



Rivista N°: 2/2019
DATA PUBBLICAZIONE: 19/04/2019

AUTORE: Lucia Busatta *

A UN ANNO DALLA LEGGE 219 DEL 2017: LA SOSTENIBILITÀ COSTITUZIONALE DELLA RELAZIONE DI CURA **

Sommario: 1. La crescente complessità della relazione di cura. – 2. I nodi di sostenibilità della relazione di cura nel tessuto normativo della legge n. 219 del 2017. – 3. Il pluralismo soggettivistico della relazione di cura. – 4. Il riconoscimento delle istanze assiologiche e la (in)sostenibilità dell'obiezione di coscienza. – 5. L'appropriatezza quale criterio di sostenibilità della legge. – 6. La sostenibilità economica di una legge "a costo zero". – 7. Per una relazione di cura veramente sostenibile

1. La crescente complessità della relazione di cura

Il complesso articolarsi della relazione di cura è un tema da anni al centro del dibattito bioetico, giuridico e medico¹. Numerose sono le angolature dalle quali si può guardare al dispiegarsi del rapporto tra medico e paziente e da ciascuna di esse traspaiono le diverse di-

* Assegnista di Ricerca in Diritto Costituzionale presso l'Università di Padova.

** Lo scritto rappresenta una versione rivista e parzialmente integrata di un contributo in corso di pubblicazione in M. Foglia (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge n. 219/2017. Un approccio interdisciplinare*, Pisa, Pacini, 2019, in corso di pubblicazione.

¹ Per tutti cfr. M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Giappichelli, Torino, 2018, pp. 10 ss., in cui l'autore definisce la relazione di cura come la «dinamica del consenso al trattamento sanitario, che postula un'adesione ai suoi fondamenti etici prima ancora che giuridici, e concerne la dimensione umana del rapporto tra il medico e il paziente: la "relazione di cura"». In argomento v. anche AA.VV., *La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, pp. 11 ss.; R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Giuffrè, Milano, 2010; B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti di attuazione del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Giuffrè, Milano, 2014; M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (dir.), *Trattato di biodiritto*, Giuffrè, Milano, 2011, p. 191; S. ROSSI, *Consenso informato (II)*, in *Digesto delle discipline privatistiche*, sezione civile, Appendice di aggiornamento VII, UTET, Torino, 2012, pp. 177 ss.; C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *Diritto Pubblico Comparato ed Europeo*, 3, 2009, pp. 1052 ss.; A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina, Milano, 1996.

namiche della relazione e la delicatezza sottesa a decisioni in campo sanitario, soprattutto laddove esse coinvolgono persone particolarmente fragili.

Anche per il nostro ordinamento, così come per tutti gli altri Paesi appartenenti alla *Western Legal Tradition*, il tema del consenso informato in campo sanitario costituisce uno degli snodi più problematici all'incrocio tra tutela dei diritti fondamentali, autonomia della scienza medica, decisione sulle risorse sanitarie ed eticità della scelta, in particolare qualora essa coinvolga le fasi finali della vita di un paziente². Negli ultimissimi anni, poi, il dispiegarsi del consenso informato, punto d'approdo della relazione di cura, ha assunto nuove tinte, non tanto (o non solamente) in connessione con le decisioni che incidono sulla fine della vita del paziente e sull'interruzione o sul rifiuto di terapie salvavita, ma anche con riguardo alle decisioni su trattamenti non convenzionali o sperimentali.

Un elemento che, oggi, sta caratterizzando – non sempre in modo positivo – il dispiegarsi della relazione di cura concerne pure il progressivo emergere di un'attitudine sempre più pretensiva dei pazienti e diffidente nei confronti dell'operato del personale sanitario, cui corrisponde una reazione tendenzialmente difensiva da parte del medico³. Tale andamento va ricollegato agli effetti dell'evoluzione che ha caratterizzato, negli ultimi decenni, il mondo sanitario e il diritto che si occupa della medicina: il progressivo abbandono della dimensione paternalistica della tutela della salute (soprattutto con riguardo al dispiegarsi della relazione tra medico e paziente)⁴ ha condotto ad un graduale *empowerment* del paziente, divenuto sempre più consapevole della propria situazione, posizione e, conseguentemente, dei propri diritti in campo medico. Una più attenta partecipazione della persona alle scelte sulla propria salute caratterizza l'articolarsi della relazione di cura, rendendola sicuramente più centrata sul paziente, sui suoi bisogni, sulla realizzazione del suo bene, inteso in termini di aderenza della scelta terapeutica non solo ai criteri di appropriatezza clinica, ma anche alle inclinazioni morali e valoriali dell'individuo.

Se queste dinamiche si prestano certamente ad una lettura in chiave positiva della relazione di cura, bisogna anche evidenziare uno degli effetti recati da una maggiore disponibilità di informazioni per il paziente e dalla possibilità di accedere anche autonomamente (e, dunque, non solo per mezzo della necessaria mediazione da parte del medico, quale depositario del sapere specialistico) a dati e indicazioni sulle terapie disponibili, sui rischi e sugli esiti. Ciò conduce al pericolo che, al posto di una relazione di cura fondata sul rapporto di

² Per alcune riflessioni in prospettiva comparata cfr. C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, cit.; C. CASONATO, *I limiti all'autodeterminazione individuale al termine dell'esistenza: profili critici*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 1, 2018, pp. 3 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., pp. 41 ss.

³ Descrivono molto efficacemente tali dinamiche S. ROSSI, *Spigolature sulla legge "Gelli" tra testo e contesto*, in *BioLaw Journal*, 2, 2017, pp. 165 ss.

⁴ Per tutti, cfr. A. BUCHANAN, *Medical Paternalism*, in *Philosophy and Public Affairs*, 7(4), 1978, pp. 370 ss.; A. VALLINI, *Paternalismo medico, rigorismi penali, medicina difensiva: una sintesi problematica e un azzardo "de iure condendo"*, in *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in campo sanitario*, 1, 2013, pp. 1 ss.

fiducia e sul dialogo, si crei uno scoglio di incomunicabilità tra medico e paziente che determina improduttive tensioni e può condurre anche a decisioni cliniche poco sostenibili⁵.

In un contesto nel quale, dunque, la definizione della relazione di cura appare essere sempre più sfuggente e soggetta ad una crescente complessità, l'approvazione della legge n. 219 del 2017, dopo molti anni di intenso dibattito circa la definizione, i limiti e le modalità di espressione del consenso, offre nuova linfa al discorso giuridico. L'avvenuta sistematizzazione dei principi che permeano la relazione di cura nei suoi diversi scenari consente, così, di valutare, a circa un anno di distanza dall'entrata in vigore della legge, il grado di sostenibilità delle nuove norme, a livello giuridico e nella cornice organizzativa del Sistema sanitario, con particolare riguardo alla dimensione etico-assiologica, alla prospettiva allocativa e alla loro complessiva tenuta costituzionale.

2. I nodi di sostenibilità della relazione di cura nel tessuto normativo della legge n. 219 del 2017

Già all'indomani dell'approvazione della legge, molti si sono espressi in termini favorevoli rispetto ad un testo legislativo da molto tempo atteso, lungamente dibattuto e meditato, frutto di «un paziente lavoro di confronto e di ricerca di soluzioni concrete»⁶. L'ampia condivisione alla base dell'approvazione della legge sulla relazione di cura ha condotto, ad esempio, a sostenere che essa sembri «complessivamente confermare e precisare a livello legislativo una serie di principi già esistenti in diversi formanti dell'ordinamento»⁷.

Sulla base di queste premesse, una possibile chiave per la lettura e la valutazione della legge n. 219 e, all'interno di essa, delle declinazioni della relazione di cura che essa offre, può essere individuata nel concetto di sostenibilità. Si tratta di un tema centrale per la contemporanea analisi delle politiche sanitarie e per ogni considerazione relativa alla capaci-

⁵ Si pensi, a tale riguardo, alle più recenti e dibattute problematiche collegate, ad esempio, alla pretestuosa invocazione della libertà di scelta terapeutica in relazione ai vaccini oppure alle difficoltà, anche di carattere economico ed organizzativo, collegate alla scarsa appropriatezza prescrittiva, prassi "difensivistica" realizzata da taluni medici per mettersi al riparo da eventuali denunce o richieste risarcitorie di pazienti "insoddisfatti".

⁶ Così nelle parole della relatrice della legge alla Camera: D. LENZI, *Consenso informato e DAT. Riprendere il cammino parlamentare*, in *BioLaw Journal*, 3, 2016, p. 305. Fra i contributi pubblicati dopo l'approvazione della legge n. 219 del 2017, v. P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *NGCC*, 2, 2018, pp. 247 ss.; C. CASONATO, *Introduzione. La legge 219 tra conferme e novità*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, pp. 11 ss.; S. CANESTRARI, *Una buona legge buona (ddl recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*, in *Rivista Italiana di medica legale*, 3, 2017, pp. 975 ss.; M. PICCINNI, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo «critico» sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, pp. 121 ss.; M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" dopo la l. n. 219/2017*, in *Responsabilità medica*, 3, 2018, pp. 1 ss.; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 1, 2018, pp. 8 ss.; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *BioLaw Journal*, 2, 2018, pp. 97 ss.; B. LIBERALI, *Prime osservazioni sulla legge sul consenso informato e sulle DAT: quali rischi derivanti dalla concreta prassi applicativa?*, in *Diritti comparati*, 3, 2017, pp. 1 ss.

