

CONVEGNO “SOFFERENZA E SOLITUDINE NELL’ULTIMO PERCORSO DI VITA”

PRIMA SESSIONE – La sofferenza della persona e l’azione dello Stato

Rielaborazione dell’intervento “Essere malati senza soffrire: diritto o speranza nella sanità pubblica?” di Tommaso Bonetti, Professore Ordinario di Diritto Amministrativo e Pubblico presso il Dipartimento di Scienze Giuridiche dell’Università di Bologna.

Parto dal titolo scelto per la mia sessione: “Essere malati senza soffrire: diritto o speranza nella sanità pubblica”, addirittura col punto interrogativo.

Un titolo di cui non so se essere così contento, perché particolarmente impegnativo, che forse mi impone anche una risposta finale, a cui non mi sottrarrò, perché penso che ai giuristi si chiedano anche e soprattutto risposte, non solo riflessioni di ordine generale.

Specifico che il mio intervento non ha la pretesa di leggere la complessità, la ricchezza sostanziale delle esperienze, anche delle dimensioni giuridiche che caratterizzano questo tema. La mia è l’angolo di visuale di un giurista e di uno studioso di diritto amministrativo in particolare. E quindi è chiaro che le risposte a questa domanda non possono prescindere dal ruolo dei pubblici poteri, dal rapporto pubblico privato, da come tutto nell’ordinamento era, è e, questo è il punto, dovrebbe essere. E forse già la Costituzione, e non solo, ci dice quale dovrebbe essere la strada da seguire e in parte forse si è già iniziato.

Ma la domanda resta difficilissima: nell’ultimo percorso di vita, che cosa può davvero promettere il diritto e in particolare il diritto amministrativo, il diritto pubblico? E a quale titolo?

Non può, ovviamente, promettere la guarigione e nemmeno l’assenza totale di sofferenza. Potrebbe tuttavia promettere qualcosa di importante, se non di decisivo, e negli interventi di chi mi ha preceduto questo tema mi pare sia già stato evidenziato e cioè che nessuna persona sia lasciata sola nella sofferenza evitabile, fisica o psichica, e che quindi la malattia non si trasformi in abbandono per carenze organizzative, per povertà relazionale, e in una lesione della propria dignità.

Ed è allora qui che il tema della salute incontra quello della solitudine e che l’azione dello Stato, essendo l’insieme dei pubblici poteri, smette di essere soltanto amministrazione di prestazioni in senso giuridico formale e diventa, o dovrebbe divenire, strumenti funzionali a realizzare pienamente queste garanzie costituzionali della persona. Ed ecco che, in questa prospettiva più organizzativa, è evidente che il punto di partenza sia l’articolo 32.

L’articolo 32 della Costituzione tutela infatti la salute come diritto fondamentale dell’individuo e interesse della collettività. Ma, in questa traiettoria, va letto insieme a:

- articolo 2: diritti inviolabili della persona e doveri inderogabili di solidarietà;
- articolo 3: che rimuovere gli ostacoli economici e sociali che impediscono il pieno sviluppo della persona;
- articolo 38: che sancisce il diritto all’assistenza sociale di chi sia inabile e privo dei mezzi necessari.

Questi 4 articoli, se letti insieme, sanciscono molto più di un semplice diritto a ricevere una terapia. Affermano che la salute non è solo una voce del bilancio sanitario, ma un diritto personalistico, relazionale e solidaristico, che finisce per coinvolgere anche libertà, uguaglianza, dignità e protezione sociale.

Tutto questo trova, l’hanno detto molto bene i professionisti che mi hanno preceduto, fondamenti, riferimenti e molto più che tracce nelle disposizioni normative nella legge 209 del 2017 sul consenso informato.

Pensate, ad esempio, alla formula molto densa: “Il tempo della comunicazione è tempo di cura”. Il tempo. Pensiamo al valore che diamo al tempo, soprattutto nell’ultima parte.

