

Il diritto di informazione sanitaria nell'ambito della psichiatria in Spagna

*Antonio Pérez Miras**

THE RIGHT TO HEALTH INFORMATION IN PSYCHIATRY IN SPAIN

ABSTRACT: This study addresses the right to health information in the Spanish legal system from a constitutional point of view, with special attention to the field of psychiatry. Firstly, it analyses the constitutional basis of the information provided in the doctor–patient relationship and the legal regime provided for in the Spanish Law on Patient Autonomy. Finally, it studies more specifically the information of psychiatric patients at the state level and the only specific law that exists at the autonomous level, in the Community of La Rioja.

KEYWORDS: Health; information; psychiatry; informed consent; doctor-patient relationship

ABSTRACT: Questo studio affronta il diritto all'informazione sanitaria nell'ordinamento spagnolo da un punto di vista costituzionale, con particolare attenzione al campo della psichiatria. In primo luogo, si analizza la base costituzionale delle informazioni fornite nella relazione medico – paziente e il regime giuridico previsto dalla Legge spagnola sull'autonomia del paziente. In seguito, vengono studiate in modo più specifico le informazioni sui pazienti psichiatrici a livello statale e l'unica legge specifica esistente a livello regionale, nella Comunità di La Rioja.

PAROLE CHIAVE: Salute; informazione; psichiatria; consenso informato; rapporto medico-paziente

SOMMARIO: 1. A mo' di introduzione: Salute mentale e Diritto costituzionale. – 2. La natura costituzionale del diritto all'informazione sanitaria: oltre il consenso informato. – 3. Il regime giuridico dell'informazione sanitaria nell'ordinamento giuridico spagnolo. – 4. L'informazione al paziente psichiatrico. – 5. La legge 6/2023, del 22 marzo, per le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie di La Rioja: una pietra miliare in Spagna. – 6. Conclusioni.

* *Profesor Permanente Laboral, Departamento de Derecho Constitucional dell'Università di Granada. perezmiras@ugr.es. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

1. A mo' di introduzione: Salute mentale e Diritto costituzionale

La salute mentale o, meglio, la malattia mentale, è uno dei maggiori stigmi che un individuo può affrontare agli occhi della società. Il fascino e il trattamento del malato di mente, del “pazzo”, sono stati affrontati, tradizionalmente, sia nella letteratura che nel cinema. In Spagna, ciò è ben noto, considerato che l’opera in lingua spagnola più nota al mondo – e un vero capolavoro di tutta l’umanità – è l’amato Don Chisciotte della Mancia e la famosa follia che contagia il suo fedele scudiero, Sancho. Tuttavia, la simpatia che entrambi i personaggi possono suscitare non corrisponde alla realtà con cui il malato di mente è stato spesso trattato, visto più come un essere pericoloso per se stesso, e soprattutto per la società; come un essere stregato o posseduto – la cui guarigione sembrava obbligare all’utilizzo più di acqua santa che di medicine –; come un essere, in definitiva, impotente e privo di capacità, il ché giustificava l’internamento involontario in manicomio – una parola che almeno in spagnolo produce brividi al solo pronunciarla –. Un doppio prigioniero, dunque, il malato di mente: nella sua stessa malattia e privato della sua libertà all’interno di un centro, non sempre idoneo a curarlo ma piuttosto ad allontanarlo dalla società.

Questo ha tradizionalmente posto il malato di mente in una posizione di così evidente violazione e discriminazione che non vi è bisogno di una nota a piè di pagina per giustificarla. Se qualsiasi malato si trova in una situazione svantaggiata, ciò è ancora più vero per il malato mentale, gravato da un peso sociale che ha ulteriormente giustificato la violazione dei suoi diritti più elementari. Ciò pone indubbiamente i malati mentali e la salute mentale al centro di un obiettivo prioritario dell’analisi costituzionale¹. E il primo passo di questa analisi va di pari passo con l’individuazione del cambiamento di paradigma nel rapporto medico – paziente, da un paradigma paternalistico a un paradigma personalistico, basato sulla dignità e sulla tutela dei diritti in una prospettiva multilivello². Questo primo passo deve concretizzarsi nell’uso di una terminologia appropriata, come la preferenza del termine paziente al termine malato. Così, il paziente psichiatrico è colui che è caratterizzato solo dalla sua malattia, senza che questa qualifica predetermini, inizialmente, una differenziazione di trattamento che non sia segnata dalle stesse esigenze mediche. Vedremo, quindi, se, dal punto di vista giuridico, sarà necessario

¹ Cfr. C. FUERTES IGLESIAS, *Aproximación histórica al tratamiento jurídico de la enfermedad mental*, in J.C. FUERTES ROCAÑÍN (a cura di), *Derecho y salud mental (La psiquiatría ante el ordenamiento jurídico)*, Madrid, 2012, 123: «la Constitución supone un antes y un después en casi todas las materias, pues implica el cambio a un sistema social y democrático de Derecho. En este caso nos interesa analizar jurídicamente el cambio de Marco normativo en el tratamiento jurídico de la enfermedad mental. Durante la dictadura del General Franco los hospitales psiquiátricos se convirtieron en un foco de enfermos asociales donde eran tratados en muchos casos no como tales víctimas de la enfermedad mental en sus diversas formas, sino como delincuentes gracias a la instrumentalización de la enfermedad mental como arma arrojada del Régimen en no pocos casos, de carácter incluso político, unido a la concepción del enfermo como un sujeto peligroso criminal y socialmente per se, un sujeto que si tenía una drogadicción era un vicioso o si tenía conductas cleptómanas era un ladrón. La identificación ya no es, por tanto, con la esfera religiosa, sino que se reducen en la mayoría de las conductas de los enfermos a meros tipos penales y a desórdenes morales más que alteraciones biológicas». E ricorda la famosa Legge sulla Pericolosità e la Riabilitazione Sociale del 1970, che è stata formalmente abrogata nel 1995, sebbene la sua applicazione sia diventata chiaramente incostituzionale con la promulgazione della Magna Carta nel 1978.

² Cfr. Y. GÓMEZ SÁNCHEZ, *Dignidad y autodeterminación física como fundamento del estatuto del paciente*, in *Acta Bioethica*, 17 (1), 2011. Si consenta anche il rinvio al mio lavoro A. PÉREZ MIRAS, *La relación sanitaria como relación jurídica y su especial trascendencia constitucional*, in *Derecho & Salud*, 16, n. extra 1, 2016, 512-541.

apportare qualche modifica normativa per includere le specialità derivanti dall'alterazione della salute mentale, o se il regolamento normativo che analizzeremo è da considerarsi una base già sufficiente per garantire i diritti del paziente psichiatrico. E tutto questo rimanda a uno dei punti nodali del rapporto medico – paziente: il diritto all'informazione sanitaria, inteso in una prospettiva costituzionale che va oltre il semplice apprezzamento del consenso informato come mera esenzione dalla responsabilità medica.

A tal fine, il paragrafo 2 presenterà le basi costituzionali del diritto all'informazione, il cui regime giuridico nell'ordinamento spagnolo sarà studiato nel paragrafo 3³. Seguirà, nel paragrafo 4, una riflessione sulle specialità riguardanti l'informazione dei pazienti psichiatrici, aggiungendo poi, prima delle conclusioni, un paragrafo, il quinto, dedicato all'unica legge spagnola, approvata nel 2023 dal Parlamento della Comunità autonoma di La Rioja, sui diritti delle persone con problemi di salute mentale⁴.

L'OMS, in linea con il suo concetto di salute⁵, definisce la salute mentale come «uno stato di benessere mentale che consente alle persone di far fronte agli stress della vita, di sviluppare appieno le proprie capacità, di essere in grado di apprendere e lavorare bene e di contribuire al miglioramento della propria comunità»⁶. L'OMS ritiene giustamente che la salute mentale faccia parte del diritto umano fondamentale alla salute, perché è una parte fondamentale della salute e del benessere che sta alla base delle capacità individuali e collettive di prendere decisioni, costruire relazioni e dare forma a visioni del mondo, ed è un elemento essenziale per lo sviluppo personale, comunitario e socio-economico. La salute mentale è quindi qualcosa di più della semplice assenza di disturbi mentali. Per l'OMS, quindi, le condizioni di salute mentale comprendono i disturbi mentali e le disabilità psicosociali, nonché altri stati mentali associati a un elevato grado di disagio, compromissione funzionale o rischio di comportamenti autolesionistici, cosicché le persone che ne soffrono hanno maggiori probabilità di sperimentare livelli più bassi di benessere mentale – anche se non è necessariamente sempre così –, essendo un processo complesso che ogni persona sperimenta in modo diverso, con vari gradi di difficoltà e disagio ed esiti sociali e clinici che possono essere molto diversi⁷. Indubbiamente, questo modo di intendere la salute mentale serve anche a superare la tradizionale discriminazione a cui i pazienti mentali sono stati sottoposti, affrontando una serie di pregiudizi come: il pregiudizio magico, il pregiudizio biologico, lo psicologismo, le interpretazioni sociologizzanti e le opinioni politiche e amministrative⁸. Secondo Fuertes Iglesias, «la storia della psichiatria e della malattia mentale è scritta come il percorso della malattia concepita come un'alterazione morale o religiosa, con lo psichiatra come sciamano o stregone

³ Alcune delle idee ivi utilizzate possono essere consultate in spagnolo nel mio contributo agli Scritti in onore della Prof.ssa Yolanda Gómez Sánchez, in corso di pubblicazione.