⁷ C. CASONATO, *Introduzione. La legge 219 tra conferme e novità*, cit., p. 12. Di simile avviso anche S. CANESTRARI, *Una buona legge buona (ddl recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*, cit., pp. 975 ss.

tà di tenuta dei sistemi sanitari, che attraversano una costante tensione tra lo sforzo per la garanzia del più ampio numero di prestazioni possibile e la consapevolezza dell'impossibilità di assicurare tutti i trattamenti che sarebbero scientificamente possibili o raccomandati e di soddisfare tutti i bisogni individuali⁸.

Il concetto di sostenibilità che si vuole qui utilizzare per una valutazione della relazione di cura alla luce della legge n. 219, però, non ha solo natura economica. Dal punto di vista giuridico, utilizzare questo prisma per la valutazione della legge e, in termini più ampi, della relazione cura, ha un significato più complesso, che interseca le differenti dimensioni del rapporto tra medico e paziente.

Con ciò si intende operare un'analisi di tenuta complessiva della relazione di cura all'interno dell'ordinamento giuridico, in termini di aderenza ai principi costituzionali, di rispetto del pluralismo intrinseco alla società in cui il testo normativo è chiamato ad operare, di coerenza tra le finalità proposte e il perseguimento degli obiettivi di efficienza, trasparenza ed eguaglianza sottesi al nostro sistema sanitario nazionale.

La sostenibilità della relazione di cura, in altre parole, consiste nell'*equilibrio* che essa riesce a realizzare tra le istanze dell'autodeterminazione individuale e la dimensione relazionale del diritto alla salute, tra un efficace ed efficiente impiego delle risorse del servizio sanitario pubblico e il rispetto della dignità della persona, anche nelle fasi più difficili dell'esistenza umana, quando all'autonomia si sostituisce la fragilità o quando la vita volge al suo termine.

Si tratta, però, di un punto di equilibrio che, proprio per essere sostenibile, deve potersi adattare alla specificità dei singoli casi concreti. In questo senso, la relazione di cura deve poter incontrare nell'ordinamento gli strumenti idonei a permetterne la dovuta elasticità, affinché essa possa plasmarsi in ciascun contesto clinico o di malattia in maniera adeguata alle esigenze della persona, e dinamicità, in modo tale che – fermi restando i solidi principi etici e costituzionali che la ispirano – essa possa costruirsi nel tempo adattandosi allo sviluppo delle scienze mediche.

3. Il pluralismo soggettivistico della relazione di cura

Il tratto essenziale della legge n. 219, come abbiamo già visto, è quello di essere riuscita a inserire nel tessuto normativo, dopo molti anni di attesa e di dibattito, il principio del consenso informato e a definire l'articolarsi della relazione di cura. In questi termini, una prima riflessione sulla sostenibilità del complesso articolarsi del rapporto tra medico e paziente richiede di operare alcune valutazioni circa lo spazio di tutela che il legislatore garantisce ai soggetti coinvolti.

⁸ A riguardo è stato, ad esempio, osservato che «La sfida del prossimo futuro sarà garantire la sostenibilità economica (costo-efficacia) e finanziaria della sanità pubblica senza pregiudicare la qualità delle cure erogate e l'equità nell'accesso e nel finanziamento». V. REBBA, *Evoluzione dei sistemi sanitari tra sostenibilità e promozione della qualità: alcune esperienze internazionali*, in *Politiche sanitarie*, 13(3), 2012, p. 127.

Nelle decisioni in campo medico, la componente etico-assiologica assume una rilevanza spesso determinante *in primis* per il paziente, ma in modo non trascurabile anche per i sanitari che lo hanno in cura e per i familiari che lo circondano. In questo senso, la dimensione giuridica della relazione di cura, proprio al fine di realizzare a pieno il principio di autodeterminazione e il diritto alla salute, deve saper mantenere l'apertura a quel necessario grado di pluralismo valoriale che rappresenta la cifra caratterizzante le democrazie contemporanee e, fra queste, la nostra Repubblica⁹.

La dimensione soggettivistica della relazione di cura occupa, soprattutto nell'articolo 1 della legge n. 219, uno spazio molto significativo: «è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico». Si tratta di un enunciato che, ove letto in collegamento con il precedente comma 1, evidenzia la solida base costituzionale della legge e l'ormai profondo radicamento del principio del consenso informato nel nostro ordinamento¹⁰.

Se in questi termini si può sostenere che la legge si limiti a registrare un punto d'approdo (che dovrebbe essere) già consolidato nella pratica medica e nella giurisprudenza, un elemento che contribuisce a rafforzare non solo l'ancoraggio costituzionale della legge, ma anche una più accurata costruzione della relazione di cura nel contesto clinico è rappresentato dal riconoscimento dell'intrinseco pluralismo soggettivistico della legge. Medico e paziente non sono, infatti, gli unici artefici della relazione di cura. Pur essendone gli indiscussi protagonisti, essi non sono "soli", ma in ogni scenario di cura sono circondati da una molteplicità di soggetti, che *finalmente* ottengono esplicito riconoscimento e definizione del rispettivo ruolo all'interno della nuova legge¹¹.

Da un lato, «contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria» (art. 1, co. 2). Si tratta del primo riconoscimento esplicito a livello normativo della "collegialità" della relazione di cura e della multi-disciplinarietà e multi-professionalità che costituisce oggi la quotidianità della pratica medica. Il rapporto di fiducia che si costruisce tra medico e paziente, in altre parole, non è più inteso come un dialogo a due voci, ma si colora di nuove armonie, grazie all'intervento degli altri professionisti della salute che hanno in cura la persona.

⁹ C. CASONATO, *Biodiritto e pluralismi. Alla ricerca della sostenibilità*, in *BioLaw Journal*, 1, 2017, pp. 1 ss.

¹⁰ Come è noto, l'*incipit* della legge richiama gli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, che la Corte costituzionale ha da tempo individuato quale fondamento del consenso: «La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione 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, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione». Corte cost., sent. n. 438 del 2008, par. 4 del considerato in diritto.

¹¹ Sottolineano il valore del riconoscimento del pluralismo soggettivistico all'interno della legge n. 219 del 2017 anche M. PICCINI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 4; C. BARBI-SAN, *Legge 219: tormenti, chiarezze, insidie*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, p. 14.

È, questa, una dinamica ormai riscontrabile non solamente nei contesti ospedalieri, ma presente anche nelle cure domiciliari e territoriali. Spesso accade che il confronto, la richiesta di informazioni o l'espressione, da parte del paziente, di dubbi o delle proprie più intime convinzioni avvenga anche attraverso il dialogo con le altre figure professionali che lo hanno in carico. In questo modo, senza comunque limitare la centralità del ruolo del medico all'interno della relazione di cura, la nuova legge dimostra di fotografare l'attuale realtà dei rapporti in ambito sanitario e di riconoscere una dimensione propria anche al team di cura. Tutto ciò, pur non riducendo la responsabilità (in termini giuridici) del medico che ha in carico il paziente, sotto il profilo etico ha il pregio di ridurre la percezione di solitudine nei contesti di cura più complessi.

Dall'altro lato, nella relazione di cura è riconosciuto uno spazio, subordinato – si badi – alla conforme volontà del paziente, ai familiari. Da questo punto di vista, il legislatore sceglie un approccio elastico ed evita di inquadrare entro schemi eccessivamente rigidi il novero di persone che potrebbero partecipare alla relazione di cura soddisfacendo il desiderio del paziente. Nell'adottare un linguaggio forse non tecnico, la legge prevede che possano essere coinvolti nella relazione di cura i «familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo» (art. 1, co. 2)¹².

L'intento del legislatore è quello di dare spazio alle figure "vicine" al paziente, senza voler vincolare la possibilità di partecipare ad un momento molto delicato per la vita non solo della persona, ma anche di coloro che le sono vicini, al grado di parentela o alla natura del legame. Si tratta di un dato normativo importante, se si considera che, sovente, la realtà dell'invecchiamento conduce a solitudine e che, non infrequentemente, le più profonde relazioni affettive prescindono dai vincoli di sangue. Pur adottando una prospettiva inclusiva sotto il profilo dello spettro dei soggetti che possono partecipare alla relazione di cura, il legislatore definisce in modo chiaro anche i rispettivi ruoli degli attori coinvolti, ponendo un netto limite a prassi talora riscontrabili in taluni contesti clinici, ove sulla valorizzazione dell'autodeterminazione del paziente, in linea con le sue capacità di comprensione e di espressione, prevalgono le cd. "congiure del silenzio". In base alla configurazione della relazione di cura che emerge dalla legge, invece, rimane il paziente il fulcro della relazione di cura e l'unico artefice dell'eventuale coinvolgimento di altri nel suo rapporto con il medico e con l'*équipe*: solo se il paziente lo desidera, potranno essere coinvolti "altri".