Qualche ulteriore riferimento lo farò richiamando altre disposizioni normative: atti giurisprudenziali della Corte costituzionale, del giudice ordinario, del giudice amministrativo che, occupandosi di

organizzazione sanitaria, finisce per toccare anche questo tema. Ma forse non sono necessari, almeno in via preliminare, perché tutto questo ci porterà in una direzione, ovvero all'affermazione, credo ormai assolutamente ovvia, della nozione di salute come benessere psicofisico, mentale, sociale della persona e non più solo come mera assenza della malattia. E, se questo è ormai assodato in via generale, diventa ancor più vero nell'ultimo tratto di vita, perché qui la cura non è mai solo tecnica, ma è - o dovrebbe essere - anche presenza, ascolto, spiegazione, proporzione, accompagnamento.

Eviterò quindi un lungo elenco a dimostrazione di ciò che è già affermato nell'articolo 2 della legge 219 del 2017 e nella legge 38 del 2010: le cure palliative con un impianto che guarda al malato e anche alla sua rete relazionale, alla sua famiglia.

Penso al DPCM sui nuovi LEA, del 2017, che riconduce le cure palliative all'interno dei livelli sanitari di assistenza e questa è già una primissima risposta, almeno molto generale, al titolo della mia relazione.

Nel senso che essere malati senza soffrire non vuol dire diritto all'abolizione di ogni dolore, di ogni angoscia esistenziale, perché nessun ordinamento può, potrebbe o dovrebbe giuridicamente fare l'impossibile.

Però, a mio avviso, può e deve riconoscersi come un diritto a non subire sofferenze evitabili per difetto di cura, di informazioni, di terapia del dolore, di cure palliative, di sostegno e di proporzione terapeutica.

E quindi un diritto che, se lo leggiamo in maniera un po' più olistica, dovrebbe spingersi fino ad affermarsi pienamente come diritto a non essere abbandonati nel momento della massima vulnerabilità.

Qual è il problema, però? Questa affermazione di principio finirebbe per risolvere la domanda in una dimensione costituzionalistica, senza risolvere la grande discussione tra costituzionalisti e amministratori, che ovviamente toccano con mano l'amministrazione, quindi la realtà delle cose. Ed ecco che questa promessa dell'ordinamento, arrivo a dire, costituzionale si scontra con quello che è stato benissimo detto all'inizio, quindi con una strutturale trasformazione demografica e sociale che abbiamo sotto gli occhi e che sta avvenendo giorno dopo giorno.

Io non ricorderò i dati che il direttore Federico Casolari ha già riportato, ma sono impressionanti per la quantità. Mi limito ad aggiungerne uno: nel 2025 le nascite sono state 355 mila e i decessi circa 652 mila, con un calo dello 0,2% rispetto all'anno precedente. Il saldo è quindi drammatico, però ci dice anche una cosa, che chiama in causa profondamente il giurista amministrativista, lo studioso di diritto sanitario, inteso anche come studio dell'organizzazione sanitaria, e cioè che il problema della fragilità relazionale nell'ultimo percorso di vita non può e non potrà essere affrontato più in chiave episodica, ma richiede e richiederà sempre più una risposta strutturale.

E allora la domanda diventa giuridica, ma diventa giuridica nel senso più pubblicistico del termine, perché è evidente che se a fronte di quella promessa costituzionale, la rete familiare si disgrega, l'ordinamento e in particolare i pubblici poteri devono farsi carico anche, o dovrebbero farsi carico anche, della sofferenza che nasce dalla solitudine.

E io quindi a questa risposta rispondo: sì, dovrebbero e devono farsene carico, ovviamente in una misura giuridicamente determinabile, non perché il pubblico possa sostituirsi agli affetti, che evidentemente restano liberi e non coercibili, ma perché lo Stato, i pubblici poteri possono e devono impedire che l'assenza di una rete familiare si traduca in forme, come per decenni e secoli abbiamo avuto, di disuguaglianza sostanziale nell'accesso e nelle prestazioni inerenti alla salute.

Perché quando una persona anziana, o gravemente malata, non ha nessuno che l'accompagni in ospedale, l'aiuti a comprendere il percorso di cura, le faccia visita, la sostenga nel domicilio, non è più soltanto una vicenda privata, è una condizione personale e sociale che può ridurre in concreto la sua libertà, e quindi pregiudicare anche l'uguaglianza nel godimento del diritto alla salute.