⁴ In Spagna, la salute mentale non è stata oggetto di una regolamentazione specifica se non a livello regionale e in modo quasi testimoniale. La nuova legge di La Rioja si è aggiunta all'unica legge finora esistente: la Legge 1/1996, del 14 maggio, sulla salute mentale in Cantabria («BOCT» n. 105, del 24/05/1996), che ha un carattere marcatamente competenziale e organizzativo del servizio sanitario della Cantabria per questo settore specifico.

⁵ La Costituzione dell'OMS definisce la salute nel suo preambolo come «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo l'assenza di malattia o infermità».

⁶ Reperibile sul sito web dell'OMS, disponibile sul sito <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response> (ultima consultazione 15/9/2024).

⁷ Ibidem.

⁸ Cfr. J. GUIMÓN, *La discriminación de los pacientes mentales: un reto para los Derechos Humanos*, Bilbao, 2004, 69-74.

dedito al trattamento di queste alterazioni della sfera divina, per ritrovarci oggi con la malattia mentale concettualizzata come un insieme di alterazioni con una base biologica e una trascendenza nella sfera cognitiva o conativa della persona, intendendo lo psichiatra come uno scienziato, uno studioso di medicina che, attraverso meccanismi chimici e fisici, influisce sul funzionamento anomalo del cervello, insieme a un lavoro nella sfera psicologica dell'individuo, con l'obiettivo di risolvere o migliorare la qualità di vita del paziente»⁹.

È ormai sparito quel misticismo magico che il mondo dei fumetti ha disegnato così bene nel famoso manicomio di Arkham¹⁰, dove i suoi residenti deviano da ogni normalità socialmente accettata e diventano persino pericolosi per essa, che ha bisogno di un eroe per tenerli lontani. Questa metafora spiega il rapporto con la malattia mentale che si registra, almeno in Spagna – e, chissà, anche in Italia –: un Paese dove andare dallo psichiatra genera vergogna, dove si abbassa ancora di più la voce quando si parla di questa specialità medica per paura di essere portato in un luogo simile ad Arkham¹¹. Questo timore era fondato, poiché la storia ci mostra che, rispetto ad altri tipi di malattie mediche, il malato di mente ha sempre messo in discussione la sua libertà¹², in primo luogo, e, in secondo luogo, è stato costantemente discriminato in termini di diritti nel loro complesso¹³. Entrambe le idee sono particolarmente rilevanti per il diritto costituzionale, ma inoltre alcuni dei trattamenti medici proposti, come

⁹ Cfr. C. FUERTES IGLESIAS, *op. cit.*, 124 (traduzione propria dallo spagnolo); per una rassegna storica completa del trattamento della malattia mentale fino ai giorni odierni, 119-123.

¹⁰ Arkham Asylum è stato creato da Denis O'Neil ed è apparso per la prima volta in Batman n. 258, DCComics, 1974.

¹¹ C. FUERTES IGLESIAS, *op. cit.*, p. 124 sottolinea in modo molto critico che: «en esta materia, se observa una pasividad insultante del legislador y del gobierno estatal y de los de las Comunidades Autónomas en sus ámbitos competenciales. Estamos ante una materia gris, de las que no dan buen rédito político porque a nadie le gusta pisar terrenos tan movedizos como abrir un hospital psiquiátrico, entre otras cosas, por la segura oposición de muchos teóricos defensores de la libertad del paciente (como si ser enfermo ya no fuese en sí una prisión), amén de no pocos vecinos que prefieren tener como tales a unos grandes almacenes o a un concesionario de vehículos de alta gama más que a un grupo de “locos”, como vulgar y peyorativamente se habla al referirse a esta materia.»

¹² Seguendo J.F. SÁNCHEZ BARRILAO, *Régimen constitucional del internamiento involuntario y urgente por trastorno mental*, in *Revista de Derecho Político*, n. 87, 2013, 198 ss, dobbiamo precisare che la privazione della libertà può essere ricavata o come misura terapeutica o come misura di innocuità o di assistenza, che mira ad evitare danni a se stessi o a terzi e non tanto il recupero medico. Sono queste secondemisure di innocuità o assistenza a giustificare l'internamento involontario e urgente, che è regolato dall'articolo 763 della Legge di Procedura Civile (LEC), cioè una legge procedurale e non riguardante l'ambito sanitario. Questo articolo ha attualmente natura organica in virtù della Legge 8/2015 in conformità con la sentenza 132/2010 del Tribunale Costituzionale, che ha ritenuto che la regolamentazione fatta dalla LEC – di natura ordinaria – fosse una materia che incideva sui diritti fondamentali – che, ai sensi dell'art. 81 CE, richiede una legge organica – senza mettere in discussione la regolamentazione stessa, ritenendola grosso modo conforme alla Costituzione dal punto di vista materiale e, in particolare, al diritto di libertà di cui all'art. 17 CE. Su questo problema – e su quello derivato da successive sentenze del Tribunale Costituzionale come quella 141/2012 – e sulla sua proposta di miglioramento, rimando a J.F. SÁNCHEZ BARRILAO, *Régimen constitucional del internamiento involuntario y urgente por trastorno mental*, cit. In generale, sull'attuale regime giuridico, rimando a B. SÁNCHEZ-CALERO ARRIBAS, *El internamiento involuntario por razón de trastorno psíquico*, Valencia, 2023.

¹³ Cfr. J. GUIMÓN, *op. cit.* in toto.

le terapie elettroconvulsive (elettroshock), incidono direttamente sul diritto all'integrità fisica e psicologica, e quindi richiedono necessariamente un consenso informato¹⁴.

2. La natura costituzionale del diritto all'informazione sanitaria: oltre il consenso informato

Il consenso informato è forse uno dei temi più rilevanti e conosciuti nel mondo della medicina e del diritto. Infatti, il consenso informato è nato inizialmente come un modo per esonerare il medico dalla responsabilità. Questo ci porta a intendere il consenso come una sorta di accettazione del rischio¹⁵ e delle sue conseguenze, anche quelle più negative. Ma questa accettazione può venire solo da una volontà libera e autonoma. In questo senso, potremmo anche affermare che il rischio è una delle fonti del diritto all'informazione, perché costituisce l'origine del bisogno comunicativo. Se vado dal medico perché mi fa male il petto, voglio sapere cosa ho e se è pericoloso o meno; se mi sottopongo a una rinoplastica, voglio sapere se i rischi compensano il mio desiderio di avere un naso diverso; se mi sottopongo ad analisi ogni anno, è per prevenire i rischi a cui vada incontro e anticipare un peggioramento della mia condizione. In tutti questi casi, si è instaurata una relazione comunicativa a seguito di un rapporto giuridico – sanitario con un professionista di natura molto diversa. Al di là delle immagini che questi esempi suggeriscono, è bene chiarire che l'idea di rischio non deve essere confusa con l'idea di gravità o di immediatezza; il rischio non deve essere necessariamente grave e non deve esserci una ragione immediata perché il rischio continui a esistere. La sua modulazione può tuttavia portare a conseguenze giuridiche diverse, come nel caso del diritto all'informazione sanitaria.

¹⁴ Cfr. C. FUERTES IGLESIAS, *op. cit.*, 122-123, mostra la controversia che questa tecnica ha suscitato anche nella dottrina psichiatrica, riconoscendo il valore che ha avuto per la promozione della psichiatria come scienza medica, fino alla comparsa degli psicofarmaci, che considera una delle rivoluzioni della medicina moderna. Cfr. anche J. SÁNCHEZ-CARO e J. SÁNCHEZ-CARO, *El consentimiento informado en psiquiatría*, Madrid, 2003, 81-91.