Familiari ed *équipe*, quindi, non si sostituiscono ai due protagonisti della relazione di cura¹³. Il legislatore riconosce, però, uno spazio giuridico ai soggetti che *contribuiscono* alla relazione di cura e che assistono alla costruzione del consenso, pur rimarcando la centralità della relazione tra medico e paziente. In questa maniera, anche la dimensione giuridica dei

¹² Per alcune considerazioni relative a scelte sulla salute e relazioni familiari, anche in rapporto con l'introduzione delle unioni civili nel nostro ordinamento (l. n. 76/2016) cfr. P. ZATTI, M. PICCINI, *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, in *La Nuova giurisprudenza civile commentata*, 9, 2017, pp. 1283 ss.

¹³ Ad eccezione, naturalmente, di quanto specificamente previsto dalla legge ai fini della ricostruzione della volontà della persona in caso di incapacità «nelle situazioni di emergenza o di urgenza», qualora le condizioni cliniche del paziente o le circostanze «non consentano di recepirlo». (art. 1, co. 7).

diversi scenari di cura è completata per mezzo dell'indicazione dei soggetti che possono comparirvi, con una netta definizione dei rispettivi ambiti di intervento.

4. Il riconoscimento delle istanze assiologiche e la (in)sostenibilità dell'obiezione di coscienza

Accanto al riconoscimento del pluralismo soggettivistico sotteso alla relazione di cura, un ulteriore profilo che trova finalmente spazio nella legge è l'apertura a quella libertà di scelta per il paziente che realizza a pieno il principio di autodeterminazione. In questo senso, la relazione di cura, che si plasma sul dialogo e sullo scambio delle informazioni riguardanti la diagnosi, la prognosi i benefici, i rischi e le possibili alternative, raggiunge il proprio acme al momento della decisione del paziente. La persona può rifiutare, come è noto, «in tutto o in parte, [...] qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario». Il consenso già prestato può anche essere revocato in ogni momento, anche qualora ciò implichi l'interruzione di un trattamento. Prende così forma quello che è stato definito il «nuovo *habeas corpus*», nel quale le scelte sulla salute costituiscono parte integrante dello svolgimento della personalità, in linea con i principi costituzionali¹⁴.

La realizzazione dei principi costituzionali sull'autodeterminazione nel campo della salute, inoltre, trova compiutamente forma non solamente nelle previsioni sul consenso informato (art. 1), ma anche nella proiezione di questo nel tempo e nello spazio dell'incapacità. Grazie a quanto previsto, da un lato, dall'articolo 3 della legge, in riferimento alla specifica condizioni delle persone prive di capacità e dei minori e, dall'altro lato, dall'introduzione nell'ordinamento giuridico degli istituti delle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, di seguito DAT) e della pianificazione condivisa delle cure (art. 5, di seguito PCC), il promovimento dell'autonomia individuale si dispiega anche oltre l'attualità del consenso.

Con riguardo agli incapaci e ai minori, infatti, la legge prevede che il consenso venga prestato dai soggetti cui la legge tradizionalmente attribuisce il potere di rappresentanza, ma assicura che ciò avvenga comunque valorizzando le capacità di comprensione e di decisione, «avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita», rispettivamente del minore (art. 3, comma 2) o della persona interdetta (art. 3, comma 3). Per ciascuna delle figure di particolare fragilità prese in considerazione dal legislatore è previsto il dovere di valorizzare la volontà della persona.

Similmente, anche con riguardo alla proiezione nel tempo del consenso, per mezzo degli istituti delle DAT e della PCC, la dimensione assiologica e valoriale della persona ottiene un ampio margine di riconoscimento all'interno della legge, tanto da condurre al riconoscimento della vincolatività delle une o dell'altra in caso di incapacità del paziente¹⁵.

¹⁴ M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 4.

¹⁵ Per una descrizione analitica degli istituti delle DAT e della PCC, ai quali non è possibile, nell'economia dello scritto, dedicare adeguato spazio, si rinvia ai contributi di F.G. PIZZETTI, F. GIARDINA, P. BENCIO LINI, P. VERONESI, pubblicati in AA. VV., *Forum. La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, cit., pp. 54 ss.; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle*

Sotto il profilo della realizzazione dell'autonomia individuale, dunque, il nuovo testo di legge dimostra una solida aderenza ai principi costituzionali, recependo i punti d'approdo giurisprudenziali che sono andati sommandosi negli anni e mantenendo un'apertura sufficiente ad abbracciare le diverse impostazioni morali e valoriali della persona inserita in un contesto di cura o di malattia.

Tali considerazioni, però, si mantengono entro il perimetro costituzionale perché il consenso non è inteso come principio assoluto, ma incontra il proprio limite nella scienza e nella deontologia medica. Secondo quanto previsto dall'art. 1 co. 6 della legge, infatti, «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente», ma di fronte a richieste contrarie «a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» il curante non ha alcun obbligo professionale¹⁶. Da tale enunciato – nel quale alcuni leggono la possibile inclusione di una sorta di obiezione di coscienza implicita – si evince la netta esclusione dell'assolutizzazione della figura del paziente e delle sue richieste all'interno della relazione di cura.

Al contrario, scienza e deontologia rappresentano il limite di ciò che può essere offerto e richiesto. La scienza rappresenta il fattore extra-giuridico che delimita l'oggetto della libertà della quale il consenso è espressione. Il progresso scientifico e la pratica medica tracciano, in altre parole, il perimetro del possibile, individuando cioè le prestazioni e gli interventi scientificamente accettabili, ragionevolmente assicurabili e, a contrario, i trattamenti non sicuri, non efficaci e non raccomandabili¹⁷.

Lasciando per il momento da parte le implicazioni di tale enunciato in termini di appropriatezza delle scelte terapeutiche e di allocazione delle risorse all'interno del servizio sanitario pubblico, preme per ora evidenziare come l'enunciato richiamato si presti a valorizzare – pur mantenendosi all'interno del quadro costituzionale – il pluralismo valoriale di entrambi i protagonisti della relazione di cura. Da alcune parti, come si è già accennato, il richiamo alle norme deontologiche è stato interpretato come il tentativo di introdurre nella nuova legge una sorta di obiezione di coscienza al di fuori dei modelli già utilizzati dal legislatore per sollevare il personale sanitario da obblighi professionali a causa di un insanabile conflitto tra doveri di diversa natura, giuridici, da un lato, ed assiologico-morali, dall'altro lato¹⁸.

cure, in AA.VV., *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Giuffrè, Milano, 2018, pp. 41 ss.; S. PENASA, *Disposizioni anticipate di trattamento*, in AA.VV., *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., pp. 25 ss.

¹⁶ A mente dell'art. 1, co. 6, della legge 219 del 2017, il medico è esente da responsabilità civile o penale quando dà seguito alla «volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo», mentre gli obblighi professionali si arrestano dinanzi a richieste contrarie ai parimenti extra-giuridici cui deve attenersi l'operato del medico.

¹⁷ Per alcune più approfondite considerazioni circa questo aspetto sia consentito rinviare a L. BUSATTA, *La salute sostenibile*, Giappichelli, Torino, 2018, pp. 151 ss.

¹⁸ Sul punto v. D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, pp. 31 ss.

A tale proposito, il dibattito sollevatosi proprio all'indomani dell'approvazione della legge n. 219 con riguardo alla mancata introduzione della norma sull'obiezione di coscienza richiede di sviluppare alcune precisazioni¹⁹.

In termini generali, l'obiezione di coscienza trova spazio all'interno del nostro ordinamento in virtù del combinato disposto degli articoli 2, 3, 19 e 21 Cost., quale strumento a garanzia del pluralismo. In questo senso, il precetto legislativo (frutto dell'espressione del voto di una più o meno ampia maggioranza politica) genera nel soggetto un conflitto tale da imporre una scelta tra un comportamento anti-giuridico e il sacrificio dei propri più intimi convincimenti. In specifiche ipotesi²⁰, il legislatore sceglie di individuare alcune circostanze in presenza delle quali alla persona è consentito sottrarsi ai doveri derivanti dalla legge, per rispettare le proprie convinzioni morali, senza incorrere nelle conseguenze derivanti dall'anti-giuridicità del proprio comportamento²¹.