Questo ci riporta quindi non solo all'articolo 2, ma anche all'articolo 3 della Costituzione, quindi non partiamo da zero.

La Legge 328 del 2000 (“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”), per esempio, è già un impianto con cui si può continuare a guardare il sistema integrato di interventi, i servizi sociali e il ruolo che già veniva ampiamente riconosciuto al no profit, alla cooperazione, al volontariato nella programmazione, organizzazione e gestione del servizio.

E questo ci dice una seconda cosa: che la risposta alla domanda iniziale non è solo sanitaria, ma è a un tempo una risposta socio-sanitaria e sociale insieme. E questo per le politiche pubbliche è un tema particolarmente rilevante e, forse, proprio in questa chiave si scrivono alcune delle traiettorie più recenti, come il DM 77/2022 (decreto ministeriale 23 maggio 2022, n. 77 – Normattiva) che riforma l’assistenza territoriale e individua nel distretto il luogo privilegiato per la gestione e il coordinamento della rete dei servizi socio-sanitari e sanitari territoriali. Oppure il decreto legislativo 29/2024 (decreto legislativo 15 marzo 2024 n. 29 pubblicato nella G.U. Serie Generale n. 65 del 18 marzo 2024, entrando in vigore il 19 marzo 2024) che ha introdotto la disciplina sulle politiche in favore delle persone anziane. E infine il recentissimo decreto del 21 febbraio 2025 (pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 93 del 22 aprile 2025) che istituisce in via sperimentale una prestazione universale per il sostegno alla domiciliarità e l’autonomia personale delle persone anziane non autosufficienti.

È quindi evidente che il legislatore abbia già iniziato a spostare il baricentro da una risposta meramente episodica ad un’idea di presa in carico continuativa, domiciliare e, in qualche modo, olistica, ma la risposta non può essere solo normativa, perché occorre poi metterla a terra attraverso le politiche pubbliche.

La Corte ci ha già spiegato quale dovrebbe essere il rapporto tra diritti della persona, diritto alla salute e risorse disponibili e lo Stato, i pubblici poteri sono, e sempre più saranno, chiamati a farsi carico di queste esigenze; ma con questo assetto dei pubblici poteri, nelle condizioni in cui sono, con i saldi di finanza pubblica che li caratterizzano, non ce la faranno mai da soli. È impossibile. E quindi arriviamo al rapporto pubblico/privato e in particolare a un grande principio della nostra Carta costituzionale: il principio di sussidiarietà, articolo 118, comma 4 della Costituzione, perché se lo Stato, i pubblici poteri da soli non ce la possono fare, occorre che ci sia anche un privato che concorra a corrispondere a queste esigenze.

Attenzione: non voglio assolutamente offrire, è totalmente contrario a quello che penso, una visione della sussidiarietà come alternativa allo Stato e ai pubblici poteri, perché non si può fare a meno dell’amministrazione, e mi pare che nessun ordinamento al mondo possa permettersi di farne a meno.

Invece, quando parliamo di diritti personalissimi delle persone, la sussidiarietà orizzontale (questo rapporto pubblico/privato) è il modo, a mio avviso, costituzionalmente corretto con cui lo Stato può e dovrebbe adempiere a questi doveri. In definitiva: una sussidiarietà che non deve significare arretramento del pubblico, né privatizzazione della solidarietà, perché è vero che nell’ultimo tratto di vita tutti si può essere fragili, anzi tutti si è fragili, ma è anche evidente che una persona sola, ma abbiente ha comunque la possibilità di darsi delle risposte, che se il pubblico arretra e si rimette tutto al privato finiscono a essere le risposte del mercato. E questo non lo possiamo permettere, perché non è questo che il nostro ordinamento vuole e ci impone.

E quindi, allora, qual è il punto? Mi avvio alla conclusione.

