

## Di cosa parliamo quando parliamo di diritto alla salute?

*Alessandra Pioggia*

Il diritto alla salute nel nostro ordinamento, sin dalla sua sanzione costituzionale, si è posto quale luogo di intersezione fra tensioni diverse, che coinvolgono la persona e il suo rapporto con il professionista medico, con l'amministrazione, con la società; che toccano la relazione fra impresa e diritti dei lavoratori; che riguardano le scelte di allocazione delle risorse pubbliche, le decisioni di organizzazione dell'amministrazione, la libertà individuale e la responsabilità. Per questo si tratta di un diritto che risente più di altri delle trasformazioni sociali, culturali e giuridiche e che stimola un continuo confronto sulla sua natura e sul suo contenuto, che evolve non solo insieme alla scienza che se ne occupa, ma anche e soprattutto insieme alla società in cui si ambienta.

Comprendere questi cambiamenti non è facile, spesso si tratta di evoluzioni che avvengono lungo percorsi non sempre lineari, che attraversano fasi diverse e la cui effettività si misura soltanto con il tempo.

Un elemento che, tuttavia, non va trascurato quando ci si interroga sul diritto alla salute e sulle sue trasformazioni è che la formulazione impiegata, quella appunto di "diritto alla salute", utilizza il termine "salute" come sintesi di una pluralità di elementi il cui insieme non coincide, però, con il tutto. In altre parole, se sicuramente si ha diritto a che la propria salute non venga direttamente compromessa da azioni altrui e si ha diritto a servizi che mettano nelle condizioni di proteggere e recuperare la propria salute nel momento in cui questa è compromessa o è in pericolo, non si ha alcun diritto ad ottenere la salute.

Diritto e salute sono infatti due termini che descrivono cose diverse: l'uno una situazione soggettiva a contenuto giuridico; l'altro uno stato, una condizione della persona, la cui pienezza è tutelata e promossa, ma che non può essere del tutto assicurata dal diritto che ad essa si riferi-

sce. Lo stato in cui consiste è oggetto del diritto, ma non è e non può essere prodotto del diritto.

Al tempo stesso, tuttavia, il concetto di salute e il suo significato incidono sul diritto e contribuiscono a definirne i tratti in forma di limiti e pretese.

\*\*\*

L'anno appena trascorso ha visto il susseguirsi di importanti interventi in materia di diritto alla salute: sono stati ridefiniti i livelli essenziali di assistenza con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, sono state disciplinate in maniera organica la sicurezza delle cure e la responsabilità professionale dei sanitari con la legge n. 24 dell'8 marzo 2017, si è intervenuti sulla prevenzione e sugli obblighi vaccinali con il decreto n. 73 del 7 giugno 2017 e si è finalmente provveduto a regolare la materia del consenso informato e del rifiuto di cure con la legge n. 219 del 22 dicembre 2017.

In questa rassegna deve essere menzionato anche un altro provvedimento importante del 2017: quello con cui AIFA ha ridefinito i criteri per il trattamento farmacologico delle persone affette da epatite C, consentendo finalmente a tutti i malati di ricevere cure efficaci (determina AIFA n. 500/2017).

Anche a livello regionale il 2017 è stato un anno significativo, in cui sono emerse le prime forti richieste di maggiore autonomia in materia di salute, in cui si è discusso sulle conseguenze dell'inadempimento dell'obbligo vaccinale e in cui si sono concretizzate alcune scelte operative importanti, come quella relativa alle modalità innovative di presa in carico di pazienti cronici e fragili da parte del sistema sanitario (D.G.R. Lombardia, 30 gennaio 2017, n. X/6164).

Diversi di questi interventi possono leggersi come conseguenza di una trasformazione dell'idea di salute che ha radici lontane. Altri sembrano aprire ad una nuova stagione di trasformazioni, della quale ci mostrano i primi segnali.

\*\*\*

Che la salute non potesse più essere intesa unicamente come integrità corporea dell'individuo, ma andasse ripensata come dimensione che include il benessere psichico, e quindi anche sociale della persona, è acquisizione che da un punto di vista socio-culturale data dalla metà del secolo scorso. A questo proposito è inevitabile ricordare la nota nozione di salute indicata dall'Organizzazione mondiale della sanità fin dal momento della sua istituzione nel 1948 come «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, non soltanto assenza di malattia».