¹⁵ Questo rischio deve essere dogmaticamente inquadrato nell'idea di Ulrick BECK di «società del rischio» (cfr. *La sociedad del riesgo*, Barcellona, 1998; e *La sociedad del riesgo global*, Madrid, 2002), che è forse uno dei contributi più originali negli ultimi tempi, insieme all'idea dello «smarrimento del Leviatano» di José ESTEVE PARDO, *El desconcierto del Leviatán. Política y Derecho ante las incertidumbres de la Ciencia*, Madrid, 2009. Si v. anche dello stesso Autore, *Ciencia y Derecho ante los riesgos para la salud. Evaluación, decisión y gestión*, in *Documentación Administrativa*, n. 265-266, 2003. Fin dalla preistoria, gli esseri umani hanno dovuto affrontare i pericoli della natura, difendendosi da essi con il loro ingegno; tuttavia, di fronte ai rischi creati dagli stessi esseri umani con lo sviluppo di diverse tecniche, oserei dire quasi dai primi utensili di pietra del Paleolitico, gli esseri umani hanno dovuto difendersi, e questo non può essere compreso senza una società senza diritto e, nella nostra situazione attuale, anche con una risposta costituzionale. In questo senso, è sempre chiarificatore il pensiero di Juan Francisco SÁNCHEZ BARRILAO, per il quale «la configuración normativa de la Constitución no muestra su mejor eficacia real, tanto a nivel material como procedimental, dadas las peculiaridades propias del fenómeno tecnológico y su integración en la globalización, lo que al tiempo redundará negativamente en la plena efectividad y validez de la propia Constitución; con lo que, o se alcanza un entendimiento actualizado de la Constitución normativa con relación a los nuevos tiempos, pero capaz de mantener su núcleo o esencia, o nos encontraremos con su progresivo desvanecimiento. Y es que constituir y ordenar no puede ser sólo un mero marco constitucional de razonabilidad y proporcionalidad en la interacción de actividades científicas y tecnológicas, de una parte, y derechos y libertades de otra. Ha de ser también, y de acuerdo con el principio democrático, orientación en negativo y positivo de la investigación en tanto que instrumento de realización de valores y los principios que vertebran todavía el constitucionalismo, además de garantía de los mismos; forma y sustancia, así, de la Constitución.» J.F. SÁNCHEZ BARRILAO, *Sobre la Constitución normativa y la tecnología*, in *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada*, n. 8, 2005, 277-278.

Pertanto, il rischio spiega la ragione dell'informazione, poiché non sarebbe sufficiente dire che bisogna informare solo perché lo dice la legge. Dietro le norme, e a maggior ragione a un livello fondamentale così alto, come credo sia questo diritto, c'è sempre una necessità. Che poi questa si trasformi in una clausola prescrittiva concreta è solo un sintomo, da un lato, della preminenza delle scienze giuridiche, in generale, nelle attività umane; dall'altro, è un'ulteriore prova che i rapporti di salute hanno tutti una traduzione giuridica, secondo la prescrizione della norma in questione.

L'altro fondamento si trova, come possiamo immaginare, nella Costituzione stessa¹⁶: è chiaro che il diritto all'informazione ha un legame diretto con l'art. 20 CE, e in particolare con la lettera d), e questo perché è l'informazione stessa ad avere tale fondamento. Mi spiego meglio. Se tutti i rapporti di cura sono rapporti giuridici perché si sviluppano a partire dal paradigma dei diritti fondamentali, è evidente che l'informazione che si genera affinché la persona informata possa formarsi un'opinione e una volontà, deve avere anche una tutela costituzionale, tutela che si deduce anche da una corretta interpretazione sistematica della Magna Charta, che è quella che abbiamo chiamato autonomia. Pertanto, a garanzia di questa autonomia, l'informazione è un diritto per tutte quelle situazioni in cui il paziente – o nella sua sfaccettatura di utente, nonché di consumatore – si pone di fronte a uno dei tipi di informazione che possono essere di suo interesse.

Il diritto all'informazione sanitaria è quindi di singolare importanza per il paziente. Non si può infatti ignorare la realtà quantitativa e qualitativa delle informazioni che il paziente, nella sua specifica condizione in quanto tale, deve conoscere per poter esercitare la propria autodeterminazione personale, e in particolare l'autodeterminazione sanitaria. E questo, in una duplice prospettiva: come informazione in sé, ovvero in quanto conoscenza generale; come informazione preliminare e necessaria per poter esprimere una specifica e concreta dichiarazione di volontà. In altre parole, sotto il primo aspetto, al paziente non dovrebbe essere negata la conoscenza di ciò che vuole sapere. E questo perché, ovviamente, la motivazione, in questo caso, si trasferisce esclusivamente al paziente interessato; questa è l'idea generale che attraversa questo diritto all'informazione, dato che può essere applicabile indipendentemente dalla posizione soggettiva che lo richiede. Dall'altra parte, questa informazione preventiva è quella che forse ha assunto maggiore interesse in dottrina, in quanto è la base diretta del consenso informato e su cui la magistratura si è pronunciata in numerose sentenze. In questa duplice prospettiva, è facile comprendere la natura dell'informazione sanitaria come garanzia costituzionale per la salute e la vita, ma anche per la libertà di coscienza, la delimitazione della privacy o la richiesta di un'effettiva tutela giudiziaria.

Tutto questo ci porta a sottolineare l'importanza costituzionale del diritto all'informazione sanitaria, e per questo dobbiamo guardare alla sentenza del Tribunale Costituzionale 37/2011, in quanto parte da una riflessione sul diritto all'informazione come passo necessario per il consenso del paziente. Dobbiamo fare riferimento alle parole della stessa Corte:

«[...] affinché questo potere di consenso, di decisione sugli atti medici che riguardano il soggetto, possa essere esercitato in piena libertà, è essenziale che il paziente abbia un'adeguata informazione medica sulle misure terapeutiche, poiché solo se dispone di questa informazione può dare liberamente il suo

¹⁶ Cfr. J.L. BELTRÁN AGUIRRE, *La información en la Ley General de Sanidad y en la jurisprudencia*, in *Derecho & Salud*, 3, 1995, 172-173.

consenso, scegliendo tra le opzioni che gli vengono presentate, o decidere, anch'esso in piena libertà, di non autorizzare i trattamenti o gli interventi propostigli dai medici». (FJ 5)¹⁷

È chiaro che la base del consenso è un'informazione libera e adeguata. Ragionevole, potremmo aggiungere.

D'altra parte, il fondamento costituzionale dell'informazione può essere desunto anche dall'art. 23 CE, inteso nel senso ampio del suo comma 1 *ab initio*, quando afferma che «i cittadini hanno diritto di partecipare agli affari pubblici». Ebbene, dato che la sfera sanitaria non può essere separata dal mondo quotidiano, *mutatis mutandis*, questa clausola sarebbe una garanzia di questo diritto all'informazione in un senso ampio che va al di là della natura sanitaria determinata dalla visione del consenso informato e che si rifletterebbe meglio nella prospettiva della salute pubblica; un'idea che tutti abbiamo potuto vedere durante la pandemia e, soprattutto, al momento della quarantena, dato che i margini di libertà dipendevano dall'informazione sanitaria che le Autorità fornivano alla popolazione.

Tutto ciò ci pone nella condizione di poter affermare che il diritto all'informazione è di per sé una garanzia per l'esercizio degli altri diritti fondamentali. Così, il diritto all'informazione sanitaria garantirebbe la condizione preventiva e necessaria per l'esercizio degli altri diritti inerenti al sistema sanitario e, per questo motivo, diventa uno dei pilastri della sfera sanitaria; è quindi un presupposto materiale necessario per l'autodeterminazione soggettiva, non solo del paziente, ma di qualsiasi utente dei servizi sanitari sia pubblici che privati; in breve, di qualsiasi persona.

Si presti attenzione, tuttavia, alle difficoltà di recepimento dell'ampia dottrina del Tribunale Costituzionale in materia, che riguarda essenzialmente il settore principale da essa coperto e i professionisti dell'informazione e della comunicazione. Così, ad esempio, nella prospettiva che vogliamo sostenere, non potremmo condividere l'idea che il diritto all'informazione non sia individualizzabile, dato che il diritto a ricevere informazioni è il diritto a ricevere informazioni generali e non informazioni a cui si ha diritto per il fatto di trovarsi in una particolare situazione giuridica¹⁸. E questo è evidente, perché nella sfera della salute soggettiva, chi possiede e utilizza le informazioni per raggiungere un fine è colui che è obbligato a fornirle, essendo il paziente colui che ha il diritto di riceverle. In realtà, si tratta di una situazione curiosa, perché il paziente è l'autentico detentore di informazioni veritiere (dati oggettivi sulla sua salute), che cede (permette di conoscere) a un professionista affinché quest'ultimo, a sua volta, gli restituisca queste informazioni decodificate, ovvero in un linguaggio comune che possa comprendere in base alla sua attitudine intellettuale media individualizzata (principio della progettazione per tutti). Questa necessaria decodificazione è consustanziale a qualsiasi relazione giuridico – sanitaria che si instauri.

Pertanto, ciò che ci interessa sottolineare è che la tutela costituzionale dell'informazione veritiera è stata trasferita, logicamente e conseguentemente, alla Legge di Autonomia del Paziente¹⁹ (LAPID) e a tutte quelle leggi specifiche in cui è richiesto il consenso informato. E questo non è un capriccio, è una necessità imposta dalla natura stessa dell'informazione come substrato dello sviluppo della personalità, per cui il fatto che esista uno specifico ambito professionale che si occupa del bene giuridico –

¹⁷ Traduzione propria dallo spagnolo.

¹⁸ Cfr. J. PÉREZ ROYO, *Curso de Derecho Constitucional*, 11ª ed., Madrid, 2007, 365.