Lo Stato, le regioni, gli enti locali devono favorire l’autonoma iniziativa dei cittadini per attività di interesse generale. Penso, ad esempio, alla sentenza 131 del 26 giugno 2020 della Corte Costituzionale, che ha affermato con chiarezza il principio dell’amministrazione condivisa nei rapporti tra la Pubblica Amministrazione e gli Enti del Terzo Settore. Penso anche all’articolo 55 del Codice del Terzo Settore, che rappresenta una delle più significative attuazioni di questo principio, perché impone all’amministrazione, nella programmazione e organizzazione territoriale degli interventi e dei servizi, di assicurare il coinvolgimento attivo degli enti del terzo settore attraverso la co-programmazione, la co-progettazione, l’accreditamento. E non solo: l’articolo 56 ammette, direi addirittura stimola, convenzioni con le organizzazioni di volontariato e le

associazioni di promozione sociale, imponendo il rispetto dei diritti e delle dignità degli utenti e il coordinamento con gli operatori del servizio. E, nel 2021, le linee guida ministeriali avrebbero dovuto servire a rendere un po' più concretamente applicabili questi strumenti, un problema che con i colleghi amministrativisti siamo chiamati ad affrontare spesso.

La difficoltà di rendere concretamente applicabili questi strumenti è data anche dalla difficoltà per il pubblico e in parte, secondo me, anche del giudice amministrativo. Il giudice europeo dovrebbe infatti fare una riflessione in più, perché è molto chiara la distinzione in astratto tra ciò che è operatore economico (le dinamiche concorrenziali) e ciò che rientra nella co-programmazione e co-progettazione. Però poi, in concreto, quelle affermazioni di principio finiscono spesso per ricondursi nell'alveo delle dinamiche concorrenziali e quindi a rendere, nei fatti, la co-programmazione o la co-progettazione irrealizzabili. E questo è un grande limite alla messa a terra di questi strumenti. Ecco allora che se il diritto a non essere lasciati soli nella sofferenza non più una mera speranza e se, in parte, un contenuto l'ordinamento gliel'ha già dato, attraverso tutti quegli strumenti e quelle misure che sono state richiamate in precedenza, è però anche evidente che ciò che manca è la piena, compiuta traduzione di questi frammenti in una politica, in una presa in carico uniforme: territoriale, relazionale, capace di intercettare anche la sofferenza nella solitudine.

Il tema territoriale poi è particolarmente evidente, perché l'Italia è davvero a macchie, non solo nelle distinzioni tra nord e sud, ma spesso anche tra il Centro di Bologna e le altre aree di questa stessa città metropolitana.

E quindi sì, la mia risposta alla domanda iniziale è positiva e mi pare che trovi un saldo ancoraggio negli articoli citati della Costituzione, oltre che nell'evoluzione normativa e giurisprudenziale, che costituiscono altrettanti interessi pubblici che l'amministrazione finisce per essere chiamata a dover perseguire.

Però, in termini concreti, tutto questo cosa significa? Dal mio punto di vista, ci sono 4 scelte di sistema che su cui bisogna lavorare:

1. rendere l'accompagnamento psicosociale nell'ultimo percorso di vita una componente ancor più esplicita della presa in carico, non un servizio eventualmente affidato alla buona volontà.
2. Rafforzare molto di più l'integrazione tra medicina generale, cure palliative, assistenza domiciliare, servizi sociali, psicologi e rete territoriale.
3. Utilizzare con continuità e più diffusamente gli strumenti della co-programmazione, della co-progettazione e delle convenzioni con il terzo settore per coinvolgere appunto il volontariato, le reti di prossimità nelle attività di visita, trasporto, ascolto, orientamento, sostegno alle famiglie e ai malati soli, affrontando quel nodo a cui facevo riferimento prima.
4. Sostenere chi si prende cura, appunto caregiver, vicinato, comunità locali, dando un riconoscimento, invece di dare sempre per scontata una disponibilità familiare che il mutamento demografico rende sempre meno garantita.

E allora sì, a mio avviso possiamo iniziare a parlare di un diritto a non essere abbandonati nella sofferenza, un diritto che lo Stato deve garantire con i propri servizi, con livelli essenziali effettivi e con un'organizzazione territoriale che tenga conto di questa esigenza e di questi interessi pubblici, a cui corrispondere questi diritti da soddisfare. Uno Stato, e quindi dei pubblici poteri, che devono garantirlo promuovendo, alle condizioni date, una sussidiarietà ben governata, che non sostituisca una responsabilità pubblica, ma la renda più umana, più vicina, ancor più capillare, ancor più presente.