questa direzione può essere di sostegno, anche verso l'amministrazione sanitaria, quanto la sentenza che stiamo studiando dice a proposito dei doveri dell'Amministrazione: «57.4. *L'impostazione seguita dalla Regione non risponde e non si attiene, infatti, al fondamentale principio che anima l'art. 32 Cost. e, cioè, l'idea stessa di salute individuale come profilo attraverso il quale l'ordinamento contribuisce alla realizzazione della personalità del singolo.*

57.5. Questo principio, di immediata efficacia e di diretta applicazione, dà diritto ad una prestazione positiva da parte dell'Amministrazione, prestazione complessa che va dall'accoglimento del malato alla comprensione delle sue esigenze e dei suoi bisogni, dall'ascolto delle sue richieste alla diagnosi del male, dall'incontro medico/paziente alla nascita all'elaborazione di una strategia terapeutica condivisa, alla formazione del consenso informato all'attuazione delle cure previste e volute, nella ricerca di un percorso anzitutto esistenziale prima ancor che curativo, all'interno della struttura sanitaria, che abbia nella dimensione identitaria del malato, nella sua persona e nel perseguimento del suo benessere psico-fisico, il suo fulcro e il suo fine».

Pazienti incapaci. Ruolo dei familiari

Il caso di cui si occupa il Consiglio di Stato è l'emblema di una questione che ha il suo apice nelle condizioni di totale e definitiva incapacità propria allo stato vegetativo persistente ma che si snoda negli stati conseguenti a malattie degenerative, a lesioni cerebrali, a disabilità gravi, a condizioni temporanee di incapacità totale, di disabilità o di disagio psichico, per interessare infine una platea di anziani, di minori, di pazienti debilitati o compromessi nella lucidità.

Sui problemi legati ai pazienti in SVP si è espressa come tutti sanno Cass., 16.10.2007, n. 21748, decidendo il caso-matrice di quanto stiamo discutendo.

Non c'è qui lo spazio per ragionare delle alternative che nel corso dei giudizi si erano po-

ste e delle soluzioni via via ritenute valide o sconfessate, quanto a competenza del tutore, alla necessità di un curatore speciale, e poi alla rilevanza delle volontà espresse o solo tacitamente manifestate nel tempo anteriore alla sopravvenuta incapacità, alla possibilità di ricorrere a presunzioni, e via dicendo.

In parte questi problemi indirizzano verso l'opportunità della pratica di direttive anticipate, di cui tra breve diremo.

Quanto ai cardini della relazione di cura che riguarda un paziente nei vari stati di incapacità, non posso qui che rinviare agli studi più recenti, nei quali si manifesta – come sempre è da attendersi – un'evoluzione verso la complessità della relazione: questa complessità non va contrastata, rifugiandosi in certezze defunte come quella della assoluta incapacità dell'incapace legale, o della pienezza della sostituzione da parte del tutore, ma va accettata e governata, sciogliendola per quanto possibile, e schiarendola con strumenti concettuali più duttili e trasparenti, come il concetto di capacità di autodeterminarsi, quello di competenza, quello di protezione accanto o in luogo di quello di rappresentanza.

Quel che penso sia bene sottolineare è quanto i principi di cui si è detto riguardo alla salute, alla cura, alla consensualità possano rendere più fluido ma non meno sicuro l'approccio alla questione di come costruire la relazione con il paziente nelle diverse situazioni di incapacità.

L'accento posto sulle commisurazioni della salute alla persona, sulla individualità dell'idea di cura, sul valore in ultima analisi prescrittivo dell'identità del paziente – anche non in grado di agirla attraverso l'autodeterminazione – ai fini delle scelte terapeutiche – renda certo – insisto, certo – che scelte assunte senza tener conto di questa prescrittività, o peggio violandola, *non sono cura* e sono arbitrarie.

Se si tiene conto di ciò, la funzione dei familiari, delle persone altrimenti vicine al malato, non solo nei casi in cui sussiste una funzione di protezione – come per il coniuge o il convivente, o per i genitori del minore non infante – diventa quella di testimoni dell'identità; e le discusse ricostruzioni di volontà manifestate o «presunte» possono disporsi con più chiarezza sul piatto delle manifestazioni di volontà o invece su quello delle manifestazioni di identità,

ugualmente rilevanti per la determinazione dell'accettabile o del non accettabile quanto alle scelte di cura.

Anche qui: diritto vigente, quanto a principi, e criterio di buona pratica clinica. Gioverebbe un riordino legislativo? Risposta facile ma non rassicurante: se ben fatto, e solo se ben fatto.