¹⁹ Legge 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica («BOE» n. 274, del 15/11/2002).

costituzionale dell'informazione, in questo caso come base per la migliore formazione dell'opinione pubblica, non significa che esso non sia deducibile in altri ambiti inerenti alla nostra esistenza, come l'ambito della salute. Non possiamo quindi affermare che, essendo l'art. 20 CE il prodotto di una rivendicazione e di una lotta storica, i suoi principi più elementari, in particolare la veridicità, non possano essere dedotti in quei rapporti giuridici fondamentali che si basano principalmente sull'intercomunicazione. Il fatto che l'art. 20 CE sia la chiave fondamentale per garantire l'opinione pubblica democratica e che, per questo motivo, le pronunce giurisprudenziali in materia si siano sempre mosse in questa direzione non può impedirci di basare l'idea di un'informazione sanitaria veritiera sulla stessa garanzia costituzionale dell'art. 20 CE. Inoltre, se non è conforme all'efficacia orizzontale che l'art. 9 CE predica in applicazione a questo diritto all'informazione (sulla salute), potrebbero verificarsi casi in cui un obbligo costituzionale potrebbe essere aggirato e così favorire la violazione di una garanzia del paziente; ad esempio, nel caso in cui mi rivolga a un centro privato per un trattamento volontario e mi vengano negate informazioni cliniche rilevanti per il mio processo di recupero dopo le complicazioni, con il pretesto che il contratto prevede solo la consulenza medica sulle specifiche del trattamento. È chiaro che il mio diritto a essere informato viene violato, con un'incidenza, come al solito, sull'art. 15 CE e anche sull'art. 18 CE. Ciò dimostra il suo carattere di substrato, di base per l'inizio di un corretto rapporto giuridico – sanitario.

Questa idea garantista è stata espressa molto bene dal Legislatore nell'art. 4.2 LAPID quando stabilisce che le informazioni cliniche – la decodificazione dei dati personali – devono essere veritiera, e quindi l'art. 4.3 LAPID recita:

«Il medico responsabile del paziente deve garantire il rispetto del suo diritto all'informazione. Anche i professionisti che lo assistono durante il processo di cura o che applicano una particolare tecnica o procedura sono tenuti a informarlo».

Pertanto, il diritto all'informazione sanitaria getta luce sull'intero percorso che medico e paziente devono seguire. Come in un matrimonio, l'espressione del libero arbitrio è di importanza trascendentale, ma non meno, se non di più, lo è il corteggiamento, più o meno lungo, in cui la coppia si conosce e inizia a condividere le proprie verità e i propri segreti.

In definitiva, possiamo affermare che il diritto all'informazione, in quanto tale, non è un obbligo per il paziente ma per il professionista; pertanto, la sua regolamentazione implica una garanzia e non un'imposizione. Su questo punto, è chiarificatore quanto afferma la professoressa Y. Gómez Sánchez nella voce «diritto a non sapere» dell'*Enciclopedia di Biodiritto e Bioetica* curata da C.M. Romeo Casabona. L'A. sviscera perfettamente la differenza tra il diritto all'informazione e il diritto a non sapere, in quanto la loro regolamentazione congiunta nell'art. 4.1 LAPID potrebbe essere intesa come un aspetto positivo e negativo dello stesso diritto. Secondo la sua formulazione letterale:

«1. Il paziente ha il diritto di conoscere, in occasione di qualsiasi intervento nel campo della sua salute, tutte le informazioni disponibili sullo stesso, salvo i casi esentati dalla legge. Inoltre, ogni persona ha il diritto di vedere rispettata la propria volontà di non essere informata. [...]»

Ebbene, per utilizzare le parole della professoressa Gómez, «[il] contenuto essenziale del diritto all'informazione è il diritto del soggetto di ottenere informazioni veritiera (quest'ultimo elemento distingue il diritto all'informazione dalla libertà di espressione), ma la protezione delle opzioni o delle decisioni che il soggetto adotta come conseguenza delle informazioni ottenute (o non ottenute) non fa parte

del contenuto essenziale di questo diritto. La principale obiezione a basare il diritto a non sapere sul diritto all'informazione risiede proprio in questo fatto. Il diritto all'informazione non protegge le decisioni derivanti dalle informazioni ricevute o dalla rinuncia alle informazioni. L'essenza del diritto di non sapere, tuttavia, è la libera decisione, non il potere di ricevere informazioni. Va quindi sottolineato che il contenuto essenziale del diritto di non sapere è una manifestazione della libera volontà del soggetto e come tale deve essere tutelato dall'ordinamento giuridico»²⁰.

Credo che la sua chiarezza espositiva valga questa lunga citazione, che non posso che sostenere in pieno. Si tratta di un'espressione dell'*agere licere* che implica autonomia e, poiché «il fine ultimo del diritto di non sapere è quello di proteggere la libertà di scelta e di decisione dell'individuo»²¹, ciò si riflette nei limiti delle eccezioni dell'art. 9 LAPID, quando nel suo primo comma si legge che:

«quando il paziente dichiara espressamente di non voler essere informato, la sua volontà deve essere rispettata documentando la sua rinuncia, senza pregiudicare l'ottenimento del suo consenso preventivo all'intervento».

Questo diritto a non sapere è infatti limitato dal diritto all'informazione – e non viceversa –, dato che «il diritto all'informazione – come principio generale applicabile nei rapporti biomedici e sanitari – deve prevalere sulla regola eccezionale dell'attivazione del diritto a non sapere»²². E questo è quanto prevede l'art. 9.1 *ab initio* della LAPID quando ammette che «la rinuncia del paziente al diritto di ricevere informazioni è limitata dall'interesse della salute propria, di terzi, della collettività e dalle esigenze terapeutiche del caso».

Da tutto ciò possiamo trarre una conclusione, e cioè che forse la prima informazione che un paziente dovrebbe ricevere è il suo diritto a non ricevere informazioni cliniche, o almeno a modularle come desidera, per cui il medico, nella posizione di garante in cui lo pone la LAPID, deve prestare particolare attenzione e cura a non trasformare il diritto all'informazione nell'obbligo a supportare informazioni indesiderate. Qui l'atteggiamento del medico assume grande importanza; l'esercizio del processo informativo deve essere condotto con la massima attenzione perché, senza dubbio, questo diritto a non sapere è legato al diritto alla privacy, nel senso che questo diritto a non sapere non può essere inteso come fonte di un diritto sostitutivo, immediato a favore della famiglia. Ricordiamo che l'art. 5.1 della LAPID stabilisce, non in maniera del tutto appropriata, a mio avviso, che «le persone a lui legate [il paziente], per motivi familiari o di fatto, saranno anch'esse informate, nella misura in cui il paziente lo consenta espressamente o tacitamente». Saper chiarire quando il paziente attiva tacitamente il diritto dei parenti all'informazione su un terzo (il paziente), nel caso in cui questo abbia espresso la volontà di non sapere, è molto complicato. Non è un diritto assoluto – come non lo è nessun altro –, per quanto si possa comprendere la legittima angoscia della famiglia più prossima nel conoscere certe notizie. A questo proposito, la soluzione migliore è che il medico chieda direttamente al paziente di potersi esprimere in merito, ovvero lasciare allo stesso paziente la facoltà di decidere se trasmettere o meno

²⁰ Y. GÓMEZ SÁNCHEZ, *Derecho a no saber*, in C.M. ROMEO CASABONA (a cura di), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I, Granada, 2011, 597. Traduzione propria dallo spagnolo.

²¹ *Ibidem*, 595.

²² *Ibidem*, 600.

l'informazione ai familiari. L'importanza di una corretta comunicazione diventa evidente in questi casi più delicati, come nel caso dei pazienti oncologici²³ o quando sono necessarie cure palliative²⁴.

Da tutto ciò si può concludere che il paziente, combinando il suo diritto all'informazione con il suo diritto a non sapere, cioè applicando l'art. 4.1 LAPID, ha il diritto di modulare, nell'esercizio della sua autonomia e secondo il suo ragionamento, le informazioni che desidera ricevere. Da nulla (con i limiti che abbiamo visto), a più di quanto strettamente necessario per ponderare i rischi. Ha il diritto di dire «basta», come il diritto di esprimere un giudizio di insufficienza sulle informazioni fornite, anche se a giudizio del professionista sono adeguate. In questo senso, va sottolineato che la prima cosa che il paziente deve avere chiara è che non deve intimidirsi nel chiedere ciò che non sa e che vorrebbe sapere; non importa se viene rivelata la stupidità del paziente se questo salvaguarda i suoi diritti fondamentali. E, da un altro punto di vista, potremmo incoraggiare il paternalismo informativo, inteso nel senso di un atteggiamento della persona responsabile di fornire le informazioni di cui il paziente ha bisogno, in ogni momento, prendendosi il suo tempo. Naturalmente, la realtà per i professionisti, a causa di problemi organizzativi nei centri, è che non hanno il tempo necessario nemmeno per i compiti medici più immediati.

