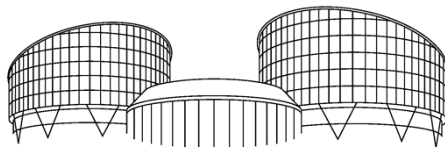


© Ministero della Giustizia, Direzione Generale degli Affari giuridici e legali, traduzione eseguita e rivista dalla dott.ssa Maria Caterina Tecca, funzionario linguistico.

Permission to re-publish this translation has been granted by the Italian Ministry of Justice for the sole purpose of its inclusion in the Court's database HUDOC.

L'autorisation de republier cette traduction a été accordée par le Ministère de la justice italien dans le seul but de son inclusion dans la base de données HUDOC de la Cour.



EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS
COUR EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME

CORTE EUROPEA DEI DIRITTI DELL'UOMO
GRANDE CAMERA

CAUSA PINDO MULLA c. SPAGNA
(Ricorso n. 15541/20)
SENTENZA

Art. 8 in combinato disposto con l'art. 9 • Vita privata • Trattamento medico sotto forma di trasfusioni di sangue somministrate a una Testimone di Geova, durante un intervento chirurgico d'urgenza, nonostante il suo espresso rifiuto di sottoporsi a qualsiasi tipo di trasfusione di sangue • Pazienti maggiorenni capaci di intendere e di volere liberi di decidere sull'intervento chirurgico o sul trattamento medico, inclusa la trasfusione di sangue • Necessità di solide garanzie legali e istituzionali nel processo decisionale • Chiarimento dei requisiti procedurali applicabili al processo decisionale • La decisione di rifiutare un trattamento salvavita deve essere chiara, specifica e inequivocabile e rappresentare l'attuale posizione del paziente sulla questione • In caso di dubbio, i professionisti sanitari hanno l'obbligo di compiere ogni ragionevole sforzo per determinare i desideri del paziente • Quando, in caso di urgenza, nonostante gli sforzi per dissipare i dubbi, esistono ragionevoli motivi per dubitare della decisione di un individuo di rifiutare un trattamento salvavita, procedere a tale trattamento non può essere considerato un mancato rispetto della sua autonomia personale • In situazioni di pericolo di vita, il diritto alla vita sorge di pari passo con il diritto di un individuo di decidere autonomamente sul trattamento medico • Assenza di consenso europeo in relazione alle modalità per conciliare questi due diritti tenendo conto dei desideri precedentemente espressi dal paziente • Il principio che attribuisce un effetto giuridico vincolante alle direttive anticipate e le relative modalità formali e pratiche compresi nel margine di discrezionalità di uno Stato • Necessità di un sistema di direttive anticipate di trattamento su cui i pazienti fanno affidamento che funzioni efficacemente • Quadro nazionale ben sviluppato, conforme alla Convenzione di Oviedo, per garantire il rispetto dell'autonomia del paziente nel sistema sanitario nazionale • Le carenze nel processo decisionale nel presente caso non hanno garantito un sufficiente rispetto dell'autonomia della ricorrente • Mancata fornitura al giudice di turno di una base fattuale adeguata della decisione relativa al rifiuto del trattamento da parte della ricorrente verbalizzato per iscritto in varie forme e in vari momenti • La mancanza di informazioni essenziali e accurate ha avuto un effetto determinante sul processo decisionale del giudice di turno • Mancata considerazione della capacità decisionale della ricorrente • Carenze non sanate dai tribunali superiori

Redatta dalla Cancelleria. Non vincola la Corte.

STRASBURGO

17 settembre 2024

La presente sentenza è definitiva, ma può subire modifiche di forma.

Indice

CORTE EUROPEA DEI DIRITTI DELL’UOMO	1
GRANDE CAMERA.....	1
INTRODUZIONE	6
PROCEDURA	6
IN FATTO.....	8
LE CIRCOSTANZE DEL CASO DI SPECIE.....	8
A. Il trattamento della ricorrente all’Ospedale di Soria	8
B. Il trasferimento della ricorrente all’Ospedale La Paz.....	11
C. La domanda presentata dai medici del La Paz al giudice di turno	11
D. Il trattamento della ricorrente all’Ospedale La Paz.....	13
E. Il procedimento che ne è conseguito	14
1. L’iniziale esame del ricorso della ricorrente	14
2. Il procedimento dinanzi all’Audiencia Provincial.....	15
3. Il ricorso della ricorrente alla Corte costituzionale	17
4. La fornitura alla ricorrente del modulo di consenso informato firmato	18
IL QUADRO GIURIDICO E LA PRASSI PERTINENTI	19
I. IL Diritto e LA prassi INTERNI.....	19
A. La Costituzione spagnola	19
B. La legislazione statale	19
C. La legislazione regionale.....	22
D. La giurisprudenza interna pertinente.....	22
1. Corte costituzionale	22
(a) La sentenza 120/1990 del 27 giugno 1990.....	22
(b) La sentenza 37/2011 del 28 marzo 2011	23
(c) La sentenza 19/2023 del 25 aprile 2023	24
(d) La sentenza 44/2023 del 9 maggio 2023	25
2. Dai tribunali ordinari	25
(a) <i>Audiencia Provincial</i> di Guipúzcoa (Sezione 2), ricorso n. 2086/2004, decisione del 22 settembre 2004	25
(b) <i>Audiencia Provincial</i> di Lleida (Sezione 1), ricorso n. 440/2010, decisione n. 28/2011 del 25 gennaio 2011	26

II. I TESTI internazionali rilevanti	26
A. Consiglio d'Europa	26
1. La Convenzione sui diritti umani e la biomedicina - la Convenzione di Oviedo	26
2. Il testo adottato dal Comitato dei Ministri.....	29
3. Il testo adottato dall'Assemblea parlamentare	30
4. La Guida al processo decisionale relativo al trattamento medico in situazioni di fine vita	31
B. Unione europea	32
C. Nazioni Unite	32
D. Altri testi pertinenti	33
III. IL Diritto comparato.....	34
IN DIRITTO	36
I. SULLE DEDOTTE VIOLAZIONI DEGLI ARTICOLI 8 E 9 DELLA CONVENZIONE	36
A. Sulla ricevibilità	37
1. Le osservazioni delle parti.....	37
(a) Il Governo	37
(b) La ricorrente	37
2. La valutazione della Corte.....	38
B. Sul merito	39
1. Sulla qualificazione giuridica della causa	39
2. Le osservazioni delle parti.....	40
(a) La ricorrente	40
(b) Il Governo	43
(c) I terzi	46
(i) L'Associazione europea dei Testimoni di Geova	46
(ii) Il Governo francese.....	47
3. La valutazione della Corte.....	49
(a) Osservazioni preliminari	49
(b) Sull'ingerenza nel diritto della ricorrente al rispetto della vita privata 50	
(c) Sulla giustificazione dell'ingerenza	52
(i) In ordine alla legalità dell'ingerenza.....	52
(ii) In ordine al fine dell'ingerenza	53
(iii) In ordine alla necessità dell'ingerenza	53
(α) I principi giurisprudenziali pertinenti	53
– Sull'autonomia personale nell'ambito dell'assistenza sanitaria	53
– Sull'obbligo dello Stato di tutelare la vita e la salute dei pazienti	55

SENTENZA PINDO MULLA c. SPAGNA

– Sulle garanzie procedurali.....	56
(β) Conciliazione dei diritti e degli obblighi previsti dalla Convenzione in gioco	56
– Sui desideri precedentemente espressi dal paziente.....	58
(γ) Applicazione dei principi e delle considerazioni di cui sopra al caso di specie	59
– Sulle garanzie previste dal quadro giuridico nazionale ..	59
- Sulla domanda al giudice di turno	61
– Sull’esame della domanda da parte del giudice di turno	61
– Sui termini della decisione.....	62
– Sull’esecuzione della decisione	63
– Sul controllo della decisione	64
– La valutazione complessiva del processo decisionale	65
– Conclusione.....	69

II. SULL'APPLICAZIONE DELL'ARTICOLO 41 DELLA CONVENZIONE	70
A. Il danno.....	70
B. Le spese.....	71
PER QUESTI MOTIVI, LA CORTE.....	72
OPINIONE CONCORDANTE DEL GIUDICE ELÓSEGUI	74
I. IL DIRITTO spagnolo sui diritti dei pazienti	74
II. Uguaglianza nell'esercizio dei diritti IN tutto il territorio nazionale, compreso DEL diritto all'assistenza sanitaria	74
III. auspicabilità DI un migliore coordinamento TRA gli ospedali.....	74
IV. Carenze nel processo decisionale in ORDINE al diritto DELLA RICORRENTE all'autonomia.....	75
V. IL Trasporto della cartella clinica della ricorrente con LEI nell'ambulanza	76
VI. LE Carenze nella comunicazione tra i due ospedali e tra i medici e il giudice di turno.....	76
VII. LE Carenze nell'informaRE LA ricorrente CIRCA il coinvolgimento del giudice di TURNO	77
VIII. LE Carenze nella comunicazione con LA ricORRENte NELL'ospedale La Paz.....	78
IX. LE Carenze nel procedimento della Corte costituzionale	78
X. LE Carenze nella possibilità di accedere alle Direttive anticipate di trattamento.....	78
XI. LA DISCIPLINA delle direttive anticipate di trattamento nella Comunità Autonoma di Castiglia e León e L'accesso a tali direttive da parte dei medici	79
OPINIONE CONCORDANTE DEL GIUDICE KTISTAKIS, ALLA QUALE SI È ASSOCIATO IL GIUDICE MOUROU-VIKSTRÖM	81
OPINIONE PARZIALMENTE CONCORDANTE E PARZIALMENTE DISSENZIENTE DEL GIUDICE SEIBERT-FOHR, ALLA QUALE SI SONO ASSOCIATI I GIUDICI KUCSKO-STADLMAYER, PASTOR VILANOVA, RAVARANI, KÜRIS, LUBORDA, KOSKELO E BORMANN	84
Nella causa Pindo Mulla c. Spagna,	
la Corte europea dei diritti dell'uomo, riunita in una Grande Camera composta da:	
Síofra O'Leary, <i>Presidente</i> ,	
Marko Bošnjak,	
Gabriele Kucsko-Stadlmayer,	
Pere Pastor Vilanova,	
Arnfinn Bårdsen,	
Giorgio Ravarani,	

Egidijus Kūris,
Branko Lubarda,
Mārtiņš Mits ,
Stéphanie Mourou-Vikström,
Pauliine Koskelo,
María Elósegui,
Anja Seibert-Fohr,
Ioannis Ktistakis,
Frédéric Krenc,
Mykola Gnatovskyy,
Anne Louise Bormann, *giudici*,
e Marialena Tsirli, *cancelliere*,
dopo avere deliberato in camera di consiglio in data 10 gennaio 2024 e 19
giugno 2024,
pronuncia la seguente sentenza, adottata in quest'ultima data:

INTRODUZIONE

1La presente causa riguarda la risposta delle autorità al rifiuto di un trattamento medico sotto forma di trasfusioni di sangue da parte di una paziente maggiorenne nell'ambito del sistema sanitario pubblico di una Parte contraente. La ricorrente è una Testimone di Geova che ha lamentato che, nel corso di un intervento chirurgico d'urgenza, le siano state somministrate delle trasfusioni nonostante avesse precedentemente espresso il suo rifiuto di tale procedura, posizione ispirata dalle sue convinzioni religiose. Dinanzi alla Corte la ricorrente ha sollevato doglianze ai sensi degli articoli 8 e 9 della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali ("la Convenzione").

PROCEDURA

2All'origine della causa vi è un ricorso (n. 15541/20) presentato contro il Regno di Spagna, con il quale in data 13 marzo 2020, una cittadina ecuadoriana, la Sig.ra Rosa Edelmira Pindo Mulla ("la ricorrente"), ha adito la Corte ai sensi dell'articolo 34 della Convenzione.

3La ricorrente è stata rappresentata dall'avvocato P. Muzny, che esercita in Svizzera. Il Governo spagnolo ("il Governo") è stato rappresentato dal suo agente, il Sig. A. Brezmes Martínez de Villarreal.

4Il ricorso è stato assegnato alla Quinta Sezione della Corte, in conformità all'articolo 52 § 1 del Regolamento della Corte. Il 16 aprile 2021, il Governo è stato informato delle doglianze della ricorrente relative al suo diritto al rispetto della sua vita privata e al suo diritto alla libertà di religione, sollevate rispettivamente ai sensi degli articoli 8 e 9 della Convenzione. Il ricorso è

stato dichiarato irricevibile per il resto ai sensi dell'articolo 54 § 3 del Regolamento della Corte.

5Il 4 luglio 2023, la Camera della Quinta Sezione ha deciso di rinunciare alla giurisdizione a favore della Grande Camera (articolo 30 della Convenzione e articolo 72 del Regolamento della Corte).

6La composizione della Grande Camera è stata determinata in conformità alle disposizioni dell'articolo 26 §§ 4 e 5 della Convenzione e dell'articolo 24 del Regolamento della Corte. Durante le seconde deliberazioni, Georges Ravarani ed Egidijus Kūris, il cui mandato era scaduto nel corso del procedimento, hanno continuato a trattare la causa (articolo 23 § 2 della Convenzione e articolo 24 § 4 del Regolamento della Corte).

7Il Presidente della Grande Camera ha autorizzato a intervenire nel procedimento l'Associazione europea dei Testimoni di Geova, nonché il Governo francese, che hanno presentato entrambi osservazioni scritte (articolo 36 § 2 della Convenzione e articolo 44 § 3 del Regolamento della Corte).

8Si è svolta un'udienza pubblica nel Palazzo dei diritti dell'uomo, a Strasburgo, il 10 gennaio 2024.

Sono comparsi dinanzi alla Corte:

a) per il Governo

il Sig. A. BREZMES MARTÍNEZ DE VILLARREAL,	<i>agente,</i>
la Sig.ra H. NICOLÁS MARTÍNEZ,	<i>co-agente,</i>
il Sig. F. SANZ GANDASEGUI,	<i>avvocato,</i>
il Sig. F. REINOSO BARBERO,	
la Sig.ra F. MOLINA AGEA, e	
la Sig.ra A. DOMÍNGUEZ BRAVO,	<i>consulenti;</i>

(b) per la ricorrente

il Sig. P. MUZNY,	
il Sig. S. BRADY e	
il Sig. D. GARCÍA MARTÍN,	<i>avvocati.</i>

Anche la ricorrente ha partecipato all'udienza.

La Corte ha ascoltato le dichiarazioni della Sig.ra Nicolás Martínez, del Sig. Brezmes Martínez de Villarreal, del Sig. Muzny e del Sig. Brady. Ha inoltre ascoltato le loro risposte, nonché quella del Sig. Reinoso Barbero, alle domande poste dai giudici.

IN FATTO

LE CIRCOSTANZE DEL CASO DI SPECIE

A. Il trattamento della ricorrente all'Ospedale di Soria

9La ricorrente è nata nel 1970 e risiede a Soria, situata nella Comunità autonoma di Castiglia e León, in Spagna.

10Nel maggio 2017 fu curata in regime ambulatoriale all'Ospedale Santa Bárbara di Soria (in prosiegua "l'Ospedale di Soria"), un ospedale pubblico gestito dalla Comunità autonoma di Castiglia e León, per un problema di ritenzione urinaria. Gli esami medici eseguiti nei due mesi successivi stabilirono che il suo disturbo era dovuto alla presenza di un fibroma uterino (mioma). Fu consigliato alla ricorrente di sottoporsi a un intervento chirurgico per rimuoverlo (isterectomia e salpingectomia bilaterale). Secondo la ricorrente, ella accettò tale consiglio, informando al contempo l'Ospedale di Soria del suo rifiuto della trasfusione di sangue, in base agli insegnamenti della sua comunità religiosa.

11Il 4 agosto 2017, e in vista dell'intervento chirurgico, la ricorrente redasse due documenti nei quali dichiarava il suo rifiuto della trasfusione di sangue. In conformità alla disposizione legale pertinente – articolo 11 della legge n. 41/2002 (si veda in prosiegua, la sezione "Il diritto e la prassi interni") – ella redasse delle direttive anticipate di trattamento (*documento de instrucciones previas*, che prevedevano, nelle parti pertinenti (grassetto nell'originale):

"Agendo liberamente e con piena capacità, avendo ricevuto informazioni sufficienti e dopo aver riflettuto attentamente, sono giunta alla decisione di esprimere mediante il presente documento le seguenti direttive anticipate in materia di cure e trattamenti, delle quali desidero che si tenga conto per le mie cure mediche qualora mi trovassi nella situazione di non poter esprimere la mia volontà [...].

DICHIARO

Di formulare queste direttive anticipate di trattamento con piena convinzione morale e con la protezione della legislazione vigente. Sono Testimone di Geova e obbedisco al comandamento biblico di "astenersi dal sangue" (Atti 15:28,29). Questa è la mia ferma convinzione religiosa che ho liberamente adottato in accordo con la mia coscienza.

Che le presenti direttive anticipate di trattamento esprimono la mia decisione consapevole in merito al trattamento medico e desidero che si tenga conto di esse **in tutte le situazioni di cure sanitarie**. Essendo stata informata dei pericoli e dei rischi associati alle trasfusioni di sangue e di emoderivati, ho deciso di evitarli e di accettare i rischi che potrebbero derivare dalla mia scelta di trattamenti alternativi non ematici.

DISPONGO che non mi siano somministrate trasfusioni di sangue intero, di globuli rossi, di globuli bianchi, di piastrine o di plasma in nessuna circostanza, anche qualora il personale sanitario ritenga che esse siano necessarie per preservare la mia vita o la mia salute. Accetto tuttavia espansori del volume plasmatico non ematici e tutti i trattamenti medici che non comportino l'uso di sangue".

12La ricorrente nominò due amici fidati quali suo rappresentante e rappresentante sostituto, rispettivamente il Sig. A.G.J. e il Sig. R.A.L. I loro indirizzi e numeri di telefono furono inclusi nel documento. Il ruolo e il mandato del rappresentante furono specificati come segue (grassetto nell'originale):

“In caso di perdita totale o parziale, temporanea o permanente della mia capacità decisionale, **nomino la persona** qui indicata quale mio rappresentante. La persona nominata quale mio rappresentante dovrà compiere qualsiasi interpretazione che possa essere necessaria per mio conto, purché non contraddica alcuna delle istruzioni contenute nel presente documento, e garantirà l'applicazione del suo contenuto. Tale persona deve essere considerata un interlocutore necessario e valido dell'équipe medica responsabile della mia assistenza per prendere decisioni in mio nome, essere responsabile della mia assistenza e garantire che siano rispettate le mie volontà”.

13La firma della ricorrente sulle direttive anticipate fu attestata da tre testimoni, in conformità alle formalità previste dalla legge. Lo stesso giorno, la ricorrente depositò le sue direttive anticipate presso il Registro delle direttive anticipate di Castiglia e León. Dopodiché, il documento fu accessibile all'ospedale di Soria tramite il sistema elettronico utilizzato dai professionisti sanitari di Castiglia e León (noto come “Jimena”). Per ragioni ignote alla Corte, non fu aggiunto materialmente alla sua cartella clinica presso l'Ospedale di Soria.

14Il secondo documento era una procura permanente (*declaración de volundades anticipadas*), in cui ella esprimeva il suo rifiuto della trasfusione di sangue in termini simili a quelli utilizzati nelle sue direttive anticipate di trattamento e nominava le medesime persone quali suo rappresentante sanitario e sostituto. Fu firmato dalla ricorrente e controfirmato da tre testimoni. La ricorrente ha dichiarato di avere portato con sé tale documento.

15Nel dicembre 2017, la ricorrente si recò in una clinica privata, dove fu confermata la presenza di un mioma uterino.

16All'inizio del gennaio 2018, la ricorrente tornò al pronto soccorso dell'Ospedale di Soria lamentando emorragie vaginali ed episodi di vertigini. Dopo una visita e degli esami, le fu prescritto un farmaco per arrestare l'emorragia (acido tranexamico) e ridurre la dimensione del mioma (ulipristal acetato). Poiché era anemica (emoglobina pari a 7,7 g/dL), le fu prescritto anche del ferro. Fu annotato nella sua cartella clinica il suo precedente consenso a sottoporsi a un intervento chirurgico. Secondo la ricorrente, ella seguì tale terapia farmacologica fino al mese di giugno.

17Il 5 giugno 2018, la ricorrente si recò al pronto soccorso dell'Ospedale di Soria lamentando sanguinamento e dolore addominale. Un esame del sangue effettuato quel giorno rilevò che il suo livello di emoglobina era pari a 12,2 g/dL. Fu dimessa il giorno stesso, ma tornò il giorno successivo a causa di un'ulteriore emorragia. Questa volta fu ricoverata nel reparto di ostetricia e ginecologia dell'ospedale. Le analisi del sangue effettuate quel giorno rilevarono che il suo livello di emoglobina era pari a 8,9 g/dL e

successivamente a 6,5 g/dL. Mediante l'ecografia e la TAC fu accertato che il mioma si era notevolmente ingrandito.

18La sera del 6 giugno, una ginecologa, la dott.ssa B.L., parlò alla ricorrente della possibilità di ricevere una trasfusione di sangue, che la ricorrente rifiutò. Ella espresse il suo rifiuto per iscritto sul modulo di consenso informato dell'ospedale, che firmò insieme alla dott.ssa B.L. Tale documento fu versato nella cartella clinica della ricorrente all'Ospedale di Soria.

19Il giorno seguente, il 7 giugno 2018, il dott. A.F., ematologo, annotò in una relazione medica che la ricorrente soffriva di una grave anemia, menzionando una diminuzione della sua emoglobina da 12,2 g/dL il giorno precedente a 5,7 g/dL intorno alla mezzanotte e a 4,7 g/dL entro la stessa mattina. Osservò che la diminuzione sembrava essersi attenuata. Annotò nella relazione:

“La paziente, per motivi religiosi (Testimone di Geova), non desidera essere trasfusa in alcuna circostanza. La informo della possibile gravità della situazione, potenzialmente letale, nel caso in cui l'emorragia dovesse, in qualsiasi circostanza, nuovamente peggiorare ed ella rifiuta consapevolmente qualsiasi trasfusione”.

La relazione sottolineò inoltre che sembrava che il trattamento con acido tranexamico fosse stato efficace. Il medico spiegò che stava modificando la terapia per arrestare l'emorragia e ripristinare i livelli di emoglobina.

20Verso le 11.00 del mattino del 7 giugno 2018 fu presa la decisione di trasferire la ricorrente all'Ospedale La Paz di Madrid, situato in un'altra Comunità autonoma, struttura nota per la sua capacità di fornire forme di trattamento che non comportavano trasfusioni di sangue. In una relazione di dimissione redatta dalla dott.ssa B. L., figura quanto segue (maiuscole nell'originale):

“Proponiamo una TRASFUSIONE DI SANGUE MA LA PAZIENTE RIFIUTA (FIRMA IL CONSENSO INFORMATO indicando che non accetta la trasfusione di sangue, paziente Testimone di Geova). Data la situazione clinica e l'impossibilità di effettuare una trasfusione di sangue, è stato deciso di trasferirla all'Ospedale di riferimento in radiologia interventistica al fine di valutare un trattamento di embolizzazione dell'arteria uterina”.¹

La cartella clinica della paziente segnala che alle 7.40 del mattino si era verificata una lieve emorragia e che non si era verificata alcuna emorragia alle 9.14 e alle 12.12, quando la ricorrente fu preparata per il trasferimento.

21La ricorrente acconsentì al trasferimento al La Paz, nella convinzione che lì avrebbe potuto essere curata senza ricorrere alla trasfusione di sangue.

¹ Si tratta di una procedura alternativa, e minimamente invasiva, all'isterectomia o alla rimozione di un mioma (miomectomia). La procedura prevede il blocco delle arterie che alimentano il mioma, causandone la riduzione.

B. Il trasferimento della ricorrente all'Ospedale La Paz

22La ricorrente fu trasferita mediante un'ambulanza per la terapia intensiva mobile a bordo della quale vi era un medico per monitorare le sue condizioni durante il viaggio verso Madrid, una distanza di circa 240 km. La ricorrente era a bordo dell'ambulanza alle 12:12. La sua cartella clinica fu portata con lei, ma in nessun momento del presente procedimento la Corte è stata informata del contenuto di tale cartella clinica. Ella non era accompagnata da alcun familiare; suo marito si recò separatamente al La Paz in automobile.

23Poco dopo l'inizio del viaggio, ebbe luogo una conversazione telefonica tra un medico dell'Ospedale La Paz e il medico che era a bordo dell'ambulanza; quest'ultimo avvertì della gravità delle condizioni della ricorrente e menzionò la probabilità che ella sarebbe stata in stato di collasso circolatorio, o perfino di arresto cardiaco, al momento dell'arrivo dell'ambulanza. La ricorrente informò il medico del La Paz della sua posizione in merito alle trasfusioni di sangue.

24Le condizioni della ricorrente furono monitorate durante tutto il viaggio. Fu verbalizzato che in tale fase il suo sanguinamento era limitato (inferiore a quello mestruale). Fu inoltre verbalizzato che era cosciente, orientata e disposta a collaborare.

C. La domanda presentata dai medici del La Paz al giudice di turno

25Alle ore 12.36 fu inviato un fax a nome di tre medici del La Paz al giudice di turno (*juez de guardia*) del Tribunale di istruzione (*Juzgado de instrucción*) n. 9 di Madrid. Il messaggio recitava come segue:

“Buongiorno, siamo anestesisti dell'Ospedale La Paz di Madrid e oggi, 7 giugno 2018, siamo appena stati informati che una paziente Testimone di Geova verrà trasferita dall'Ospedale di Soria. La paziente presenta un'emorragia attiva dovuta a miosi uterina e sarà trasferita con un livello di emoglobina pari a 4 gr/dl. La paziente di Soria ha espresso verbalmente il suo rifiuto a qualsiasi tipo di trattamento.

La paziente è in arrivo e vogliamo sapere come procedere, poiché al suo arrivo la paziente sarà molto instabile.

Per favore, risponda il prima possibile”.

26Il giudice di turno chiese un parere sulla domanda dei medici al medico legale (*médico forense*) assegnato al Tribunale di istruzione n. 9. Il parere del medico legale, che si basava esclusivamente sulle informazioni fornite nel fax, affermava:

“La relazione medica descrive la situazione di una paziente (di cui non si conosce l'identità) che viene trasferita dall'Ospedale di Soria a causa di un'emorragia attiva dovuta a miosi uterina con un livello di emoglobina pari a 4 g/dl. La paziente di Soria ha espresso verbalmente il suo rifiuto di qualsiasi tipo di trattamento, come indicato nella relazione.