Proporzionalità delle cure

Nel testo della sentenza non compare l'espressione «proporzionalità delle cure» né altra equivalente. Il caso, del resto, si presentava al Consiglio di Stato impostato sul tema del rifiuto di cure.

Ma se rileggiamo quanto la sentenza dice a proposito della salute e della cura che ne è strumento, è del tutto evidente come l'impostazione giuridica non possa che avvalorare quella etica e deontologica, che dalla funzione della cura – dallo scopo costituente della stessa medicina – ha tratto da tempo la conclusione che *non sia* cura, e sia quindi arbitrario, quel trattamento che non garantisce un equilibrio di costi e benefici: equilibrio che, nella concezione di salute ribadita dal Consiglio di Stato, non è definibile solo in termini standardizzati per la tipologia della situazione in cui versa il paziente, né solo con riferimento alle condizioni fisiche che risultano all'osservazione, ma si commisura alla percezione individuale della sofferenza e in definitiva deve includere il giudizio ultimo della persona sulla *proporzionalità vissuta*.

Le decisioni assunte dal medico nel rispetto di questo criterio rappresentano un esercizio di buona pratica clinica, e sono quindi al riparo – a diritto invariato – da giudizi di colpa, anche là dove alla decisione di astenersi dalle cure o di interromperle o rimodularle in senso palliativo seguisse la morte del paziente.

Questo è ancora diritto vigente. E se ci trovassimo in un sistema fondato sul primato e sulla cultura del precedente noi avremmo a riguardo un diritto certo.

Ma così non è, e dunque, per dare a medici e pazienti la giusta e necessaria certezza, sarebbe bene che il limite della proporzionalità, la sua duplice dimensione, il dovere di astensione e interruzione che ne consegue fossero stabiliti per espressa previsione di legge.

Disposizioni anticipate del paziente

I principi di diritto che si sono esposti e argomentati riguardo al diritto al rifiuto di cure e al rilievo della identità del paziente possono senza dubbio stabilire una prima chiarezza sul dovere di rispetto della volontà manifestata dal paziente in vista della sua futura incapacità, come sul dovere di rispetto dei valori identitari riconoscibili nelle preferenze e nelle convinzioni del paziente risultanti in modo affidabile dalla ricostruzione di vicende e manifestazioni personali, anche attraverso la testimonianza dei familiari.

Come già ho cercato di dire, il *doppio approccio* autodeterminazione-identità, all'interno di una concezione della cura e della beneficiabilità centrate sulla individualità personale, può rendere più complessa la decisione ma garantisce non solo la tutela del paziente ma un criterio di buona pratica clinica che tutela il professionista sanitario.

In sintesi, ancora, c'è un diritto vigente, e linee indiscutibili di tutela di diritti fondamentali, anche per chi disponga anticipatamente sul suo futuro di incapacità, anche per chi esiga per un familiare il rispetto delle volontà manifestate e delle convinzioni circa le decisioni di fine vita.

Ma non sono interamente soddisfatte diverse esigenze di certezza, sentite sia sul piano della attuazione della volontà a distanza di tempo e nella possibile diversità di condizioni previste e situazioni in atto, sia dal punto di vista della competenza ultima a decidere e dello statuto giuridico delle decisioni di astensione e interruzione delle cure, soprattutto dal punto di vista penalistico.

Un solido senso del limite – e un timore forse eccessivo verso abusi possibili – induce quindi il Consiglio di Stato a sollecitare un intervento legislativo: «45.3. *Si tratta di problemi di enorme ampiezza e complessità, che richiedono e attendono, ormai da troppo tempo, un intervento legislativo a colmare quello che è stato definito un inquietante "spazio libero dal diritto" (rechtsfreier Raum), nel quale, in mancanza di specifiche previsioni circa la effettività, la serietà e la consapevolezza del consenso informato espresso dal paziente, specialmente nei casi in cui questo versi ormai in uno stato di incapacità o di incoscienza, e circa la correttezza delle pro-*

cedure mediche da adottarsi per accertarlo ed attuarlo, come ha avvertito la più sensibile dottrina penalistica (e non solo), potrebbero trovare – e talvolta drammaticamente trovano – fertile terreno, una volta riconosciuto il principio dell'autodeterminazione e sulla linea di un temuto c.d. pendio scivoloso (slippery slope), forme silenziose o striscianti di non consentita eutanasia».