3. Il regime giuridico dell'informazione sanitaria nell'ordinamento giuridico spagnolo

Il regime giuridico che regola l'informazione sanitaria è contenuto principalmente nella Lapid, da considerarsi la legge di riferimento. Tuttavia, non possiamo dimenticare che questa legge regola in modo più dettagliato e ordinato la prospettiva individuale e personale del settore sanitario, che fino ad allora era stata disciplinata all'interno del breve catalogo di diritti previsti dalla Legge Generale sulla Salute (LGS) del 1986²⁵. Occorre inoltre tenere presente che l'informazione sanitaria incide e si manifesta con le sue peculiarità nei diversi settori e approcci in cui ha un contenuto necessario, e in particolare dal punto di vista della salute pubblica, un ambito che è stato coperto dalla Legge Generale sulla Salute Pubblica²⁶. Il suo articolo 4²⁷ deve essere necessariamente collegato al contenuto dell'articolo 6 Lapid,

²³ Cfr. J. HERNÁNDEZ GARCÍA, *Derecho a la información y autonomía del paciente oncológico*, in *Derecho & Salud*, 11, 1, 2003, 39-44.

²⁴ Cfr. I. HERMIDA LAZCANO, C. NERÍN SÁNCHEZ, *La información en el ámbito de los cuidados paliativos*, in *Derecho & Salud*, 22, 1, 2012, 57-75.

²⁵ Legge 14/1986, di 25 aprile, Generale sulla Salute («BOE» n. 102, del 29/04/1986). Su questa Legge, si veda J.L. BERLTRAN AGUIRRE, cit. Sul cambiamento apportato dalla Lapid, V. J. MÉJICA GARCÍA, J.R. DÍEZ RODRÍGUEZ, *El estatuto del paciente. A través de la nueva legislación sanitaria estatal*, CizurMenor, 2006; e S. GALLEGU RIESTRAS, *Información y consentimiento informado: de la Ley General de Sanidad a la Ley 41/2002*, in A. PALOMAR OLMEDA, J. CANTERO MARTÍNEZ (a cura di), *Tratado de Derecho Sanitario*, I, Cizur Menor, 2013, 803-827.

²⁶ Legge 33/2011, di 4 ottobre, Generale sulla Salute Pubblica («BOE» n. 240, del 05/10/2011).

²⁷ Articolo 4 della Legge Generale sulla Salute Pubblica: «I cittadini, direttamente o attraverso le organizzazioni in cui sono raggruppati o che li rappresentano, hanno il diritto di essere informati, con le limitazioni previste dalla normativa vigente, su questioni di salute pubblica dalle amministrazioni competenti. Tale diritto comprende, in ogni caso, quanto segue:

- a) Ricevere informazioni sui diritti loro riconosciuti dalla presente legge, nonché sui canali per esercitarli.
- b) Ricevere informazioni sulle azioni e sui benefici per la salute pubblica, sul loro contenuto e su come accedervi.

come specificazione dell'informazione epidemiologica in relazione al dettato dell'articolo 8.1 LGS, che considera la realizzazione di studi epidemiologici un'attività fondamentale del sistema sanitario, in quanto necessari per orientare più efficacemente la prevenzione dei rischi per la salute, nonché per la pianificazione e la valutazione sanitaria, come base per un sistema organizzato di informazione, sorveglianza e azione epidemiologica. Dal punto di vista soggettivo, quindi, il già citato art. 6 Lapid riconosce ai cittadini il diritto di conoscere i problemi di salute della comunità quando questi comportano un rischio per la salute pubblica o per la propria salute individuale, nonché il diritto alla diffusione di tali informazioni in termini veritieri, comprensibili e appropriati per la tutela della salute.

A questo aspetto si aggiungono le informazioni che devono essere fornite sui servizi del sistema sanitario e sui diritti e doveri degli utenti dei diversi servizi sanitari, secondo quanto previsto dall'art. 9 LGS e dettagliato nell'art. 12 Lapid sull'informazione nel Sistema Nazionale di Salute (SNS)²⁸. Da questi articoli si deduce che tutte le persone che entrano in contatto con i servizi sanitari della Comunità Autonoma corrispondente devono ricevere da queste Autorità informazioni sui diritti e gli obblighi di cui godono, sia i diritti generali riconosciuti dal SNS nel suo complesso, sia quelli derivanti dalle diverse legislazioni delle Comunità Autonome. Questo diritto sarà soddisfatto dalla mera comunicazione generica da parte delle Autorità sanitarie attraverso elementi statici, come i manifesti informativi nei centri sanitari, senza poter richiedere un'attenzione verbale e personalizzata da parte loro.

Concentrandoci sulle informazioni di natura sanitaria, dobbiamo iniziare a determinarne l'ambito soggettivo. Si scopre così che il titolare del diritto è il paziente (art. 5 Lapid), per cui il medico è l'unico obbligato a fornire le informazioni di cui il paziente ha bisogno. È necessario non perdere di vista questa realtà perché la Lapid concede al medico un ampio margine di gestione della fornitura delle informazioni, che potrebbe portare a intendere che egli abbia il potere di negare le informazioni stesse, come abbiamo detto, al vero titolare del diritto.

Abbiamo già sostenuto nel paragrafo precedente che spetta al paziente modulare le informazioni da fornirgli secondo i suoi desideri. Tuttavia, quando il medico può mettere in discussione la titolarità stessa del diritto ritenendo, secondo i suoi criteri medici, che il paziente non sia in grado di comprendere le informazioni a causa delle sue condizioni fisiche o mentali, ciò lo pone in una posizione di superiorità rispetto al paziente, perché può rivolgersi direttamente ai familiari, che in casi normali

c) Ricevere informazioni sui determinanti della salute come fattori che influenzano il livello di salute della popolazione e, in particolare, sui rischi biologici, chimici, fisici, ambientali, climatici o di altro tipo rilevanti per la salute della popolazione e sul loro impatto. Se il rischio è immediato, le informazioni devono essere fornite con urgenza.

d) Tutte le informazioni devono essere fornite in forma disaggregata, in modo da poter essere comprese a seconda del gruppo interessato, e devono essere rese disponibili in condizioni e in un formato tali da essere pienamente accessibili alle persone con disabilità di qualsiasi tipo.»

²⁸ Art. 12 Lapid: «1. Oltre ai diritti riconosciuti negli articoli precedenti, i pazienti e gli utenti del Sistema Nazionale di Salute hanno il diritto di ricevere informazioni sui servizi e sulle unità di cura disponibili, sulla loro qualità e sui requisiti per accedervi.

2. I servizi sanitari devono disporre di una guida o carta dei servizi nei centri e nei servizi sanitari, che specifichi i diritti e i doveri degli utenti, i servizi disponibili, le caratteristiche assistenziali del centro o del servizio, il personale, le strutture e le risorse tecniche.

A tutti gli utenti verranno fornite informazioni sulle linee guida per la partecipazione e su suggerimenti e reclami.

3. Ogni servizio sanitario regola le procedure e i sistemi per garantire l'effettivo rispetto delle disposizioni del presente articolo».

avrebbero accesso alle informazioni solo nella misura e nel momento in cui il paziente lo desidera. Il fatto che, ai sensi dell'art. 5.3 Lapid, il medico sia sempre tenuto a fornire le informazioni necessarie alle persone legate da vincoli familiari o di fatto non implica, a nostro avviso, che questo privilegio possa essere attivato solo sulla base di un carattere restrittivo di questo criterio medico o, comunque, come *ultima ratio* per evitare di violare il diritto fondamentale del paziente.

La stessa idea si applica alla cosiddetta indicazione terapeutica o privilegio espressamente previsto dall'art. 5.4 Lapid. Questo privilegio del medico significa che il diritto del paziente all'informazione sanitaria può essere limitato dall'esistenza accreditata di uno stato di necessità terapeutica, inteso come facoltà del medico di agire professionalmente senza informare preventivamente il paziente quando, per ragioni oggettive, la conoscenza della propria situazione potrebbe nuocere gravemente alla sua salute. Si tratta indubbiamente di una delle chiavi di lettura del tradizionale rapporto medico – paziente, uno scorcio del paradigma paternalistico che, tuttavia, per garantire la buona pratica medica in alcune situazioni estreme, si ritiene necessaria una base giuridica simile. Il problema sta, allora, nel non abusare di questo privilegio e nell'intenderlo – lo ripetiamo – come un'*ultima ratio*.

Tuttavia, un'analisi sistematica dello stesso art. 5 Lapid ci porta a capire che il contenuto di questi due commi deve essere irrimediabilmente legato al principio contenuto nell'art. 5.2 Lapid, che afferma che «il paziente deve essere informato, anche in caso di incapacità, in modo adeguato alla sua capacità di comprensione». Possiamo ritenere che questo comma contenga una garanzia del diritto del paziente all'informazione, che indubbiamente influisce sui commi successivi perché scollega la mera percezione dell'incapacità del paziente dai criteri medici, cosicché i limiti che il terzo e il quarto comma pongono al diritto all'informazione devono essere intesi come sempre orientati al beneficio del paziente stesso. Potremmo quindi affermare che il privilegio terapeutico dovrebbe essere un'eccezione²⁹.