Di tale idea di salute troviamo però la prima effettiva concretizzazione nel nostro ordinamento solo a partire dalla fine degli anni '70. In questo senso vanno le previsioni della legge che istituisce il Servizio sanitario nazionale<sup>1</sup> e che sancisce la necessaria tutela della salute psichica oltre che fisica dell'individuo, nel rispetto della sua libertà e dignità; nella medesima direzione si dirige la coeva legge sull'interruzione volontaria della gravidanza<sup>2</sup>, prevedendo la possibilità di ricorrere a questa pratica medica qualora si profili un serio pericolo per la salute non solo fisica, ma anche psichica della donna, in relazione al suo stato di salute o alle sue condizioni economiche, sociali e familiari.

L'allargamento del quadro dei profili del benessere in cui si sostanzia l'idea di salute apre la strada anche all'inclusione in essa della dimensione identitaria e individuale del soggetto, aspetto che ha rappresentato un altro tassello importantissimo dell'evoluzione del concetto. L'avvio di tale processo può rintracciarsi nella legge in materia di transessualismo<sup>3</sup>, che ha consentito una "lesione" dell'integrità corporea attraverso interventi chirurgici irreversibili volti all'adeguamento dei caratteri sessuali alla percezione di sé che ha la persona. In questa occasione, forse per la prima volta, il nostro ordinamento è stato posto direttamente di fronte alla questione della indefinibilità della salute in modo oggettivo e della necessità di un confronto diretto con l'individuo, per costruire assieme a chi ne è portatore il contenuto del "suo" diritto alla salute. La Corte costituzionale, nel respingere la questione di legittimità sollevata,

---

(1) Legge 23 dicembre 1978, n. 833.

(2) Legge 22 maggio 1978, n. 194.

(3) Legge 14 aprile 1982, n. 164.

fra l'altro, con riferimento al fatto che la legge consentiva un atto di disposizione del proprio corpo non giustificato dall'esigenza di rimuovere una malattia, osservava in un passaggio argomentativo come il transessuale, attraverso l'intervento chirurgico, vedesse riconosciuta la propria identità, conquistando «uno stato di benessere in cui consiste la salute»<sup>4</sup>. La saldatura fra identità e salute apre la strada al superamento dell'idea di un benessere coincidente con l'integrità psico-corporea, nella direzione di una possibile ricostruzione della salute, e del conseguente diritto, tale da includere profili diversi, legati alla individualità del paziente e alla sua personale visione di sé e soprattutto intacca per la prima volta il dominio del corpo sulla persona.

Ma si tratta di un primo piccolo passo di un percorso che richiede molto tempo per essere portato a termine. Il corpo resta comunque a lungo sovrano nell'idea di salute, continua a parlare con una voce che sovrasta quella della persona, una voce fatta di segni, sintomi ed esigenze biologiche, con la quale dialoga direttamente con il medico, che lo interroga e lo sonda in cerca di risposte. Il paziente osserva questa relazione, quasi dall'esterno, come qualcosa che si svolge in un luogo a lui inaccessibile, in cui si parla una lingua diversa, incomprensibile.

La reticenza del medico a spiegare le sue azioni al paziente, che per molto tempo continua a caratterizzare il rapporto di cura, esprime proprio il persistere della prevalenza della dimensione corporea a scapito di quella identitaria.

\*\*\*

In Italia un pieno riconoscimento giuridico della necessità di un'adeguata previa informazione come requisito di validità del consenso prestato all'atto medico si ha solo a partire dagli anni '90. In questo periodo, oltre ad una serie di disposizioni che, se pur in maniera frammentata, hanno fatto proprio ed esplicitato tale principio<sup>5</sup>, si moltiplicano le pronunce di giudici che riconoscono un vero e proprio diritto al con-

---

(4) Così nella sentenza n. 161 del 1985.

(5) Legge 4 maggio 1990, n. 107; d.lgs. 17 marzo 1995, n. 230; d.m. 15 luglio 1997.

senso informato, alla cui violazione conseguono precise forme di responsabilità civile e penale. L'opera della giurisprudenza consente di riempire di contenuto molte delle pretese collegate al diritto all'espressione del proprio consenso, precisando i requisiti della necessaria informazione preventiva, le modalità della relazione, l'insufficienza, in alcuni casi, della semplice sottoscrizione di moduli generici, ecc. I giudici hanno così anche il merito di consolidare, se pure non senza incertezze e contraddizioni, un sistema di diritti legati al rapporto in cui si svolge la relazione di cura, mettendo in discussione la soggezione del paziente al curante e il "potere" di quest'ultimo, non solo nel riconoscimento del benessere in cui consiste la salute, ma anche nella definizione dei trattamenti in cui si sostanzia la pretesa di cura.