In ambito sanitario, la tutela della coscienza individuale impone «un'espressa previsione di legge, perché ne siano definiti i limiti e perché essa sia esercitata "in modo da non arrecar pregiudizio al buon funzionamento delle strutture organizzative e dei servizi d'interesse generale"»²². Se si riflette, infatti, sulla natura pubblicistica del nostro sistema sanitario e del rapporto di lavoro del medico, la dimensione del conflitto interseca il piano personale, in termini di dimensione etica e morale del soggetto, e quello amministrativo e organizzativo, dal momento che l'attività professionale del medico è incardinata all'interno del Servizio sanitario nazionale, con ovvie implicazioni relative all'obbligo di assicurare in condizioni di equità l'accesso alle prestazioni sanitarie garantite dal SSN.

Nel compiere una valutazione circa lo spazio che una simile previsione avrebbe potuto incontrare all'interno della legge n. 219 del 2017 o, in termini più generali, con riguardo alla possibilità, per il medico curante, di evitare di prendere parte a interventi o trattamenti ritenuti contrari al proprio personale statuto morale, bisogna operare alcune osservazioni.

In primo luogo, diversamente dalla legge sull'interruzione volontaria di gravidanza, ad esempio, l'ambito di applicazione della l. n. 219 del 2017 ha, senza ombra di dubbio, carattere generale, tanto che – come si è già osservato – essa è stata concepita per adattarsi e

¹⁹ A tale riguardo, si consideri che a pochissimi giorni di distanza dall'approvazione della legge, alcuni parlamentari hanno presentato un'interrogazione al Ministro della Salute al fine di conoscere le iniziative volte a garantire l'esercizio del diritto all'obiezione di coscienza per il personale sanitario in riferimento alle previsioni della neo-approvata legge n. 219 del 2017. Cfr. l'interrogazione a risposta immediata presentata dagli on. Fedriga ed altri n. 3-03452 e discussa in aula con l'allora Ministro della Salute Beatrice Lorenzin il 20 dicembre 2017, in materia di *Iniziative urgenti volte a riconoscere l'obiezione di coscienza in materia di "testamento biologico"*.

²⁰ L'istituto dell'obiezione di coscienza in ambito sanitario trova spazio normativo, nel nostro ordinamento, in due leggi speciali, quella sull'interruzione volontaria di gravidanza (legge n. 194 del 1978) e quella sulla procreazione medicalmente assistita (legge n. 40 del 2004), cui si deve aggiungere un'analoga clausola, di portata generale, all'interno del Codice di deontologia medica (art. 22).

²¹ Per alcuni riferimenti bibliografici relativi alla configurazione costituzionale dell'istituto dell'obiezione di coscienza v., *inter multis*, A. PUGIOTTO, *Obiezione di coscienza nel diritto costituzionale, Digesto delle Discipline pubblicistiche*, vol. X, UTET, Torino, 1992, 240 ss.; D. PARIS, *L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione dal servizio militare alla bioetica*, Passigli, Firenze, 2011; F. GRANDI, *Doveri costituzionali e obiezione di coscienza*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2014.

²² D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, cit., p. 31, il quale riprende un passaggio della sentenza della Corte costituzionale n. 467 del 1991.

operare in differenti contesti clinici e di cura, in ambito ospedaliero, ma anche nelle cure domiciliari o territoriali.

In questo senso, definire le condizioni, i limiti e le procedure in base alle quali un medico operante all'interno del servizio sanitario possa rifiutare di svolgere compiti e mansioni rientranti nel proprio "ufficio" risulta arduo, per lo meno sotto il profilo organizzativo²³. Se, infatti, con riguardo al *setting* ospedaliero potrebbero valere regole analoghe a quelle introdotte dalla legge n. 194 (al netto delle problematiche applicative e dei nodi di effettività che proprio il caso dell'interruzione volontaria di gravidanza ha sollevato anche in tempi recenti²⁴), più complessa sembra la delimitazione dell'ambito di applicazione di una clausola sull'obiezione di coscienza nel contesto di *ciascuna* relazione di cura. Non solo siffatta clausola dovrebbe potersi applicare ad ogni professionista della salute nel caso in cui il paziente chieda un trattamento sanitario in contrasto con i convincimenti etici e morali del sanitario, ma ancor più difficoltosa pare la concreta applicabilità dell'obiezione di coscienza a contesti di cura domiciliari o territoriali, se non altro per ragioni organizzative. La prestazione sanitaria, infatti, deve comunque essere assicurata al paziente, altrimenti all'obiezione del singolo medico corrisponderebbe l'impossibilità per il paziente di ottenere un trattamento cui ha diritto. Fuori dal contesto di una struttura sanitaria pare più arduo, se non del tutto impossibile, poter garantire comunque l'accessibilità alla cura.

In secondo luogo, data la ampia portata della legge, sorgono alcune perplessità anche in riferimento all'oggetto della prestazione. Trattandosi di un testo di portata generale, infatti, esso trova applicazione con riguardo a *ciascun* trattamento sanitario. Ne segue che le prestazioni potenzialmente obiettabili da parte di un medico potrebbero includere specifici trattamenti, prestazioni diagnostiche, cure prolungate, inclusa l'interruzione di trattamenti in-

²³ Significativa, a tale riguardo, è la definizione degli spazi di applicazione dell'istituto dell'obiezione di coscienza come previsto dall'art. 9 della legge n. 194 del 1978, in materia di interruzione volontaria di gravidanza. Con riguardo, ad esempio, al cd. aborto farmacologico effettuato attraverso la somministrazione della pillola RU486, la Cassazione, nel condannare una ginecologa per omissione di atti d'ufficio (art. 328 c.p.), ha avuto modo di rammentare che, in base alla legge, l'obiezione può essere invocata solo per gli atti necessariamente e specificamente diretti a interrompere la gravidanza e non per l'assistenza medica antecedente e successiva all'intervento. Cass. pen., Sez. VI, 27.11.2012 (dep. 2.4.2013), n. 14979, su cui cfr. V. ABU AWWAD, *Obiezione di coscienza e aborto farmacologico*, in *Diritto Penale Contemporaneo*, 27 giugno 2013; F. GRANDI, *Aborto farmacologico e attività di secondamento: la disobbedienza intermittente nella dimensione dei doveri*, in *Rivista AIC*, 4, 2013; F. GRANDI, *Le difficoltà nell'attuazione della legge 22 maggio 1978, n. 194: ieri, oggi, domani*, cit., p. 103. In questi termini, con riguardo alle previsioni di cui alla legge n. 219 del 2017, risulta piuttosto difficoltosa l'individuazione precipua degli ambiti di esercizio di un'eventuale obiezione, soprattutto sotto il profilo organizzativo e operativo.

²⁴ A riguardo valgono, ancora una volta, le osservazioni ampiamente sviluppate in dottrina relativamente alla natura e alla configurazione dell'istituto dell'obiezione di coscienza previsto dalla legge sull'interruzione volontaria di gravidanza e alle problematiche applicative che tale istituto ha evidenziato, soprattutto negli anni più recenti. In argomento, senza pretesa di completezza, cfr. M. SAPORITI, *Se fossero tutti obiettori? Paradossi e fraintendimenti dell'obiezione di coscienza all'aborto in Italia*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2, 2013, pp. 477 ss.; B. LIBERALI, *Problematiche costituzionali nelle scelte procreative*, Giuffrè, Milano, 2017, *passim*; C.B. CEFFA, *Gli irrisolti profili di sostenibilità sociale dell'obiezione di coscienza all'aborto a quasi quarant'anni dall'approvazione della legge 194 sull'interruzione volontaria della gravidanza*, in *Osservatorio costituzionale, Rivista AIC*, 1, 2017; B. LIBERALI, *"Per l'applicazione esclusiva della legge n. 194": una clausola che viola il diritto di obiezione di coscienza o che attua gli obblighi organizzativi di ospedali e Regioni?*, in *Osservatorio costituzionale, Rivista AIC*, 1, 2017; se si vuole anche L. BUSATTA, *Insolubili aporie e responsabilità del SSN. Obiezione di coscienza e garanzia dei servizi per le interruzioni volontarie di gravidanza*, in *Rivista AIC*, 3, 2017.

tensivi o di sostegno vitale, dai quali potrebbe derivare la morte della persona. A tale riguardo, il legislatore avrebbe potuto, forse, limitare la portata di un'eventuale clausola sull'obiezione di coscienza solo ad *alcuni specifici trattamenti sanitari*, rischiando tuttavia di creare una previsione normativa di dubbia legittimità costituzionale o, comunque, aperta a potenziali conflitti o problematiche interpretative²⁵.

In aggiunta, va evidenziato come la legge contempra espressamente la possibilità per il paziente tanto di rifiutare un trattamento, quanto di rinunciare ad uno già iniziato, anche qualora da tale scelta derivasse la morte (art. 1, co. 5). In questo caso, a fronte della equiparazione legislativa degli effetti e delle implicazioni di rifiuto e rinuncia, profondamente diversa è la configurabilità di un'eventuale obiezione di coscienza per il sanitario. Se per la revoca del consenso si potrebbe ipotizzare la possibilità di opporre un'obiezione rispetto all'intervento necessario a sospendere il trattamento già iniziato (si pensi al distacco del respiratore, come nel caso Welby)²⁶, appare invece impossibile configurare in capo al medico la possibilità di sollevare obiezione di coscienza di fronte a un mero rifiuto. In tale ipotesi, infatti, il comportamento cui il medico obietterebbe sarebbe di natura omissiva (un *non facere*) rispetto al generale obbligo di rispettare la volontà del paziente prevista dalla legge. Ne segue che un'obiezione al rifiuto non trova alcuno spazio nell'ordinamento.