Per quanto riguarda lo scopo delle informazioni sanitarie, la Lapid prevede che esse debbano servire a consentire al paziente di dichiarare la propria volontà attraverso un documento che attesti il consenso informato. Questo ci porta inevitabilmente a interrogarci sul suo contenuto, che deve essere il minimo necessario per raggiungere questo scopo. In ogni caso, questo minimo viene determinato dall'art. 10.1 Lapid, vale a dire:

- a) Le conseguenze rilevanti o significative che l'intervento è certo di avere.
- b) I rischi legati alla situazione personale o professionale del paziente.
- c) I rischi che possono verificarsi in condizioni normali, secondo l'esperienza e lo stato dell'arte o direttamente connessi al tipo di intervento.
- d) Le controindicazioni.»

Il contenuto va completato leggendo l'art. 8 Lapid insieme all'art. 4 Lapid, che costituiscono la procedura di consenso informato. Da questi si può dedurre che, oltre a quanto sopra, al paziente deve essere fornita anche un'informazione legale sugli obblighi del medico e sui diritti specifici del paziente. Ciò è giustificato anche dal fatto che non si tratta di un *numerus clausus* delle informazioni da fornire, ma piuttosto di una descrizione della buona pratica medica che è stata inserita nella legge. Con tutto ciò,

²⁹ Cfr. P. SIMÓN LORDA, *Bioética y consentimiento informado en la atención sanitaria*, Santiago de Compostela, 1996. Da parte sua, S. GALLEGO Riestra, *op. cit.*, 816 circoscrive questo privilegio al momento iniziale della relazione giuridico – sanitaria in cui medico e paziente iniziano a stabilire il rapporto comunicativo che guiderà il processo sanitario e che avrà i suoi limiti nei giusti contorni di modulazione, titolarità e obbligo.

vogliamo sottolineare con forza il passaggio al paradigma personalista, dato che, affinché il paziente possa fare una valutazione veramente autonoma, libera e personale delle opzioni del caso, deve anche essere in grado di valutare la sua situazione giuridica e le conseguenze che, in senso lato, potrebbero derivare dalla sua scelta, basata quindi sull'esercizio di diritti e garanzie.

Per quanto riguarda la forma di questo contenuto, di norma deve essere trasmesso oralmente (*ex art. 4.2 LAPID* in combinato disposto con l'art. 8 LAPID, che fa riferimento al consenso orale). Esistono tuttavia importanti eccezioni, motivate in particolare dall'esistenza di un rischio, come si evince dal citato art. 10 LAPID. In questi casi è richiesta una formalità specifica, che consiste nel trasmettere l'informazione per iscritto, intesa come maggiore garanzia per il paziente. Ciò è coerente con l'idea che il diritto all'informazione sanitaria, nella sua natura fondamentale, presenti questo aspetto di garanzia per l'esercizio degli altri diritti in gioco e, in particolare, dell'autonoma manifestazione di volontà. Va da sé che tutto ciò è inteso come una garanzia per il paziente. D'altra parte, tale consegna scritta è compatibile con la risoluzione verbale di qualsiasi dubbio che possa sorgere, compresa la spiegazione del contenuto di tale documento. Ci si chiede se il professionista possa garantire che l'informazione sia stata compresa. A questo proposito, è fondamentale il principio della progettazione per tutti, con particolare incidenza nei casi di persone ipovedenti. Pertanto, la comprensione dell'informazione scritta da parte del professionista non coinciderà con la dichiarazione di volontà con cui il professionista attiva la fase successiva del rapporto giuridico – sanitario. In generale, questa attenzione va posta in tutti i momenti in cui si deve ottenere il consenso verbale, poiché dire «sì, ho capito» non equivale a dire «sì, voglio». La particolarità della forma scritta dell'informazione emergerà anche dalle leggi speciali che regolano la ricerca biomedica³⁰, le tecniche di procreazione umana medicalmente assistita³¹, l'interruzione volontaria di gravidanza³² o l'eutanasia³³.

4. L'informazione al paziente psichiatrico

Il primo punto da sottolineare è che, a livello nazionale, non esiste una legge, speciale e specifica, dedicata alla psichiatria e che riguardi il consenso informato o, quindi, il diritto all'informazione, che stiamo studiando. Pertanto, una prima idea è che la LAPID sia da considerarsi applicabile ai pazienti mentali, per cui il regime generale studiato è lo stesso per un paziente psichiatrico e per un paziente oncologico, per introdurre un altro tipo di paziente. Tuttavia, a causa di tutte le particolari vulnerabilità e discriminazioni a cui sono stati sottoposti i pazienti psichiatrici, è opportuno soffermarsi sulle questioni relative alla capacità, ai limiti e alle situazioni speciali previste dalla LAPID, nonché sul ruolo del medico e della famiglia che parteciperanno, se del caso, al processo decisionale.

A questo proposito, non possiamo evitare la prima e fondamentale questione: dall'art. 5 LAPID non si evince mai che i pazienti psichiatrici non abbiano diritto all'informazione, così come gli altri pazienti. Come abbiamo già sottolineato, riteniamo che il secondo comma sia un canone per interpretare le

³⁰ Legge 14/2007, del 3 luglio, sulla ricerca biomedica («BOE» n. 159, del 4 luglio 2007).

³¹ Legge 14/2006, del 26 maggio, sulle tecniche di procreazione umana assistita («BOE» n. 126, del 27/05/2006).

³² Legge organica 2/2010, del 3 marzo, sulla salute sessuale e riproduttiva e sull'interruzione volontaria della gravidanza («BOE» n. 55, del 04/03/2010).

³³ Legge organica 3/2021, del 24 marzo, sulla regolamentazione dell'eutanasia («BOE» n. 72, del 25/03/2021).

limitazioni stabilite nel terzo e nel quarto comma, che potrebbero effettivamente essere intese come destinate a questo tipo di pazienti. Tuttavia, riteniamo che, come per tutti i pazienti, non si debba cadere nella genericità e nella vaghezza, e non si debba pensare che per malato mentale si debba intendere solo chi entra in uno stato di alienazione, come è chiaro dalla definizione di salute mentale che stiamo trattando.

Nel caso in cui il paziente si trovi in uno stato psicologico che lo porti a perdere completamente la capacità di comprendere le informazioni che il medico deve fornire, allora potrebbe procedersi attraverso la trasmissione dell'informazione ai familiari. In caso contrario, si dovrebbe applicare la modulazione prevista dall'art. 5.1 LAPID, seppur qualificata a favore dell'informazione anche ai familiari, quando lo stato di alterazione mentale è sufficientemente grave da richiedere la loro assistenza nella cura del paziente. È forse nei casi di necessità terapeutica che è più difficile valutare l'operato del medico. Tenendo presente che in questo caso la famiglia ha il diritto di essere informata di tutta la situazione, l'approccio più sensato sarebbe che il medico trasmettesse sempre ai familiari un'informazione completa e che il paziente fosse limitato in base alla gravità del disturbo, senza arrivare a pensare a una limitazione assoluta dell'informazione sullo stato di salute del paziente. È vero che nell'uso di questo privilegio si deve fare una netta distinzione tra il momento in cui il paziente subisce le conseguenze più intense della malattia mentale e il momento in cui il paziente è sotto controllo e supervisione medica, momento in cui non avrebbe senso tenere il paziente completamente lontano dalle informazioni sul proprio stato di salute e sulla sua evoluzione; sempre con l'aiuto dei familiari che, a mio avviso, non possono essere modulati nelle informazioni ricevute in qualsiasi momento della durata della malattia. La limitazione derivante dalla necessità terapeutica deve essere in linea con il principio di veridicità dell'art. 4 LAPID. Pertanto, la modulazione dell'informazione non può mai comportare una menzogna o, meglio, il fatto di fornire informazioni non può essere sostituito dalla trasmissione di una menzogna per ottemperare ai doveri legali.

Per quanto riguarda il modo in cui vengono fornite le informazioni, a voce, questo non deve cambiare perché il paziente ha un problema di salute mentale. Pertanto, anche in questo caso si applicherebbe il regime generale. Tuttavia, riteniamo che, se il trattamento proposto incidesse sui diritti fondamentali dell'integrità fisica e mentale e della libertà personale, si dovrebbe prendere in considerazione un regime più protettivo, come la fornitura di informazioni per iscritto, come previsto nella legislazione speciale. Così, ad esempio, nel caso dell'uso di terapie elettroconvulsive, le informazioni dovrebbero essere fornite anche per iscritto, in modo che il paziente possa usufruire di più tempo per comprenderle e analizzarle³⁴. Oppure, nei casi di ricovero volontario, indicando chiaramente le ragioni, le condizioni e lo scopo del ricovero, spiegando i vantaggi rispetto al trattamento ambulatoriale. Il vantaggio di questa informazione scritta è che sarebbe comune anche ai familiari, che, come abbiamo visto, hanno anch'essi il diritto di essere informati. Nel caso del ricovero volontario, inoltre, la decisione ha un impatto diretto anche sui familiari che si occuperanno dell'assistenza del paziente in caso di scelta del trattamento ambulatoriale. Questi interrogativi ci portano a una conclusione, ovvero la necessità di riformare la legge per introdurre queste specialità; a mio avviso, sarebbe sufficiente che venissero introdotte nella stessa legge sull'autonomia del paziente, senza la necessità di una legge *ad hoc* per garantire che l'informazione venga fornita anche per iscritto.