Sebbene per il momento si ignori se la paziente sia in grado di prestare e/o di rifiutare il suo consenso, né quale sia la natura del trattamento al quale sarà sottoposta, si può affermare che se l'emorragia della paziente persiste e in considerazione dei suoi livelli di emoglobina, la situazione rappresenta un grave rischio per la vita della paziente".

27Il giudice di turno contattò anche il procuratore locale (*Ministerio Fiscal*). La risposta ricevuta rinviava all'avvertimento del medico legale secondo il quale il mancato trattamento della ricorrente avrebbe potuto avere un esito fatale e rilevò l'assenza di "prove attendibili" di un rifiuto da parte della ricorrente di ricevere cure mediche. Affermava che, al fine di salvaguardare il valore giuridico supremo del diritto alla vita, il procuratore non si opponeva all'adozione delle misure mediche e chirurgiche necessarie per salvaguardare la vita e l'integrità fisica della ricorrente.

28La decisione del giudice di turno (*auto*) sulla questione fu trasmessa all'Ospedale La Paz via fax alle ore 13.36. Essa affermava, nelle parti pertinenti:

"PRIMO. Secondo la dottrina giuridica stabilita dalla sentenza emessa dalla Corte costituzionale in seduta plenaria il 27 giugno 1990²[...], il diritto fondamentale alla vita, in quanto diritto soggettivo, concede ai suoi titolari la possibilità di chiedere la tutela giurisdizionale contro qualsiasi azione delle autorità pubbliche che possa minacciare la loro vita o integrità. D'altra parte, essendo uno dei fondamenti oggettivi dell'ordinamento giuridico, esso impone alle autorità pubbliche anche l'obbligo di adottare le misure necessarie per proteggere tali valori giuridici, [*vale a dire*] la vita e l'integrità fisica, da aggressioni da parte di terzi, indipendentemente dalla volontà dei titolari del diritto (...) Il contenuto del diritto alla vita comprende una protezione positiva che impedisce che sia interpretato come una libertà che include il diritto alla propria morte. L'articolo 16 della Costituzione spagnola non concede il diritto alla libertà religiosa senza alcun tipo di limitazione. Il diritto alla libertà religiosa può essere limitato laddove esso sia in conflitto con altri diritti fondamentali.

SECONDO. Nel caso di specie, le informazioni contenute nella relazione redatta dal medico legale rivelano che, se l'attuale tasso di emorragia della paziente non identificata dovesse persistere, e in considerazione dei livelli di emoglobina che figurano nella domanda, lasciare la paziente senza cure rappresenterebbe una seria minaccia per la sua vita.

Pertanto, e come affermato dall'[*Ospedale La Paz*], poiché l'astensione da qualsiasi trattamento medico per la paziente proveniente da Soria (la cui identità è ignota) potrebbe condurre a un esito fatale, e non vi è alcuna prova attendibile di un rifiuto da parte della paziente di ricevere cure mediche, al fine di salvaguardare il valore giuridico supremo che è il diritto alla vita, deve essere data l'autorizzazione a trattare questa paziente con le misure mediche e chirurgiche necessarie per salvaguardarne la vita e l'integrità fisica".

Il dispositivo autorizzava "a curare la paziente proveniente da Soria, la cui identità è al momento ignota, con le misure mediche o chirurgiche necessarie a salvaguardarne la vita e l'integrità fisica". La decisione indicava che essa poteva essere impugnata entro cinque giorni dalla notifica.

² Si veda anche la sezione "Il diritto e la prassi interni" *infra*.

29I provvedimenti descritti sopra furono adottati mentre l'ambulanza era in viaggio. La ricorrente non ne fu a conoscenza.

D. Il trattamento della ricorrente all'Ospedale La Paz

30Le parti dissentivano sull'ora esatta dell'arrivo della ricorrente al La Paz. Secondo la ricorrente, era intorno alle 14:20 o poco dopo, in base all'ora verbalizzata su alcuni documenti creati dall'ospedale nell'ambito della procedura di ricovero. Il Governo ha fissato l'ora di arrivo intorno alle 14:50, in base al modulo che registrava il suo ricovero nel pronto soccorso e a una dichiarazione rilasciata dai medici che l'avevano curata. Le parti dissentivano anche sulla gravità delle condizioni della ricorrente in quel momento e, a tale riguardo, sulle alternative terapeutiche. Le rispettive posizioni sono esposte nella sintesi dei loro rilievi *infra*.

31Al suo arrivo la ricorrente era cosciente. Come indicato nella sua cartella clinica, ella fu valutata al livello più elevato della *Glasgow Coma Scale* [N.d.T. Scala del coma di Glasgow] (punteggio 15, che indica la piena lucidità della paziente). I medici presenti ritennero che vi fosse un rischio imminente per la vita della ricorrente a causa dell'entità dell'emorragia e che ella avesse bisogno di un intervento chirurgico immediato. Trattando la situazione come un'urgenza medica, il personale ospedaliero non seguì la consueta procedura per chiedere il consenso informato a un intervento chirurgico. Da parte sua, la ricorrente non ha prodotto alcun documento che attestasse il suo rifiuto della trasfusione di sangue, né ha rinviato alle sue direttive anticipate di trattamento che, in ogni caso, non facevano parte della cartella clinica inviata con lei da Soria. Non fu consultato il Registro nazionale delle direttive anticipate di trattamento, nel quale erano conservate anche le sue direttive. La ricorrente credeva ancora sempre che avrebbe dovuto sottoporsi a embolizzazione dell'arteria uterina, non essendo stata informata della natura dell'intervento che stava per essere eseguito.

32La ricorrente fu condotta in sala operatoria alle 15:00. Le fu somministrata un'anestesia generale e iniziò l'intervento chirurgico, consistente in un'isterectomia e in una salpingectomia bilaterale. Durante l'operazione si verificò una grave emorragia, che rese necessarie tre trasfusioni di globuli rossi.

33Il marito della ricorrente arrivò al La Paz circa un'ora dopo la moglie e fu informato che quest'ultima si stava sottoponendo a un intervento chirurgico.

34Il giorno seguente, l'8 giugno 2018, la ricorrente fu informata della decisione del giudice di turno nonché dell'intervento chirurgico e delle trasfusioni eseguite. La cartella clinica dichiara:

“La paziente è informata degli eventi accaduti durante l'operazione e del rischio per la vita dovuto a un'emorragia massiva, associata a un'anemia estrema, verificatasi mentre era sotto l'effetto dell'anestesia generale. (...)”

Esprime il suo disaccordo relativamente alle trasfusioni somministrate”.

35In una dichiarazione scritta resa ai fini del procedimento dinanzi a questa Corte, la ricorrente ha descritto le trasfusioni “come uno stupro della mia persona, qualcosa di disgustoso, (...) molto, molto cattivo”.

E. Il procedimento che ne è conseguito

36La ricorrente chiese una copia della decisione del giudice di turno, che ricevette il 12 luglio 2018. Chiese quindi l’annullamento della stessa (*recurso de reforma*) e propose inoltre contro di essa un ricorso sussidiario (*recurso de apelación*).

37Nelle sue osservazioni, la ricorrente contestò la motivazione della decisione del giudice di turno, osservando che era stata emessa su richiesta unilaterale dell’ospedale senza consultarla e che non era stata comunicata al giudice di turno neanche la sua identità. Sostenne che vi era stata una distorsione dei fatti, in quanto era stato ritenuto che ella rifiutasse qualsiasi forma di trattamento per la sua condizione. Vi era solo un trattamento specifico che ella aveva rifiutato: la trasfusione di sangue. Era disposta ad accettare qualsiasi altro tipo di trattamento che il La Paz potesse fornirle, ed era proprio questo il motivo per il quale vi era stata trasferita. Lamentò inoltre che la decisione non le era stata notificata, negandole la tutela giuridica dei suoi diritti (rinviando all’articolo 24.1 della Costituzione spagnola). Allegò alle sue osservazioni copie delle sue direttive anticipate di trattamento, della sua procura permanente e del modulo di consenso informato dell’Ospedale di Soria. Sostenne che tali documenti dimostravano che il giudice di turno aveva errato nel rinviare all’assenza di prove del suo rifiuto di alcuni trattamenti.

38La ricorrente invocò quindi i diritti sanciti dagli articoli 15 e 16 della Costituzione, nonché dagli articoli 8 e 9 della Convenzione. Citò espressamente la sentenza di questa Corte relativa alla causa *Testimoni di Geova di Mosca e altri c. Russia*, n. 302/02, 10 giugno 2010, e sostenne che né lo Stato né i tribunali erano autorizzati a interferire nella libertà dell’individuo di compiere scelte in relazione alla sua salute. La decisione contestata rappresentava pertanto una violazione dei suoi diritti ai sensi delle summenzionate disposizioni della Convenzione.

39Nella sua conclusione, la ricorrente chiese che la decisione fosse annullata e, inoltre, che fosse modificata in modo da rispettare i suoi diritti e notificata all’Ospedale La Paz affinché i diritti dei pazienti fossero in futuro rispettati.

1. L’iniziale esame del ricorso della ricorrente

40Il procuratore locale (lo stesso che il giudice di turno aveva consultato prima di pronunciarsi sulla domanda dei medici) presentò osservazioni sul ricorso della ricorrente. Il procuratore locale affermò che la decisione era stata

pienamente giustificata alla luce delle particolari considerazioni di fatto e di diritto. Osservò che i dettagli precisi del trattamento somministrato alla ricorrente erano ignoti, e non vi era alcuna prova del fatto che fosse stata effettivamente somministrata o meno una trasfusione di sangue. Osservò inoltre che il modulo di consenso informato presentato dalla ricorrente non recava la sua firma (su questa questione, si veda il paragrafo 54*infra*).

41 La domanda di annullamento della decisione fu respinta il 22 agosto 2018 dal medesimo giudice che aveva emesso la decisione contestata. Nella motivazione del giudice, erano richiamate le circostanze che avevano dato luogo alla decisione, vale a dire, la gravità delle condizioni della ricorrente, come descritte dai medici del La Paz e confermate dal medico legale, il suo rifiuto di “qualsiasi” trattamento medico e il pericolo che ciò rappresentava per la sua vita. Fu osservato che la ricorrente aveva espresso la sua volontà oralmente ma non aveva fornito nulla per iscritto. Fu inoltre osservato che nella domanda non era indicato quale trattamento avesse ricevuto la ricorrente. Il giudice rinviò alle direttive anticipate di trattamento della ricorrente, che quest’ultima aveva allegato alle sue osservazioni, rilevando che erano state redatte quasi un anno prima dell’operazione e che non era chiaro a chi appartenesse la firma che vi appariva. Concluse che non era comunque noto se la ricorrente avesse ricevuto qualche forma di trattamento medico del quale aveva espresso il rifiuto.

42. Nella medesima decisione, il giudice dichiarò ammissibile il suo ricorso sussidiario, accettando in tal modo che fosse esaminato da parte dell’*Audiencia Provincial*.

2. Il procedimento dinanzi all’*Audiencia Provincial*

43 Le osservazioni presentate dalla ricorrente dinanzi a tale tribunale possono essere riassunte come segue:

Ella sostenne che, nel respingere la sua domanda di annullamento della decisione contestata, il giudice aveva eluso la questione sostanziale della causa (vale a dire, le violazioni della Costituzione, della Convenzione e del diritto spagnolo) sulla base dell’erronea motivazione che il suo rifiuto delle trasfusioni di sangue non fosse stato espresso per iscritto, come era invece avvenuto. Inoltre, come previsto dal diritto interno pertinente, se il paziente è cosciente e capace ed esprime chiaramente la sua volontà, essa deve essere rispettata. Rinviò al modulo di consenso informato, che non poteva essere ignorato in quanto era stato versato nella cartella clinica ed era la ragione stessa del trasferimento al La Paz. In ordine alle sue direttive anticipate di trattamento, se il giudice o i medici del La Paz avessero avuto dubbi al riguardo, avrebbero dovuto consultare il pertinente Registro (che era conservato nel Registro di Castiglia e León e anche nel Registro nazionale - si veda anche la sezione “Il diritto e la prassi interni” *infra*). Tenendo conto di tali documenti che attestavano il suo rifiuto della trasfusione di sangue, e

più in particolare delle sue dichiarazioni orali ai medici, non poteva esservi alcun dubbio sulla sua chiara, manifesta e inequivocabile volontà al riguardo.

All'osservazione formulata sia dal pubblico ministero locale che dal giudice secondo cui non era noto se la ricorrente avesse effettivamente ricevuto una trasfusione di sangue, ella rispose che ciò era irrilevante, in quanto la sua impugnazione riguardava la decisione emessa precedentemente, che autorizzava i medici del La Paz a compiere quanto ritenevano necessario; quanto era accaduto successivamente era, da questo punto di vista, di minore importanza. Anche se non vi fosse stata una trasfusione di sangue, il danno legale era già stato causato dalla decisione che aveva autorizzato un trattamento contrario alla sua volontà, alla sua coscienza e alle sue convinzioni religiose. In ogni caso, il fatto che fossero state somministrate delle trasfusioni era annotato nella sua cartella clinica.

Sostenne inoltre che vi fossero errori e contraddizioni nella motivazione che respingeva il suo ricorso, osservò che non aveva avuto accesso al parere del medico legale e che quest'ultima aveva emesso il suo parere senza visitare la paziente.

Chiese al tribunale di dichiarare la decisione impugnata contraria alla legge e di sostituirla con una compatibile con la legislazione vigente e con la giurisprudenza, e che ciò fosse notificato al La Paz.

44Il procuratore locale sostenne che il ricorso avrebbe dovuto essere respinto e la decisione confermata.

45L'*Audiencia Provincial* pronunciò la sua decisione il 15 ottobre 2018, respingendo il ricorso. Affermò in primo luogo che la causa di cui era investita si limitava alla questione della legittimità della decisione impugnata. Espose poi le pertinenti disposizioni della legge n. 41/2002, vale a dire gli articoli 2.4, 8.1-3 e 11.1 (si veda la sezione "Il diritto e la prassi interni" *infra* per il testo di tali disposizioni). Riconobbe la rilevanza delle altre disposizioni costituzionali e legislative menzionate nelle osservazioni del ricorso della ricorrente. Il tribunale ritenne che la ricorrente fosse stata in grado di esprimere liberamente la propria volontà al momento dell'intervento chirurgico ("*la recurrente podía manifestar libremente su voluntad al tiempo de producirse la intervención*"), non constatando alcuna indicazione contraria negli atti di cui disponeva. Era pertanto necessario tenere conto di ciò che ella aveva deciso in quel momento. Rinvìò a una chiara tendenza giurisprudenziale a rispettare la decisione libera, volontaria e consapevole di un paziente maggiorenne giuridicamente capace in relazione a qualsiasi forma di intervento medico, come una trasfusione di sangue. Questa era esattamente la posizione assunta nella legge n. 41/2002.

46Il tribunale osservò che la legge n. 41/2002 esigeva che sia il rifiuto di uno specifico trattamento che il consenso allo stesso dovessero essere dichiarati per iscritto. L'unico documento pertinente del fascicolo era il modulo di consenso informato, che era fondamentale per la decisione da adottare; in relazione alla trasfusione di sangue il rifiuto o il consenso orale

erano insufficienti. In ordine alle direttive anticipate di trattamento formulate dalla ricorrente, il tribunale ritenne che non fossero applicabili in quanto, secondo quanto emergeva dal fascicolo, al momento dell'intervento la ricorrente era in grado di decidere liberamente se sottoporsi o meno a una trasfusione di sangue.

47 Il tribunale osservò che il modulo di consenso informato recava la firma del medico ma non quella della paziente. Non era stata fornita alcuna spiegazione al riguardo. Esso ritenne che il difetto della firma impedisse di concludere che la paziente avesse sia rifiutato che accettato il trattamento. Date le circostanze, la decisione del giudice di turno doveva essere considerata legittima poiché, come aveva affermato il giudice, non vi era alcuna prova attendibile del rifiuto del trattamento medico da parte della ricorrente. L'operato del giudice di turno era giustificato, data la situazione di stallo in cui si erano trovati i medici - impossibilitati ad agire o ad astenersi dall'agire in ragione dell'assenza del documento necessario - e data la condizione della paziente che, come affermato nel parere del medico legale, metteva seriamente in pericolo la sua vita.

48 Contro tale decisione non è previsto alcun ricorso ordinario.

3. *Il ricorso della ricorrente alla Corte costituzionale*

49 Il 27 novembre 2018, la ricorrente presentò un ricorso *de amparo* alla Corte costituzionale, sostenendo in particolare di avere subito una violazione del suo diritto all'integrità fisica (tutelato dall'articolo 15 della Costituzione), del suo diritto alla libertà di religione (articolo 16.1) e del diritto a un'effettiva tutela giurisdizionale dei suoi diritti (articolo 24.1). In relazione ai primi due motivi, ha affermato che autorizzare i medici del La Paz a decidere autonomamente in merito al trattamento da somministrarle, senza tenere in alcun conto il suo espresso rifiuto delle trasfusioni di sangue, aveva violato il suo diritto all'autodeterminazione quale paziente e la sua libertà religiosa. Ritenne di avere subito un'ingiustificata ingerenza giudiziaria, nonché un intervento medico coercitivo, poiché le era stata imposta una forma di trattamento medico che sia i medici che il giudice sapevano che ella rifiutava per motivi religiosi. La ricorrente sostenne che la causa non riguardava il diritto alla vita o il diritto alle cure mediche. Ciò che era in gioco era piuttosto la sua libertà di vivere secondo le sue convinzioni religiose, e in particolare il diritto di rifiutare un intervento sulla sua persona che fosse contrario ai suoi valori e alla sua dignità.

50 La ricorrente sostenne che i tribunali avevano errato nel ritenere che non vi fosse stato alcun rifiuto attendibile o valido del trattamento: la sua posizione era stata comunicata molto chiaramente ai suoi assistenti, sia verbalmente che per iscritto, anche nelle sue direttive anticipate di trattamento debitamente registrate. Invece di autorizzare i medici del La Paz a ignorare le sue istruzioni, il giudice di turno avrebbe dovuto assicurare che agissero in conformità al loro obbligo di rispettare le volontà della paziente.

Ella avrebbe inoltre dovuto informare la ricorrente del procedimento in modo da consentirle di difendere i suoi diritti, poiché il paziente deve essere in grado di partecipare al processo che conduce a una decisione che produce effetti sulla sua stessa persona. La ricorrente, o i suoi familiari, avrebbero dovuto essere sentiti e i fatti e le circostanze pertinenti avrebbero dovuto essere debitamente accertati. In realtà, non vi era stata alcuna necessità di coinvolgere i tribunali, risultando chiaro dall'articolo 8 della legge n. 41/2002 che gli interventi medici esigono il consenso del paziente. Sebbene l'articolo 9 della legge prevedesse alcune eccezioni, nessuna di esse si applicava al suo caso.

51. Unitamente ai suoi rilievi costituzionali, la ricorrente invocò anche diverse disposizioni della Convenzione (gli articoli 3, 8, 9 e 14).

52. Chiese alla Corte costituzionale la seguente riparazione:

(i) una dichiarazione secondo la quale i suoi diritti ai sensi delle summenzionate disposizioni della Costituzione erano stati violati dalle azioni delle autorità giudiziarie che avevano consentito un trattamento medico contro la sua volontà;

(ii) l'annullamento delle decisioni contestate, da sostituire con una decisione conforme ai diritti in questione.

53 Il 9 ottobre 2019 un collegio della Corte costituzionale composto da tre giudici adottò una decisione dichiarando il ricorso inammissibile, senza affrontare il merito della causa, sulla base del fatto che vi era una “chiara assenza di violazione di un diritto fondamentale tutelato dal ricorso *de amparo*”.

4. *La fornitura alla ricorrente del modulo di consenso informato firmato*

54 Entrambe le parti hanno fornito alla Corte una spiegazione in merito al modulo di consenso informato.

La ricorrente ha presentato una dichiarazione giurata, datata 11 febbraio 2020. In essa dichiarava di avere richiesto nel 2018 una copia del modulo di consenso informato, unitamente agli altri elementi contenuti nella sua cartella clinica all'Ospedale di Soria, al fine di utilizzarli nel procedimento che stava per avviare. Poiché la copia fornita dall'ospedale recava solo la firma del medico, ella vi tornò il 4 febbraio 2020 per richiedere una copia recante entrambe le firme, che l'ospedale le fornì. Ha quindi presentato tale documento alla Corte al momento della presentazione del ricorso.

Il Governo ha presentato una dichiarazione delle autorità sanitarie regionali, datata 6 aprile 2022, secondo cui non vi era traccia di alcuna richiesta, nel 2018, all'Ospedale di Soria di una copia del documento in questione. La dichiarazione confermava la richiesta della ricorrente del 4 febbraio 2020 e dichiarava che esisteva un'unica versione del documento recante le firme del medico e della paziente. Aggiungeva che era stata fornita alla ricorrente, su sua richiesta, una copia dell'intera cartella clinica, il 28 dicembre 2021.

IL QUADRO GIURIDICO E LA PRASSI PERTINENTI

I. IL DIRITTO E LA PRASSI INTERNI

A. La Costituzione spagnola

55 Nei procedimenti interni, la ricorrente invocò, *inter alia*, gli articoli 15 e 16 della Costituzione, che prevedono per quanto pertinenti:

articolo 15

“Tutti hanno diritto alla vita e all’integrità fisica e morale (...)”

articolo 16

“1. Agli individui e alle comunità è garantita la libertà ideologica, religiosa e di culto, senza altre limitazioni nel suo esercizio che quelle necessarie al mantenimento dell’ordine pubblico tutelato dalla legge.

(...)”

56 La Costituzione spagnola prevede che le Comunità autonome possano assumere la competenza in materia di assistenza sanitaria (articolo 148). Tutte le Comunità autonome spagnole, comprese la Castiglia e León e Madrid, lo hanno fatto. Tuttavia, lo Stato mantiene la competenza esclusiva per il coordinamento generale dell’assistenza sanitaria, vale a dire della previsione dei requisiti minimi che i servizi sanitari pubblici devono rispettare, della definizione dei mezzi e dei sistemi finalizzati a facilitare lo scambio di informazioni e della supervisione del coordinamento tra le autorità sanitarie statali e quelle autonome nell’esercizio delle loro rispettive funzioni (si veda, in generale, l’articolo 149).

B. La legislazione statale

57. Le disposizioni pertinenti della legge 14 novembre 2002 n. 41/2002 che disciplina l’autonomia del paziente e i diritti e gli obblighi in materia di informazione e documentazione cliniche recitano come segue:

articolo 2. Principi fondamentali

“(...)”

2. Qualsiasi atto in materia sanitaria esige, come regola generale, il previo consenso dei pazienti o degli utenti. Il consenso, che deve essere ottenuto dopo che il paziente ha ricevuto adeguate informazioni, deve essere prestato per iscritto nei casi previsti dalla Legge.

3. Il paziente o l’utente hanno il diritto di decidere liberamente, dopo aver ricevuto le opportune informazioni, tra le opzioni cliniche disponibili.

4. Ogni paziente o utente ha il diritto di rifiutare il trattamento, salvo nei casi determinati dalla legge. Il suo rifiuto del trattamento deve essere verbalizzato per iscritto.

(...)

6. Ogni professionista che partecipa all'assistenza sanitaria è tenuto [...] ad adempiere all'obbligo di fornire informazioni e documentazione clinica e a rispettare le decisioni adottate liberamente e volontariamente dal paziente.

(...)"

articolo 8. Consenso informato

"1. Qualsiasi atto riguardante la salute di un paziente esige il consenso libero e volontario della persona interessata, dopo che questa abbia ricevuto le informazioni previste dall'articolo 4 e abbia valutato le opzioni specifiche del caso.

2. Come regola generale il consenso è espresso oralmente.

Tuttavia, esso deve essere prestato per iscritto nei seguenti casi: interventi chirurgici, procedure diagnostiche e terapeutiche invasive e, in generale, applicazione di procedure che comportano rischi o inconvenienti [che avranno] notevoli e prevedibili ripercussioni negative sulla salute del paziente.

3. Per ogni atto specifico menzionato nel comma precedente è necessario il consenso scritto del paziente, salva la possibilità di inserire allegati e altre informazioni di carattere generale, e deve contenere informazioni sufficienti sulla procedura e sui suoi rischi.

(...)

5. Il paziente può revocare il proprio consenso liberamente e in qualsiasi momento, per iscritto".

articolo 9. Limiti al consenso informato e al consenso per rappresentanza

"(...)

2. I medici possono effettuare interventi clinici essenziali per la salute del paziente, senza il suo consenso, nei seguenti casi:

(...)

b) Quando sussiste un rischio grave e immediato per l'integrità fisica o psicologica del paziente e non è possibile ottenere la sua autorizzazione, ma consultando prima, quando le circostanze lo consentono, i suoi familiari o le persone aventi legami di fatto con lo stesso.

(...)"

articolo 10. Condizioni relative al consenso informato scritto

"1. Il medico deve fornire al paziente le seguenti informazioni basilari prima di ottenere il suo consenso scritto:

(a) le conseguenze rilevanti o importanti che l'intervento causerà certamente;

(b) i rischi connessi alla situazione personale o professionale del paziente;

(c) i rischi che possono verificarsi in condizioni normali, secondo l'esperienza e lo stadio attuale del progresso scientifico o direttamente connessi al tipo di intervento [in questione];

(d) le controindicazioni.

2. Il medico curante tiene conto in ogni caso del fatto che quanto più incerto è l'esito di un intervento, tanto maggiore è la necessità del previo consenso scritto del paziente”.

articolo 11. Direttive anticipate di trattamento

“1. Mediante le direttive anticipate di trattamento, una persona maggiorenne, in pieno possesso delle sue capacità, esprime in anticipo le proprie volontà – al fine che siano rispettate quando si trovi in una situazione in cui le circostanze non le consentono di esprimerle personalmente – in materia di assistenza sanitaria e di trattamento. (...) L'autore del documento può anche nominare un rappresentante che agisca come suo interlocutore presso il medico o l'équipe sanitaria, al fine di garantire il rispetto delle direttive anticipate di trattamento.