Di diverso tenore, come già ampiamente sottolineato in dottrina, è il riconoscimento di un adeguato – e questa volta sostenibile – spazio per l'autonomia professionale del medico. In questo caso, basandosi sul dato scientifico, il medico può legittimamente rifiutare terapie o trattamenti richiesti dal paziente che non soddisfino le *leges artis*. Non si tratta di obiezione di coscienza perché il medico ritiene una determinata prestazione contraria alle proprie convinzioni morali; in questa ipotesi, un eventuale rifiuto opposto dal sanitario trova il proprio fondamento nelle conoscenze scientifiche e nel sapere tecnico di cui il medico è depositario e veicolo nei confronti del paziente.

In questa prospettiva si spiega, dunque, la controversa previsione del comma 6 dell'articolo 1 della legge. Nel contesto di un crescente atteggiamento pretensivo da parte del paziente, il legislatore si è preoccupato anche di salvaguardare lo spazio di autonomia decisionale del medico che, come da tempo sottolineato dalla Corte costituzionale, «opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione» (C. cost., sent. n. 282/2002).

²⁵ Sul punto cfr., ancora, le considerazioni sviluppate in D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, cit., p. 31.

²⁶ Pure tale ipotesi non è esente da alcune problematiche applicative. A tale riguardo, bisogna sottolineare che la questione è emersa in una delle ultime "scie" giurisdizionali del caso Englaro. Nella sentenza n. 4460 del 2014, il Consiglio di Stato, nel dichiarare l'illegittimità del provvedimento regionale con cui la Direzione Generale Sanità della Lombardia aveva negato la possibilità di accesso a una struttura regionale per ottenere il distacco del sondino naso-gastrico che alimentava e idratava artificialmente Eluana Englaro, si era interrogato anche sulla configurabilità di un'eventuale obiezione di coscienza rispetto a tali interventi. Il giudice amministrativo aveva sottolineato l'opportunità di un intervento legislativo in materia di consenso informato nel quale potesse trovare spazio la garanzia della «libertà di coscienza che ciascun medico, nella propria autonomia professionale, indubbiamente ha» (par. 45.2). In argomento e in prospettiva critica sulle implicazioni di questa parte dell'argomentazione del Consiglio di Stato, cfr. P. BENCIOLINI, «Obiezione di coscienza?», in *La Nuova giurisprudenza civile commentata*, 1, 2015, pp. 3 ss.

Se, dunque, l'inserimento dell'obiezione di coscienza all'interno della legge n. 219 del 2017, proprio a motivo della generalità delle disposizioni in essa contenute e dell'ampiezza dell'oggetto appare insostenibile sotto il profilo costituzionale, il richiamo alla necessaria salvaguardia dello spazio di autonomia del medico sembra decisamente opportuno. Tale inciso consente, infatti, di mantenere l'adeguato equilibrio all'interno della relazione di cura, in un contesto in cui l'ampio accesso a informazioni anche di natura specialistica si può accompagnare ad una tendenziale diffidenza del paziente nei confronti del medico e alla non infrequente richiesta di trattamenti e cure inappropriati sotto il profilo clinico o inadeguati alla situazione soggettiva della persona.

Nella medesima disposizione, però, il legislatore ha inserito anche un richiamo al codice deontologico. In questa parte del testo normativo, dunque, taluni hanno inteso leggere una sorta di obiezione di coscienza "implicita" o creata per rinvio, attraverso un collegamento con l'articolo 22 del Codice deontologico, in base al quale: «Il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione». Tale interpretazione risulta, tuttavia, forzata, dal momento che la lettera e lo spirito del comma 6 dell'articolo 1 della legge n. 219 sono improntati a salvaguardare lo spazio di autonomia decisionale del medico sotto il profilo dell'appropriatezza della prestazione richiesta, della sua aderenza ai canoni scientifici e alle buone pratiche cliniche e della valutazione oggettiva del professionista della salute coinvolto.

L'articolo 22 del codice di deontologia, nel rispetto dei principi costituzionali sopra richiamati, si richiama, invece, alla coscienza individuale del medico, ma non costituisce una causa generale di esenzione dagli obblighi professionali. Il medico, in base alla previsione di legge, non è tenuto a rispettare la volontà della persona se questa va contro parametri di natura tecnico-scientifica, che il legislatore individua per mezzo del rinvio ad altre leggi e a "fonti extra-normative" (la deontologia, le buone pratiche clinico-assistenziali), ma non se si pone in contrasto con la coscienza individuale²⁷.

Sulla base di queste riflessioni, quindi, la previsione di una norma di carattere generale sull'obiezione di coscienza appare di dubbia sostenibilità costituzionale, anche nello spirito di una legge pensata per applicarsi alla più disparata varietà delle relazioni terapeutiche. Di diverso tenore è, invece, la forte affermazione dello spazio di autonomia decisionale e professionale del medico e della possibilità di sottrarsi a richieste inappropriate (ma probabili) da parte del paziente.

²⁷ In riferimento alla natura del Codice di Deontologia Medica cfr. AA.VV., *Forum: Il Nuovo Codice di Deontologia Medica*, in *BioLaw Journal*, 2, 2015, pp. 7 ss.; Sul rapporto tra l'articolo 1, co. 6, della legge n. 219 del 2017 e l'art. 22 del codice di deontologia medica cfr. R. GRISTINA, *Considerazioni in merito ai commi 5, 6 e 7 dell'articolo 1 della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, p. 30; D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, cit., p. 33.

5. L'appropriatezza quale criterio di sostenibilità della legge

Il concetto di appropriatezza è entrato da qualche anno nel lessico del mondo della sanità. Si tratta di un termine dai tratti piuttosto evanescenti, una sorta di *media vox* alla quale si tende ad attribuire, in prima battuta, un significato positivo poiché evoca scelte oculate e bilanciate. D'altro canto, a motivo dell'enfasi che, a più livelli, è stata posta sull'esigenza di appropriatezza (clinica, prescrittiva, organizzativa...) quale strumento per il *buon funzionamento* del sistema sanitario, il concetto ha assunto tinte sempre più fosche, culminate nell'adozione del criticato "decreto appropriatezza"²⁸.

Proprio al fine di contenere l'eccessiva e inadeguata prescrizione di visite specialistiche ed esami diagnostici, frutto di un atteggiamento tendenzialmente difensivistico di alcune categorie di medici, il decreto indicava le condizioni di erogabilità delle prestazioni sanitarie, anche al fine di contenere la spesa pubblica. In esso, le indicazioni di appropriatezza prescrittiva venivano definite quali «le specifiche circostanze riferite allo stato clinico o personale del destinatario, alla particolare finalità della prestazione (terapeutica diagnostica, prognostica o di monitoraggio di patologie o condizioni), al medico prescrittore, all'esito di procedure o accertamenti pregressi o alla coerenza con le indicazioni di enti regolatori nazionali o internazionali specificate nell'allegato 1, in assenza delle quali la prestazione, comunque erogabile nell'ambito e a carico del Servizio sanitario nazionale, risulta ad alto rischio di inappropriatazza»²⁹. In seguito all'approvazione dei cd. nuovi Lea (DPCM 12 gennaio 2017), poi, sono state definite le nuove condizioni di erogabilità e appropriatezza prescrittiva delle prestazioni diagnostiche e specialistiche³⁰.

Nel concetto di appropriatezza rientra, dunque, una valutazione di carattere clinico basata su un bilanciamento tra benefici attesi, rischi connessi e costi della prestazione. Nelle considerazioni da svolgere il profilo finanziario non ha assoluta prevalenza rispetto alla garanzia del diritto alla salute della persona, ma trova spazio laddove i benefici attesi per il paziente non corrispondano all'impegno di spesa di cui il servizio sanitario (e, attraverso di esso, la collettività) si fa carico³¹.

²⁸ Decreto ministeriale 9 dicembre 2015, Condizioni di erogabilità e indicazioni di appropriatezza prescrittiva delle prestazioni di assistenza ambulatoriale erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale (16A00398), (G.U. Serie Generale, n. 15 del 20 gennaio 2016).

²⁹ D.M. 9 dicembre 2015, articolo 2, co. 1, lett. b. Altre definizioni del concetto di appropriatezza sono disponibili in un documento elaborato nel 2012 dal Ministero della Salute: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1826_allegato.pdf.

³⁰ Il decreto del 9 dicembre 2015 è stato così abrogato e la disciplina sull'appropriatezza prescrittiva trova oggi la propria fonte proprio nel DPCM sui nuovi LEA.