Questo importante processo, nel rileggere attraverso il linguaggio del diritto diversi aspetti dell'esperienza della persona nel rapporto curativo, trasforma progressivamente la relazione medico-paziente. L'immagine paternalistica del medico che si occupa della salute dell'individuo, assumendo unilateralmente in scienza e coscienza le scelte terapeutiche nell'esercizio di una potestà che si giustifica intrinsecamente per la finalità che la ispira, lascia spazio a quella del professionista che applica le proprie conoscenze ed abilità in una dialettica continua con la persona curata, che chiede di essere ascoltata, di conoscere e di partecipare alla definizione del percorso terapeutico.

Si tratta di una svolta importante, che fornisce maggiore pienezza al diritto alla salute, e rappresenta un significativo tassello nella realizzazione del progetto costituzionale di sviluppo della persona anche attraverso la salute. Al tempo stesso è anche un momento di rottura, che infrange uno schema consolidato e delinea scenari nuovi in cui si profilano significative opportunità, ma anche pericoli.

\*\*\*

La conquista della pienezza dei diritti del paziente nel rapporto di cura, soprattutto in una prima fase, si "scarica" integralmente nella relazione duale fra curante e curato. L'organizzazione amministrativa reagisce con lentezza e nella sua inerzialità lascia il medico solo di fronte alle nuove richieste della società e dell'ordinamento.

Le conseguenze negative sono note. I dati che riguardano la fine del secolo scorso e il primo decennio di quello attuale mettono in evidenza come il numero di denunce per responsabilità professionale medica sia più che triplicato, con una concomitante forte crescita del costo dei risarcimenti. Che si tratti di un aumento di conflittualità “pura”, segno del crescere di una tensione che non ha altri luoghi di emersione, appare evidente dall’esito delle controversie: il 95% dei procedimenti penali si conclude con un proscioglimento, mentre in sede civile le richieste di risarcimento vengono accolte solo nel 34% dei casi<sup>6</sup>.

In corrispondenza di ciò si fa strada l’approccio cosiddetto di medicina difensiva, che descrive tutte quelle pratiche poste in essere per scongiurare un addebito di responsabilità da parte dei professionisti medici e che intacca gravemente l’appropriatezza nell’impiego dei mezzi di accertamento diagnostico e di trattamento medico.

A tradire l’approccio difensivo è anche la resistenza di molti medici a rispondere positivamente alle richieste di quei pazienti che intendono rinunciare alle cure in corso in una fase terminale della propria vita. Anche qui il medico, solo di fronte al paziente che chiede l’interruzione di un trattamento vitale, spesso preferisce non esporsi, non rischiare di essere chiamato poi a dover dar conto di una morte per ritardare la quale non è stato fatto tutto il possibile.

\*\*\*

Un altro aspetto che non va trascurato è l’ingresso nel rapporto di cura dei giudici, che penetrano con lo strumentario del diritto nelle decisioni originariamente appannaggio esclusivo della professione medica, risolvendo dubbi e conflitti prima ambientati in maniera esclusiva all’interno della comunità scientifica. Vicende note, come quella del multitrattamento Di Bella o del caso Stamina, sono significative della dislocazione del “potere” di cura verso la comunità dei pazienti, la società, la giustizia. Un quadro caratterizzato da una pluralità di attori e da fenomeni sempre più complessi, probabilmente fisiologico

---

(6) *Commissione parlamentare di inchiesta sugli errori in campo sanitario*, nominata con del. 5 novembre 2008 (doc. XXII, 1-2-4).

nella nuova prospettiva, ma certamente non adeguatamente presidiato da istituzioni che tardano a ripensare al proprio ruolo in maniera coerente. Le più di cento sentenze che in due anni, a partire dal 2012, hanno riconosciuto il diritto dei pazienti ad essere curati con il trattamento cosiddetto Stamina sono un drammatico esempio delle conseguenze che la rottura del modello medico tradizionale può determinare laddove ad esso non si sostituisca un nuovo sistema di garanzie e, quindi, di tutele.