2. Ogni servizio sanitario regola le procedure appropriate per garantire il rispetto delle direttive anticipate di trattamento di ogni persona, che devono sempre essere formulate per iscritto.

3. Le direttive anticipate di trattamento contrarie all'ordinamento giuridico, alla buona pratica medica o non corrispondenti all'eventualità prevista dall'interessato al momento della loro formulazione non sono applicate. Nella cartella clinica del paziente deve essere conservata una registrazione motivata delle annotazioni relative a tali disposizioni.

4. Le direttive anticipate di trattamento possono essere revocate liberamente in qualsiasi momento e [la revoca] deve essere verbalizzata per iscritto.

5. Al fine di garantire l'efficacia in tutto il territorio nazionale delle direttive anticipate di trattamento formulate dai pazienti e formalizzate in conformità alle disposizioni della legislazione delle rispettive Comunità autonome, è istituito presso il Ministero della Salute e dei Consumatori un Registro nazionale delle direttive anticipate di trattamento (...)”

58Il Registro nazionale delle direttive anticipate di trattamento previsto dall'articolo 11.5 della legge n. 41/2002 è stato istituito con Regio decreto 2 febbraio 2007 n.124/2007. Le sue disposizioni pertinenti possono essere riassunte come segue:

Successivamente alla registrazione di una direttiva medica anticipata a livello della Comunità autonoma interessata, il Registro nazionale ne è informato entro sette giorni e ne riceve una copia, che registra. L'accesso al Registro nazionale è consentito a:

- (a) le persone le cui direttive sono state registrate,
- (b) i loro rappresentanti legali (o le persone da loro designate a tal fine),
- (c) i funzionari accreditati dei Registri delle Comunità autonome, e
- d) le persone designate dalle autorità sanitarie della Comunità autonoma interessata o dal Ministero della Salute.

Le persone di cui alle lettere c) e d) possono accedere al Registro elettronicamente su richiesta del medico curante della persona che ha formulato le direttive, e il Registro deve essere accessibile 24 ore su 24.

C. La legislazione regionale

59La ricorrente redasse le sue direttive anticipate nella Comunità autonoma di Castiglia e León. La legislazione pertinente è la legge n. 8/2003 sui diritti e i doveri delle persone in materia di salute. Essa prevede nelle parti pertinenti:

articolo 30. Direttive anticipate di trattamento

“1. Il rispetto delle decisioni relative alla propria salute è garantito anche nei casi in cui tali decisioni siano state adottate precedentemente, mediante direttive anticipate di trattamento, lasciate in previsione di una situazione in cui sia impossibile esprimere personalmente tali decisioni.

2. Le direttive anticipate di trattamento, che possono essere formulate solo da persone maggiorenni, capaci e libere, devono essere formalizzate in forma di documento mediante una delle seguenti procedure:

- a) dinanzi a un notaio, nel qual caso non è necessaria la presenza di testimoni;
- b) dinanzi al personale del servizio dell'Amministrazione designato dall'Assessorato regionale come responsabile dell'assistenza sanitaria, alle condizioni determinate dal regolamento [pertinente];
- c) dinanzi a tre testimoni maggiorenni e pienamente capaci di agire, dei quali almeno due non devono essere legati da vincoli patrimoniali o di altro tipo con l'autore delle direttive.

Il Governo di Castiglia e León disciplinerà le formalità di registrazione nonché la procedura appropriata affinché, se necessario, sia garantito il rispetto delle direttive anticipate di trattamento di ogni persona, che devono essere sempre formulate per iscritto e inserite nella cartella clinica [di tale persona], salve le norme applicabili ai sensi della legislazione fondamentale dello Stato”.

D. La giurisprudenza interna pertinente

1. Corte costituzionale

60Le parti hanno rinviato, nelle loro osservazioni, ad alcune sentenze della Corte costituzionale, la quale nel corso degli anni ha elaborato e consolidato la sua giurisprudenza in materia.

(a) La sentenza 120/1990 del 27 giugno 1990

61. Il contesto di tale sentenza era uno sciopero della fame da parte di detenuti che protestavano per il fatto di essere stati collocati in carceri differenti. All'amministrazione penitenziaria era stata concessa l'autorizzazione giudiziaria a fornire ai detenuti le cure mediche necessarie qualora lo sciopero della fame fosse proseguito fino a un punto in cui la loro vita fosse stata in pericolo, essendo stato stabilito che non poteva essere praticata l'alimentazione forzata per via orale e che non potevano essere somministrate cure mentre i detenuti rimanevano coscienti. I detenuti presentarono un ricorso costituzionale contro tale decisione. La Corte

costituzionale chiari che la sua sentenza riguardava specificamente il contesto carcerario, in cui esisteva un particolare rapporto giuridico tra i detenuti e l'amministrazione penitenziaria. In tale contesto potevano essere applicati limiti ai diritti individuali che non sarebbero stati ammissibili al di fuori di esso. Rispondendo al rilievo dei detenuti secondo il quale la decisione contestata era incompatibile con il loro diritto alla vita, la Corte costituzionale affermò che tale diritto non comprende il diritto alla propria morte.

62 Quanto al diritto all'integrità fisica e morale (tutelato dall'articolo 15 della Costituzione spagnola), la Corte costituzionale osservò che esso tutelava l'inviolabilità della persona non solo dalle aggressioni, ma anche da qualsiasi intervento riguardante il corpo o la mente in assenza del consenso. Imporre a una persona l'assistenza medica contro la sua volontà costituisce un'ingerenza in tale diritto. Era quindi necessaria una giustificazione costituzionale e l'intervento doveva soddisfare i criteri di necessità e di proporzionalità, nonché rispettare l'essenza del diritto. Essa concluse che, date le specifiche circostanze del caso, e dati i termini in cui erano state espresse, la decisione contestata soddisfaceva tali requisiti.

(b) La sentenza 37/2011 del 28 marzo 2011

63 Tale sentenza è considerata una sentenza epocale sulla validità costituzionale del consenso informato al trattamento medico, legato al diritto all'integrità fisica e morale. Il contesto della causa verte sul fatto che il ricorrente, rimasto parzialmente paralizzato a seguito di un intervento chirurgico, chiese un risarcimento all'ospedale, sostenendo di non aver ricevuto in anticipo le informazioni necessarie sulla procedura e sui relativi rischi. La sua richiesta fu respinta, poiché i tribunali civili avevano stabilito che, sebbene non avesse ricevuto tali informazioni, era comunque a conoscenza della procedura chirurgica poiché si era sottoposto a un trattamento simile alcuni anni prima. Ritennero inoltre che fosse stata una situazione di urgenza, che rendeva superfluo seguire il consueto protocollo di consenso.

64 Esaminando la causa alla luce dell'articolo 15 della Costituzione, la Corte costituzionale si basò ampiamente sulle norme internazionali pertinenti, in particolare sulla Convenzione e sulla giurisprudenza pertinente (in particolare *Pretty c. Regno Unito*, n. 2346/02, CEDU 2002-III), nonché sulle disposizioni della Convenzione di Oviedo in materia di consenso al trattamento medico (articoli 5 e 8 – si veda la sezione “Materiali internazionali pertinenti” *infra*). La Corte ritenne che il consenso del paziente a qualsiasi forma di intervento medico costituisse parte integrante del diritto fondamentale all'integrità fisica. Egli avrebbe potuto rifiutare qualsiasi trattamento medico al quale non aveva acconsentito. Il paziente aveva il diritto all'autodeterminazione, utilizzando la propria volontà autonoma per decidere liberamente sui trattamenti medici e sulle terapie che avrebbero potuto compromettere la sua integrità, scegliendo tra le opzioni disponibili e

acconsentendovi o meno. Per esercitare pienamente tale diritto, il paziente doveva essere adeguatamente informato. Il consenso e l'informazione erano così strettamente interconnessi che il corretto esercizio del diritto di acconsentire dipendeva dall'essere adeguatamente informato. L'ingiustificata mancata fornitura di informazioni al paziente costituiva una limitazione o perfino una privazione del suo diritto di decidere e acconsentire al trattamento medico e, quindi, del suo diritto all'integrità fisica. L'informazione preventiva doveva pertanto essere considerata un mezzo per garantire l'effettività del principio di autonomia del paziente e, quindi, dei precetti costituzionali e dei diritti fondamentali che possono essere lesi dalle procedure mediche. Essa costituiva una conseguenza implicita e obbligatoria del diritto all'integrità, acquisendo in tal modo rilevanza costituzionale, cosicché la mancata fornitura di informazioni adeguate era indicativa di una violazione di tale diritto fondamentale. La Corte costituzionale osservò che la legge n. 41/2002 adottava un approccio rigoroso all'informazione del paziente, coerentemente con i requisiti costituzionali pertinenti.

65Nel caso di specie, la Corte costituzionale rilevò che non erano stati rispettati i diritti del ricorrente di cui all'articolo 15. Sostenere che fosse sufficiente che egli fosse stato informato prima di un intervento chirurgico (e non di un'operazione identica a quella) realizzato oltre dieci anni prima non era compatibile con il contenuto del diritto fondamentale leso. Quanto all'esistenza di una situazione di urgenza che avrebbe potuto giustificare l'operato dei medici, la Corte costituzionale osservò che non vi era alcuna indicazione del fatto che, come previsto dalla legge, non fosse stato possibile contattare i congiunti stretti del paziente affinché fornissero il consenso informato per conto suo. Inoltre, poiché l'operazione era stata eseguita il giorno successivo, vi era stato il tempo per espletare la procedura necessaria per ottenere il consenso informato. L'esistenza di un rischio per il paziente non era sufficiente a dispensare dal consenso informato: era necessario che si trattasse di un rischio immediato e grave, il che nel caso di specie non si era verificato.

(c) La sentenza 19/2023 del 25 aprile 2023

66Il Governo ha rinviato a tale sentenza, relativa a un ricorso presentato da dei parlamentari contro la legge spagnola sull'eutanasia del 2021. Il Governo ha osservato che, nella sua ampia motivazione, la Corte costituzionale aveva ribadito i seguenti principi:

- che il diritto all'integrità personale tutela coloro i quali, in modo libero, informato e responsabile, rifiutano di sottoporsi a un trattamento medico, anche quando tale decisione potrebbe condurre a un esito fatale;
- che il diritto del paziente di acconsentire a un trattamento può essere esercitato efficacemente solo se il paziente ha ricevuto informazioni adeguate sul trattamento in questione;

- che l’informazione preventiva è un mezzo per garantire l’effettività dell’autonomia del paziente, cosicché la sua omissione o la sua inadeguatezza può dare luogo a una violazione dei pertinenti diritti costituzionali;
- che tale garanzia è stata concretizzata nelle pertinenti disposizioni della legge n. 41/2002.

(d) La sentenza 44/2023 del 9 maggio 2023

67La ricorrente ha rinviato a tale sentenza, emessa in seguito a un ricorso presentato da dei parlamentari contro varie disposizioni della legislazione spagnola in materia di aborto. Rinviano al diritto all’integrità personale, la Corte costituzionale ha ribadito che tale diritto tutela l’inviolabilità della persona non solo dagli attacchi finalizzati a danneggiarla, ma anche da qualsiasi tipo di intervento cui non ha acconsentito, compresi quelli finalizzati a essere essenzialmente positivi, che incidono sugli aspetti fisici e morali della sua persona. Unitamente a tale dimensione “negativa”, la giurisprudenza aveva sottolineato anche la dimensione “positiva” in relazione al libero sviluppo della personalità. In tal senso, si doveva intendere che il diritto all’integrità personale comprendesse anche un diritto all’autodeterminazione individuale che tutelava l’essenza della persona quale soggetto dotato di capacità decisionale libera e volontaria, che era violato quando l’individuo era costretto o strumentalizzato, dimenticando che ogni persona è un fine in sé.

2. Dai tribunali ordinari

68Le osservazioni delle parti comprendevano rinvii alle seguenti decisioni di diversi tribunali regionali.

(a) Audiencia Provincial di Guipúzcoa (Sezione 2), ricorso n. 2086/2004, decisione del 22 settembre 2004

69La causa fu instaurata da un Testimone di Geova che contestava l’autorizzazione concessa ai medici di somministrargli una trasfusione di sangue nel corso di un intervento medico. Il ricorrente aveva redatto delle direttive anticipate nelle quali dichiarava il suo rifiuto delle trasfusioni, da seguire qualora fosse stato incosciente. Il tribunale affermò che era indiscusso che il ricorrente fosse pienamente consapevole dell’entità dell’operazione e della possibilità che nel corso dell’operazione potesse esservi la necessità di trasfondergli sangue. Ciononostante, aveva espresso inequivocabilmente il suo rifiuto della trasfusione, sulla base delle sue convinzioni religiose. Ritenne che, mediante le direttive anticipate, il paziente avesse già esonerato i medici dall’adottare qualsiasi decisione durante l’operazione in merito alla necessità della trasfusione, poiché tale decisione era stata presa dal paziente stesso. Il tribunale ritenne che il fatto che i medici avessero richiesto l’autorizzazione giudiziaria alla trasfusione, sulla base del loro interesse a

esonerarsi da qualsiasi responsabilità, non fosse conforme alle disposizioni della legge n. 41/2002, violasse la giurisprudenza della Corte costituzionale e violasse il diritto del ricorrente all'integrità fisica.

(b) *Audiencia Provincial* di Lleida (Sezione 1), ricorso n. 440/2010, decisione n. 28/2011 del 25 gennaio 2011

70. In tale causa, un Testimone di Geova aveva impugnato il provvedimento giudiziario concesso ai suoi medici che autorizzava una trasfusione di sangue. Il ricorrente, debitamente informato prima dell'operazione, aveva espresso liberamente e consapevolmente la sua opposizione alla trasfusione. Aveva inoltre depositato delle direttive anticipate (in Castiglia e León), nelle quali dichiarava il suo rifiuto delle trasfusioni di sangue. Il tribunale rilevò che il paziente era pienamente cosciente e orientato al momento del rifiuto di acconsentire alla trasfusione. Rinviò al quadro normativo stabilito dalla legge n. 41/2002, che prevede il consenso specifico, libero e informato del paziente a qualsiasi intervento medico, nonché il rifiuto del trattamento. Osservò che non vi era stato alcun rischio per la salute pubblica, né un rischio grave e immediato per l'integrità fisica o psicologica di un paziente del quale non era stato possibile ottenere il consenso (e nemmeno dei familiari del paziente), pertanto la decisione del ricorrente di non acconsentire alla trasfusione di sangue avrebbe dovuto essere rispettata. A maggior ragione alla luce delle direttive anticipate che egli aveva redatto ai sensi dell'articolo 11 della legge n. 41/2002. Il rifiuto della trasfusione da parte del ricorrente era stato un esercizio di autodeterminazione riguardo a un intervento sul proprio corpo, tutelato dalla legge. L'imposizione dell'intervento medico contro la chiara e inequivocabile volontà espressa dal paziente non era giustificata.

II. I TESTI INTERNAZIONALI RILEVANTI

A. Consiglio d'Europa

1. La Convenzione sui diritti umani e la biomedicina - la Convenzione di Oviedo

71. Aperta alla firma a Oviedo nell'ottobre 1997 e in vigore dal 1° dicembre 1999, la Convenzione di Oviedo è stata ratificata da trenta Stati membri del Consiglio d'Europa (tra cui la Spagna)³.

³ Albania, Andorra, Bosnia-Erzegovina, Bulgaria, Cipro, Croazia, Danimarca, Estonia, Finlandia, Francia, Georgia, Grecia, Islanda, Lettonia, Lituania, Macedonia del Nord, Montenegro, Norvegia, Portogallo, Repubblica ceca, Repubblica di Moldavia, Repubblica slovacca, Romania, San Marino, Serbia, Slovenia, Spagna, Svizzera, Turchia e Ungheria. Sette Stati membri hanno firmato, ma non ratificato, la Convenzione di Oviedo: Armenia, Italia, Lussemburgo, Paesi Bassi, Polonia, Svezia e Ucraina.

L'articolo 1 della Convenzione ne enuncia il fine e l'oggetto nei seguenti termini:

“Le Parti di cui alla presente Convenzione proteggono l'essere umano nella sua dignità e identità e garantiscono a ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e degli altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. Ogni Parte adotta nel proprio diritto interno le misure necessarie per dare effetto alle disposizioni della presente Convenzione”.

72 Il Capo II della Convenzione riguarda il consenso. Esso prevede per quanto pertinente:

articolo 5 - Regola generale

“Un intervento in campo sanitario può essere effettuato solo dopo che la persona interessata abbia prestato un consenso libero e informato.

Tale persona deve ricevere preventivamente informazioni adeguate riguardo al fine e alla natura dell'intervento, nonché riguardo alle sue conseguenze e ai suoi rischi.

La persona interessata può revocare liberamente il consenso in qualsiasi momento”.

In relazione a tale disposizione, il Rapporto esplicativo afferma, per quanto pertinente:

“34. Il presente articolo tratta del consenso e afferma a livello internazionale una regola già consolidata, ovvero che, in linea di principio, nessuno può essere costretto a sottoporsi a un intervento senza il proprio consenso. Gli esseri umani devono quindi poter prestare o rifiutare liberamente il proprio consenso a qualsiasi intervento riguardante la loro persona. Tale regola chiarisce l'autonomia dei pazienti nel loro rapporto con i professionisti sanitari e limita gli approcci paternalistici che potrebbero ignorare la volontà del paziente. Il termine “intervento” è inteso nel suo senso più ampio, come nell'articolo 4, vale a dire che comprende qualsiasi atto medico, in particolare gli interventi eseguiti al fine di prevenzione, diagnosi, terapia, riabilitazione o ricerca.

35. Il consenso del paziente è considerato libero e informato se è prestato sulla base di informazioni oggettive fornite dal professionista sanitario responsabile riguardo alla natura e alle potenziali conseguenze dell'intervento pianificato o delle sue alternative, in assenza di pressioni da parte di chicchessia. L'articolo 5, paragrafo 2, menziona gli aspetti più importanti delle informazioni che devono precedere l'intervento, ma non costituisce un elenco esaustivo: il consenso informato può implicare, a seconda delle circostanze, elementi aggiuntivi. Affinché il consenso sia valido, le persone in questione devono essere state informate dei fatti rilevanti relativi all'intervento contemplato. Tali informazioni devono comprendere il fine, la natura e le conseguenze dell'intervento e i rischi connessi. Le informazioni sui rischi connessi all'intervento o alle linee di condotta alternative devono comprendere non solo i rischi inerenti al tipo di intervento contemplato, ma anche qualsiasi rischio connesso alle caratteristiche individuali di ogni paziente, come l'età o la presenza di altre patologie. Le richieste di informazioni aggiuntive presentate dai pazienti devono ricevere risposte adeguate.

(...)

37. Il consenso può assumere varie forme. Può essere espresso o implicito. Il consenso espresso può essere verbale o scritto. L'articolo 5, che è generale e contempla situazioni molto diverse, non esige alcuna forma particolare. Quest'ultima dipenderà in larga misura dalla natura dell'intervento. È accettato che il consenso espresso sarebbe

inappropriato per molti atti medici di routine. Il consenso è quindi spesso implicito, purché la persona interessata sia sufficientemente informata. In alcuni casi, tuttavia, per esempio per atti diagnostici o trattamenti invasivi, può essere richiesto il consenso espresso.

38. La libertà di consenso implica che il consenso possa essere revocato in qualsiasi momento e che la decisione della persona interessata sia rispettata dopo che quest'ultima sia stata pienamente informata delle conseguenze. Tuttavia, tale principio non significa, per esempio, che debba essere sempre rispettata la revoca del consenso di un paziente durante un intervento chirurgico. Le norme e gli obblighi professionali, nonché le regole di condotta applicabili in tali casi ai sensi dell'articolo 4, possono obbligare il medico a proseguire l'intervento in modo da evitare di mettere gravemente a repentaglio la salute del paziente”.

articolo 6 - Tutela delle persone incapaci di prestare il consenso

“(…)

3. Qualora, secondo la legge, un maggiorenne non abbia la capacità di acconsentire a un intervento a causa di una disabilità mentale, di una malattia o per motivi simili, l'intervento può essere eseguito solo con l'autorizzazione del suo rappresentante o di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge.

La persona interessata deve, per quanto possibile, partecipare alla procedura di autorizzazione.

(…)”.

In relazione a tale disposizione, il Rapporto esplicativo afferma, per quanto pertinente:

“43. Tuttavia, al fine di tutelare i diritti fondamentali dell'essere umano, e in particolare per evitare l'applicazione di criteri discriminatori, il paragrafo 3 elenca i motivi per i quali un maggiorenne può essere considerato incapace di prestare il consenso ai sensi del diritto interno, vale a dire una disabilità mentale, una malattia o motivi simili. Il termine “motivi simili” si riferisce a situazioni quali incidenti o stati di coma, per esempio, in cui il paziente non è in grado di formulare i propri desideri o di comunicarli (...)”

articolo 8 – Situazione di urgenza

“Quando a causa di una situazione di urgenza non è possibile ottenere il consenso appropriato, può essere immediatamente eseguito qualsiasi intervento medicalmente necessario a beneficio della salute della persona interessata”.

In relazione a tale disposizione il Rapporto esplicativo afferma:

“56. In situazioni di urgenza, i medici possono trovarsi di fronte a un conflitto di doveri tra l'obbligo di fornire le cure e quello di chiedere il consenso del paziente. Il presente articolo consente al medico di agire immediatamente in tali situazioni senza attendere che possano essere concessi il consenso del paziente o l'autorizzazione del rappresentante legale, ove opportuno. Poiché si discosta dalla regola generale stabilita dagli articoli 5 e 6, è accompagnato da condizioni.

57. In primo luogo, tale possibilità è limitata alle urgenze che impediscono al medico di ottenere il consenso appropriato. Tale articolo si applica sia alle persone capaci che a quelle incapaci, *de jure* o *de facto*, di prestare il consenso. Un esempio che potrebbe essere addotto è quello di un paziente in coma che è quindi incapace di prestare il consenso (si veda anche il paragrafo 43 *supra*), o quello di un medico che non è in grado

di contattare il rappresentante legale di una persona inabilitata che dovrebbe normalmente autorizzare un intervento urgente. Anche in situazioni di urgenza, tuttavia, i professionisti sanitari devono compiere ogni ragionevole sforzo per determinare che cosa vorrebbe il paziente.

58. Inoltre, la possibilità è limitata esclusivamente agli interventi medicalmente necessari che non possono essere rinviati. Sono esclusi gli interventi per i quali è accettabile un rinvio. Tuttavia, tale possibilità non è riservata agli interventi salvavita.

59. Infine, l'articolo precisa che l'intervento deve essere eseguito per l'immediato beneficio della persona interessata".

articolo 9 – Desideri espressi precedentemente

"Si tiene conto dei desideri espressi precedentemente riguardanti un intervento medico da parte di un paziente il quale, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere i propri desideri".

In relazione a tale disposizione il Rapporto esplicativo afferma:

"60. Mentre l'articolo 8 ovvia alla necessità del consenso in situazioni di urgenza, il presente articolo è finalizzato a comprendere i casi in cui persone capaci di intendere abbiano precedentemente espresso il loro consenso (ossia l'assenso o il rifiuto) in relazione a situazioni prevedibili in cui non sarebbero in grado di esprimere un'opinione sull'intervento.

61. L'articolo riguarda non solo le urgenze di cui all'articolo 8, ma anche situazioni in cui le persone hanno previsto che avrebbero potuto non essere in grado di prestare il loro valido consenso, per esempio in caso di una malattia progressiva come la demenza senile.

62. L'articolo stabilisce che, quando le persone hanno precedentemente espresso i propri desideri, si debba tenere conto di essi. Tuttavia, tenere conto dei desideri espressi precedentemente non significa necessariamente che essi debbano essere rispettati. Per esempio, quando i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza è nel frattempo progredita, potrebbero esservi motivi per non tenere conto dell'opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, essere convinto del fatto che i desideri del paziente si applichino alla situazione attuale e siano ancora validi, tenendo conto in particolare del progresso tecnico in medicina".

2. Il testo adottato dal Comitato dei Ministri

73 Il 9 dicembre 2009, il Comitato dei Ministri ha adottato la Raccomandazione CM/Rec(2009)11 agli Stati membri sui principi relativi alle procure permanenti e alle direttive anticipate per incapacità. Nelle disposizioni del preambolo si osservava che in alcuni Stati membri era stata adottata o proposta una legislazione in materia e che sussistevano notevoli disparità tra le legislazioni in vigore negli Stati interessati. Il testo raccomandava agli Stati di tenere conto di diversi principi, che prevedono per quanto pertinente:

Principio 1 – Promozione dell'autodeterminazione

"1. Gli Stati dovrebbero promuovere l'autodeterminazione dei maggiorenni capaci in caso di futura incapacità, mediante procure permanenti e direttive anticipate.

2. In conformità ai principi di autodeterminazione e sussidiarietà, gli Stati dovrebbero valutare la possibilità di dare priorità a tali metodi rispetto ad altre misure di protezione.

(...)

Parte III - Direttive anticipate

Principio 14 – Contenuto

Le direttive anticipate possono applicarsi a questioni sanitarie, previdenziali e ad altre questioni personali, a questioni economiche e finanziarie e alla scelta di un tutore, qualora sia nominato.

Principio 15 – Effetto

1. Gli Stati dovrebbero decidere in quale misura le direttive anticipate debbano avere effetto vincolante. Le direttive anticipate non aventi effetto vincolante dovrebbero essere trattate come dichiarazioni di volontà da rispettare debitamente.

2. Gli Stati dovrebbero affrontare la questione delle situazioni sorgenti in caso di sostanziale modifica delle circostanze.

Principio 16 – Forma

1. Gli Stati dovrebbero valutare se le direttive anticipate o determinati tipi di direttive anticipate debbano essere redatti o verbalizzati per iscritto se sono destinati ad avere effetto vincolante.

2. Gli Stati dovrebbero valutare quali altre disposizioni e meccanismi potrebbero essere necessari per garantire la validità e l'efficacia di tali direttive anticipate.

Principio 17 – Revoca

Una direttiva anticipata è revocabile in qualsiasi momento e senza alcuna formalità".