³¹ La questione è molto più complessa e delicata di quanto lo spazio di questo scritto consente di esprimere. Per alcune più approfondite considerazioni, sia consentito rinviare a L. BUSATTA, *La salute sostenibile*, cit., in particolare pp. 83 ss. e pp. 245 ss. In argomento, pronunciandosi sulla legittimità costituzionale di alcune disposizioni del d.l. n. 78 del 2015 (in particolare dell'art. 9-quater, Riduzione delle prestazioni inappropriate) è recentemente intervenuta anche la Corte costituzionale, la quale con sentenza n. 169 del 2017 ha definito la *ratio* e il significato dell'appropriatezza prescrittiva, coniugando la necessaria elasticità richiesta dal rispetto dell'autonomia professionale del paziente con la possibilità di orientare, sulla base delle più accreditate conoscenze tecnico-scientifiche, la pratica clinica: «Così è stato più volte affermato il "carattere personalistico" delle cure sanitarie, sicché la previsione legislativa non può precludere al medico la possibilità di valutare, sulla base delle più aggiornate e accreditate conoscenze tecnico-scientifiche, il singolo caso sottoposto alle sue cure, indivi-

Il concetto di appropriatezza, inoltre, racchiude al suo interno un profilo di carattere oggettivo fondato sulla adeguatezza della prestazione sotto il profilo clinico e uno di natura soggettiva che va individuato nella raccomandabilità di tale trattamento in relazione alla situazione specifica del singolo paziente. Questo secondo profilo della definizione di appropriatezza tende, soprattutto per le condizioni cliniche caratterizzate da fragilità o cronicità, a sovrapporsi e confondersi con la dimensione assiologico-morale dell'accettazione della cura da parte del paziente. Si tratta, però, di un'accezione diversa, dal momento che la dimensione soggettiva dell'appropriatezza ha a che vedere con la "soggettività clinica" del paziente, non con la sua inclinazione morale.

La differenza tra le due accezioni, che tende a dissolversi in alcuni casi, soprattutto laddove vi sia una presa in carico "olistica" della persona, sta nel soggetto decidente: sull'appropriatezza decide il medico, che propone il trattamento (e le eventuali alternative) al paziente, mentre sulla dimensione assiologico-morale il centro e il titolare della decisione resta naturalmente il paziente. Questi, dopo aver recepito, compreso ed elaborato le informazioni ricevute dal medico sceglie, in base al proprio statuto ontologico e morale, se seguire la strada indicata oppure se rifiutare il trattamento proposto. La valutazione circa l'appropriatezza del trattamento da proporre è, dunque, preliminare al consenso informato: essa spetta al medico, che deve presentare rischi, benefici e risultati attesi al paziente, al fine di porlo nelle condizioni di declinare l'intervento proposto ai propri bisogni e alle proprie inclinazioni.

La legge n. 219 del 2017, in questi termini, presenta tratti di sicuro interesse. Pur mantenendo il *focus* sulla disciplina del consenso e sull'articolazione della relazione di cura, il legislatore ha saputo inserire nel testo normativo alcuni indicatori della distinzione tra appropriatezza clinica del trattamento proposto e consapevole adesione del paziente.

In particolar modo, tale attenzione emerge dal già richiamato comma 6 dell'articolo 1 che, se letto come strumento di salvaguardia dell'autonomia professionale del sanitario, colloca al di fuori dell'ordinamento giuridico richieste di trattamenti sproporzionati, ostinati o – peggio – non validati dalla comunità scientifica. A riguardo, è stato efficacemente osservato che la norma «risolve un problema molto sentito dal punto di vista della certezza giuridica – oltre che dell'etica medica: quello della richiesta di una "ostinazione" in trattamenti divenuti inutili, o della richiesta di trattamenti privi di attendibilità scientifica»³². Di fronte a tali istanze, il medico non ha obblighi professionali.

L'enunciato è ancor più importante se letto alla luce del più ampio contesto del nostro servizio sanitario pubblicistico: il modello universalistico della sanità impone di valutare ogni decisione nel campo della salute non solo in relazione al singolo paziente, ma in un'ottica relazionale, nella consapevolezza che la garanzia di una prestazione sanitaria per uno può

duando di volta in volta la terapia ritenuta più idonea ad assicurare la tutela della salute del paziente [...]. Alla luce di tale indefettibile principio, l'"appropriatezza prescrittiva" prevista dall'art. 9-quater, comma 1, del d.l. n. 78 del 2015 ed i parametri contenuti nel decreto ministeriale devono essere dunque intesi come un invito al medico prescrittore di rendere trasparente, ragionevole ed informata la consentita facoltà di discostarsi dalle indicazioni del decreto ministeriale».

³² P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, cit., p. 250.

comportare – in un contesto di risorse scarse – l’esclusione di altri dal medesimo (o da un differente) trattamento.

Sulla definizione di appropriatezza terapeutica quale opposto di ostinazione interviene anche l’articolo 2 della legge, con particolare riferimento alle cure di fine vita e alla terapia del dolore. Proprio nelle fasi finali dell’esistenza umana, anche per assicurare la dignità della persona, «il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati». Gli interventi sanitari, anche nelle ultimissime fasi, devono essere sempre ispirati all’appropriatezza terapeutica, parametrata sulle condizioni soggettive del paziente. L’enfasi (forse pleonastica) posta dal legislatore sul disvalore del comportamento vietato (ostinazione irragionevole) vale a sottolineare l’importanza della *scelta* delle cure e a responsabilizzare il medico in una delle fasi più delicate della relazione di cura, ossia quando la vita volge al termine. In questo caso, alla luce del combinato disposto dagli articoli 1, co. 6, e 2, co. 1, della legge, l’autonomia decisionale del medico prevale anche su richieste del paziente (o dei suoi rappresentanti) volte a chiedere una prosecuzione di cure o trattamenti ormai considerati futili³³. Il fattore tecnico-scientifico, in questo caso, prevale sulla dimensione individuale, tracciandone ancora una volta il perimetro del possibile: è lecito chiedere, in altre parole, solo le cure e i trattamenti che sotto il profilo medico e clinico siano considerati efficaci, proporzionati e appropriati. Oltre tale livello, le richieste individuali non possono trovare spazio né, tantomeno, accoglimento.

6. La sostenibilità economica di una legge “a costo zero”

Nell’analisi trasversale dei contenuti della legge, che si è voluta proporre alla luce di un criterio di sostenibilità, rimane da indagare un ultimo profilo di non trascurabile rilevanza ai fini di una piena effettività delle nuove disposizioni sulla relazione di cura. Si tratta dell’eterno problema delle risorse economiche e della sostenibilità finanziaria delle nuove norme introdotte dal legislatore.

La clausola di invarianza finanziaria prevista dall’art. 7 della legge n. 219 del 2017, in questo senso, consente di sviluppare alcune considerazioni a partire dalle problematiche collegate, da un lato, all’introduzione di nuovi obblighi in capo alle amministrazioni sanitarie (sotto molteplici aspetti) e a quelle locali (con riguardo ai registri delle disposizioni anticipate di trattamento). Secondo il legislatore, l’attuazione delle nuove disposizioni di legge non dovrebbe comportare nessun nuovo impegno di spesa per la finanza pubblica. In questo senso, la “legge a costo zero” è uno strumento al quale spesso il legislatore ricorre, per assolvere a quanto previsto dall’articolo 81, comma terzo, della Costituzione, che richiede, appunto, di dichiarare i mezzi per far fronte ai nuovi o maggiori oneri previsti per legge. Con la clausola di invarianza finanziaria, invece, il legislatore semplicemente dichiara che il testo approvato

³³ L’aggettivo “futili”, nel contesto della pratica clinica, rappresenta un calco della locuzione inglese *futility*, termine con il quale si intende la «documentata inefficacia e quindi inutilità del trattamento», C.A. DEFANTI, *I trattamenti di sostegno vitale*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (dir.), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, p. 587.

non prevede nuovi oneri e che quanto in essa previsto può essere debitamente e compiutamente realizzato senza nuovi impegni di spesa per la finanza pubblica. Nulla di meglio, in altre parole, per portare a compimento progetti normativi lungamente attesi garantendo, al contempo, il contenimento della spesa pubblica.

Nella clausola di cui all'articolo 7 della legge, tuttavia, vi sono alcuni aspetti che non convincono del tutto, tanto da lasciar supporre che si tratti quasi di una mera dichiarazione di intenti e che «la successiva applicazione della disciplina si riveli in realtà onerosa»³⁴.