³⁴ V. J. SÁNCHEZ-CARO e J. SÁNCHEZ-CARO, *op. cit.*, 81-91.

Per quanto riguarda invece i limiti per l'ottenimento del consenso ai sensi dell'art. 9 LAPID, riteniamo che i pazienti psichiatrici rientrino inizialmente tra le patologie più comuni o predisposte per l'applicazione dello stesso. In tal senso, è da considerarsi giustificabile il caso di rischio immediato e grave per l'integrità mentale del paziente, senza poter contattare i familiari in quel momento, il che non impedisce di informare il paziente della procedura e di consultare i familiari il prima possibile. Nei casi di consenso per rappresentanza, deve essere chiaro che il rappresentante deve sempre agire in accordo con il pensiero del paziente e in base a ciò che è nel miglior interesse del paziente – non del rappresentante –, nel pieno rispetto della dignità del paziente. Allo stesso modo, il paziente deve essere sempre coinvolto nel processo decisionale, soprattutto nel caso di pazienti psichiatrici, in quanto la capacità del medico di ottenere il consenso del rappresentante attraverso il proprio giudizio deve essere sempre eccezionale e limitata nel tempo. In ogni caso, ove il medico ritenga che il paziente debba essere ricoverato coattivamente, cioè non volontariamente, bisogna attenersi alle disposizioni dell'art. 763 LEC. Nella misura in cui questa disposizione incide sui diritti fondamentali, è prevista la partecipazione del giudice, che dipenderà dall'esistenza o meno dell'urgenza. In ogni caso, questo articolo deve essere letto alla luce della sentenza 141/2012 del Tribunale costituzionale³⁵.

Nel caso in cui l'internamento per disturbo psichiatrico debba essere effettuato con urgenza, il giudice del luogo in cui si trova il centro sanitario deve ratificare la decisione. La sentenza sopra citata distingue tra una fase extragiudiziale e una fase di controllo giudiziario. La prima deve soddisfare tre requisiti fondamentali: 1) una relazione medica che giustifichi l'internamento immediato e la proporzionalità della misura; 2) Il paziente e il suo rappresentante devono essere informati di ciò e questa informazione deve essere registrata per iscritto; 3) Il centro sanitario deve informare il giudice dell'internamento del paziente il prima possibile, e comunque entro 24 ore. Questo tempo deve decorrere dal momento in cui viene formulata la diagnosi e non dai primi sintomi che potrebbero giustificare l'internamento. Nella fase di controllo giudiziario, il giudice avrà massimo 72 ore di tempo dal momento in cui viene a conoscenza dell'internamento per ratificare il provvedimento³⁶.

Nel caso in cui l'internamento involontario non sia urgente, il giudice del luogo di residenza del paziente deve autorizzare preventivamente la decisione del medico, senza che la LEC stabilisca un termine per la decisione. Le garanzie stabilite dalla LEC sono simili a quelle dell'internamento urgente e, secondo la Giurisprudenza costituzionale consolidata³⁷, devono essere soddisfatti i seguenti requisiti: «a) che lo squilibrio mentale dell'interessato sia stato provato in modo convincente, vale a dire che l'esistenza di un reale disturbo mentale sia stata dimostrata all'autorità competente mediante una perizia medica obiettiva; b) che tale disturbo sia di natura o entità tale da legittimare l'internamento,

³⁵ V. L.F. BARRIOS FLORES, *El ingreso psiquiátrico involuntario de carácter urgente: una revisión tras la STC 141/2012, de 2 de julio*, in *Revista de Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32, 16, 2012; J.F. SÁNCHEZ BARRILAO, *Régimen constitucional del internamiento involuntario y urgente por trastorno mental*, cit; B. SÁNCHEZ-CALERO ARRIBAS, *op. cit.*

³⁶ V. sentenza del Tribunale Costituzionale 182/2015, che chiarisce che il *dies a quo* decorre dalla comunicazione all'organo giudiziario e non dalla trasmissione del caso al giudice competente, in quanto ciò produrrebbe un ingiustificato decorso del tempo che lascerebbe senza effetto la garanzia di 72 ore stabilita, *mutatis mutandis*, dall'art. 17.2 CE per la detenzione e il diritto alla libertà personale.

³⁷ Già nelle sentenze 112/1988 e 19/1994, a seguito delle sentenze della Cedu nel caso *Winterwerp* (24 ottobre 1979), *X contro Regno Unito* (5 novembre 1981) e *Luberti* (23 febbraio 1984).

e c) che i motivi che originariamente giustificavano tale decisione non sussistano più, occorre verificare se tale disturbo persista e, di conseguenza, l'internamento deve continuare nell'interesse della sicurezza degli altri cittadini, vale a dire che l'internamento non può essere validamente prorogato quando il disturbo mentale che lo ha generato non sussiste». (STC 141/2012 FJ 3)

L'autorizzazione del giudice, quindi, deve verificare l'idoneità della misura restrittiva, la sua necessità, nel senso che non esiste un'altra misura più moderata per il raggiungimento di tale scopo con pari efficacia, e la proporzionalità *stricto sensu* della misura, in modo che l'internamento generi più benefici che danni sia per il paziente che per altri beni o valori in conflitto.

L'internamento durerà fino alla dimissione del paziente da parte dei medici responsabili della sua sorveglianza, e ciò dovrà essere comunicato al tribunale. Oppure per decisione del giudice, che dovrà monitorare i progressi del paziente ricevendo relazioni ogni sei mesi o meno, se lo decide, e potrà poi revocare la sua decisione in qualsiasi momento.

Infine, per quanto riguarda l'internamento involontario, vorremmo sottolineare il fatto che la procedura stabilita nella LEC integra le disposizioni dell'art. 9 LAPID, da cui si deduce che non si può affermare che il paziente sottoposto a questa situazione sia assolutamente privato del suo diritto di essere informato. Infatti, grazie alla sentenza citata, l'informazione non spetta solo al medico ma anche al giudice; inoltre, non ha solo uno scopo di diagnosi e cura, considerato che il paziente ha anche il diritto di essere informato dei diritti fondamentali di cui gode e, in particolare, del diritto alla rappresentanza e alla difesa davanti alle decisioni giudiziarie³⁸.

Per quanto riguarda il rifiuto delle cure, è inizialmente ipotizzabile che il paziente ne abbia diritto. Almeno dalla legge spagnola, non si può dedurre una specialità che possa essere prevista esclusivamente per il paziente mentale. Tuttavia, in questo caso dobbiamo tenere conto della protezione multilivello dei diritti e non possiamo ignorare il fatto che la Convenzione di Oviedo è stata ratificata dalla Spagna e, pertanto, fa parte del diritto interno³⁹. L'art. 7 della Convenzione di Oviedo prescrive che «una persona affetta da un grave disturbo mentale può essere sottoposta, senza il suo consenso, a un intervento destinato a curare tale disturbo, solo quando l'assenza di tale trattamento sarebbe gravemente pregiudizievole per la sua salute e nel rispetto delle condizioni di protezione previste dalla legge, comprese le procedure di supervisione e controllo, nonché le procedure di ricorso». Ci sembra di capire, con un'interpretazione sistematica della Convenzione stessa – che è la fonte del paradigma personalista – che questo art. 7 funzioni come limite al diritto di rifiutare le cure da parte del malato mentale. Riteniamo, invece, che l'intervento a cui si riferisce questo articolo non debba essere necessariamente assimilato a un intervento chirurgico o che incida direttamente sull'integrità fisica del paziente, come potrebbe accadere con le terapie elettroconvulsive, ma che da questa formulazione si possa dedurre che esso consenta l'uso di una certa forza per assicurare un trattamento farmacologico che garantisca la corretta somministrazione e l'interferenza del farmaco che eviti un rischio gravemente dannoso per il paziente stesso. Questo articolo coprirebbe anche l'adozione dell'internamento involontario per una

³⁸ La Sala de lo civil del Tribunal Supremo (Corte di Cassazione) ribadisce il diritto di essere informati del diritto all'assistenza legale nei casi di internamento a seguito della sentenza del Tribunale Costituzionale. V. STS 95/2016.