3. Il testo adottato dall'Assemblea parlamentare

74Il 25 gennaio 2012, l'Assemblea parlamentare ha adottato la Risoluzione 1859 (2012) sulla protezione dei diritti umani e della dignità tenendo conto dei desideri precedentemente espressi dai pazienti. Essa dichiara nel paragrafo 1:

“Esiste un consenso generale basato sull'articolo 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo (STE n. 5) sul diritto al rispetto della vita privata, secondo il quale non può essere praticato alcun intervento che riguardi una persona senza il suo consenso. Da tale diritto umano derivano i principi di autonomia personale e il principio del consenso. Tali principi stabiliscono che un paziente maggiorenne capace non deve essere manipolato e che debba prevalere la sua volontà, se espressa chiaramente, anche se ciò significa il rifiuto di un trattamento: nessuno può essere costretto a sottoporsi a un trattamento medico contro la sua volontà”.

Il paragrafo 6 del testo, indirizzato agli Stati membri del Consiglio d'Europa, formula la seguente raccomandazione:

“6.3 [a] rivedere, se necessario, la loro legislazione pertinente al fine di un eventuale miglioramento:

6.3.1 per i paesi che non possiedono una legislazione specifica in materia – predisponendo una “tabella di marcia” verso una legislazione che promuova le direttive anticipate, i testamenti biologici e/o le procure permanenti, sulla base della Convenzione di Oviedo e della Raccomandazione CM/Rec(2009)11, che preveda la consultazione di tutte le parti interessate precedentemente all’adozione della legislazione in parlamento e che preveda una campagna di informazione e di sensibilizzazione per il grande pubblico, nonché per le professioni mediche e legali successivamente alla sua adozione;

6.3.2 per i paesi che possiedono una legislazione specifica in materia, garantendo che tale legislazione rispetti le pertinenti norme del Consiglio d’Europa e che il pubblico in generale, così come le professioni mediche e legali, ne siano sufficientemente consapevoli e la attuino in pratica”.

Il paragrafo 7, indirizzato ai parlamenti nazionali, raccomanda loro di rispettare diversi principi quando legiferano in tale campo. Essi comprendono:

“7.1 Dovrebbe essere promossa l’autodeterminazione dei maggiorenni capaci in previsione di una futura incapacità, mediante direttive anticipate, testamenti biologici e/o procure permanenti, ed essa dovrebbe essere considerata prioritaria rispetto ad altre misure di protezione;

7.2 le direttive anticipate, i testamenti biologici e/o le procure permanenti dovrebbero, in linea di principio, essere redatti per iscritto e si dovrebbe tenere pienamente conto di essi se opportunamente convalidati e registrati (idealmente in registri statali);

(...)

7.4 le istruzioni preventive contenute nelle direttive anticipate e/o nei testamenti biologici contrarie alla legge, o alla buona prassi, o che non corrispondono alla situazione effettiva dell’interessato al momento della firma del documento, non devono essere applicate;

(...)

7.8 Le decisioni surrogate che si basano su giudizi di valore generali presenti nella società non dovrebbero essere ammissibili e, in caso di dubbio, la decisione deve essere sempre a favore della vita e del prolungamento della vita”.

4. La Guida al processo decisionale relativo al trattamento medico in situazioni di fine vita

75La presente pubblicazione è stata elaborata dal Comitato di bioetica del Consiglio d’Europa nell’ambito del suo lavoro relativo ai diritti dei pazienti, al fine di facilitare l’attuazione dei principi sanciti dalla Convenzione di Oviedo. Per quanto pertinente, essa afferma:

“In considerazione della loro importanza nel processo decisionale come strumento per assicurare la protezione dei desideri del paziente, nell’organizzazione del sistema sanitario dovrebbe essere prestata particolare attenzione alle disposizioni che permettono l’espressione anticipata dei desideri, a prescindere dal loro vigore giuridico. Si tratta di un mezzo che consente di esercitare i diritti dei pazienti. Tutti gli utenti e i professionisti del sistema sanitario dovrebbero essere informati dell’esistenza di tali possibilità, delle loro modalità e della loro portata giuridica.

Un documento formale e scritto sembra il modo più sicuro e affidabile per rendere noti i desideri espressi anticipatamente. A tal fine, le direttive anticipate scritte rappresentano il mezzo che riflette più direttamente i desideri del paziente. Quando esistono, dovrebbero avere la precedenza su qualsiasi altro parere non medico espresso nel corso del processo decisionale (da parte di una persona di fiducia, di un familiare o di un amico, ecc.), a condizione, ovviamente, dell'adempimento di un certo numero di requisiti per assicurarne la validità (autenticazione dell'autore, della capacità giuridica dell'autore, appropriatezza del contenuto, durata della validità, disposizioni che ne permettano una nuova stesura che consenta che si avvicinino il più possibile alla situazione attuale, possibilità di revoca, ecc.) e l'accessibilità (modalità di conservazione che consentano al medico di accedervi in tempo utile).

B. Unione europea

76. La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea prevede per quanto pertinente:

articolo 3

Diritto all'integrità della persona

“1. Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.

2. Nell'ambito della medicina e della biologia, devono essere in particolare rispettati:

a) il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge;

(...)”

C. Nazioni Unite

77La Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani è stata adottata dalla Conferenza generale dell'UNESCO il 19 ottobre 2005. Le sue disposizioni pertinenti recitano come segue:

Articolo 5

Autonomia e responsabilità individuale

“L'autonomia delle persone nel prendere decisioni, assumendosi le responsabilità relative nel rispetto dell'autonomia degli altri, deve essere rispettata. Per le persone che non sono capaci di esercitare l'autonomia, devono essere adottate misure speciali per la protezione dei loro diritti e interessi.

Articolo 6

Consenso

1. Ogni intervento medico preventivo, diagnostico o terapeutico deve essere realizzato con il previo libero e informato consenso della persona interessata, basato su un'adeguata informazione. Il consenso, dove appropriato, deve essere espresso e può essere ritirato dalla persona interessata in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo, senza conseguenti svantaggi o pregiudizi. (...)”

78Nel 2009 è stato presentato all'Assemblea generale delle Nazioni Unite il rapporto del Relatore speciale sul diritto di ogni individuo al godimento del più elevato livello di salute fisica e mentale possibile (A/64/272). Esso comprende il seguente passo:

“9. Il consenso informato non è la mera accettazione di un intervento medico, ma una decisione volontaria e sufficientemente informata, che tutela il diritto del paziente di partecipare al processo decisionale medico e attribuisce ai medici i relativi doveri e obblighi. Le sue giustificazioni normative etiche e giuridiche derivano dalla promozione dell'autonomia, dell'autodeterminazione, dell'integrità fisica e del benessere del paziente”.

79Nel suo Commento generale n. 14 sul diritto al più elevato livello di salute possibile, il Comitato sui diritti economici, sociali e culturali ha esposto la sua interpretazione dell'articolo 12 del Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali, affermando per quanto pertinente:

“8. Il diritto alla salute non deve essere inteso come il diritto di essere sano. Il diritto alla salute comprende sia libertà che diritti. Le libertà comprendono il diritto dell'essere umano di controllare la propria salute e il proprio corpo, compresa la libertà sessuale e riproduttiva, e il diritto di non subire ingerenze, come il diritto di non subire torture, trattamenti medici non consensuali e sperimentazioni (...)”

Il Comitato ha individuato diversi obblighi giuridici specifici degli Stati, tra cui quello di “aiutare le persone a compiere scelte consapevoli riguardo alla propria salute” (Commento generale, paragrafo 37(iv)).

D. Altri testi pertinenti

80Possono essere menzionati due testi dell'Associazione medica mondiale (*World Medical Association*). La sua Dichiarazione sulle direttive anticipate (testamento biologico) ⁴ comprende il seguente passo:

“Una direttiva anticipata di un paziente debitamente elaborata deve essere rispettata, salvo qualora vi siano fondati motivi per supporre che non sia valida perché non rappresenta più i desideri del paziente o perché la comprensione del paziente era incompleta al momento della preparazione della direttiva”.

La Dichiarazione di Lisbona sui diritti del paziente⁵ comprende il seguente passo:

“Il paziente incosciente

⁴ Adottata dalla 54^a Assemblea generale dell'AMM, Helsinki, Finlandia, settembre 2003, e confermata dalla 194^a sessione del Consiglio dell'AMM, Bali, Indonesia, aprile 2013 e confermata con lievi revisioni dal 224^o Consiglio dell'AMM, Kigali, Ruanda, ottobre 2023.

⁵ Adottata dalla 34^a Assemblea Medica Mondiale, Lisbona, Portogallo, settembre/ottobre 1981 e modificata dalla 47^a Assemblea Generale dell'AMM, Bali, Indonesia, settembre 1995, rivista editorialmente dalla 171^a Sessione del Consiglio dell'AMM, Santiago, Cile, ottobre 2005 e confermata dalla 200^a Sessione del Consiglio dell'AMM, Oslo, Norvegia, aprile 2015.

Se il paziente è incosciente o comunque incapace di esprimere la propria volontà, è necessario ottenere, quando è possibile, il consenso informato da un rappresentante legalmente autorizzato.

Se non è disponibile un rappresentante legalmente autorizzato, ma è urgentemente necessario un intervento medico, il consenso del paziente può essere presunto, a meno che non sia ovvio e al di là di ogni dubbio sulla base della precedente ferma espressione o convinzione del paziente che egli rifiuterebbe il consenso all'intervento in tale situazione".

III. IL DIRITTO COMPARATO

81 Ai fini del caso di specie, la Divisione di Ricerca della Corte ha elaborato uno studio comparato che interessava 39 degli altri Stati contraenti. Lo studio ha esaminato il modo in cui sono rispettati i desideri precedentemente espressi dal paziente o si tiene conto di essi nel contesto di un'urgenza che mette in pericolo la vita, in particolare il rifiuto di trasfusioni di sangue da parte dei Testimoni di Geova. Lo studio ha individuato tre gruppi di Stati a tale riguardo. Ha rilevato che in 17 Stati vi è un riconoscimento formale delle direttive anticipate che esprimono i desideri del paziente in relazione alle cure mediche (Austria, Cipro, Danimarca, Estonia, Finlandia, Francia, Georgia, Germania, Irlanda, Italia, Liechtenstein, Portogallo, Regno Unito, Repubblica ceca, Slovenia, Svizzera e Ungheria). In tali Stati il paziente può dichiarare in una direttiva il suo rifiuto delle trasfusioni di sangue, benché in Ungheria il rifiuto preventivo di trattamenti salvavita sia limitato ai casi di malattia terminale. Tali Stati hanno adottato disposizioni specifiche che determinano la forma, l'accessibilità e gli effetti delle direttive anticipate. Benché si possa affermare in generale che il fine di tali disposizioni sia garantire il rispetto delle istruzioni del paziente in relazione al trattamento medico, ciò presuppone che, in un particolare caso, non vi siano motivi per dubitare dell'autenticità, dell'attuale validità, del significato e dell'applicabilità di una direttiva anticipata redatta in conformità ai pertinenti requisiti formali e sostanziali. Per esempio, in Danimarca la legge prevede che il paziente abbia ricevuto informazioni da un medico sulle conseguenze, nell'attuale situazione medica, del rifiuto di una trasfusione di sangue. Solo allora il rifiuto sarà efficace; diversamente, l'opposizione del paziente alla trasfusione di sangue sarà trattata come un fattore pertinente piuttosto che come un'istruzione vincolante; essa non impedirà la somministrazione di un trattamento urgente salvavita.

82. L'esistenza di una direttiva anticipata deve essere nota anche al medico. A tale riguardo, alcuni Stati hanno istituito registri ufficiali a tal fine (per esempio, Estonia, Finlandia, Italia, Portogallo, Slovenia), mentre in altri Stati la direttiva è accessibile tramite la cartella clinica elettronica del paziente (per esempio, Austria, Svizzera). In alcuni Stati, il rifiuto precedentemente espresso dal paziente può essere ignorato per salvargli la vita (per esempio, Cipro), oppure è possibile somministrare al paziente un trattamento

essenziale in attesa di un provvedimento giudiziario sulla validità o sul significato di una direttiva anticipata (Irlanda, Regno Unito). In Francia, il medico può fornire un trattamento essenziale durante il tempo necessario a valutare pienamente lo stato di salute del paziente e non è tenuto a rispettare un'istruzione manifestamente inappropriata o incompatibile con la situazione medica del paziente. In Portogallo, i medici non sono tenuti a seguire le direttive anticipate se l'accesso a esse causerebbe un ritardo nell'erogazione di un trattamento urgente per proteggere la vita o la salute del paziente.

83. Qualora sorgano dubbi sulla validità, il significato o l'applicabilità di una direttiva anticipata, in diversi Stati vi è la regola o la prassi che si dovrebbe tentare di stabilire la presunta o supposta volontà del paziente consultando un rappresentante nominato (o simile), o familiari, o altre persone strettamente collegate al paziente (per esempio, Germania, Irlanda, Italia, Regno Unito, Svizzera).

84In diversi Stati è espressamente previsto il ruolo dei tribunali nella risoluzione di controversie tra i familiari o i rappresentanti del paziente e l'équipe medica in relazione alle direttive anticipate di trattamento o ad altre difficoltà. In Austria, Germania e Italia, tale funzione è affidata ai giudici tutelari, e nel Regno Unito alla *Court of Protection*. In Irlanda e a Cipro, il tribunale competente è la *High Court*.

85Il secondo gruppo di Stati comprende quelli che, sia nel diritto che nella prassi, esigono il rispetto dei desideri precedentemente espressi dal paziente, ma senza stabilire un quadro normativo specifico in merito (Belgio, Islanda, Lettonia, Lussemburgo, Paesi Bassi, Polonia e Romania). In tali Stati, una chiara istruzione impartita anticipatamente dal paziente che rifiuta il trattamento medico deve essere rispettata. Ciò includerebbe il rifiuto di una trasfusione di sangue da parte di un Testimone di Geova (per esempio, la decisione del 2005 in tal senso della Corte Suprema polacca⁶). Tuttavia, è stato sottolineato che tale rifiuto deve essere espresso in termini sufficientemente specifici affinché sia considerato vincolante per il personale medico. Laddove si ritenga che la dichiarazione del paziente difetti della necessaria chiarezza, in situazioni di urgenza il trattamento essenziale sarà somministrato.

86Gli Stati del terzo gruppo non hanno adottato disposizioni specifiche in merito ai desideri precedentemente espressi dai pazienti (Albania, Armenia, Azerbaigian, Bosnia-Erzegovina, Bulgaria, Croazia, Lituania, Macedonia del Nord, Malta, Moldavia, Montenegro, Repubblica slovacca, San Marino, Serbia e Svezia). Piuttosto, le loro legislazioni e normative in materia regolamentano la questione della prestazione del consenso a trattamenti medici imminenti. In molti di tali Stati, è previsto che, se il paziente non è in grado di prestare il consenso a un trattamento vitale in una situazione di urgenza, questo deve essere richiesto, se possibile, al suo rappresentante o ai

⁶ Decisione del 27 ottobre 2005, n. CK 155/05.

suoi congiunti. Se le circostanze non lo consentono, deve essere somministrato al paziente il trattamento medico necessario.

IN DIRITTO

I. SULLE DEDOTTE VIOLAZIONI DEGLI ARTICOLI 8 E 9 DELLA CONVENZIONE

87La ricorrente ha lamentato, ai sensi dell'articolo 8 della Convenzione, che nel corso di un intervento chirurgico eseguito in base a un'autorizzazione giudiziaria le fossero state somministrate trasfusioni di sangue nonostante ella avesse precedentemente espresso il rifiuto di tale forma di trattamento. Ha ritenuto che vi fosse stata una profonda ingerenza nel suo diritto al rispetto della sua vita privata e ha criticato sia le decisioni mediche che quelle giudiziarie adottate nei suoi confronti, in quanto contrarie al suo diritto all'autodeterminazione.

L'articolo 8 prevede quanto segue:

“1. Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare (...)

2. Non può esservi ingerenza di una autorità pubblica nell'esercizio di tale diritto a meno che tale ingerenza sia prevista dalla legge e costituisca una misura che, in una società democratica, è necessaria alla sicurezza nazionale, alla pubblica sicurezza, al benessere economico del paese, alla difesa dell'ordine e alla prevenzione dei reati, alla protezione della salute o della morale, o alla protezione dei diritti e delle libertà altrui”.

La ricorrente ha inoltre lamentato, sulla base dei medesimi fatti, la violazione del suo diritto alla libertà di coscienza e di religione, sancito dall'articolo 9 della Convenzione. Il rifiuto delle trasfusioni di sangue faceva parte delle sue convinzioni religiose fondamentali ed era di suprema importanza per lei, costituendo la sua identità personale e plasmando la sua coscienza personale.

L'articolo 9 prevede:

“1. Ogni persona ha diritto alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione; tale diritto include la libertà di cambiare religione o credo, così come la libertà di manifestare la propria religione o il proprio credo individualmente o collettivamente, in pubblico o in privato, mediante il culto, l'insegnamento, le pratiche e l'osservanza dei riti.

2. La libertà di manifestare la propria religione o il proprio credo non può essere oggetto di restrizioni diverse da quelle che sono stabilite dalla legge e che costituiscono misure necessarie, in una società democratica, alla pubblica sicurezza, alla protezione dell'ordine, della salute o della morale pubblica, o alla protezione dei diritti e della libertà altrui”.

A. Sulla ricevibilità*1. Le osservazioni delle parti***(a) Il Governo**

88 Il Governo ha contestato la ricevibilità del ricorso. Ha rinviato al fatto che la ricorrente non aveva fornito all'*Audiencia Provincial* una copia del modulo di consenso informato dell'Ospedale di Soria recante la sua firma, omissione che le era stata segnalata all'epoca. La potenziale importanza di tale documento era stata riconosciuta dall'*Audiencia Provincial*. Il Governo ha sostenuto che, se tale tribunale avesse ricevuto una versione firmata del documento, esso avrebbe potuto esaminare la pertinenza di tale precedente rifiuto scritto di trattamento ai fini delle azioni intraprese il giorno successivo. A causa di tale omissione, tale questione non ha potuto essere esaminata adeguatamente nel procedimento interno. Il Governo ha sottolineato che nella cartella clinica della ricorrente era sempre esistita una sola versione del modulo di consenso informato, recante entrambe le firme, che era stata a sua disposizione per tutto il tempo (si veda il paragrafo 54^{supra}). La ricorrente non aveva pertanto dimostrato la necessaria diligenza nel procedimento interno e non poteva pertanto lamentarne l'esito finale. Non poteva essere considerata "vittima" delle asserite violazioni della Convenzione.

89 Il Governo ha inoltre osservato che il procedimento interno instaurato dalla ricorrente era incentrato sulla decisione del giudice di turno, che ella aveva tentato di ribaltare. In tale procedimento, la ricorrente non aveva contestato il processo decisionale medico che aveva avuto luogo, vale a dire la valutazione da parte dei medici del suo stato di salute il 7 giugno 2018 e l'intervento clinico che esso richiedeva. Ella aveva avuto a disposizione rimedi – civili, amministrativi e penali – nei quali avrebbe potuto sollevare tali rilievi e dare ai giudici nazionali l'opportunità di esaminarli. Non avendo utilizzato tali rimedi, non poteva adesso tentare di contestare nel presente procedimento il giudizio professionale dei medici. Sarebbe contrario al ruolo sussidiario della Corte esaminare rilievi di tale natura che non erano stati sollevati dinanzi ai tribunali nazionali.

(b) La ricorrente

90 La ricorrente ha negato qualsiasi responsabilità per la firma mancante. L'Ospedale di Soria era in possesso del documento originale, recante entrambe le firme ed ella ne aveva richiesto una copia al fine del procedimento interno (si veda il paragrafo 54^{supra}). In buona fede, ella aveva presentato ai tribunali nazionali la copia ricevuta. In ogni caso, la sua cartella clinica conteneva ampie prove scritte del suo rifiuto delle trasfusioni di sangue, che era stato verbalizzato dai medici dell'Ospedale di Soria. Ciò avrebbe dovuto essere accettato come sufficiente a soddisfare la condizione di cui all'articolo 2.4 della legge n. 41/2002, secondo cui il rifiuto del

trattamento doveva essere espresso per iscritto. Ha pertanto sostenuto che nulla aveva impedito ai giudici nazionali di tenere conto del suo rifiuto scritto delle trasfusioni di sangue.

91 Rispondendo alle osservazioni del Governo sui rimedi disponibili, la ricorrente ha affermato che, in teoria, avrebbe potuto tentare di instaurare un'azione civile o amministrativa contro i medici o l'ospedale, nell'ambito della quale avrebbe potuto essere sollevata la questione di un possibile errore o negligenza medici. Avrebbe anche potuto presentare una denuncia penale. Tuttavia, le era stato comunicato che mediante tali rimedi non vi sarebbero state prospettive di successo, dato che l'operato dei medici era stato preventivamente autorizzato dal giudice di turno. Pertanto, era stato opportuno che presentasse ricorso contro tale decisione e che avesse poi posto questa, e le due successive decisioni di appello, al centro del suo ricorso alla Corte costituzionale. La questione in gioco era essenzialmente una questione di principio – se un paziente capace di intendere e di volere potesse essere curato contro la sua volontà – e non una questione riguardante un'eventuale negligenza medica. Poiché aveva sollevato tale questione di principio dinanzi ai tribunali nazionali, invocando le pertinenti disposizioni della Costituzione e della Convenzione, aveva ottemperato al suo obbligo di esaurire le vie di ricorso interne in relazione alla sua doglianza.

2. La valutazione della Corte

92 La giurisprudenza della Corte sul significato del termine “vittima” di cui all'articolo 34 della Convenzione è consolidata. L'individuo interessato deve essere in grado di dimostrare di essere stato “direttamente interessato” dalla misura contestata (si veda *Communauté genevoise d'action syndicale (CGAS) c. Svizzera* [GC], n. 21881/20, § 105, 27 novembre 2023). Nel caso di specie, la misura lamentata è la decisione del giudice di turno del 7 giugno 2018 che aveva autorizzato i medici del La Paz a fornire alla ricorrente il trattamento necessario a salvaguardare la sua vita e la sua integrità fisica (si veda il paragrafo 28 *supra*). Sulla base di tale decisione, la ricorrente è stata operata e, in tale contesto, ha ricevuto trasfusioni, contrariamente ai desideri che aveva precedentemente espresso con vari mezzi e che erano basati sulle sue convinzioni religiose. Secondo la Corte, l'effetto diretto prodotto sulla ricorrente dalla misura lamentata è evidente ed essa respinge pertanto tale eccezione preliminare. Il fatto che la ricorrente non abbia presentato una copia valida del modulo di consenso informato nel successivo procedimento giudiziario – essendo accettato che ella abbia effettivamente espresso il suo rifiuto nella forma richiesta all'Ospedale di Soria – non ha alcuna incidenza sulla sua qualità di vittima in relazione alle doglianze esaminate nel presente procedimento. Le implicazioni di tale fatto per il merito della causa saranno esaminate in prosieguo.

93 La Corte ricorda che la logica della regola dell'esaurimento è quella di offrire agli Stati contraenti la possibilità di prevenire o di porre rimedio alle

violazioni loro contestate prima che tali affermazioni siano presentate alla Corte. Ciò riflette il carattere sussidiario del meccanismo di protezione istituito dalla Convenzione in relazione ai sistemi nazionali che tutelano i diritti umani (si veda, tra numerose altre, *Communauté genevoise d'action syndicale (CGAS)*, sopra citata, § 138). È consolidato nella giurisprudenza che l'obbligo di esaurire le vie di ricorso interne impone al ricorrente di utilizzare normalmente i ricorsi disponibili e sufficienti in relazione alle sue doglianze ai sensi della Convenzione (*ibid.*, § 139).

94Come osservato sopra, la ricorrente ritiene che il suo caso riguardi essenzialmente una questione di principio e che la forma del ricorso di cui aveva investito i tribunali nazionali lo rispecchiasse. Avendo già individuato sopra la decisione del giudice di turno come la misura che ha interessato direttamente la ricorrente, la Corte ritiene che, nel tentare di annullare tale decisione, ella si sia avvalsa di un ricorso appropriato. In ogni fase del procedimento nazionale, la ricorrente ha contestato la validità della decisione, invocando le disposizioni costituzionali e la giurisprudenza pertinenti, nonché le corrispondenti disposizioni della Convenzione e la giurisprudenza pertinente. Così facendo, ha adempiuto l'obbligo di offrire alle autorità giudiziarie nazionali l'opportunità di trattare le asserite violazioni dei suoi diritti che ella presentato adesso alla Corte.

95Quanto agli altri tipi di rimedi menzionati dal Governo, il loro fine sarebbe stato quello di tentare di accertare la responsabilità dei medici o dell'ospedale, ai sensi del diritto civile, penale o amministrativo, per il modo in cui è stata trattata la ricorrente. Tuttavia, ciò non corrisponde alla doglianza essenziale che la ricorrente ha sollevato dinanzi alla Corte, la quale, come ha affermato la ricorrente, riguarda una questione di principio piuttosto che asseriti errori o negligenza nelle sue cure mediche. La portata dell'esame del caso da parte della Corte è, tuttavia, necessariamente influenzata dalla decisione della ricorrente di non presentare ai giudici nazionali alcuna doglianza relativa alla validità delle valutazioni mediche effettuate nel suo caso. La Corte tornerà su questo punto in prosieguo (si veda il paragrafo 130).

96Per concludere sulla ricevibilità del ricorso, la Corte ritiene che esso non sia manifestamente infondato ai sensi dell'articolo 35 § 3, lettera a) della Convenzione. Osserva inoltre che non incorre in alcun altro motivo di irricevibilità. Deve pertanto essere dichiarato ricevibile.

B. Sul merito

1. Sulla qualificazione giuridica della causa

97La Corte osserva che i due distinti diritti invocati dalla ricorrente, il diritto al rispetto della vita privata e il diritto alla libertà di coscienza e di religione, sono qui interconnessi molto strettamente; i suoi desideri riguardo al trattamento della sua malattia erano radicati nella sua fedeltà ai pertinenti insegnamenti della sua comunità religiosa. Osserva inoltre che nelle sue

osservazioni sulla causa, riassunte sopra, la ricorrente si è concentrata in misura molto maggiore sull'articolo 8. Per quanto riguarda l'articolo 9, ella ha prevalentemente ribadito i medesimi rilievi. La posizione del Governo era che la questione fondamentale della causa fosse più ampia della libertà di religione, e i suoi rilievi erano rivolti interamente all'articolo 8.