Un primo indicatore del fatto che, in effetti, l'attuazione delle previsioni contenute nella legge comporta un impegno di spesa a carico delle amministrazioni riguarda le disposizioni anticipate di trattamento, la loro registrazione e conservazione. Nel definire le modalità per l'espressione di tali volontà, il legislatore ha scelto una formula che consentisse di preservare l'invarianza finanziaria della legge, lasciando non pochi vuoti di effettività, sui quali è successivamente intervenuto nuovamente il legislatore, seppur in modo non ancora del tutto compiuto³⁵. Sebbene, ad oggi, pur in assenza di una banca dati nazionale delle DAT, ciascuna persona abbia la possibilità di registrare gratuitamente le proprie disposizioni anticipate di trattamento presso i Comuni (laddove possibile) oppure attraverso il fascicolo sanitario elettronico (nelle Regioni in cui è stato istituito), proprio il lungo percorso per l'attivazione della banca dati nazionale delle DAT suggerisce alcune considerazioni³⁶.

Se il legislatore avesse scelto di inserire una disposizione in tal senso all'interno della legge n. 219, probabilmente i vuoti di effettività oggi esistenti non sarebbero comunque colmati. Ai fini dell'approvazione della legge sarebbe, infatti, servito un impegno di spesa che – con ogni probabilità – avrebbe reso ancor più ardua l'approvazione della legge, giunta, dopo anni di intenso dibattito, sul finire della legislatura (e ciò avrebbe corso il rischio di vanificare il lavoro svolto sul testo da ambo i rami del Parlamento).

In aggiunta, come i dati attualmente disponibili dimostrano³⁷, si sarebbe reso comunque necessario un percorso di coordinamento e condivisione tra diversi attori istituzionali ed è lecito supporre che i tempi per l'attuazione della banca dati si sarebbero comunque dilatati.

³⁴ C. BERGONIZINI, *Clausola di invarianza finanziaria*, in *BioLaw Journal*, 1, 2017, p. 75.

³⁵ I commi 418 e 419 della legge n. 205 del 2017 (Legge di bilancio) hanno previsto l'istituzione della banca dati nazionale delle DAT, prevedendo un impegno di spesa di due milioni di euro per l'anno 2018. Il comma 419, prevedeva che entro 180 giorni dall'entrata in vigore della legge, un decreto del Ministro della salute avrebbe stabilito le modalità di registrazione delle DAT nella banca dati.

³⁶ Lo stesso aggiornamento dei Comuni alle nuove disposizioni di legge ha richiesto intense attività, tanto che a pochi giorni di distanza dall'entrata in vigore della legge, la Circolare n. 1 del 2018, del Ministero dell'Interno, in accordo con il Ministero della salute ha fornito agli uffici dello stato civile le indicazioni sulle modalità di raccolta e registrazione delle DAT.

³⁷ Come è noto, il percorso di istituzione della banca dati nazionale delle DAT è ancora in corso. Il Ministero ha istituito un Gruppo di lavoro per definire i contenuti informativi della Banca dati, le modalità di registrazione e di fruibilità delle DAT e le misure di sicurezza per la protezione dei dati personali. Il Consiglio di Stato si è espresso con un parere del 31 luglio 2018 su alcuni profili relativi ai contenuti e al funzionamento dell'istituenda banca dati. Il Decreto del Ministero della salute, come previsto dalla legge di bilancio sarà adottato previa intesa con la Conferenza Stato-Regioni e dopo aver acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali. Ogni indicazione relativa all'istituzione della banca dati e agli atti correlati è disponibile sul portale del Ministero della salute: <http://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4956&area=dat&menu=vuoto>.

Simili considerazioni valgono anche per la registrazione del consenso o del rifiuto del paziente e per la pianificazione condivisa delle cure: ogni profilo rilevante della relazione di cura (dal consenso, al rifiuto delle informazioni, fino alla sedazione palliativa profonda e alla pianificazione condivisa delle cure), secondo quanto previsto dalla legge, è inserito nella cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico³⁸. Il senso di queste disposizioni è, naturalmente, quello di garantire la certezza della relazione di cura e la continuità terapeutica, ad esempio anche nel caso di avvicendamento di diversi professionisti della salute nel rapporto con il paziente (o, in ogni caso, a reciproca tutela).

Sotto il profilo delle risorse necessarie per dare compiutamente realizzazione a tali previsioni, però, soccorre ancora una volta il necessario coordinamento con altre fonti ordinarie. L'attività di registrazione delle decisioni del paziente nel relativo *dossier* non è un'innovazione per l'ordinamento della sanità, dal momento che il legislatore si limita ad indicare un ulteriore contenuto che la documentazione clinica dovrà avere, riferendosi non solo agli strumenti tradizionali (la cartella clinica), ma anche a quelli di più nuova generazione (il fascicolo sanitario elettronico). Come è noto, tuttavia, questo strumento non è ancora pienamente operativo in tutte le Regioni, a motivo del significativo divario che caratterizza l'organizzazione dell'amministrazione sanitaria nel nostro ordinamento e per la complessa gestione delle risorse dedicate alla tutela della salute³⁹.

Probabilmente, la piena attuazione della legge n. 219 richiederebbe non solo un'accelerazione nell'adeguamento della sanità digitale a quanto già da tempo previsto dal legislatore, ma implicherebbe anche un aggiornamento ed un'implementazione dei sistemi informativi già esistenti ed operativi. Si tratta di attività che ovviamente presuppongono un impiego di risorse da imputarsi, però, in capo ai servizi sanitari regionali, responsabili per l'organizzazione amministrativa territoriale della sanità, e che si collegano agli obblighi già introdotti dalla legge.

Vi è, poi, un altro aspetto che potrebbe presupporre un impegno di risorse economiche e che concerne quanto previsto dall'articolo 1, comma 9, in riferimento alla formazione iniziale e continua dei professionisti della salute, in materia di comunicazione e relazione con il paziente. Anche circa questo elemento, però, il coordinamento con le altre disposizioni ordinarie può essere d'aiuto per cercare di arginare i rischi di ineffettività della legge sul consenso informato. Ancora una volta, si può sostenere come il legislatore statale si sia limitato a "colorare" in modo più acceso quanto già esistente. In altre parole, la legge si occupa

³⁸ Cfr. art. 1, co. 3, 4 e 5 (sul consenso informato, sul rifiuto delle informazioni e su revoca o rifiuto dei trattamenti); art. 2, co. 3 (sulla sedazione palliativa profonda), art. 4, co. 7 (sulle DAT); art. 5, co. 4 (sulla pianificazione condivisa delle cure).

³⁹ Si pensi, a riguardo, che il fascicolo sanitario elettronico è stato istituito dall'art. 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito con modificazioni dalla legge n. 134 del 2012. Si trattava, allora come oggi, di un'innovazione a costo zero, dal momento che il comma 8 di tale articolo espressamente prevedeva che le amministrazioni sanitarie avrebbero dovuto provvedere nell'ambito delle risorse disponibili, senza maggiori oneri a carico del bilancio dello Stato.

di riempire contenitori già presenti nel nostro ordinamento, al fine di adattarli alle rinnovate esigenze della relazione di cura⁴⁰.

Rimane, probabilmente, scoperta, in questo articolato quadro, la previsione di cui all'articolo 1, comma 8 («Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»), la cui formulazione, tuttavia, rende difficilmente “conteggiabile” in termini di voci di bilancio la portata economica del nuovo principio introdotto.

Sicuramente, qualora questa disposizione dovesse trovare effettiva e concreta applicazione, essa comporterebbe una riconsiderazione dell'organizzazione interna delle strutture sanitarie, soprattutto con riguardo alla gestione del tempo quale elemento di valutazione della *performance* e dell'efficienza delle aziende sanitarie. Tuttavia, va rilevato come, ancora una volta, tale previsione operi un collegamento indiretto con l'ampio quadro normativo e organizzativo della sanità e come, per una sua completa realizzazione si renda necessaria non tanto (o non solamente) una previsione di spesa, quanto piuttosto un intervento complessivo sulla strutturazione e organizzazione dei processi clinici⁴¹. Si tratta, in altre parole, di canali di intervento che, seppur collegati alle nuove norme sulla relazione di cura, non avrebbero potuto trovare, in un'eventuale copertura finanziaria prevista all'interno della legge n. 219 del 2017, né uno spazio adeguato né risorse utili e sufficienti a gestire la questione.

Proprio sul problema della gestione dei tempi in sanità è recentemente intervenuto il Tar Lazio che, in linea con i principi che permeano l'articolarsi della relazione di cura, ha rilevato che «il medico deve poter avere a disposizione un tempo minimo, onde poter svolgere le proprie funzioni in modo autonomo e responsabile, la cui durata non può che essere rimessa alla sua unica valutazione discrezionale e con esclusione, dunque, di indicazioni rigidamente e astrattamente predeterminate da fonti esterne quali quelle di specie»⁴².

Autonomia del medico e specificità delle singole situazioni rappresentano, dunque, nelle parole del giudice amministrativo, gli unici criteri che possono guidare la gestione del tempo in sanità. La tutela della salute della persona e la costruzione di una solida relazione di cura non possono essere imbrigliate in rigidi schemi orari che, nella prospettiva dei principi dell'ordinamento che reggono il consenso informato, rischierebbero in alcuni casi di condurre perfino a risultati inefficienti.