I pericoli insiti in questo vuoto sono ulteriormente amplificati dalla sempre più ampia accessibilità di strumenti di conoscenza a disposizione della collettività e dal mancato presidio di essi e della loro qualità da parte delle istituzioni e della comunità scientifica insieme.

La riduzione della copertura vaccinale derivante dalla mancata adesione al relativo obbligo da parte di sempre più numerose fasce della popolazione, preoccupate delle conseguenze avverse dei vaccini, è un esempio delle conseguenze della circolazione di conoscenze e informazioni non sempre di qualità garantita, ma è anche il segno di una maggiore consapevolezza da parte delle persone che si avvicinano ad un trattamento medico non più affidandosi acriticamente al professionista che lo prescrive, ma pretendendo di conoscere, di essere informate e di comprendere per poter decidere.

Questo, come è evidente, pone un problema non solo di comunicazione, ma anche di qualità dell'informazione e di capacità di gestione di essa. Una informazione che non può essere più governata in maniera esclusiva, ma che, come dimostra la vicenda della regolazione dell'accesso alle cure per l'eradicazione del virus dell'epatite di tipo C, richiede nuovi approcci che non possono escludere la collettività, ma si devono attrezzare per interloquire con essa da una posizione di autorevolezza e responsabilità.

\*\*\*

Diversi saggi ospitati in questo numero della *Rivista* affrontano alcune delle novità del 2017 con un taglio e una sensibilità non privi di interessanti spunti per comprendere la stagione che stiamo vivendo e le prospettive che si vanno aprendo.

Ben tre contributi riguardano la legge 24 del 2017, la cosiddetta legge Gelli-Bianco, contenente disposizioni in materia di sicurezza delle cure e di responsabilità professionale.

Accanto all'approfondita analisi delle novità della disciplina introdotta, emergono aspetti che possono essere letti come segnali dei cambiamenti in corso. Ad esempio, la centralità assunta dal rispetto delle linee guida nella ricostruzione della responsabilità medica è correttamente indicata (Franzoni) come segno di un importante passaggio anche culturale nella direzione della "trasparenza" delle modalità attraverso le quali il medico esercita la propria funzione. Si tratta di una scelta legislativa, peraltro anticipata dal cosiddetto decreto Balduzzi<sup>7</sup>, che si iscrive senz'altro nel definitivo superamento dell'idea della "impenetrabilità" della pratica medica, intesa come patrimonio personale del professionista, custodita all'interno della sua sfera morale, oltre che intellettuale. La trasparenza del processo non corrisponde naturalmente alla meccanizzazione della decisione del medico: questi resta protagonista della sua scelta, ma in un percorso, per così dire, "visibile", in cui il professionista non è più solo, ma circondato dalla comunità scientifica e sostenuto dalle conoscenze collettivamente formate e pubblicamente validate.

Il superamento della solitudine del medico rappresenta un passaggio fondamentale nella direzione della mitigazione dell'approccio difensivo, che è stato esasperato proprio dal senso di isolamento provato dal professionista di fronte alla rivendicazione dei diritti del paziente. Un senso di isolamento dovuto anche al ritardo con cui l'amministrazione ha reagito alla trasformazione del concetto di salute e alla centralità della persona e dei suoi diritti nella relazione di cura.

Nella direzione di una riarticolazione della doverosità dell'amministrazione alla luce della nuova idea di salute va anche la previsione del primo articolo della legge 24, che indica la "sicurezza delle cure" quale elemento costitutivo del diritto alla salute. Ed è proprio da tale disposizione che il ricco saggio di Catelani e Milazzo muove per offrire il quadro dei nuovi doveri dell'amministrazione, non più solo luogo in

---

(7) D.l. 158 del 2012, convertito con l. 189 del 2012.

cui si svolge la relazione duale fra medico e paziente, ma protagonista responsabile di un percorso in cui la struttura, con la sua organizzazione, può fare la differenza. Sono gli stessi autori a segnalare come, per la prima volta, il tema della sicurezza delle cure si sposti dal piano dell'errore umano a quello dell'organizzazione del modo in cui le prestazioni sono erogate.