98Da parte sua, la Corte ritiene che la questione nel caso di specie, che riguarda principalmente l'autonomia e l'autodeterminazione del paziente in relazione al trattamento medico, possa essere esaminata adeguatamente alla luce dell'articolo 8, essendo chiaro che ciò rientra nell'ambito del "rispetto della vita privata" (si veda in prosieguo per i principi e i precedenti giurisprudenziali pertinenti). L'aspetto religioso della doglianza della ricorrente può essere adeguatamente conciliato interpretando e applicando l'articolo 8 alla luce dell'articolo 9 (si veda, per un approccio simile, *Abdi Ibrahim c. Norvegia* [GC], n. 15379/16, 10 dicembre 2021, in cui la ricorrente aveva lamentato che la decadenza dai suoi diritti genitoriali in relazione a suo figlio e il suo affidamento, al fine dell'adozione, a una famiglia di religione diversa dalla sua aveva violato il suo diritto al rispetto della sua vita familiare e la sua libertà di religione e che la Corte ha esaminato alla luce dell'articolo 8 in combinato disposto con l'articolo 9; si veda anche il § 142 della sentenza che fornisce diversi ulteriori esempi).

2. *Le osservazioni delle parti*

(a) **La ricorrente**

99Nelle sue osservazioni, la ricorrente ha tentato di dimostrare che il suo stato di salute nel giorno in questione non era di gravità tale da mettere la sua vita in pericolo immediato. A tal fine, ha presentato due perizie che aveva commissionato ai fini del presente procedimento. Entrambi i periti hanno ritenuto che, sulla base delle informazioni contenute nella sua cartella clinica, la vita della ricorrente non fosse stata effettivamente in pericolo imminente. Hanno piuttosto ritenuto che la sua situazione fosse stabile al momento del suo arrivo al La Paz e non hanno ravvisato nella cartella clinica alcuna base per ritenere che in quel momento la sua lucidità fosse compromessa. Hanno affermato che sarebbe stato possibile curarla efficacemente senza ricorrere alla trasfusione di sangue, conformemente ai suoi desideri. La ricorrente ha inoltre sostenuto, tuttavia, che anche ipotizzando che vi fosse stata una minaccia imminente per la sua vita, la questione fondamentale della causa riguardava un principio giuridico piuttosto che un fatto medico, vale a dire il principio del rispetto della volontà di un paziente maggiorenne capace di intendere e di volere.

100La ricorrente ha sostenuto che i medici del La Paz avevano avuto ampio tempo per informarsi delle sue volontà, dato che le disposizioni per trasferirla in tale luogo erano state adottate approssimativamente alle 11:00 del mattino in questione. Avendo a disposizione circa quattro ore tra quell'ora

e l'inizio dell'intervento chirurgico, sarebbe stato perfettamente possibile per loro consultarla direttamente. Ciò sarebbe potuto avvenire prima della sua partenza da Soria, o durante il trasferimento, o al La Paz stesso, dato che era stata pienamente lucida per tutto quel tempo, come indicato nella sua cartella clinica e ammesso dall'*Audiencia Provincial*. Se vi fosse stata una reale necessità di chiarire ulteriormente o confermare le sue volontà, vi sarebbero state diverse possibilità per farlo. Avrebbe potuto essere contattato nuovamente l'Ospedale di Soria. A tale proposito, la ricorrente ha sostenuto che gli Stati avevano l'obbligo positivo di organizzare i propri sistemi sanitari in modo da garantire che il personale medico fosse tempestivamente informato delle pertinenti istruzioni terapeutiche di un paziente, mediante la condivisione di informazioni tra gli ospedali in caso di trasferimento di un paziente, al fine di evitare inutili ritardi nell'attuazione delle istruzioni del paziente. Gli altri passi che avrebbero potuto essere intrapresi erano la consultazione delle sue direttive anticipate di trattamento conservate nel Registro nazionale, o il contatto con i suoi rappresentanti sanitari. Tuttavia, non è stato compiuto alcuno di questi passi. Ella ha ritenuto che fosse stato adottato nei suoi confronti un atteggiamento paternalistico.

101 Per quanto riguarda il processo decisionale, che era l'oggetto del procedimento interno che ella aveva avviato, la ricorrente ha presentato diverse critiche in merito. Il giudice di turno aveva deciso esclusivamente sulla base di alcune frasi contenute in un fax. Il messaggio inviato era tuttavia incompleto, non fornendo praticamente alcuna informazione sulla paziente, nemmeno il suo nome. Era inoltre errato nel modo in cui presentava la situazione di salute della ricorrente e la sua decisione riguardo al trattamento. Il giudice non aveva tentato in alcun modo di verificare le informazioni o di ottenere ulteriori dettagli, sebbene fosse stato possibile farlo contattando direttamente la ricorrente, o l'Ospedale di Soria, o il suo rappresentante sanitario. La motivazione del giudice si basava su una giurisprudenza costituzionale superata che ometteva l'importanza del rispetto dell'autonomia e delle convinzioni del paziente. La decisione aveva di fatto dato ai medici *carta bianca* per decidere sul trattamento da somministrare alla ricorrente. Inoltre, la ricorrente non aveva avuto conoscenza del processo decisionale, né vi aveva tantomeno partecipato.

102 La ricorrente ha inoltre criticato la motivazione del giudice di turno nel respingere la sua domanda di annullamento della decisione. Era stato errato mettere in dubbio la validità delle direttive anticipate di trattamento della ricorrente, che, in quanto documento debitamente registrato, avrebbero dovuto essere considerate autentiche. In ordine alla decisione dell'*Audiencia Provincial*, la ricorrente ha sostenuto che quest'ultima aveva commesso un errore di diritto insistendo che il rifiuto di un trattamento medico dovesse essere espresso per iscritto. Tale interpretazione della legge n. 41/2002 era arbitraria e imprevedibile. Ha sostenuto che la legge richiedeva la registrazione scritta di tale rifiuto nella cartella clinica del paziente; ciò era

stato fatto all'Ospedale di Soria. Se i medici del La Paz avessero chiesto il suo consenso all'intervento chirurgico previsto, come avrebbero dovuto fare, ella avrebbe ribadito il suo rifiuto della trasfusione di sangue e ciò sarebbe stato annotato nella sua cartella clinica, soddisfacendo il requisito di legge. Inoltre, riteneva che vi fossero state ampie prove scritte del suo rifiuto, indicato nelle sue direttive anticipate di trattamento, nella sua procura permanente e nel modulo di consenso informato che ella aveva firmato all'Ospedale di Soria il 6 giugno 2018. Conseguentemente, riteneva che l'ingerenza nei suoi diritti non fosse stata legittima.

103L'ingerenza non perseguiva nessuno dei fini riconosciuti dall'articolo 8 § 2. In particolare, il suo rifiuto della trasfusione di sangue non metteva in alcun modo in pericolo i diritti o le libertà altrui. Poiché il rifiuto rappresentava la sua posizione chiara e consapevole, non si poteva giustamente affermare che la decisione del giudice di turno fosse finalizzata a proteggere la sua salute, poiché ciò sarebbe stato in contraddizione con la sua autonomia. In assenza di diritti o interessi contrastanti in gioco, la ricorrente ha sostenuto che il suo diritto di rifiutare la trasfusione di sangue godeva di una tutela assoluta ai sensi della Convenzione.

104Data la fondamentale importanza del rispetto dell'autonomia e dell'autodeterminazione del paziente, l'eventuale margine di discrezionalità delle autorità nazionali a tale riguardo avrebbe dovuto essere molto limitato. Ciò era confermato dal fatto che nella grande maggioranza degli Stati europei, un valido rifiuto di un trattamento da parte di un paziente capace di intendere e di volere non poteva essere ignorato in alcuna circostanza. Ciò rappresentava un ampio consenso sulla fondamentale importanza del rispetto della volontà del paziente. Sarebbero state necessarie ragioni convincenti e impellenti per giustificare il superamento delle volontà del paziente, come la prova effettiva che la decisione del paziente non fosse volontaria. Non era sufficiente invocare dubbi in generale, poiché ciò avrebbe potuto comportare che la decisione finale relativa al trattamento fosse messa nelle mani del medico piuttosto che del paziente. Vi era il rischio che tale potere fosse di fatto illimitato e se ne potesse abusare nei confronti dei Testimoni di Geova, una minoranza religiosa impopolare, facilmente oggetto di stereotipi, discriminazioni e vittimizzazione. Finché i desideri del paziente erano chiari e precisi, applicabili alla situazione in questione e non vi era motivo di dubitare della loro autenticità, essi dovevano essere pienamente attuati. Ciò valeva anche per i desideri espressi precedentemente laddove, negli Stati che prevedono tali strumenti, questi siano stati esposti in una direttiva medica anticipata redatta in conformità alle pertinenti disposizioni del diritto interno. Dai fatti della causa emergeva chiaramente che non vi era alcun motivo di dubitare della validità del suo rifiuto delle trasfusioni di sangue. Nei fatti della causa non vi era pertanto alcun elemento che potesse essere considerato rivelatore di un'urgente necessità sociale o costituente un motivo pertinente e sufficiente per interferire nel suo diritto al rispetto della vita privata.

105In risposta a una domanda posta all'udienza riguardo alla disponibilità della ricorrente ad accettare il rischio di morte il 7 giugno 2018, il suo avvocato ha risposto che ella aveva espresso una scelta molto chiara nelle sue direttive anticipate di trattamento in ordine al rifiuto della trasfusione di sangue. Pur desiderando guarire, si rendeva conto che una scelta personale avrebbe potuto avere conseguenze fatali. Ciononostante, era stata disposta ad accettare le conseguenze della sua scelta.

(b) Il Governo

106Il Governo ha sottolineato la grave condizione della ricorrente nel giorno in questione. In considerazione del suo rifiuto della trasfusione di sangue, l'Ospedale di Soria non ha avuto altra scelta che organizzare il suo trasferimento al La Paz, situato in una diversa Comunità autonoma, per verificare se potesse essere curata in tale luogo senza ricorrere alla trasfusione. Si trattava di una situazione di emergenza che rappresentava una minaccia imminente per la vita della ricorrente. Il Governo ha respinto la sua affermazione secondo la quale le sue condizioni non erano così gravi. Intervenendo all'udienza, un primario dell'Ospedale La Paz ha affermato che il caso della ricorrente era clinicamente complicato e che il rischio per la sua vita era stato estremo. Ha inoltre spiegato gli effetti dell'anemia grave sul corpo e sulla mente. Sebbene i singoli pazienti rispondessero in modo diverso, a causa di fattori quali l'età, le condizioni di salute e la velocità e l'entità dell'emorragia, il calo dei livelli di emoglobina denotava un rischio crescente per il paziente. Un livello di emoglobina inferiore a 7 g/dL esigeva un'immediata trasfusione. Laddove, come riferito nel caso di specie, il livello scendeva al di sotto di 5 g/dL, la vita del paziente si sarebbe trovata in pericolo imminente. La condizione avrebbe inoltre influito sulle funzioni cognitive superiori del paziente, compromettendone la capacità di prendere decisioni in piena autonomia. Tale effetto non era necessariamente visibile. Sarebbe stato molto difficile valutare con precisione la lucidità di un paziente in tali condizioni nell'arco di pochi minuti, che era il tempo di cui disponevano i medici al momento dell'arrivo della ricorrente al La Paz. Il Governo ha sottolineato che l'osservazione dell'*Audiencia Provincial* circa la possibilità che la ricorrente aveva avuto di esprimere la propria volontà all'Ospedale La Paz non dovrebbe essere considerata una constatazione fattuale, in quanto il fine della sua sentenza era stato quello di esaminare le circostanze in cui il giudice di turno aveva adottato la decisione di autorizzare il trattamento.

107Avendo contattato telefonicamente l'Ospedale di Soria la mattina del 7 giugno 2018, i medici del La Paz erano informati della gravità delle condizioni della ricorrente e del suo rifiuto della trasfusione di sangue per motivi religiosi. Sono stati quindi avvertiti dal medico dell'ambulanza del rischio di un grave peggioramento delle condizioni di salute della ricorrente al momento dell'arrivo. È stato in tali circostanze che è stata presentata una

richiesta al giudice di turno. All'udienza è stato spiegato che era la prassi ordinaria dell'Ospedale La Paz chiedere il parere di un giudice quando un paziente escludeva la trasfusione di sangue. Tali richieste contenevano sempre le informazioni pertinenti e disponibili relative al paziente. Per quanto riguarda la ricorrente, che proveniva da un altro ospedale di una diversa Comunità autonoma, i medici avevano presentato le informazioni di cui erano in possesso in quel momento, che erano molto limitate. Inoltre, il trasferimento era stato effettuato in un momento in cui il personale del pronto soccorso si stava occupando anche di molti altri casi urgenti. Il Governo ha riconosciuto che il fax non fosse del tutto esatto, in particolare nell'affermare che la ricorrente rifiutava qualsiasi tipo di trattamento. Tuttavia, l'unica forma di trattamento che aveva effettivamente rifiutato era quella ritenuta necessaria per salvarle la vita.

108Secondo il Governo, era stato prudente da parte dei medici rivolgersi al giudice di turno nel momento in cui lo avevano fatto. Date le circostanze, la domanda era urgente ed esigeva una risposta estremamente rapida da parte del giudice sulla base degli elementi di fatto comunicati. Tuttavia, prima di emettere la sua decisione, il giudice era riuscito a ottenere due pareri, uno (dal medico legale) che confermava la gravità della situazione e uno (dal procuratore locale) che affrontava gli aspetti legali della situazione. Date le circostanze, non erano possibili ulteriori passi. In particolare, non esisteva alcun mezzo mediante il quale il giudice avrebbe potuto accertare, nel corso dell'esame della domanda, se la ricorrente avesse la capacità cognitiva di confermare il suo rifiuto della trasfusione di sangue: ciò non avrebbe potuto essere fatto per telefono e tentare di farlo sarebbe stato inappropriato. Per quanto riguarda le direttive anticipate di trattamento formulate dalla ricorrente, mentre il giudice avrebbe potuto, in teoria, ordinare al Registro di fornirne una copia, in realtà non sarebbe stato possibile farlo, data l'urgenza della situazione. Pertanto, il giudice si era trovato di fronte a un'assenza di certezza circa le volontà della ricorrente. Non aveva disposto alcuna particolare forma di trattamento, ma aveva lasciato che i medici esercitassero il loro giudizio medico all'arrivo della ricorrente. Il fatto che non fosse stata comunicata al giudice di turno l'identità della ricorrente, dati il fine e il contesto della domanda, non poteva essere considerata l'omissione di un dettaglio essenziale.

109All'arrivo dell'ambulanza, i medici del La Paz avevano ritenuto di trovarsi effettivamente di fronte a una grave emergenza clinica che non lasciava alcuna alternativa all'intervento chirurgico. Quest'ultimo doveva iniziare senza indugio. La ricorrente non ha informato verbalmente i medici della sua posizione, non ha prodotto alcun documento attestante il suo rifiuto della trasfusione di sangue, né ha informato i medici dell'esistenza di tale documento.

110Il Governo ha respinto la critica della ricorrente in ordine al paternalismo. Ha sostenuto che nel sistema spagnolo, e in condizioni

ordinarie, la decisione libera e consapevole di un paziente capace di intendere e di volere di rifiutare il trattamento era sempre rispettata, anche in caso di minaccia per la vita. Nella giurisprudenza costituzionale spagnola era stabilito chiaramente il diritto del paziente di rifiutare qualsiasi intervento medico non consensuale. Tuttavia, il caso di specie riguardava una situazione di straordinaria urgenza in cui la procedura usuale per accertare con sufficiente certezza la volontà della paziente non poteva semplicemente essere seguita.

111 Il principio del consenso libero e informato, previsto dall'articolo 5 della Convenzione di Oviedo, era pienamente rispettato nel quadro normativo nazionale, che imponeva che il paziente ricevesse le informazioni necessarie relative al trattamento medico e, come ulteriore garanzia, che esprimesse per iscritto la propria volontà. Il rispetto delle volontà precedentemente espresse dal paziente era garantito anche mediante il sistema delle direttive anticipate di trattamento, corrispondente all'articolo 9 della Convenzione di Oviedo. Tuttavia, era necessario tenere presente che il paziente, di fronte alla prospettiva della morte, avrebbe potuto ignorare un rifiuto precedentemente espresso di un trattamento vitale, come era stato osservato nella pratica medica. Pertanto, se la vita del paziente era in pericolo, era necessario verificare l'autenticità e l'applicabilità di un rifiuto di un trattamento precedentemente espresso. Se, come nel caso di specie, l'urgenza della situazione rendeva ciò impossibile, era giusto che le autorità mediche procedessero con il trattamento necessario.

112 Il diritto interno consentiva un'eccezione alla regola del consenso in situazioni di emergenza in cui il paziente doveva affrontare un rischio grave e immediato per la propria salute e non era in grado di prestare il consenso – o di rifiutare – un trattamento essenziale (articolo 9.2b) della legge n. 41/2002). Come per l'articolo 8 della Convenzione di Oviedo, in tali circostanze era data priorità al diritto del paziente alla vita. La ricorrente si era trovata esattamente in tale situazione. Pertanto, erano entrati in gioco il suo diritto alla vita e l'obbligo dello Stato di proteggerlo. Ciò imponeva alle autorità l'obbligo di dimostrare, secondo un criterio di prova molto elevato, che la sua volontà di rifiutare un trattamento salvavita rappresentasse una decisione autenticamente libera e consapevole, presa nella piena consapevolezza delle conseguenze che essa avrebbe comportato. Non si poteva semplicemente presumere che la ricorrente avrebbe mantenuto il suo rifiuto della trasfusione di sangue nonostante l'imminente minaccia per la sua vita, emersa tra il 6 e il 7 giugno 2018. Poiché, date le circostanze, non era stato possibile stabilire con il massimo rigore l'autenticità del suo rifiuto precedentemente espresso, era stato dovere giuridico dei medici procedere al trattamento necessario, essendo stati autorizzati a farlo dal giudice di turno. In effetti, lasciare morire la ricorrente senza conoscere con certezza la sua volontà in merito al trattamento sarebbe stato talmente grave da comportare

non solo la responsabilità professionale, ma anche quella penale, del giudice di turno e dei medici interessati.

113Ciò non poteva essere considerato una violazione dell'autonomia personale della ricorrente, contraria all'articolo 8 della Convenzione. Il giudice di turno e i medici avevano agito in conformità al diritto interno e il fine dell'intervento, come spiegato sopra, era quello di proteggere la vita della ricorrente in circostanze in cui la sua volontà non poteva essere verificata nella misura necessaria. Date le circostanze, non si poteva ritenere che salvare la vita della ricorrente costituisse un'ingerenza ingiustificata o sproporzionata nel suo diritto al rispetto della vita privata. A causa dell'incertezza riguardo alla volontà della ricorrente nel momento critico, vi era stato un conflitto tra la necessità di rispettare la sua autonomia e l'obbligo di proteggere la sua vita. La risoluzione di tale conflitto, dando priorità a quest'ultimo, era chiaramente compreso nel margine di discrezionalità delle autorità mediche. La loro decisione di procedere in tal modo non poteva essere criticata sotto il profilo della Convenzione.

114Infine, in risposta a una domanda posta in udienza, il Governo ha spiegato che in Spagna non sussisteva, di per sé, alcun obbligo legale di coordinamento tra gli ospedali, compresi quelli situati in differenti Comunità autonome. Tuttavia, in pratica, essi collaboravano per il benessere dei pazienti, come dimostrato, nel caso di specie, dalla disponibilità dell'Ospedale La Paz di farsi carico delle cure della ricorrente quando l'Ospedale di Soria lo aveva richiesto.

(c) I terzi

(i) L'Associazione europea dei Testimoni di Geova

115Il principale rilievo di questo interveniente (in prosieguo "AETG") era che la Grande Camera avrebbe dovuto confermare le dichiarazioni rese in cause precedenti riguardanti i diritti religiosi dei Testimoni di Geova, confermando il diritto dei pazienti maggiorenni capaci di intendere e di volere di decidere liberamente quale trattamento medico accettare o meno, e l'obbligo dello Stato di rispettare tali decisioni.

116L'AETG ha fornito una spiegazione della base scritturale del rifiuto del sangue. Ha inoltre spiegato come i Testimoni di Geova avessero deciso di organizzarsi al fine di garantire che il trattamento medico somministrato ai membri di tale fede fosse conforme alle loro credenze, dando luogo all'istituzione in tutto il mondo di comitati di collegamento ospedaliero per assistere i pazienti e assicurare la sensibilizzazione dei medici a tale riguardo. Ha osservato che il progresso della medicina che ha reso possibile eseguire interventi chirurgici complessi senza trasfusioni di sangue, e anche alcuni scandali relativi al sangue contaminato ampiamente pubblicizzati, hanno comportato un uso più ampio di tali tecniche, dando luogo a quella che è oggi

denominata gestione del sangue del paziente (*Patient Blood Management*), che ha avuto l'approvazione dell'Organizzazione mondiale della Sanità.

117L'interveniente ha poi affrontato la questione delle direttive anticipate di trattamento e delle procure. Ha rinviato all'emergere di cause in Europa e nell'America del Nord negli anni Settanta e Ottanta che mettevano in discussione il paternalismo medico (vale a dire, il fatto che ai pazienti fossero fornite poche o nessuna informazione riguardo al trattamento somministrato; che fosse imposto un trattamento contro la volontà dei pazienti). Tali decisioni avevano affermato il diritto del paziente all'autodeterminazione in materia di cure mediche, tendenza rispecchiata in diversi strumenti internazionali in materia di diritti umani a livello regionale e mondiale e anche in testi adottati dall'Associazione medica mondiale. La memoria affermava che singoli Testimoni di Geova avevano subito profonde violazioni della loro autonomia fisica e della loro coscienza religiosa negli anni Settanta e Ottanta, quando le trasfusioni di sangue erano somministrate mentre la persona era sotto anestesia o condotta in ospedale in stato di incoscienza. Per evitare ciò, i Testimoni di Geova avevano iniziato a portare con sé delle direttive anticipate di trattamento, che dichiaravano chiaramente il loro rifiuto delle trasfusioni di sangue in qualsiasi circostanza. Molte corti superiori in varie giurisdizioni in tutto il mondo hanno confermato la natura vincolante di tali direttive, tendenza che è stata osservata e seguita dalla Corte nella sentenza *Testimoni di Geova di Mosca e altri*.

118L'AETG ha sostenuto che le seguenti questioni sono state chiarite dalle decisioni pertinenti di questa Corte, dei tribunali nazionali in Europa e dei tribunali nazionali altrove:

- il rifiuto di cure mediche vitali non equivale al suicidio, ma a una libertà di scelta tutelata dall'autodeterminazione, dall'autonomia, dalla dignità umana e dalla coscienza religiosa.
- i medici non si espongono a una responsabilità civile o penale quando si astengono dal curare un paziente in conformità alla volontà di quest'ultimo, comunque espressa.
- il rifiuto del paziente delle trasfusioni di sangue non implica il rifiuto di qualsiasi trattamento; viceversa, l'accettazione di un particolare trattamento non significa il consenso a una trasfusione di sangue, che potrebbe diventare necessaria nel corso del trattamento.

119L'AETG ha concluso invitando la Corte a ritenere che la decisione chiara e precisa di un paziente capace di intendere e di volere in ordine al trattamento, espressa oralmente o in una direttiva anticipata, non possa essere ignorata dai medici e dai tribunali.

(ii) *Il Governo francese*

120Il Governo interveniente ha sostenuto che, sebbene sia la Convenzione che la Convenzione di Oviedo tutelassero l'autonomia personale dei pazienti, i due trattati lasciavano agli Stati contraenti un ampio margine di

discrezionalità nelle loro disposizioni giuridiche relative al consenso al trattamento medico, finalizzate ad assicurare un giusto equilibrio tra la tutela del diritto del paziente alla vita, il diritto al rispetto della vita privata e dell'autonomia personale e, se del caso, la libertà religiosa. Il diritto del paziente al consenso costituiva il mezzo mediante il quale era tutelata l'autonomia personale nella sfera della salute. Le leggi nazionali che prevedevano il consenso preventivo ed espresso del paziente al trattamento e consentivano al paziente di specificare anticipatamente le proprie scelte in ordine al trattamento medico in previsione di un'eventuale futura incapacità al momento opportuno, rendevano effettiva la nozione di autonomia personale. Come riconosciuto dalla giurisprudenza della Corte, imporre un trattamento medico a un paziente maggiorenne capace di intendere e di volere rappresentava un'ingerenza nella sua integrità fisica. Tuttavia, tale ingerenza poteva essere accettabile se soddisfaceva le condizioni stabilite nel secondo paragrafo dell'articolo 8, come dimostrato in varie cause decise dagli organi della Convenzione, più recentemente nella causa *Vavříčka e altri c. Repubblica ceca* [GC], 47621/13 e altri 5, 8 aprile 2021.

121 Il Governo francese ha rinviato alle interconnessioni tra gli articoli 2, 8 e 9 della Convenzione, come riconosciuto nella giurisprudenza della Corte. L'articolo 2 imponeva agli Stati l'obbligo positivo di adottare misure finalizzate a proteggere la vita dei pazienti. Nell'ambito dell'accesso al suicidio assistito, la Corte aveva stabilito che gli Stati dovevano assicurare che la decisione di una persona di porre fine alla propria vita fosse libera e informata. In altre parole, il diritto alla vita implica la previsione di garanzie che assicurino che una persona che desidera porre fine alla propria vita abbia riflettuto adeguatamente su tale decisione, l'abbia presa senza alcuna pressione e con la consapevolezza delle sue implicazioni e conseguenze. Gli stessi punti essenziali – una decisione libera e informata – figuravano nell'articolo 5 della Convenzione di Oviedo che disciplina il consenso. Pertanto, l'obbligo legale di fornire a una persona informazioni complete riguardo alla sua salute e ai trattamenti disponibili, nonché riguardo alle conseguenze del loro rifiuto, garantiva che la persona fosse in grado di prendere una decisione libera e informata, come richiesto dall'articolo 2 della Convenzione.