In base alle considerazioni qui brevemente sviluppate, si può, quindi, concludere sottolineando la natura della legge *de qua*: un atto normativo di carattere generale, intriso di

⁴⁰ Si pensi, ad esempio, a quanto previsto dal Decreto interministeriale 4 febbraio 2015 n. 68 (Riordino scuole di specializzazione di area sanitaria), il cui art. 2, co. 10, fa riferimento a «crediti finalizzati all'acquisizione di abilità linguistiche, informatiche e relazionali». In argomento cfr. N. ZAMPERETTI, A. GIANNINI, *La formazione del personale sanitario (commento all'articolo 1, commi 9 e 10)*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, p. 36.

⁴¹ A. FRANCESCONI, *Commento alla clausola di invarianza finanziaria (Art.7) della Legge 14 dicembre 2017: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, p. 79.

⁴² Tar Lazio, Sez. Terza Quater, sentenza n. 06013/2018. La pronuncia riguardava il ricorso Sindacato Unico Medicina Ambulatoriale Italiana e Professionalità dell'Area Sanitaria per l'annullamento del Decreto n. U00239 del 28 giugno 2017 emesso dal Presidente della Regione Lazio n.q. di Commissario ad Acta, con il quale è stato adottato il “tempario regionale di riferimento delle prestazioni specialistiche ambulatoriali individuate come critiche”. L'atto, annullato dal giudice amministrativo, fissava la durata massima di ogni singola prestazione sanitaria per numerosi esami o visite specialistiche.

principi generali pensati per informare e plasmare la pratica clinica e la relazione tra medico e paziente, ma anche per orientare le scelte di carattere legislativo (statali o regionali) e amministrativo in campo sanitario. In questi termini, la legge n. 219 del 2017 impone un rinnovamento della gestione della relazione di cura e prevede nuovi compiti per le amministrazioni e il personale sanitari. Tuttavia, il verso di tale innovazione non è quello della mera addizione (di funzioni, di prestazioni, etc.), ma attiene prevalentemente (eccezion fatta per la disciplina delle direttive anticipate di trattamento) alle modalità operative e metodologiche della gestione di funzioni ed attività già in essere.

Sotto questo punto di vista, dunque, la clausola di invarianza finanziaria, se posta in collegamento con le altre disposizioni ordinamentali e se letta alla luce di un rinnovamento “metodologico” piuttosto che prestazionale, si giustifica non solo sul piano meramente funzionale (ossia, la necessità di giungere all’approvazione definitiva della legge), ma anche sotto il profilo sostanziale (vale a dire, come autosufficienza economica di una legge per sua natura chiamata a trovare applicazione solo se posta in collegamento con le altre norme presenti all’interno del nostro ordinamento).

7. Per una relazione di cura veramente sostenibile

La prospettiva a partire dalla quale si è scelto di svolgere alcune considerazioni relative alla portata e alle implicazioni della legge sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento, a un anno dalla sua entrata in vigore, ha consentito di ragionare sul coordinamento e sull’intreccio tra le nuove norme e l’articolata realtà in cui esse sono oggi chiamate ad operare.

Al netto di alcune inevitabili perplessità relative ai rischi di una carenza di effettività di alcune disposizioni, qualora esse non vengano “prese sul serio” dai protagonisti stessi della legge, *in primis* dall’amministrazione sanitaria e dai professionisti della salute, il tema della sostenibilità permette di sottolineare lo stretto aggancio tra gli obiettivi costituzionali e i principi realizzati per mezzo delle disposizioni normative analizzate. Sotto questa angolatura, dunque, la valutazione complessiva della sostenibilità della legge non può che essere positiva, anche in considerazione del lungo e articolato dibattito che ha condotto alla sua approvazione e della capacità dimostrata dal legislatore di saper tenere conto, nella redazione del testo normativo, dei principali approdi giurisprudenziali che, nel corso degli anni, hanno dato forma e colore alla relazione di cura.

Come si è avuto modo di vedere, sotto il profilo dei soggetti coinvolti e del rispetto dei diversi approcci, delle varie sensibilità e degli orientamenti anche di segno opposto che possono caratterizzare il dispiegarsi del rapporto tra medico e paziente, l’attuale quadro normativo consente di plasmare ciascuna relazione di cura nella sua unicità clinica, antropologica e valoriale, contribuendo a realizzare, in questo modo, il principio personalistico che promana dal testo costituzionale.

Sotto ulteriore prospettiva, l’attenzione prestata alle modalità di elaborazione della scelta e, preliminarmente, alla valorizzazione dell’autonomia professionale nella formulazione della proposta terapeutica attorno alla quale di costruirà, poi, il consenso (o, eventual-

mente il rifiuto e la rinuncia) comprende anche le valutazioni attinenti all'appropriatezza clinica e terapeutica. In questo senso, come si è già sottolineato, il richiamo va al principio solidaristico che informa il nostro sistema sanitario universalistico e che ne rappresenta uno dei pilastri fondamentali, anche in linea con i principi costituzionali sopra richiamati.

Dal punto di vista della tutela e della promozione dei diritti che la nostra carta costituzionale riconduce al mondo della salute, dunque, la legge sulla relazione di cura dimostra di saper realizzare in maniera sostenibile (almeno in termini teorici, lasciando aperto uno spazio di verifica circa la sua concreta applicazione in ambito clinico) un bilanciato punto di congiunzione tra il diritto ad accedere alle prestazioni sanitarie e il diritto all'autodeterminazione individuale nelle scelte terapeutiche. La saldatura tra questi due fondamentali aspetti del diritto alla salute viene effettuata soppesando adeguatamente i principi pluralista, personalista e solidaristico della nostra Costituzione, da un lato, con l'attenzione da attribuire all'autonomia della professione medica e al rispetto delle risultanze scientifiche, dall'altro lato.

Inevitabilmente, poi, come abbiamo avuto già modo di sottolineare nei paragrafi precedenti, la completa realizzazione di tali importanti principi non può che passare attraverso meccanismi organizzativi e la previsione di adeguate procedure per garantire che i diritti enunciati nel testo normativo possano trovare effettivamente applicazione nella pratica clinica quotidiana.

Sotto questo profilo, sono state, quindi, poste in evidenza alcune delle ricadute di carattere operativo che dovrebbero accompagnare la realizzazione dei principi della legge e che richiedono l'impegno di diversi soggetti e livelli di governo variamente coinvolti nella realizzazione del diritto alla salute. Da questo punto di vista, perciò, la relazione di cura non si completa solamente nel dialogo tra medico e paziente, ma si realizza anche per mezzo del coinvolgimento (da svolgersi secondo le modalità correttamente individuate dalla legge) dei familiari e dell'*équipe*. Egualmente, le amministrazioni sanitarie devono farsi carico – peraltro con le risorse già a loro disposizione – di contribuire a livello organizzativo a dare attuazione a quanto previsto dalla legge.

Il nodo delle risorse rimane, comunque, uno degli aspetti più delicati nella valutazione di sostenibilità della legge. Se, come abbiamo visto, alcune delle criticità legate alla previsione della clausola di invarianza finanziaria possono essere (almeno in parte superate) attraverso il richiamo ad altre fonti o canali di intervento già presenti all'interno dell'ordinamento sanitario, bisogna anche considerare che l'impegno che la legge n. 219 del 2017 chiede agli attori istituzionali coinvolti nella realizzazione del diritto alla salute non è di poco conto. Oltre alla previsione delle modalità per rendere effettive ed operative le previsioni sulle disposizioni anticipate di trattamento e sulla pianificazione anticipata delle cure (oltre, naturalmente, a quelle sull'accesso alle cure palliative), risultano centrali per il corretto funzionamento della legge anche gli sforzi tesi ad offrire un'adeguata e completa formazione e informazione al personale sanitario.

In questi termini, e per concludere, la verifica della sostenibilità costituzionale della legge sulla relazione di cura si renderà possibile solamente attraverso il raggiungimento di una piena consapevolezza della portata e del significato delle nuove norme nell'articolazione

del rapporto tra medico e paziente. Mentre sul lato professionale lo strumento principale per il raggiungimento di tale obiettivo è rappresentato dalla formazione iniziale e continua e dall'inevitabile applicazione nella pratica quotidiana di quanto astrattamente appreso, sul lato individuale il meccanismo per il conseguimento di tale obiettivo è differente. La consapevolezza, dal lato del paziente, della relazione di cura si realizza per mezzo della responsabilizzazione del singolo nella fruizione delle prestazioni sanitarie. Pur lasciando ampio lo spazio per le scelte legate al rispetto dell'autonomia individuale, ciò che, anche in termini solidaristici, le nuove norme sulla relazione di cura consentono di promuovere risiede in un più consapevole utilizzo delle strutture e dei servizi del sistema sanitario universalistico da parte di ciascun paziente, come singolo e in relazione con gli altri consociati (e potenziali pazienti).