³⁹ Strumento di ratifica della Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina), fatta a Oviedo il 4 aprile 1997 («BOE» n. 251 del 20 ottobre 1999).

migliore supervisione e un maggior controllo del paziente, ma sempre nel miglior interesse del paziente, nel senso sopra indicato.

Per concludere questa sezione, e riprendendo le ultime idee espresse, riteniamo che sarebbe opportuno che la regolamentazione delle specialità che abbiamo visto per l'informazione dei pazienti psichiatrici fosse espressamente inserita nella LAPID, aumentando così le garanzie per i pazienti nella corretta assunzione delle decisioni e dei loro limiti data la particolare vulnerabilità a cui sono sottoposti. Un trattamento unitario da un punto di vista prettamente sanitario, ma sempre rispettoso dei diritti fondamentali, contribuirebbe, in primo luogo, a chiarire e dare certezza all'operato degli medici e altri professionisti sanitari; in secondo luogo, a focalizzare i trattamenti sul reale beneficio del paziente, tenendo conto della sua situazione personale e familiare e in linea con i progressi della medicina in ambito psichiatrico; in terzo luogo, obbligherebbe i servizi sanitari autonomi a prestare particolare attenzione alle diverse manifestazioni dei pazienti psichiatrici, dato che la prospettiva non sarebbe tanto quella della sicurezza, quanto quella della salute – pur riconoscendo il rischio per se stessi e per i terzi come elemento di valorizzazione –; in quarto e ultimo luogo, permetterebbe al paziente di salute mentale, in ogni momento e in base al suo stato di salute, di sottrarsi allo stigma e alla vergogna e di rivendicare quella dignità che neanche un disturbo non può toglierli.

5. La legge 6/2023, del 22 marzo, per le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie di La Rioja: una pietra miliare in Spagna

Nella Comunità Autonoma di La Rioja è stata recentemente approvata una legge specifica per le persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie⁴⁰. Quest'ultima ha rappresentato una pietra miliare in Spagna, poiché non esiste una normativa simile né nello Stato né nel resto delle Comunità Autonome, nemmeno in quelle che tradizionalmente sono state all'avanguardia nella regolamentazione del settore sanitario, come l'Andalusia, la Catalogna o i Paesi Baschi, in particolare. Questa legge è suddivisa in un titolo preliminare e cinque titoli, tra i quali va evidenziato il Titolo I, dedicato ai diritti dei pazienti e delle loro famiglie.

La legge mira a garantire il diritto alla tutela della salute mentale attraverso la prevenzione della malattia, l'assistenza, la cura e la riabilitazione degli utenti dei servizi di salute mentale, delle persone con problemi di salute mentale o con disabilità psicosociali, nonché delle loro famiglie, attraverso la creazione di un quadro giuridico e normativo basato sul rispetto dei diritti umani, oltre a garantire l'accesso alle cure (art. 1). Tra gli obiettivi dell'art. 2, segnaliamo la tutela – dice la Legge – del principio del consenso libero e informato come condizione per il trattamento, anche al fine di evitare, per quanto possibile, trattamenti e ricoveri involontari, stabilendo come principio generale (art. 3) criteri chiari e oggettivi per i ricoveri ospedalieri, evitando la contenzione meccanica e l'internamento involontario, e promuovendo gli internamenti volontari, in cui si stabilisce in tutti i casi l'informazione preventiva del paziente e la firma dell'autorizzazione all'internamento. A nostro avviso, sarebbe stato auspicabile indicare che questa informazione deve avvenire per iscritto, come abbiamo sostenuto in precedenza.

⁴⁰ Legge 6/2023, del 22 marzo, sulle persone con problemi di salute mentale e le loro famiglie («BOR» n. 59, del 24/03/2023).

Tra i diritti sanciti dall'art. 6, possiamo evidenziare il diritto a ricevere in ogni momento le cure che si sono dimostrate efficaci in termini di adeguatezza, frequenza e intensità, sulla base di evidenze scientifiche, e a promuovere il recupero della salute dei pazienti, nonché a ricevere informazioni sulla diagnosi e sulle alternative terapeutiche e a partecipare attivamente al proprio piano terapeutico individualizzato. La lettera k) prevede inoltre il diritto di accedere a tutte le informazioni necessarie, in forma comprensibile, in modo da poter prendere decisioni informate sul trattamento. È importante che la lettera k) riconosca il dovere di informare debitamente il caregiver e la persona di supporto principale, in modo da poter ritenere che la legge riconosca un diritto all'informazione paragonabile a quello fornito al paziente, senza – almeno sembra – la modulazione dell'art. 5 LAPID. Riteniamo che questa legge autonoma non possa far venir meno il diritto del paziente di far conoscere ai suoi familiari il grado della sua malattia nel modo e nell'intensità che egli stesso decida, ragion per cui, se il caregiver è un familiare, si verifica una collisione che, a mio avviso, in questo caso, dovrebbe risolversi a favore del paziente. Ma se il caregiver non è un familiare, bensì un professionista, allora ritengo che il caregiver abbia il diritto di essere informato alle stesse condizioni del paziente, tranne nei casi in cui il diritto alla privacy del paziente sia compromesso o l'informazione non sia strettamente necessaria per il lavoro del caregiver. Quest'ultima idea funzionerebbe anche come limite al diritto del paziente di cui all'art. 5 LAPID, nella misura in cui non potrebbe impedire al caregiver familiare di conoscere le informazioni necessarie per svolgere il proprio ruolo di assistenza.

Vorremmo sottolineare il fatto che la Legge promuove il ricovero volontario, stabilendo una serie di garanzie, tra le quali possiamo evidenziare l'informazione ricevuta. Così, l'articolo 17 stabilisce che, quando il ricovero è necessario, a discrezione del medico, al paziente devono essere fornite preventivamente le evidenze scientifiche e le informazioni necessarie, nonché le alternative disponibili. In ogni momento deve essere promossa la libertà decisionale basata sull'informazione. Il consenso verbale del paziente, a seguito delle informazioni ricevute e registrato nella cartella clinica, è sufficiente per acconsentire al ricovero volontario.

Può notarsi, quindi, che si tratta di una legge che rispetta lo spirito difeso in questo studio sull'informazione sanitaria, in modo tale che il regime giuridico delle informazioni da fornire alle persone che soffrono di disturbi mentali sia abbastanza coerente.

6. Conclusioni

La legge di La Rioja apre una strada per mettere al centro dell'attenzione la dignità del malato di salute mentale, i cui diritti sono stati storicamente fortemente indeboliti e violati dagli effetti e dalle reazioni che la malattia mentale ha tradizionalmente provocato nella società. Fortunatamente, questa visione è in via di superamento e i progressi medici in psichiatria hanno di gran lunga perfezionato i trattamenti, con un impatto positivo sulla generalità della popolazione. Ciononostante, l'internamento volontario o involontario continua a essere una misura necessaria in alcuni casi, poiché il trattamento ambulatoriale o l'affidamento alla famiglia non sarebbero sufficienti. Tutto questo incide sui diritti fondamentali. Tra questi, in queste pagine abbiamo cercato di concentrarci sul poco studiato diritto all'informazione sanitaria, di cui abbiamo cercato di mostrare la collocazione costituzionale e, quindi, il suo

carattere *iusfundamentale*, che ci ha permesso di realizzare uno studio critico del regime giuridico applicato nella LAPID e, nello specifico, ai casi che riguardano la salute mentale.

In sostanza, abbiamo constatato che, in principio, questa specialità medica non giustifica l'esistenza di specialità nel diritto, essendo i suoi postulati perfettamente applicabili alla situazione del paziente mentale. Tuttavia, per ragioni di tutela e migliore garanzia dei loro diritti, abbiamo espresso un parere favorevole a una riforma giuridica che includa, tra l'altro, una regolamentazione unitaria dell'internamento involontario, dei limiti al rifiuto delle cure e della necessità di fornire, anche per iscritto, ulteriori informazioni, più rilevanti, sia al paziente, in base alle sue condizioni, sia ai familiari, ai quali si applicano senza dubbio le regole generali previste dalla LAPID per partecipare alla conoscenza della malattia e all'assistenza richiesta nella prestazione del consenso, in alcuni casi.

Questo non è stato uno studio sul consenso informato del paziente psichiatrico. Lo scopo che abbiamo cercato di raggiungere è stato quello di osservare il diritto all'informazione in tutte le sue sfaccettature, come elemento chiave per l'autodeterminazione del paziente e, di conseguenza, come nodo centrale della relazione medico – paziente secondo il paradigma personalista. Nulla giustifica che il paziente psichiatrico ne sia escluso, anzi: la sua posizione tradizionalmente più vulnerabile non ci fa perdere di vista il fatto che le specialità derivanti dai suoi sintomi non giustificano una diminuzione delle informazioni che deve conoscere. Allo stesso tempo, essi hanno bisogno che i loro diritti siano pienamente garantiti, proprio nei momenti in cui il loro stato mentale impedisce di comprendere appieno la situazione di malattia che attraversano, di cui ovviamente non possono non essere consapevoli.