122 Lo stesso ragionamento potrebbe essere trasposto a situazioni che coinvolgono la libertà religiosa. Sebbene la Corte avesse già affermato che la decisione di un Testimone di Geova di rifiutare il sangue fosse tutelata dagli articoli 8 e 9 della Convenzione, ciò era stato affermato in cause che riguardavano lo scioglimento di comunità religiose. Il contesto del caso di specie era molto diverso. Riguardo alla questione delle direttive anticipate che incidono sul diritto dell'individuo alla vita, la Corte aveva riconosciuto che gli Stati membri avevano diritto a un margine di discrezionalità; tale margine avrebbe dovuto essere più ampio in assenza di consenso tra gli Stati europei e se concerneva delicate questioni morali. Inoltre, anche se le autorità

dovevano conciliare interessi privati e pubblici contrastanti, o diritti convenzionali in conflitto, era indicato un ampio margine di discrezionalità per lo Stato. Conseguentemente, la Corte aveva riconosciuto agli Stati un margine di discrezionalità nel decidere se adottare o meno una legislazione sul suicidio assistito, o sulla sospensione del trattamento che mantiene una persona in vita artificialmente, o sull'eutanasia. In casi riguardanti questioni scientifiche, legali ed etiche, e in particolare quando non vi era alcun consenso, era importante che la Corte lasciasse agli Stati la necessaria libertà di definire l'equilibrio sociale desiderato tra il rispetto della volontà e della libertà degli individui e la tutela della vita.

123Ne conseguiva che gli Stati dovrebbero avere il potere di determinare a quali condizioni un medico poteva fare a meno del consenso del paziente. Se si trattava di una situazione di emergenza, tale questione era già disciplinata dall'articolo 8 della Convenzione di Oviedo. Al di fuori di tali situazioni, gli Stati dovrebbero avere anche il potere di determinare in quali situazioni era possibile ignorare le istruzioni anticipate di un paziente. Ciò era rispecchiato nella formulazione dell'articolo 9 della Convenzione di Oviedo. In altre parole, così come spetta agli Stati prevedere nelle proprie legislazioni il riconoscimento delle direttive anticipate in relazione alla fine della vita di una persona, allo stesso modo essi dovrebbero essere liberi di determinare la forma e lo status da conferire alle stesse. Anche l'organizzazione del processo decisionale, compresa la questione di stabilire chi debba prendere la decisione finale e le relative modalità, dovrebbe rientrare nel margine di discrezionalità dello Stato, come illustrato dalla sentenza relativa alla causa *Lambert e altri c. Francia* ([GC], n. 46043/14, CEDU 2015 (estratti)).

124Un ulteriore motivo per concedere un ampio margine di discrezionalità era l'assenza di una base comune tra gli Stati europei in relazione alla responsabilità civile e/o penale dei medici che avevano curato un paziente senza essere stati in grado di ottenere il suo consenso. In un notevole numero di tali Stati, la decisione di non curare un paziente – soprattutto quando ciò può condurre alla morte del paziente – può dare luogo a un procedimento penale nei confronti del medico. Perciò l'importanza che i medici compiano ogni sforzo per scoprire la volontà del paziente e verificare che la decisione di rifiutare il trattamento sia stata libera e informata. In considerazione della loro potenziale responsabilità, i medici devono adottare tutte le precauzioni necessarie per assicurare che il rifiuto del trattamento da parte del paziente fosse sufficientemente chiaro e privo di ambiguità, conforme al diritto interno applicabile, integrato dalle garanzie derivanti dalla Convenzione.

3. La valutazione della Corte

(a) Osservazioni preliminari

125La Corte osserva preliminarmente che la causa di cui è investita differisce da alcune cause precedenti riguardanti anch'esse le questioni del

rispetto dell'autonomia personale e del rifiuto delle cure mediche. Come ha sottolineato nelle sue osservazioni, la ricorrente desiderava essere guarita dalla sua malattia ed era disposta ad accettare qualsiasi trattamento appropriato, salvo il suo rifiuto delle trasfusioni di sangue. Il presente caso deve quindi essere distinto da casi riguardanti il desiderio di un individuo di porre fine alla propria vita, sia mediante la sospensione di un trattamento salvavita (*Lambert e altri*, sopra citata), l'eutanasia (*Mortier c. Belgio*, n. 78017/17, 4 ottobre 2022) o il suicidio assistito (*Pretty c. Regno Unito*, n. 2346/02, CEDU 2002-III, *Haas c. Svizzera*, n. 31322/07, CEDU 2011, e *Koch c. Germania* 497/09, 19 luglio 2012). Ciò non significa che nessun principio generale enunciato in tali sentenze abbia rilevanza nel presente contesto. La Corte tornerà su questa questione in prosieguo.

126. Il presente caso deve essere distinto anche da quelli riguardanti controversie sulle cure da fornire a un minore (si veda per esempio, *Glass c. Regno Unito*, n. 61827/00, CEDU 2004-II) o sulla sospensione di un trattamento salvavita a una minore (si veda per esempio, *Parfitt c. Regno Unito* (dec.), n. 18533/21, 20 aprile 2021), in cui la questione della salvaguardia dell'interesse superiore del paziente minore era la considerazione primaria. Né il rifiuto della ricorrente della trasfusione di sangue comporta alcun rischio diretto per la salute di terzi.

127. Inoltre, data la sua collocazione nel sistema sanitario pubblico generale, la causa deve essere distinta da quelle riguardanti il trattamento di persone private della libertà e che erano quindi sotto il controllo e la responsabilità dello Stato, sia nel contesto del diritto penale (come nella causa *Bogumil c. Portogallo*, n. 35228/03, 7 ottobre 2008) che nel contesto della salute mentale (come nella causa *Aggerholm c. Danimarca*, n. 45439/18, § 83, 15 settembre 2020).

128 Infine, la Corte rinvia alla sua prassi consolidata, che rispecchia la regola stabilita dall'articolo 31 § 3, lettera c) della Convenzione di Vienna, di interpretare la Convenzione tenendo conto di qualsiasi regola pertinente del diritto internazionale applicabile nei rapporti tra le parti (si veda la *Decisione sulla competenza della Corte a fornire un parere consultivo ai sensi dell'articolo 29 della Convenzione di Oviedo*, [GC], § 42, 15 settembre 2021). Nel presente contesto, essa terrà conto delle disposizioni pertinenti della Convenzione di Oviedo, come ratificata dallo Stato convenuto.

(b) Sull'ingerenza nel diritto della ricorrente al rispetto della vita privata

129 Come già osservato sopra, la ricorrente ha scelto di ricorrere al rimedio giurisdizionale per annullare la decisione del giudice di turno. Ella l'ha contestata per errore di fatto e di diritto e per violazione dei suoi diritti ai sensi della Costituzione e della Convenzione. Ha inoltre sostenuto che la procedura seguita fosse stata viziata, in particolare in quanto le era stata negata l'opportunità di tutelare i suoi diritti e i suoi interessi. Ha sostenuto che la decisione del giudice di turno rappresentava il danno giuridico che le era stato

arrecato. Poiché la causa è stata discussa su questa base a livello nazionale, ne consegue che ciò che era stato individuato in tale luogo come “danno giuridico” dovrebbe ora essere considerato l’ingerenza che la ricorrente lamenta. La Corte esaminerà pertanto se tale ingerenza possa essere ritenuta giustificata alla luce delle condizioni stabilite dal secondo paragrafo dell’articolo 8. Nel farlo, essa collocherà la decisione del giudice di turno nel suo pertinente contesto giuridico e fattuale. Data l’importanza delle garanzie procedurali previste dall’articolo 8 (si veda anche *infra*), la Corte esaminerà anche il processo decisionale nel suo complesso, vale a dire il modo in cui è stato avviato, condotto e successivamente riesaminato.

130Prima di procedere, tuttavia, la Corte ritiene opportuno chiarire quanto segue. Nelle sue osservazioni, la ricorrente ha cercato di sollevare dubbi sui giudizi clinici espressi nel suo caso, vale a dire le valutazioni dei medici del La Paz in ordine alla minaccia per la sua vita nel giorno in questione, all’imperativo di un immediato intervento chirurgico dopo il suo arrivo e all’assenza di qualsiasi trattamento alternativo che potesse salvarla. Il Governo ha fatto tutto il possibile per controbattere a tali osservazioni. La Corte desidera richiamare a questo punto la posizione assunta nella sua giurisprudenza in ordine alla responsabilità degli Stati contraenti ai sensi della Convenzione nella sfera della salute pubblica, in particolare quando si sostiene che i medici abbiano commesso un errore di giudizio nel trattamento di un paziente. Nella causa *Lopes de Sousa Fernandes c. Portogallo* [GC], n. 56080/13, del 19 dicembre 2017, la Corte ha chiarito la portata della responsabilità dello Stato ai sensi dell’articolo 2, affermando che era possibile invocare la responsabilità dello Stato in relazione agli atti e alle omissioni dei professionisti sanitari solo in circostanze del tutto eccezionali (si veda § 190). Nella misura in cui erano state adottate le misure necessarie per assicurare elevati livelli professionali tra i professionisti sanitari e proteggere la vita dei pazienti, gli errori di giudizio in ordine alle valutazioni e alle decisioni cliniche non potevano essere considerati di per sé sufficienti a ritenere uno Stato responsabile dal punto di vista dei suoi obblighi positivi ai sensi di tale disposizione (si vedano §§ 186-187). La medesima posizione è stata assunta in cause relative ad atti compiuti da professionisti sanitari avviate ai sensi dell’articolo 8 (*Reyes Jimenez c. Spagna*, n. 57020/18, § 28, 8 marzo 2022, *Mayboroda c. Ucraina*, n. 14709/07, §§ 51-54, 13 aprile 2023, e *Y.P. c. Russia*, n. 43399/13, § 49, 20 settembre 2022 sotto il profilo degli obblighi positivi dello Stato). I medici del La Paz hanno valutato che la ricorrente si sarebbe trovata in una situazione urgente e pericolosa per la vita al suo arrivo in tale luogo e che, per sopravvivere, avrebbe avuto bisogno di un intervento chirurgico che avrebbe probabilmente richiesto trasfusioni di sangue. La Corte ribadisce di non avere la funzione di mettere in discussione la valutazione dello stato di salute di una persona da parte di professionisti sanitari o le loro decisioni sul trattamento da somministrare (si veda in particolare *Lopes de Sousa Fernandes*, sopra citata, § 198). Ciò vale

particolarmente quando tali valutazioni e decisioni cliniche non sono state contestate direttamente mediante mezzi appropriati a livello nazionale. Come sostenuto dal Governo, sarebbe inappropriato che la Corte tenesse conto di rilievi di tale natura ed essa nel caso di specie non lo farà. Pertanto, come emerge anche dal paragrafo 95^{supra}, la Corte si concentra sulla questione di sapere se il processo decisionale, così come condotto nel caso di specie, abbia dimostrato un sufficiente rispetto dell'autonomia della ricorrente.

(c) Sulla giustificazione dell'ingerenza

(i) In ordine alla legalità dell'ingerenza

131La ricorrente ha sostenuto che l'ingerenza era la conseguenza del mancato rispetto delle disposizioni e dei principi pertinenti del diritto interno e che nel suo caso il processo decisionale era stato viziato da errori di diritto che non erano stati infine sanati. Il Governo ha respinto tale affermazione, sostenendo che il diritto interno era stato debitamente rispettato in tutti gli aspetti pertinenti.

132La Corte ricorda che il suo potere di controllo del rispetto del diritto interno è limitato, in quanto l'interpretazione e l'applicazione del diritto interno spetta principalmente ai giudici nazionali. Salvo qualora ciò sia stato fatto in modo arbitrario o manifestamente irragionevole, il ruolo della Corte è limitato a verificare se gli effetti di tale interpretazione siano compatibili con la Convenzione (si veda, tra altre, *Sanchez c. Francia* [GC], n. 45581/15, § 128, 15 maggio 2023, con ulteriori rinvii). In ordine al rilievo della ricorrente secondo il quale il diritto interno non esige che la decisione di rifiutare un trattamento sia espressa in forma scritta, la Corte rileva che in ogni fase del processo decisionale è stata costantemente assunta la posizione secondo la quale il rifiuto verbale del trattamento non era sufficiente. Rileva inoltre che la ricorrente non ha corroborato la sua interpretazione del diritto interno con esempi tratti dalla prassi giudiziaria nazionale. Per la Corte, non è possibile affermare che la posizione assunta dal giudice di turno e dall'*Audiencia Provincial* al riguardo sia stata arbitraria o manifestamente irragionevole. Poiché la Corte costituzionale ha respinto il ricorso della ricorrente in quanto inammissibile sulla base di un procedimento sommario, essa non ha affrontato tale questione (si veda il paragrafo 53^{supra}).

133In ordine al rilievo della ricorrente secondo il quale ella avrebbe comunque espresso per iscritto il suo rifiuto della trasfusione di sangue (rinviando alle sue direttive anticipate di trattamento, alla sua procura permanente e al modulo di consenso informato firmato all'Ospedale di Soria), la Corte ritiene che il modo sono stati esaminati tali documenti – o non lo sono stati – nel processo decisionale riguardi la questione più ampia del modo in cui il quadro normativo nazionale abbia effettivamente operato nei confronti della ricorrente, esaminato in prosieguo. Nella presente fase della

sua analisi, la Corte è disposta ad ammettere che nel caso di specie l'ingerenza fosse conforme al diritto interno.

(ii) In ordine al fine dell'ingerenza

134La ricorrente ha sostenuto che l'ingerenza nei suoi diritti non aveva perseguito alcun fine indicato nel secondo paragrafo dell'articolo 8. Il suo rifiuto della trasfusione di sangue era una questione strettamente personale, intimamente connessa alle sue convinzioni religiose, senza ripercussioni sui diritti o sulle libertà altrui, né sull'interesse pubblico generale alla tutela della salute. Il senso del rilievo del Governo era che, data l'urgenza clinica del caso, il fine espressamente perseguito dal giudice di turno nel concedere l'autorizzazione a curare della ricorrente era quello di salvaguardare la sua vita e la sua integrità fisica. Il caso era compreso nell'eccezione al consenso informato prevista dal diritto interno (articolo 9, paragrafo 2, lettera b) della legge n. 41/2002), disposizione finalizzata ad assicurare la tutela della vita e della salute dei pazienti.

135La Corte accoglie la posizione del Governo su questo punto. Osserva che l'eccezione di urgenza prevista dal diritto interno corrisponde molto da vicino, nella sostanza, alla Convenzione di Oviedo, letta alla luce del Rapporto esplicativo (si vedano altresì, in senso analogo, il paragrafo 7.4 della Risoluzione 1859(2012) dell'Assemblea parlamentare e della Dichiarazione di Lisbona dell'Associazione medica mondiale, entrambe sopra citate). Tutti tali testi condividono la preoccupazione di consentire trattamenti medici vitali in situazioni di urgenza, al fine di salvare le vite dei pazienti quando non è possibile accertare sufficientemente la loro volontà.

136Inoltre, a tale riguardo, è necessario tenere presente anche l'obbligo dello Stato, di cui agli articoli 2 e 8, di assicurare la tutela dei pazienti ospedalieri – di cui si parlerà in prosieguo. È pertanto possibile affermare che il fine dell'ingerenza fosse “la tutela della salute”.

(iii) In ordine alla necessità dell'ingerenza

(α) I principi giurisprudenziali pertinenti

– Sull'autonomia personale nell'ambito dell'assistenza sanitaria

137La Corte ha riconosciuto da molto tempo che il diritto al rispetto della vita privata comprende l'autonomia personale. Come affermato nella causa *Pretty*, sopra citata, si tratta di un importante principio alla base dell'interpretazione delle garanzie dell'articolo 8 (nel § 61; si veda altresì *Lambert e altri*, sopra citata, § 142). Tale sentenza rinvia all'autonomia personale come al diritto di compiere scelte relative al proprio corpo (nel § 66; si veda altresì *Nicolae Virgiliu Tănase c. Romania* [GC], n. 41720/13, § 126, 25 giugno 2019).

138Nella sfera dell'assistenza sanitaria, il rispetto dell'autonomia personale è un principio generale e fondamentale. Esso è tutelato in

particolare dalla norma universalmente riconosciuta del consenso libero e informato. Il paziente giuridicamente capace di intendere e di volere, debitamente informato delle sue condizioni di salute e dei trattamenti disponibili, nonché delle implicazioni qualora non sia accettato alcun trattamento, ha il diritto di decidere liberamente se prestare il consenso al trattamento o negarlo (si veda l'articolo 5 della Convenzione di Oviedo e i paragrafi 34-35 del suo Rapporto esplicativo, l'articolo 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e l'articolo 6 della Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani, tutti sopra citati). La Corte ha deciso in diverse cause riguardanti la questione del consenso al trattamento medico, che si concentravano principalmente sulla necessità di garantire che il paziente fosse messo in grado di prendere una decisione informata in merito alle proprie cure mediche (si veda, quale iniziale precedente, *Trocellier c. Francia* (dec.), n. 75725/01, CEDU 2006-XIV, e più recentemente *Mayboroda*, sopra citata, § 52, con ulteriori rinvii). Un altro aspetto che la Corte ha esaminato è se la procedura relativa al consenso prevista dal diritto dello Stato convenuto sia stata seguita correttamente. A tale riguardo, la Corte ha affermato che, benché la Convenzione non preveda alcuna forma particolare di consenso, se il diritto interno impone determinati requisiti, questi devono essere soddisfatti; se non lo sono, è necessaria una risposta adeguata ed efficace al reclamo del paziente da parte dell'ordinamento interno (si veda *Reyes Jimenez*, sopra citata, §§ 36-38).

139. In ordine al rifiuto del trattamento, nella sentenza *Pretty* la Corte ha affermato che, benché ciò possa dare luogo a un esito fatale, l'imposizione di un trattamento medico senza il consenso di un paziente maggiorenne mentalmente capace interferirebbe con l'integrità fisica di una persona in modo tale da interessare i diritti tutelati dall'articolo 8 § 1 della Convenzione (nel § 63; si veda altresì *Lambert e altri*, sopra citata, § 180).

140. Nelle cause *Testimoni di Geova di Mosca e altri c. Russia* (sopra citata) e *Taganrog L.R.O. e altri c. Russia* (nn. 32401/10 e altri 19, 7 giugno 2022) è stato sottolineato il diritto di rifiutare le cure mediche, in particolare l'obiezione religiosa alle trasfusioni di sangue. Come sottolineato dal Governo convenuto e dal Governo interveniente, il contesto di tali cause era molto diverso da quello della presente causa. Esse riguardavano lo scioglimento e la messa al bando delle organizzazioni dei Testimoni di Geova in Russia. Conseguentemente, i diritti tutelati dalla Convenzione in questione erano diversi, in particolare quelli relativi alla libertà di associazione e alla libertà di religione. Il diritto del paziente di rifiutare le cure mediche non è stato affrontato direttamente in quanto tale. Ciononostante, è possibile richiamare a questo punto tali sentenze nella misura in cui affermano, in relazione alle convinzioni dei Testimoni di Geova, i principi che figurano nella sentenza *Pretty*. Nella sentenza *Testimoni di Geova di Mosca e altri*, la Corte ha affermato che la libertà di accettare o di rifiutare uno specifico trattamento medico era fondamentale per l'autodeterminazione e l'autonomia

personale. Un paziente maggiorenne capace di intendere e di volere era libero di decidere in merito a un intervento chirurgico o a un trattamento medico, tra cui la trasfusione di sangue. Ha rinviato a cause decise in diverse giurisdizioni riguardanti il rifiuto del sangue da parte dei Testimoni di Geova, in cui la posizione assunta era che, sebbene l'interesse pubblico a proteggere la vita e la salute dei pazienti fosse legittimo e molto forte, l'interesse all'autonomia del paziente era ancora più forte e che la libera scelta e l'autodeterminazione erano esse stesse costituenti fondamentali della vita. La Corte ha inoltre osservato che, in assenza della necessità di proteggere terzi, lo Stato doveva astenersi dall'interferire nella libertà di scelta dell'individuo in materia di cure mediche (si veda § 136; si veda altresì *Taganrog L.R.O. e altri*, sopra citata, § 162).

– *Sull'obbligo dello Stato di tutelare la vita e la salute dei pazienti*

141Come la Corte ha spesso affermato, la Convenzione deve essere letta nel suo complesso (si vedano, tra numerosi precedenti, *Haas*, sopra citata, § 54, e *Lambert e altri*, sopra citata, § 142). Dato che nel caso di specie è stato valutato che la vita della ricorrente fosse esposta a un pericolo imminente, è necessario tenere conto dei principi tratti dalla Corte in ordine all'obbligo delle Parti contraenti di tutelare i pazienti. Pertanto, nella sentenza *Lopes de Sousa Fernandes*, sopra citata, è stato affermato che il sostanziale obbligo positivo degli Stati contraenti di cui all'articolo 2 impone che essi emanino normative che obbligano gli ospedali pubblici e privati ad adottare misure appropriate per tutelare la vita dei pazienti (nei paragrafi 166 e 186). Un dovere parallelo è stato dedotto dall'articolo 8 riguardo all'integrità fisica dei pazienti (si veda *Mayboroda*, sopra citata, § 51).

142Inoltre, come già osservato (si veda il paragrafo 125*supra*), i principi enunciati in alcune cause concernenti situazioni di fine vita non sono, nonostante la notevole differenza della materia, privi di rilevanza per il caso di specie. La Corte ha sottolineato in esse la necessità di solide garanzie giuridiche e istituzionali nel processo decisionale pertinente, in modo da garantire che una decisione che ha tale conseguenza sia esplicita, inequivocabile, libera e informata. La persona deve essere veramente consapevole delle implicazioni di ciò che sta chiedendo e deve essere protetta da pressioni e abusi (si veda in particolare *Mortier*, sopra citata, nei §§ 139 e 146).

143La Corte ha inoltre fatto riferimento all'importanza di accertare che il paziente abbia ancora la capacità di prendere tale decisione, qualora sussistano circostanze che possono dare adito a dubbi a tale riguardo. La causa *Arskaya c. Ucraina* (n. 45076/05, 5 dicembre 2013) riguardava una doglianza ai sensi dell'articolo 2 riguardante la mancata protezione della vita del figlio maggiorenne della ricorrente, deceduto a seguito del suo persistente rifiuto delle cure necessarie per una grave malattia respiratoria. All'epoca, il defunto aveva mostrato segni di disturbo mentale, ma malgrado ciò i suoi

rifiuti erano stati presi per buoni dai medici che lo curavano. La Corte ha ritenuto che, dal punto di vista dell'articolo 2, il personale medico avrebbe dovuto adottare una posizione chiara in ordine alla validità del rifiuto del defunto di cure salvavita, al fine di eliminare il rischio che tale decisione fosse presa senza una piena comprensione delle sue implicazioni. Ha sottolineato la necessità di sufficienti garanzie a tale riguardo e di un quadro normativo che assicuri adeguatamente che, ove necessario, la capacità decisionale di un paziente possa essere accertata tempestivamente e obiettivamente mediante una procedura equa e corretta (si veda *Arskaya*, sopra citata, § 88).

– *Sulle garanzie procedurali*

144Infine, sebbene l'articolo 8 non contenga alcun esplicito requisito procedurale, è importante, al fine dell'effettivo godimento dei diritti garantiti da tale disposizione che, quando sono adottate decisioni che incidono sulla vita privata di una persona, il processo decisionale sia equo e tale da garantire il dovuto rispetto degli interessi tutelati da esso. A tale riguardo, la Corte esamina se, alla luce delle particolari circostanze del caso di specie e segnatamente della natura della decisione da adottare, la persona interessata sia stata sufficientemente coinvolta nel processo decisionale, considerato nell'insieme, al fine di offrirle la necessaria tutela dei suoi interessi (si veda *R.R. c. Polonia*, n. 27617/04, § 191, CEDU 2011 (estratti)). Tale esame consente alla Corte di valutare in modo soddisfacente se i motivi addotti dalle autorità nazionali per giustificare le loro decisioni fossero "sufficienti" ai fini dell'articolo 8 § 2 (si veda *Fernández Martínez c. Spagna* [GC], n. 56030/07, § 147, CEDU 2014 (estratti)).

145Inoltre, nei precedenti menzionati sopra, *Lopes de Sousa Fernandes e Mayboroda*, la Corte ha affermato che l'obbligo di istituire un quadro normativo che tuteli i pazienti deve essere inteso in un senso più ampio, che comprenda l'obbligo di garantire l'effettivo funzionamento di tale quadro. Gli obblighi normativi comprendono quindi le misure necessarie per assicurarne l'attuazione, nonché il controllo e l'esecuzione (*Lopes de Sousa Fernandes*, sopra citata, § 189, *Mayboroda*, sopra citata, § 53).

(β) Conciliazione dei diritti e degli obblighi previsti dalla Convenzione in gioco

146La Corte non ha ancora avuto l'opportunità nella sua pratica di valutare in quale modo i diritti e i doveri della Convenzione sopra menzionati debbano essere conciliati in una situazione di emergenza. Inizierebbe affermando la posizione che emerge chiaramente nella sua giurisprudenza esistente in relazione all'autonomia del paziente, vale a dire che nell'ambito delle cure mediche ordinarie dall'articolo 8 della Convenzione discende che il paziente maggiorenne capace di intendere e di volere ha il diritto di rifiutare, liberamente e consapevolmente, un trattamento medico, nonostante le conseguenze molto gravi, e persino fatali, che tale decisione potrebbe avere.

È un principio cardinale nella sfera delle cure mediche che il diritto del paziente di prestare o negare il consenso al trattamento debba essere rispettato. Per quanto tale diritto sia importante, tuttavia, la sua collocazione nel campo di applicazione dell'articolo 8 comporta che esso non debba essere interpretato in termini assoluti. Il diritto al rispetto della vita privata, essendo un diritto più ampio che comprende l'autonomia del paziente, è un diritto soggetto a condizioni. L'esercizio di qualsiasi aspetto di tale diritto può pertanto essere limitato in conformità al secondo paragrafo dell'articolo 8 (si veda per esempio *Pretty*, sopra citata, § 70).

147In una situazione che comporta un pericolo reale e imminente per l'esistenza di un individuo, entrerà in gioco anche il diritto alla vita, unitamente al diritto dell'individuo di decidere autonomamente in merito al trattamento medico. Dal punto di vista dello Stato, saranno parimenti coinvolti i suoi obblighi di garantire il rispetto di entrambi questi diritti, vale a dire i suoi obblighi derivanti dall'articolo 8 e dall'articolo 2 della Convenzione. In ordine a quest'ultima disposizione, la Corte ribadisce che il diritto alla vita è una delle disposizioni più fondamentali della Convenzione e sancisce anche uno dei valori fondamentali delle società democratiche che costituiscono il Consiglio d'Europa. Esso impone allo Stato non solo di astenersi dal togliere la vita "intenzionalmente", ma anche di adottare misure appropriate per salvaguardare la vita delle persone sottoposte alla sua giurisdizione (si vedano *Lopes de Sousa Fernandes*, sopra citata, § 164, nonché *Lambert e altri*, sopra citata, § 117).