In questa prospettiva appare convincente anche la lettura offerta da Bercelli, che nel suo contributo ricostruisce la responsabilità indiretta del medico di fronte alla struttura pubblica condannata al risarcimento dei danni al paziente, unicamente nel quadro della responsabilità erariale. La *ratio* riposerebbe proprio nella particolare doverosità che l'amministrazione pubblica sanitaria ha nei confronti della piena tutela del diritto alla salute, comprensivo anche della "sicurezza delle cure". Il giudice contabile, infatti, potrebbe in questo caso apprezzare pienamente l'intersezione fra colpa medica e profili organizzativi della struttura pubblica, operando anche attraverso il potere riduttivo dell'entità del risarcimento richiesto al medico.

La ridefinizione dei profili della doverosità pubblica e le nuove responsabilità che derivano dalle scelte organizzative operate dalle strutture ci parlano di un'amministrazione chiamata a ripensare il proprio ruolo di fronte alla trasformazione del concetto di salute e al diverso approccio culturale alla funzione medica. In questo quadro non dobbiamo dimenticare gli altri interlocutori del sistema delle cure, l'individuo malato, ma anche la comunità a cui appartiene. L'amministrazione della salute deve infatti mostrarsi in grado di ripensare anche alle proprie funzioni nella relazione con una società che ha profondamente modificato il rapporto con la malattia e con la cura.

Nel saggio dedicato alle questioni poste dalla ridefinizione dell'obbligo vaccinale (Florio) si sottolinea correttamente come le politiche di vaccinazione collettiva debbano avvalersi di strumenti di informazione e comunicazione validi ed efficaci per poter raggiungere i risultati auspicati. Nell'ambito dei trattamenti medici, la semplice imposizione non è più accettabile, oltre che poco efficace: occorre riconoscere alle persone un ruolo attivo e soprattutto attrezzarsi affinché l'amministrazione pubblica appaia un interlocutore credibile e autorevole.

Il nuovo ruolo che in questa prospettiva l'amministrazione deve assu-

mere è ben delineato dalle considerazioni formulate da Falcone nel contributo che affronta la questione delle cure farmacologiche per l'eradicazione dell'epatite C e della loro copertura da parte del Servizio sanitario nazionale. Si tratta di una vicenda in cui appare evidente come l'amministrazione sia chiamata a confrontarsi con nuove sfide come quella posta dai *big data*, ma anche come le trasformazioni che si affacciano sullo sfondo non riguardino solo gli strumenti di conoscenza (che sicuramente vanno acquisiti e migliorati), ma anche il processo attraverso il quale si forma la conoscenza, che non può più essere riservato e chiuso, ma che deve aprirsi alla relazione con le persone, i gruppi e la società tutta.

\*\*\*

Se il ragionamento teorico sulla trasformazione del concetto di salute, di cui i contributi raccolti in questo numero della *Rivista* sono un esempio, appare sempre più solido, la pratica e la realtà fanno e faranno ancora fatica ad adeguarsi. Un ruolo fondamentale, a questo fine, è quello della cultura organizzativa, che nel sistema sanitario del nostro Paese è essenzialmente una cultura dell'amministrazione pubblica. Alle nostre istituzioni sanitarie è affidato in questa fase un compito importante: quello di tradurre in pratica il nuovo e più complesso diritto alla salute con il quale ci confrontiamo oggi. Si tratta di una sfida di grande momento che richiede un ripensamento profondo e un'adesione non formale alle novità che il legislatore ha faticosamente consolidato attraverso alcune importanti norme, come quelle dettate nel 2017.

Fra queste è particolarmente significativa quella contenuta nell'articolo 1, comma 8 della legge 219 su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento. In essa è espressamente previsto che «il tempo della comunicazione (...) costituisce tempo di cura». Si tratta di una previsione che, se presa sul serio, può modificare non solo la relazione fra medico e paziente, ma quella fra l'organizzazione e i medici, che debbono essere messi in condizione di curare comunicando, fra i pazienti e l'organizzazione in cui si ambienta l'esperienza di cura, ma anche fra il sistema delle cure e la società. Non c'è dubbio, infat-

ti, che l'idea stessa di un "tempo" della cura possa ridefinire in maniera profonda il diritto alla salute, come situazione soggettiva che qualifica un momento di vita dell'individuo nel corso del quale l'amministrazione non smette di dover assicurare «il pieno sviluppo della persona umana».

In questa prospettiva diventa allora possibile anche rileggere in modo nuovo i termini di cui si compone la formulazione del "diritto alla salute", non diritto a qualcosa che l'ordinamento non può assicurare in assoluto: la salute, ma diritto che assicura tutela piena alla persona nel tempo della cura.