E prima: «45.2. Un intervento legislativo è tanto più necessario e indilazionabile per i delicati profili connessi alla vincolatività delle direttive anticipate di trattamento date dal paziente nei confronti del medico, che in altre esperienze giuridiche, come quella tedesca e spagnola, ha ricevuto una risposta positiva, ad esempio, con la previsione della c.d. *Patientenverfügung* (§ 1901a del BGB) o con la legge n. 41 del 14.11.2002 nell'ordinamento iberico; per la eventuale responsabilità penale del medico, a titolo di omicidio del consenziente (art. 579 c.p.), che con una condotta attiva e non solo omissiva, seppure su richiesta espressa del paziente, interrompa le cure e ne determini la morte, che si ritiene, seppur non senza contrasti, sia scriminata, ai sensi dell'art. 51 c.p., proprio dall'adempimento di un dovere; sull'eventuale previsione dell'obiezione di coscienza, dovendosi comunque garantire la libertà di coscienza che ciascun medico, nella propria autonomia professionale, indubbiamente ha; sull'organizzazione, da ultimo ma non per ultimo, della struttura sanitaria e del personale medico chiamato a ricevere e ad attuare le direttive anticipate di trattamento e sui relativi protocolli, come è avvenuto, ad esempio, nelle modifiche normative di recente apportate al *Code de la santé publique in Francia*».

La questione di coscienza

La sollecitazione al legislatore si estende anche alla c.d. obiezione di coscienza, che era parte delle ragioni su cui si sosteneva il ricorso della Regione Lombardia.

Il punto sul quale il Consiglio di Stato interviene per delimitare la questione a diritto vigente è chiaramente enunciato: la questione di coscienza si pone con riguardo alle persone, e dalle persone può essere sollevata; non si pone con riguardo ad enti e strutture amministrative e non può essere da questi legittimamente sollevata.

Ma la questione generale è certamente più

scoperta di quanto non sia quella delle DAT: «55.2. Altro e più complesso problema, naturalmente, è quello della c.d. obiezione di coscienza e dell'eventuale rifiuto, da parte del singolo medico, di effettuare una prestazione, ritenuta in scienza e coscienza contraria alle sue più profonde convinzioni etiche e/o ai suoi doveri professionali, come quella di interrompere l'alimentazione e l'idratazione artificiale, provocando la morte del paziente.

55.3. È questo indubbiamente un punto critico e uno snodo fondamentale del rapporto tra autodeterminazione del paziente e autonomia professionale del medico, nel quale tali fondamentali principi, che devono essere entrambi preservati in un ragionevole punto di equilibrio, possono venire a conflitto.

55.4. La ricerca di tale punto di equilibrio rende tanto più indispensabile ed urgente un intervento legislativo che, eventualmente, preveda l'obiezione di coscienza del personale sanitario, a tutela della sua incompressibile sfera di autonomia professionale e del suo foro "interno", predisponendo nel contempo le misure atte a garantire che l'interruzione del trattamento medico sia comunque garantita al paziente che ne faccia legittima richiesta dal Servizio Sanitario Nazionale, nel suo complesso, e dalle strutture e dal personale all'uopo designati».

E penso che non sia necessario dire di più.

Ci vorrebbe un legislatore?

A conclusione, ripropongo in forma interrogativa l'auspicio che ricordavo in apertura.

Disponiamo di un diritto vigente della relazione di cura adeguato, a livello dei principi, al suo scopo, che altro non è se non quello di creare un ambiente di certezze in cui la buona prassi – quella che meglio realizza il bene del paziente secondo i suoi diritti e i fini della medicina quali si inverano della professione – sia favorita e garantita. In diversi punti, questo buon diritto non è dotato, per ragioni legate al nostro sistema, di certezza inconfutabile nella navigazione giudiziale, anche se può dare una consistente certezza quando è confortato dalla sintonia con i criteri scientifici e di buona pratica clinica.

L'elenco da proporre al legislatore è contenuto, ma impegnativo: cura appropriata, pratiche di consensualità, pazienti incapaci, rifiuto

di cure, proporzionalità, disposizioni anticipate.

Conviene a tutti noi, medici e pazienti, contribuire a coltivare e precisare questo diritto, o sollecitare un intervento legislativo, sapendo – per amare esperienze degli ultimi anni – di esporre un terreno difficile e delicato al rischio

di improvvisazioni e di singolari mediazioni?

Il bisogno di certezza è grande, ma – ahimè – il rimedio è soggetto a una temibile incertezza.

Appunto, ci vorrebbe un – buon – legislatore; in attesa che si manifesti, teniamoci caro il diritto di cui disponiamo, e lavoriamo per la sua certezza e la sua applicazione diffusa.