148sentenza *Testimoni di Geova di Mosca e altri* sia stato affermato che l'interesse pubblico a preservare la vita o la salute di un paziente debba prevalere sull'interesse del paziente di decidere il corso della propria vita, la Corte ha riconosciuto anche che l'autenticità del rifiuto di cure mediche è una preoccupazione legittima, dato che sono in gioco la salute del paziente e probabilmente la sua stessa vita (si veda il § 143. Quello che deve essere garantito è che, in una situazione di emergenza, la decisione di rifiutare un trattamento salvavita sia stata presa liberamente e autonomamente da una persona dotata della necessaria capacità giuridica e consapevole delle implicazioni della sua decisione (si veda l'articolo 5 della Convenzione di Oviedo e il paragrafo 34 del Rapporto esplicativo in relazione a tale disposizione, che figurano nel paragrafo 72*supra*). Deve essere inoltre assicurato che la decisione – della cui esistenza il personale medico deve essere informato – sia applicabile nelle circostanze, nel senso che sia chiara, specifica e inequivocabile nel rifiuto del trattamento e rappresenti l'attuale posizione del paziente sulla questione (si vedano l'articolo 9 della Convenzione di Oviedo e il paragrafo 62 del Rapporto esplicativo in relazione a tale disposizione, che figurano nel paragrafo 72*supra*; si veda altresì la causa *Arskaya*, sopra citata, nel § 88).

149Ne consegue che, qualora in un'emergenza vi siano fondati motivi per dubitare della decisione dell'individuo riguardo a uno di tali aspetti

essenziali, procedere a un trattamento urgente e salvavita non può essere considerato una violazione del rispetto della sua autonomia personale. La Corte osserva che tale posizione è pienamente conforme all'articolo 8 della Convenzione di Oviedo, che consente un'eccezione in una situazione di emergenza, che deve essere interpretata restrittivamente, alla regola generale del consenso. Dall'importanza da attribuire al rispetto dell'autonomia del paziente discende inoltre che dovrebbero essere compiuti sforzi ragionevoli per dissipare il dubbio o l'incertezza che circondano il rifiuto del trattamento. Come la Corte ha precedentemente osservato, benché non nel medesimo contesto, la volontà del paziente deve essere considerata di primaria importanza (si veda *Lambert e altri*, sopra citata, § 147). Il testo dell'articolo 8 della Convenzione di Oviedo non fornisce ulteriori dettagli su ciò che è richiesto in tali circostanze. In relazione a tale disposizione, il Rapporto esplicativo sottolinea la necessità che i professionisti sanitari “compiano ogni ragionevole sforzo per determinare ciò che vorrebbe il paziente”. Che cosa costituisca un “ragionevole sforzo” dipenderà necessariamente dalle circostanze del caso e può anche essere influenzato dal contenuto del quadro giuridico nazionale.

150. Qualora, nonostante i ragionevoli sforzi, il medico – o il tribunale, a seconda dei casi – non sia in grado di stabilire nella misura necessaria che la volontà del paziente è effettivamente il rifiuto di un trattamento medico salvavita, dovrebbe quindi prevalere il dovere di tutelare la vita del paziente fornendogli le cure essenziali.

– *Sui desideri precedentemente espressi dal paziente*

151La Corte rinvia all'articolo 9 della Convenzione di Oviedo, secondo il quale i desideri precedentemente espressi da un paziente il quale, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere i propri desideri “devono essere tenuti in considerazione”. Come affermato nel corrispondente passo del Rapporto esplicativo di tale trattato, non si intendeva che tali desideri dovessero essere automaticamente rispettati in qualsiasi circostanza. È riconosciuto che potrebbe essere necessario verificare che i desideri precedentemente espressi rimangano applicabili e validi in una data situazione (si veda il paragrafo 62 del Rapporto esplicativo, riportato sopra; si veda altresì la Dichiarazione dell'Associazione medica mondiale sulle direttive anticipate, citata nel paragrafo 80^{supra}).

152La Convenzione di Oviedo non entra ulteriormente nelle disposizioni che gli Stati devono o possono adottare in relazione ai desideri precedentemente espressi. Né lo fa l'articolo 8 della Convenzione. Sebbene le principali istituzioni del Consiglio d'Europa abbiano assunto una posizione a favore delle direttive anticipate e delle procure permanenti nella sfera medica, la Corte osserva che, in linea con la loro natura non vincolante, tali posizioni prevedono una notevole discrezionalità per gli Stati in ordine allo status e alle modalità in relazione a tali strumenti.

153Secondo la Corte, i summenzionati testi rispecchiano sia la complessità che la delicatezza che caratterizzano l'introduzione e il funzionamento di un sistema di direttive anticipate di trattamento (e di strumenti simili). Come rilevato dallo studio comparato ultimato ai fini del presente caso, benché un notevole numero di Stati membri del Consiglio d'Europa disponga di disposizioni e modalità specifiche per le direttive anticipate di trattamento, o per tenere conto di desideri precedentemente espressi, essi non lo hanno fatto in modo uniforme. Negli altri Stati esaminati, il diritto interno non comprende disposizioni che trattino specificamente i desideri precedentemente espressi dai pazienti riguardo alle cure mediche. Pertanto, sembra che vi sia una diversità di prassi in Europa in ordine alle modalità per conciliare il più possibile il diritto alla vita e il diritto al rispetto dell'autonomia del paziente, tenendo conto dei desideri precedentemente espressi. Alla luce delle considerazioni di cui sopra, la Corte ritiene che sia il principio che attribuisce effetti giuridici vincolanti alle direttive anticipate, sia le relative modalità formali e pratiche, rientrino nel margine di discrezionalità degli Stati contraenti.

- (γ) Applicazione dei principi e delle considerazioni di cui sopra al caso di specie
 – *Sulle garanzie previste dal quadro giuridico nazionale*

154Come affermato sopra (si veda il paragrafo 129), l'esame da parte della Corte dell'ingerenza nel diritto della ricorrente al rispetto della sua vita privata, che ha assunto la forma della decisione del giudice di turno, terrà conto del contesto giuridico e fattuale nel quale è stata emessa tale decisione. Tale contesto è costituito principalmente dalla legge n. 41/2002, legislazione che riguarda principalmente, come indica il suo titolo, il rispetto dell'autonomia del paziente. La legge descrive dettagliatamente le regole e le modalità mediante le quali il paziente può esercitare, in modo libero e informato, il diritto di prestare, negare o revocare il consenso al trattamento medico. La Corte ha già avuto occasione di esaminare le disposizioni della legge che disciplinano la prestazione del consenso e ha osservato che esse erano pienamente conformi alle corrispondenti disposizioni della Convenzione di Oviedo (si veda *Reyes Jimenez*, sopra citata, § 32).

155In ordine al disaccordo della ricorrente con la posizione dell'*Audiencia Provincial* secondo la quale, per essere valido, il rifiuto del trattamento da parte del paziente deve essere espresso per iscritto – posizione condivisa dal Governo –, la Corte osserva che esigere che il rifiuto del trattamento medico sia espresso in forma scritta non viola *di per sé* l'articolo 8 della Convenzione, che non contempla alcuna particolare forma in relazione al consenso (si veda *Reyes Jimenez*, sopra citata, § 36). Lo stesso vale per la Convenzione di Oviedo (si vedano l'articolo 5 di tale trattato e il paragrafo 37 del suo Rapporto esplicativo, riportati sopra).

156Affermando di avere comunque espresso per iscritto il suo rifiuto alla trasfusione di sangue, la ricorrente ha rinviato, *inter alia*, alle direttive anticipate di trattamento che aveva redatto e depositato presso il Registro di Castiglia e León nell'agosto 2017. Sebbene il significato delle sue direttive, nel contesto dell'ingerenza lamentata, sarà esaminato in prosieguo, la Corte osserva che, esercitando il suo potere discrezionale a tale riguardo (si veda il paragrafo 153*supra*), lo Stato convenuto ha scelto di conferire effetti vincolanti alle direttive anticipate di trattamento e ha adottato specifiche modalità pratiche al fine di garantire che le istruzioni impartite dai pazienti siano note e seguite nel sistema sanitario in tutto il territorio nazionale. La Corte desidera sottolineare che se è stato istituito un simile sistema, scelta rientrante nel margine di discrezionalità dello Stato, ed esso è invocato dai pazienti che ne hanno fatto correttamente uso, per conseguire il suo fine è importante che esso funzioni efficacemente.

157Un'altra caratteristica della legge n. 41/2002, che il Governo ha ritenuto di fondamentale importanza per la causa, è la limitazione del consenso prevista dall'articolo 9.2b). La Corte rileva la corrispondenza tra tale disposizione e l'articolo 8 della Convenzione di Oviedo, poiché entrambe le disposizioni sono finalizzate ad autorizzare direttamente interventi essenziali in situazioni di emergenza in cui vi è una minaccia grave e immediata per la salute del paziente, e se non è possibile ottenere il consenso del paziente. L'articolo 9.2b) aggiunge la condizione di consultare, quando le circostanze lo consentono, i familiari del paziente o le persone aventi legami *di fatto* con lo stesso.

158La ricorrente non ha tentato di sostenere che i fatti della causa rivelino carenze nel quadro normativo costituito dalla legge n. 41/2002 e dai testi giuridici connessi. In effetti, avendo optato per un sistema di direttive anticipate di trattamento, il quadro normativo spagnolo a tale riguardo sembra ben sviluppato ed è guidato dalle disposizioni e dai principi pertinenti della Convenzione di Oviedo in materia di autonomia del paziente. Il contesto giuridico del caso di specie dovrebbe essere inteso anche come comprensivo della pertinente giurisprudenza costituzionale, invocata dalla ricorrente nel procedimento interno e portata all'attenzione di questa Corte da entrambe le parti. La Corte rileva significative somiglianze tra la propria giurisprudenza e quella della Corte costituzionale, in particolare nel riconoscimento del diritto di un paziente giuridicamente capace di intendere e di volere di rifiutare una forma di trattamento medico, anche quando ciò potrebbe produrre un esito fatale. Inoltre, la giurisprudenza costituzionale conferma la necessità di giustificare la somministrazione di un trattamento medico contro la volontà del paziente, rinviando ai principi di necessità, proporzionalità e rispetto dell'essenza dell'autonomia del paziente (si veda il paragrafo 62*supra*).

- *Sulla domanda al giudice di turno*

159La domanda dei medici è stata presentata via fax poco dopo che l'ambulanza ha lasciato l'Ospedale di Soria e successivamente a una conversazione telefonica con quest'ultimo. La Corte è stata informata che era prassi ordinaria dell'Ospedale La Paz adire i tribunali quando un paziente metteva a rischio la propria vita rifiutando le trasfusioni di sangue, e fornire al giudice di turno tutte le informazioni pertinenti sul paziente. Riguardo alla ricorrente, le informazioni fornite erano molto limitate, omettendo informazioni elementari come il suo nome e la sua età. Il Governo ha ammesso in udienza che il fax era inesatto, in quanto informava il giudice di turno che la ricorrente stava rifiutando "qualsiasi tipo di trattamento". La Corte sottolinea che il fax specificava anche che il rifiuto della ricorrente era verbale. Ciò lasciava intendere - e il giudice di turno ha inteso in tal modo - che il rifiuto della ricorrente era stato solo verbale. Quello che non è stato comunicato al giudice di turno era l'informazione che la notte precedente, all'Ospedale di Soria, un medico (la dott.ssa B.L.) aveva seguito la procedura di consenso informato con la ricorrente, la quale aveva espresso il suo rifiuto della trasfusione di sangue per iscritto sul modulo di consenso informato. Nonostante la controversia sorta successivamente riguardo alle firme presenti su tale documento, il fatto che esso fosse stato firmato dalla ricorrente il 6 giugno 2018 è attestato nella cartella clinica della ricorrente ed è stato successivamente confermato dalle autorità sanitarie regionali (si veda il paragrafo 54^{supra}).

160Il Governo non ha spiegato chiaramente perché tali informazioni non siano state incluse o menzionate nella domanda presentata al giudice di turno. Ha affermato che, nell'adire i tribunali, i medici del La Paz hanno trasmesso le informazioni che avevano sulla ricorrente in quel particolare momento (si veda il paragrafo 107^{supra}), il che implica che non erano ancora stati specificamente informati del fatto che la ricorrente aveva effettivamente espresso per iscritto il suo fermo rifiuto della trasfusione di sangue mentre era ricoverata all'Ospedale di Soria. La Corte osserva che, sebbene sia comprensibile che la domanda al giudice di turno sia stata presentata in previsione dell'arrivo della ricorrente al La Paz, l'assenza di tali informazioni nel fax ha avuto un effetto determinante sulla decisione relativa alle cure della ricorrente. In un sistema in cui, come confermato successivamente dall'*Audiencia Provincial*, il rifiuto delle cure mediche deve essere espresso per iscritto, tale lacuna può essere considerata solo significativa ed essa non è stata successivamente sanata.

- *Sull'esame della domanda da parte del giudice di turno*

161Le informazioni di cui disponeva il giudice, che erano sia molto limitate che incomplete, riguardavano la fede della ricorrente, i sintomi clinici molto preoccupanti, i timori dei medici riguardo al suo stato al momento

dell'arrivo e il suo rifiuto verbale di qualsiasi tipo di trattamento. Essendo in possesso solo di tali informazioni, e avendo un tempo molto limitato, il giudice di turno ha contattato due funzionari, il medico legale e il procuratore locale. Dal medico legale il giudice ha ottenuto una breve relazione di valutazione delle informazioni contenute nel fax del La Paz. Il medico legale ha confermato la natura potenzialmente letale delle condizioni della ricorrente. A prescindere da ciò, il medico legale ha osservato che la capacità della paziente di prestare o rifiutare il consenso in quel momento era ignota, così come la natura del trattamento che avrebbe ricevuto al La Paz. Da parte sua, il procuratore locale ha ritenuto che, sulla base delle informazioni fornite, non vi fosse alcuna prova attendibile del rifiuto del trattamento medico da parte della ricorrente. Ha concluso a favore dell'autorizzazione del trattamento necessario.

162La Corte osserva che, nella loro valutazione della situazione, i summenzionati funzionari sono partiti dal presupposto che il rifiuto della ricorrente fosse solo verbale. In ordine alla questione della capacità decisionale della ricorrente in quel momento, è stato riconosciuto che ciò era ignoto. Come affermato sopra, l'esistenza di un dubbio in relazione alla volontà del paziente esige un ragionevole sforzo, da parte della competente persona responsabile della decisione, per dissiparlo (si veda il paragrafo 149*supra*). La Corte desidera sottolineare di essere sensibile alle circostanze estremamente urgenti che il giudice di turno ha dovuto affrontare. I medici avevano sottolineato la gravità della situazione e richiesto una risposta il più presto possibile, che il giudice di turno ha fornito entro un'ora e dopo avere consultato il medico legale e il procuratore. Essa rileva, tuttavia, che non è stata intrapresa alcuna azione in relazione al dubbio sollevato dal medico legale, né vi si è alluso nella formulazione della decisione contestata (si veda il sottosezione seguente).

– *Sui termini della decisione*

163La decisione del giudice di turno rinviava in primo luogo ai principi costituzionali. Richiamando specificamente la sentenza della Corte costituzionale del 27 giugno 1990, ha sottolineato il diritto dell'individuo alla vita e l'obbligo delle autorità pubbliche di tutelarla. Ha ritenuto che tale diritto fondamentale ponesse dei limiti al diritto alla libertà di religione. Nella seconda parte della motivazione, la decisione ha invocato il diritto alla vita quale valore giuridico supremo. La ricorrente ha criticato tale motivazione in quanto basata su un precedente superato.

164La Corte osserva innanzitutto che qualsiasi valutazione della decisione deve tenere conto dei limiti inerenti alla forma del procedimento e all'urgenza con cui esso ha dovuto essere condotto. Date le circostanze, non era possibile una motivazione giuridica approfondita. In ordine alla critica della ricorrente di cui sopra, la Corte ribadisce che il suo potere di controllare il rispetto del

diritto interno è limitato (si veda il paragrafo 132 medici, nonché al modo in cui dovrebbero essere conciliati i due diritti (si vedano i paragrafi 61-62 62).

165 Considerata dalla prospettiva della Convenzione e dei principi applicabili esposti sopra, la Corte osserva che la motivazione della decisione ha affrontato chiaramente l'importanza di proteggere il diritto alla vita. Quanto all'importanza di rispettare il diritto del paziente di decidere autonomamente in ordine al trattamento medico, sembra che questa sia stata considerata in misura minore. Nella decisione è stata affrontata la questione del consenso, nella misura in cui il giudice ha adottato la posizione secondo la quale ella non disponeva di prove attendibili del rifiuto del trattamento da parte della ricorrente. Tuttavia, non ha minimamente affrontato la questione di sapere se la ricorrente conservasse una sufficiente capacità di giudizio per essere ancora in grado di prendere, nella forma richiesta e nel tempo ancora disponibile, una decisione sul trattamento che ella avrebbe accettato o meno. Rinviando alle conseguenze fatali che sarebbero derivate dalla negazione del trattamento, è stata concessa l'autorizzazione incondizionata a somministrare alla ricorrente qualsiasi trattamento necessario per salvarla. In realtà, a decorrere dal momento in cui è stata emessa, la decisione ha trasferito il potere di decidere dalla ricorrente ai medici.

166 Il Governo ha sottolineato che il giudice aveva agito in conformità alla disposizione che disciplina le situazioni di emergenza in cui non era semplicemente possibile ottenere il consenso del paziente (articolo 9.2b) della legge n. 41/2002). La Corte rileva, tuttavia, che la decisione non ha fatto alcun rinvio a tale disposizione, né a qualsiasi altra parte della legge in questione, né alla possibilità o meno di consultare i congiunti della ricorrente o le persone aventi legami *di fatto* con la stessa.

– *Sull'esecuzione della decisione*

167 La decisione del giudice di turno è stata trasmessa al La Paz alle 13:36, circa un'ora prima dell'arrivo dell'ambulanza (non è stato possibile stabilire l'ora esatta dell'arrivo della ricorrente al La Paz). La ricorrente è stata condotta in sala operatoria alle 15:00 e preparata per l'intervento chirurgico. Le informazioni di cui dispone la Corte suggeriscono che non vi sia stata alcuna reale comunicazione tra il personale medico e la ricorrente riguardo all'imminente intervento. Non è stata seguita la consueta procedura relativa al consenso e non è stata fatta alcuna menzione della decisione emessa dal giudice di turno. A sua volta, la ricorrente non ha ribadito il suo rifiuto né rinviato ad alcun documento scritto che attestasse tale rifiuto. La ricorrente è stata registrata al La Paz come cosciente in quel momento, ed effettivamente, pienamente vigile secondo la scala del coma di Glasgow (si veda il paragrafo 31 *supra*). Durante l'udienza orale del 10 gennaio 2024, un medico del La Paz, che non aveva curato la ricorrente, ha spiegato che, in considerazione del suo grave stato di debilitazione, non si poteva presumere che fosse sufficientemente lucida per rifiutare la trasfusione di sangue e che in tale fase

non era possibile effettuare gli esami necessari. Da parte sua, l'*Audiencia Provincial* ha ritenuto che la ricorrente fosse stata in grado di esprimere liberamente la propria volontà al momento dell'intervento chirurgico (si veda il paragrafo 45^{supra}). Secondo il Governo, i medici non potevano allora indagare sull'esistenza di direttive anticipate di trattamento e verificarne il contenuto.

168La Corte non è evidentemente in grado di esprimere la propria valutazione riguardo alla capacità della ricorrente di prestare o di rifiutare il consenso al trattamento medico al momento del suo arrivo all'Ospedale La Paz. In questo procedimento essa si concentra sul processo decisionale seguito in relazione alle cure mediche della ricorrente, nel quale ha rilevato con preoccupazione che la capacità della ricorrente non è stata un fattore di cui si è tenuto conto. In aggiunta, la Corte non può fare a meno di osservare che l'autorizzazione a procedere al trattamento è stata concessa senza ulteriore indugio.

– *Sul controllo della decisione*

169La ricorrente ha chiesto l'annullamento della decisione e ha anche presentato un ricorso sussidiario contro di essa. Ha successivamente presentato un ricorso *de amparo* alla Corte costituzionale, che lo ha respinto sommariamente per la chiara assenza di violazione di un diritto fondamentale.

170La Corte si concentrerà sul ricorso sussidiario, in quanto oggetto della più significativa delle due sentenze di appello. L'*Audiencia Provincial* ha esaminato la legittimità della decisione del 7 giugno 2018 principalmente alla luce della legge n. 41/2002. Ha sostenuto che la ricorrente aveva mantenuto la capacità di esprimere la propria volontà. Il Governo ha sostenuto che tale posizione non doveva essere considerata una constatazione di fatto relativa al grado di lucidità della ricorrente al momento rilevante. La Corte osserva che la posizione dell'*Audiencia Provincial* non derivava da alcuna valutazione delle prove relative alla condizione della ricorrente; la questione di sapere se le sue capacità cognitive fossero compromesse o meno non è stata quindi esaminata in alcuna fase dei procedimenti giudiziari. Essa osserva inoltre che, adottando tale posizione, il tribunale investito dell'appello ha escluso la causa dal campo di applicazione dell'articolo 9.2b) della legge n. 41/2002, che si basa sull'impossibilità di ottenere il consenso della persona al trattamento. Ha inoltre escluso la causa dall'ambito di applicazione dell'articolo 11 sulle direttive anticipate di trattamento, che si basa sull'impossibilità per la persona di esprimere personalmente la propria volontà. L'*Audiencia Provincial* ha ritenuto le direttive anticipate di trattamento formulate dalla ricorrente inapplicabili date le circostanze (si veda il paragrafo 46^{supra}).

171Ritenendo che il consenso dovesse essere prestato in forma scritta, l'*Audiencia Provincial* si è limitata a constatare che l'assenza della firma della ricorrente sulla copia del modulo di consenso informato che le era stata fornita le impediva di concludere che la ricorrente avesse rifiutato o accettato

il trattamento. Su tale base, ha affermato la legittimità della decisione e ha respinto il ricorso.

– *La valutazione complessiva del processo decisionale*

172Alla luce di quanto sopra, la Corte effettuerà adesso una valutazione generale del processo decisionale nel suo insieme, tenendo conto del contesto giuridico interno (si veda il paragrafo 129*supra*). Come già osservato, il quadro interno finalizzato a garantire il rispetto dell'autonomia del paziente nell'ambito del sistema sanitario spagnolo appare ben elaborato e le sue caratteristiche non sono state di per sé criticate dalla ricorrente. In effetti, si può affermare che esso rappresenti un giudizioso bilanciamento da parte del legislatore tra i fondamentali diritti dei pazienti, i corrispondenti obblighi dello Stato e importanti interessi pubblici. La ricorrente ha invocato tale quadro e ha compiuto i passi necessari per chiarire il suo rifiuto delle trasfusioni di sangue, che rappresenta per lei una questione di profonda importanza religiosa. A seguito della diagnosi della sua condizione nel 2017, ha adottato la precauzione di registrare una direttiva medica anticipata affinché le sue istruzioni in materia di trasfusioni fossero note e rispettate dalle persone che la assistevano qualora si fosse verificata una situazione in cui non fosse stata in grado di esprimere la propria volontà. Le sue direttive erano accessibili tramite il sistema elettronico utilizzato dal servizio sanitario di Castiglia e León e tramite il Registro nazionale. Dopo il suo ricovero a Soria, e prima del suo trasferimento al La Paz, il suo rifiuto del consenso alla trasfusione è stato espresso nella richiesta forma scritta, e tale fatto è stato annotato nella sua cartella clinica. Come osservato dal Governo nelle sue memorie, i suoi desideri erano chiaramente noti e sono stati pienamente rispettati durante il suo ricovero all'Ospedale di Soria. È stato inoltre affermato che, in circostanze ordinarie, il rifiuto di un trattamento, validamente fornito da un paziente capace di intendere e di volere sarà sempre rispettato nel sistema spagnolo.

173Il Governo ha inoltre rinviato al fatto che l'Ospedale La Paz è situato in una diversa Comunità autonoma, quella di Madrid. La Corte non dubita che i due ospedali abbiano tentato di collaborare nell'assistenza alla ricorrente. Essa non è stata informata dell'esatto contenuto della cartella clinica della ricorrente trasmessa da Soria al La Paz (si veda il paragrafo 22*supra*). Il Governo non ha neppure spiegato perché sembri che i medici dell'ospedale ricevente non siano stati pienamente informati del rifiuto scritto della ricorrente della trasfusione di sangue. Quando è arrivata l'ambulanza con la cartella clinica della ricorrente, il giudice di turno aveva già dato l'autorizzazione incondizionata a procedere al trattamento ritenuto dai medici necessario per salvaguardare la vita e l'integrità fisica della ricorrente (si vedano i paragrafi 28e 165*supra*).

174Non sembra che le direttive anticipate di trattamento della ricorrente, accessibili sia tramite il Registro di Castiglia e León che tramite il Registro

nazionale, siano state minimamente menzionate nei contatti tra i due ospedali. Tuttavia, alla luce di quanto esposto nel presente procedimento in ordine agli effetti che la condizione della ricorrente – una grave anemia – può avere sulla lucidità di una persona, e dato il carattere vincolante delle direttive anticipate di trattamento nell’ordinamento nazionale, la Corte ritiene che esse sarebbero state delle informazioni altamente rilevanti da portare all’attenzione dell’équipe medica del La Paz al momento dell’organizzazione del trasferimento della ricorrente.

175La caratteristica fondamentale del presente caso è il coinvolgimento decisivo del giudice di turno, che si dice sia una prassi ordinaria per l’Ospedale La Paz nell’assistenza a un paziente che rifiuti la trasfusione di sangue (si veda il paragrafo 107^{supra}). La Corte ha riconosciuto l’importante ruolo che possono svolgere i tribunali nella risoluzione di controversie o nel fornire un orientamento legale in relazione a cure mediche. Ciò deve essere evitato, per esempio, nella causa *Glass*, sopra citata, nella quale era stato proprio il mancato coinvolgimento dei tribunali nella risoluzione della controversia tra i medici e la famiglia del paziente a costituire il motivo per il quale era stata constatata la violazione dell’articolo 8 (si veda altresì, in un differente contesto, l’importanza attribuita ai ricorsi giurisdizionali nella causa *Lambert e altri*, sopra citata). Tuttavia, i benefici del processo decisionale giudiziario su questioni delicate che sorgono in circostanze difficili dipenderanno necessariamente dalle informazioni fornite o che possono essere ottenute dal responsabile della decisione. All’udienza del 10 gennaio 2024 è stato spiegato che, in pratica, le domande che l’Ospedale La Paz presenta al giudice di turno comprendono tutte le informazioni rilevanti sul paziente per consentire un esame adeguato della domanda e che, in alcuni casi, è stato deciso che dovesse essere rispettato il rifiuto del trattamento da parte del paziente. È stato inoltre spiegato che il caso in questione era insolito, proprio a causa dell’esiguità delle informazioni di cui erano in possesso i medici del La Paz quando hanno presentato la domanda. Tuttavia, indipendentemente dalla portata delle informazioni di cui disponevano tali medici, resta il fatto che il giudice di turno si è trovato con una base fattuale incompleta sulla quale prendere una decisione.

176Come ricordato sopra, devono essere disponibili garanzie procedurali nel processo che conduce a una decisione che incide sul diritto di una persona al rispetto della sua vita privata. La giurisprudenza rinvia, *inter alia*, all’importanza di garantire il dovuto rispetto dei relativi interessi in gioco e di un grado di coinvolgimento della persona interessata nel relativo processo, in modo da garantire la necessaria tutela dei suoi interessi. Tali criteri sono valutati alla luce delle circostanze del caso e della natura della decisione adottata. La particolarità del caso di specie è che il diritto invocato adesso dalla ricorrente è sorto parallelamente al suo diritto alla vita, esigendo la considerazione di entrambi. La Corte può ammettere che, alla luce delle circostanze e del grado di urgenza, la possibilità pratica di coinvolgere la

ricorrente in quella che era la fase critica del processo – il procedimento dinanzi al giudice di turno – sia stata notevolmente ridotta. Ciò ha inoltre gravemente limitato le possibilità del giudice di turno di compiere ulteriori indagini sui fatti relativi alla situazione sottopostale. Ciò ha reso ancora più importante che fosse fornita a chi doveva decidere una base fattuale adeguata per una decisione che, in ogni caso, avrebbe avuto conseguenze molto importanti per la ricorrente.

177In ordine alla minaccia urgente per la vita della ricorrente, è chiaro che il giudice era sufficientemente informato di tale questione vitale. D’altro canto, riguardo all’autonomia della ricorrente, le informazioni relative al suo rifiuto del trattamento erano imprecise (si veda il paragrafo 159^{supra}) e incomplete, e non rinviavano né al modulo di consenso informato né alle direttive anticipate di trattamento. La Corte ha preso atto del rilievo del Governo secondo il quale la decisione della ricorrente del giorno prima non poteva essere automaticamente considerata la sua ultima parola sulla questione, poiché tale decisione era stata presa quando era considerato possibile un trattamento alternativo nell’ospedale ricevente, il La Paz. Il Governo ha affermato all’udienza che la prassi dimostrava che alcuni pazienti del La Paz cambiavano idea sul rifiuto del trattamento quando si rendevano conto di trovarsi in una situazione di vita o di morte. Da parte sua, la ricorrente ha affermato che non avrebbe vacillato nella sua fedeltà agli insegnamenti della sua religione, quali che fossero le conseguenze. La Corte sottolinea che ciò che è in discussione nel caso di specie è il diritto del paziente capace di intendere e di volere di decidere autonomamente in ordine alle proprie cure sanitarie. Ciò comprende ovviamente la libertà di modificare la propria decisione, così come quella di mantenerla. La questione di stabilire se la ricorrente avesse o meno la capacità di farlo era cruciale, dato che esisteva agli atti una direttiva medica anticipata per assicurare che il suo rifiuto della trasfusione di sangue rimanesse operativo nel caso in cui non fosse stata in grado di prendere tale decisione al momento rilevante, secondo il diritto spagnolo. Tuttavia, tale questione non è stata sollevata al giudice fin dall’inizio. Sebbene il medico legale vi abbia rinviato durante l’esame del ricorso, essa non è stata espressamente affrontata nella decisione emessa. Piuttosto, è stata implicitamente risolta in senso negativo dando l’autorizzazione a procedere direttamente al trattamento necessario senza dovere ottenere il consenso. La Corte osserva inoltre che non è stato detto nulla in ordine alla garanzia prevista dal diritto interno nei casi in cui non sia possibile ottenere il consenso del paziente, vale a dire la consultazione, quando le circostanze lo consentono, di congiunti o di persone aventi legami *di fatto* con il paziente (articolo 9.2b) della legge n. 41/2002). Né è stato adottato alcun provvedimento in tal senso successivamente alla notifica della decisione al La Paz.

178Passando all’esame della decisione nella fase di appello, la Corte osserva che questa è stata la prima opportunità per la ricorrente di essere

ascoltata dalle autorità giudiziarie e, come esposto sopra, ella ha contestato sia la base fattuale che la legittimità della decisione impugnata (si vedano i paragrafi 37).

179. In ordine al primo elemento, per la Corte la posizione adottata dal tribunale investito dell'appello, secondo cui la ricorrente era stata in grado di decidere liberamente se accettare o meno una trasfusione di sangue, sembra sollevare la questione del perché l'autorizzazione a procedere al trattamento sia stata data in termini incondizionati, come se vi fosse stato motivo di ritenere – o quantomeno di dubitare – che ella avesse allora perso la capacità di decidere. Come già osservato, l'effetto della decisione è stato quello di sottrarle, e a sua insaputa, il potere di acconsentire in relazione al trattamento medico. Non è chiaro alla Corte se ciò si adatti bene a un quadro normativo nazionale, come quello applicabile in Spagna, che attribuisce grande importanza al rispetto della volontà di un paziente capace di intendere e di volere.

180. In ordine al secondo elemento, l'*Audiencia Provincial* ha ritenuto che la ricorrente non avesse giustificato l'assenza della firma. Essa non ha indagato ulteriormente sulla questione, che è rimasta pertanto irrisolta. Anche ora, e nonostante le ulteriori osservazioni delle parti, rimane inspiegato come sia accaduto che la versione ottenuta dalla ricorrente, da un ospedale pubblico che l'aveva curata, per il procedimento di appello fosse priva della sua firma. Che ella abbia firmato il documento alla data in questione è confermato da entrambe le parti, dalle contemporanee annotazioni mediche e dalle autorità sanitarie regionali. Poiché, ai sensi del quadro nazionale, è richiesto che il rifiuto del trattamento sia espresso per iscritto, e il controllo della decisione del giudice di turno si è in definitiva basato su questo, la Corte ha difficoltà a comprendere perché una questione di tale importanza sia rimasta infine non chiarita dal tribunale competente. Inoltre, sembra alla Corte che dalla posizione assunta dal tribunale investito dell'appello sulla capacità della ricorrente di decidere in merito al suo trattamento dovrebbe discendere che avrebbe dovuto esserle stata data l'opportunità di farlo nella forma scritta richiesta. Tuttavia, tale punto non è stato approfondito. Alla luce del rigetto del ricorso *de amparo* da parte della Corte costituzionale, entrambe le summenzionate questioni sono rimaste irrisolte al termine del procedimento interno.

181. La Corte riconosce pienamente che le azioni compiute nei confronti della ricorrente il giorno in questione dal personale di entrambi gli ospedali erano motivate dalla preoccupazione preminente di assicurare il trattamento efficace di una paziente affidata alle loro cure, in conformità alla norma più fondamentale della professione medica. Essa non mette in discussione le loro valutazioni riguardo alla gravità delle condizioni della ricorrente in quel momento, all'urgenza della necessità di curarla, alle opzioni mediche disponibili nelle circostanze, o al fatto che quel giorno fosse stata salvata la vita della ricorrente.

182Tuttavia, l'autorizzazione del giudice di turno a procedere a qualsiasi trattamento ritenuto necessario è derivata da un processo decisionale che è stato influenzato dall'omissione di informazioni essenziali riguardo alla documentazione dei desideri della ricorrente, che erano stati verbalizzati per iscritto in varie forme e in vari momenti. Poiché né la ricorrente né alcuna persona a lei collegata era a conoscenza della decisione presa dal giudice di turno, non è stato possibile, nemmeno in teoria, rimediare a tale omissione. Nel successivo procedimento non sono state affrontate adeguatamente né questa questione, né quella della sua capacità di prendere una decisione. Alla luce di ciò, non si può affermare che il sistema interno abbia risposto adeguatamente alla doglianza della ricorrente secondo la quale i suoi desideri erano stati erroneamente respinti (si veda *Reyes Jimenez*, sopra citata, §§ 37-38; si veda altresì il paragrafo 138*supra*).

– *Conclusioni*

183Secondo la Corte, le carenze individuate sopra (si vedano i paragrafi 172-182) indicano che l'ingerenza lamentata è stata il risultato di un processo decisionale che, così come svolto nel caso di specie, non ha garantito un sufficiente rispetto dell'autonomia della ricorrente, tutelata dall'articolo 8, autonomia che ella desiderava esercitare al fine di osservare un importante insegnamento della sua religione.

184Ne consegue che nel caso della ricorrente è stato violato il suo diritto al rispetto della vita privata di cui all'articolo 8 della Convenzione, in combinato disposto con l'articolo 9.

II. SULL'APPLICAZIONE DELL'ARTICOLO 41 DELLA CONVENZIONE

185L'articolo 41 della Convenzione prevede:

“Se la Corte dichiara che vi è stata violazione della Convenzione o dei suoi Protocolli e se il diritto interno dell'Alta Parte contraente consente solo una riparazione parziale, la Corte accorda, se del caso, un'equa soddisfazione alla parte lesa”.

A. Il danno

186La ricorrente ha chiesto 45.000 euro (EUR) per il danno non patrimoniale che riteneva di avere subito in ragione dell'isterectomia praticatale senza il suo consenso e delle trasfusioni di sangue somministratele contro la sua volontà e le sue profonde convinzioni religiose. Ha ritenuto che tali atti rappresentassero madornali violazioni dei suoi diritti sanciti dalla Convenzione, contrarie alla sua dignità, alla sua autodeterminazione e alla sua coscienza religiosa, e che ella avesse conseguentemente provato un profondo senso di umiliazione.

187Il Governo ha contestato il rinvio della ricorrente, in questo contesto, all'isterectomia, sostenendo che ella non l'avesse in realtà contestata nel corso dei procedimenti interni e che la sua posizione in tale procedimenti era stata che le procedure chirurgiche praticatele erano di minore importanza del fatto che i medici fossero stati autorizzati a salvarle la vita. Date le circostanze, il Governo ha ritenuto che, un'eventuale constatazione di violazione da parte della Corte avrebbe costituito di per sé una riparazione sufficiente di qualsiasi danno non patrimoniale subito dalla ricorrente. Ha inoltre sostenuto che, senza gli interventi medici eseguiti, la ricorrente sarebbe certamente morta e non avrebbe potuto essere presentato alla Corte alcun ricorso. Il fatto che le fosse stata salvata la vita dovrebbe essere considerato sufficiente a compensare qualsiasi mancato rispetto dei suoi diritti.

188La Corte ribadisce che la concessione di somme di denaro ai ricorrenti a titolo di equa soddisfazione non è uno dei suoi doveri principali, ma è accessorio al suo compito, ai sensi dell'articolo 19 della Convenzione, di garantire il rispetto da parte degli Stati dei loro obblighi ai sensi della Convenzione (si veda *Nagmetov c. Russia* [GC], n. 35589/08, § 64, 30 marzo 2017). La Corte gode di una certa discrezionalità nell'esercizio di tale potere, come attestano l'aggettivo “equa” e l'espressione “se del caso” (si vedano *Yüksel Yalçınkaya c. Türkiye* [GC], n. 15669/20, § 422, 26 settembre 2023; e *Molla Sali c. Grecia* (equa soddisfazione) [GC], n. 20452/14, § 32, 18 giugno 2020, con ulteriori rinvii). A seconda delle circostanze, la Corte può anche ritenere che l'accertamento di una violazione costituisca una sufficiente equa soddisfazione e respingere quindi le relative domande (si veda *Nagmetov*, sopra citata, § 70, e le cause ivi citate). Il principio guida della Corte in ordine

all'equa soddisfazione per il danno non patrimoniale è l'equità, che implica flessibilità e una considerazione oggettiva di ciò che è giusto, equo e ragionevole in tutte le circostanze del caso, tra cui non solo la posizione del ricorrente ma anche il contesto generale in cui è avvenuta la violazione (si vedano *Yüksel Yalçınkaya*, sopra citata, § 423; *Varnava e altri c. Turchia* [GC], nn. 16064/90 e altri 8, CEDU 2009; *Al-Jedda c. Regno Unito* [GC], n. 27021/08, § 114, CEDU 2011, e *Nagmetov*, sopra citata, § 73).

189La Corte desidera chiarire che la sua constatazione di violazione in relazione alla doglianza della ricorrente si basa sulla sua valutazione secondo la quale il processo decisionale seguito nel suo caso non ha garantito un sufficiente rispetto della sua autonomia. Come emerge dalle sue osservazioni a sostegno della sua richiesta di equa soddisfazione, quanto accaduto nel caso di specie ha causato alla ricorrente notevoli sofferenze. La Corte ritiene pertanto opportuno accordare un risarcimento per il danno non patrimoniale.

190Alla luce di quanto sopra, deliberando in via equitativa, la Corte accorda alla ricorrente la somma di EUR 12.000 per il danno non patrimoniale, oltre l'importo eventualmente dovuto a titolo di imposta.

B. Le spese

191La ricorrente ha presentato una richiesta pari a EUR 14.000, oltre l'importo eventualmente dovuto a titolo di imposta, per le spese sostenute dinanzi alla Corte. A sostegno di tale richiesta ha prodotto un accordo di servizi legali, datato 20 dicembre 2019, che ella aveva stipulato all'epoca con i suoi due rappresentanti legali, i Signori Muzny e García Martín. In base a tale accordo, si era impegnata a versare ai suoi rappresentanti EUR 1.500 ciascuno per la preparazione del suo ricorso alla Corte ed EUR 1.000 ciascuno per la preparazione della sua risposta alle osservazioni del Governo dinanzi alla Camera. L'accordo è divenuto vincolante al momento della firma della ricorrente e dei suoi rappresentanti legali, con pagamento dovuto entro tre mesi dalla decisione della Corte sulla causa. A seguito del rinvio della causa alla Grande Camera, la ricorrente ha stipulato un accordo supplementare, datato 9 agosto 2023, con i Signori Muzny, García Martín e Brady. Esso prevedeva il pagamento di EUR 3.000 a ciascun rappresentante per la preparazione delle sue osservazioni scritte alla Grande Camera e per la partecipazione all'udienza.

192In ordine alla richiesta di rimborso delle spese sostenute dinanzi alla Camera, il Governo ha ritenuto che la ricorrente non avesse dimostrato di averle realmente sostenute. Esso non ha presentato osservazioni in ordine alla domanda aggiuntiva della ricorrente di rimborso delle spese sostenute dinanzi alla Grande Camera.

193Secondo la giurisprudenza della Corte, un ricorrente ha diritto al rimborso delle spese solo nella misura in cui ne sia dimostrata la realtà e la necessità e il loro importo sia ragionevole. A norma dell'articolo 60, paragrafi

2 e 3, del Regolamento della Corte, è necessario presentare una descrizione dettagliata di tutte le richieste, in mancanza della quale la Corte può respingere la domanda in tutto o in parte (si vedano *Yüksel Yalçınkaya*, sopra citata, § 429; e *Karácsony e altri c. Ungheria* [GC], nn. 42461/13 e 44357/13, § 189, 17 maggio 2016). La spesa degli onorari di un rappresentante è realmente sostenuta se il ricorrente li ha pagati o è tenuto a pagarli in base a un obbligo legale o contrattuale (si veda *Mer abishvili c. Georgia* [GC], n. 72508/13, § 371, 28 novembre 2017 e le cause ivi citate). Quanto al numero di rappresentanti necessari alla causa e alle tariffe applicate, si tratta di questioni che la Corte ritiene pertinenti nell'ambito della sua valutazione riguardo alla ragionevolezza delle spese (si vedano, per esempio, *Yüksel Yalçınkaya*, sopra citata, § 429; e *Iatridis c. Grecia* (equa soddisfazione) [GC], n. 31107/96, § 55, CEDU-XI del 2000).

194 Nel caso di specie, la Corte è convinta che, in considerazione del contratto di servizi legali e dell'accordo supplementare, la ricorrente fosse legalmente tenuta a pagare gli onorari richiesti dai suoi avvocati (si vedano, tra numerosi esempi, *Yüksel Yalçınkaya*, sopra citata, § 430; *Top tanış c. Turchia*, n. 61170/09, §§ 60-62, 30 agosto 2016; e *Bil gen c. Turchia*, n. 1571/07, §§ 104-06, 9 marzo 2021 per una conclusione analoga). La Corte ritiene inoltre che l'importo richiesto non sia eccessivo, tenuto conto del lavoro legale richiesto a livello di Camera e successivamente di Grande Camera. Alla luce della documentazione di cui è in possesso e della sua giurisprudenza, la Corte ritiene ragionevole accordare pienamente alla ricorrente l'importo richiesto per le spese, pari a EUR 14.000.

PER QUESTI MOTIVI, LA CORTE

1. *Dichiara*, all'unanimità, ricevibile il ricorso;
2. *Ritiene*, all'unanimità, che vi sia stata violazione dell'articolo 8 della Convenzione in combinato disposto con l'articolo 9;
3. *Ritiene*, con nove voti contro otto, che lo Stato convenuto debba versare alla ricorrente, entro tre mesi, EUR 12.000 (dodicimila euro), oltre l'importo eventualmente dovuto a titolo di imposta, per il danno non patrimoniale;
4. *Ritiene*, all'unanimità, che lo Stato convenuto debba versare alla ricorrente, entro tre mesi, EUR 14.000 (quattordicimila euro), oltre l'importo eventualmente dovuto dalla ricorrente a titolo di imposta, per le spese;
5. *Ritiene*, all'unanimità, che a decorrere dalla scadenza dei summenzionati tre mesi e fino al versamento tali importi dovranno essere maggiorati di

un interesse semplice, pari al tasso delle operazioni di rifinanziamento marginale della Banca centrale europea durante tale periodo, maggiorato di tre punti percentuali;

6. *Respinge*, all'unanimità, la domanda di equa soddisfazione della ricorrente per il resto.

Fatta in inglese e in francese, e pronunciata in un'udienza pubblica nel Palazzo dei diritti dell'uomo, a Strasburgo, il 17 settembre 2024, in applicazione dell'articolo 77 §§ 2 e 3 del Regolamento della Corte.

Marialena Tsirli
Cancelliere

Síofra O'Leary
Presidente

In conformità all'articolo 45 § 2 della Convenzione e all'articolo 74 § 2 del Regolamento della Corte, sono allegate alla presente sentenza le seguenti opinioni separate:

- a) l'opinione concordante del giudice Elósegui;
- b) l'opinione concordante del giudice Ktistakis, alla quale si è associato il giudice Mourou-Vikström;
- c) l'opinione parzialmente concordante e parzialmente dissenziente del giudice Seibert-Fohr, alla quale si sono associati i giudici Kucsko-Stadlmayer, Pastor Vilanova, Ravarani, Kūris, Lubarda, Koskelo e Bormann.

S.O.L.
M.T.

OPINIONE CONCORDANTE DEL GIUDICE ELÓSEGUI

1. In via preliminare, desidero sottolineare la mia piena adesione alla conclusione unanime cui è pervenuta la Grande Camera nel caso di specie. L'obiettivo della presente opinione concordante è quello di sottolineare alcuni elementi tratti dalla sentenza che ritengo importanti per impedire il ripetersi di tali violazioni, almeno in Spagna.

I. IL DIRITTO SPAGNOLO SUI DIRITTI DEI PAZIENTI

2. Come emerge dalla sentenza, la Spagna dispone di una legislazione ampia e dettagliata sulla tutela dei diritti dei pazienti. Nel 2002 è stata promulgata un'importante legge, la legge n. 41/2002, che disciplina l'autonomia del paziente e i diritti e gli obblighi in relazione all'informazione e alla documentazione cliniche. Essa disciplina sia il consenso informato che il rifiuto del trattamento, compreso mediante direttive anticipate di trattamento. Inoltre, con Regio Decreto 2 febbraio 2007 n. 124/2007, è stato istituito il Registro nazionale delle direttive anticipate di trattamento, previsto dall'articolo 11.5 della legge n. 41/2002.

II. UGUAGLIANZA NELL'ESERCIZIO DEI DIRITTI IN TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE, COMPRESO DEL DIRITTO ALL'ASSISTENZA SANITARIA

3. Cosa più importante, la Costituzione sancisce il principio secondo il quale i diritti dei pazienti sono identici in tutto il territorio nazionale. Come affermato nel paragrafo 56 della presente sentenza:

“La Costituzione spagnola prevede che le Comunità autonome possano assumere la competenza in materia di assistenza sanitaria (articolo 148). Tutte le Comunità autonome spagnole, comprese la Castiglia e León e Madrid, lo hanno fatto. Tuttavia, lo Stato mantiene la competenza esclusiva per il coordinamento generale dell'assistenza sanitaria, vale a dire la previsione dei requisiti minimi che i servizi sanitari pubblici devono rispettare, la definizione dei mezzi e dei sistemi per facilitare lo scambio di informazioni e la supervisione del coordinamento tra le autorità sanitarie statali e quelle autonome nell'esercizio delle loro rispettive funzioni (si veda l'articolo 149 in generale)”.

III. AUSPICABILITÀ DI UN MIGLIORE COORDINAMENTO TRA GLI OSPEDALI

4. La Spagna ha promulgato leggi e regolamenti sul consenso informato e sull'uso delle direttive anticipate di trattamento. Nella pratica, sarebbe auspicabile un migliore coordinamento tra gli ospedali delle diverse Comunità autonome. Come emerge dalla sentenza, la ricorrente si è avvalsa di tutte le vie offerte dalla legge, ma, nonostante ciò, i suoi desideri, così come espressi nei documenti che aveva firmato, sono stati comunque ignorati, in

conseguenza di diversi errori imputabili alle autorità coinvolte nel suo caso. Le autorità nazionali, i medici e i giudici coinvolti, non possono nascondersi dietro errori commessi da altri, né tantomeno accusare la ricorrente di non avere adempiuto i propri obblighi; è necessario trarre insegnamenti per il futuro.

IV. CARENZE NEL PROCESSO DECISIONALE IN ORDINE AL DIRITTO DELLA RICORRENTE ALL'AUTONOMIA

5. Deve essere innanzitutto osservato che, durante l'udienza pubblica relativa al caso di specie (registrata e disponibile sul sito internet della Corte), è stato accertato senza ombra di dubbio che la ricorrente si sia recata all'Ospedale di Soria nel 2018 per richiedere una copia della sua cartella clinica, compresa una copia del modulo di consenso informato che aveva firmato il 6 giugno 2018, che confermava il suo rifiuto delle trasfusioni di sangue per motivi religiosi ("MCI"). Desiderava presentare tale documento come prova in un procedimento giudiziario. Sorprendentemente, l'ospedale le ha consegnato un documento che non conteneva la sua firma, sebbene ella lo avesse certamente firmato. Sarebbe assurdo e contrario a ogni logica che non lo avesse fatto. Tale errore, imputabile all'amministrazione ospedaliera (non sappiamo se in buona o mala fede), è stato invocato a suo discapito dall'*Audiencia Provincial* di Madrid. Tuttavia, quando il 4 febbraio 2020 (data in cui il suo ricorso era già pendente dinanzi a questa Corte), la ricorrente si è recata all'Ospedale di Soria, richiedendo nuovamente una copia del MCI, le è stata fornita una copia recante la sua firma e quella del medico. Non è ancora chiaro perché nel 2018 l'Ospedale di Soria le abbia consegnato un documento recante solo la firma del medico.

6. Già prima dell'udienza dinanzi alla Grande Camera, è stato dimostrato (e accettato dal Governo) che il 18 ottobre 2021 il direttore generale del Ministero della Salute di Castiglia e León (*Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León*), responsabile dell'Ospedale di Soria, aveva emesso un rapporto su richiesta del Governo, che recita come segue:

"1. Documento 11. "Richiesta di iscrizione nel Registro delle direttive anticipate di Castiglia e León", datata 4 agosto 2017, sebbene non formalmente inclusa nella cartella clinica della parte interessata, è accessibile mediante un collegamento dall'applicazione dell'anamnesi clinica elettronica *Jimena* al Registro delle direttive anticipate.

2. Il modulo di consenso informato datato 6 giugno 2018, firmato dalla paziente e da un medico, è reperibile nella cartella clinica della paziente ed è a sua disposizione in qualsiasi momento.

3. Il documento "Non accetto sangue" datato 4 agosto 2017 non è presente nella cartella clinica della paziente".

Mi chiedo perché tale documento, così importante, non sia stato inserito nella cartella clinica della ricorrente.

V. IL TRASPORTO DELLA CARTELLA CLINICA DELLA RICORRENTE CON LEI NELL'AMBULANZA

7. Gli errori si erano già moltiplicati. In Spagna, le ambulanze sono tenute ad avere una copia della cartella clinica del paziente che trasportano. Contrariamente alla prassi ormai consolidata in molte Comunità autonome, all'epoca dei fatti non esisteva un accesso elettronico diretto da un'ambulanza alla cartella clinica ospedaliera di un paziente. Tuttavia, come stabilito dalla Grande Camera, una copia della cartella clinica della ricorrente era stata portata con lei a bordo dell'ambulanza (si veda il paragrafo 22 della presente sentenza). La Corte, per prudenza, non si pronuncia sul contenuto di tale cartella clinica.

8. Ciò non mi impedisce di concludere, in base ai fatti, che è stato dimostrato che il motivo del trasferimento della ricorrente dall'Ospedale di Soria all'Ospedale La Paz di Madrid è stato il suo rifiuto, in quanto Testimone di Geova, di accettare trasfusioni di sangue. I documenti presentati dal Governo affermano chiaramente che vi era stata una precedente comunicazione tra i due ospedali su questo punto, considerato che doveva subire un intervento chirurgico programmato. Pertanto, non si trattava di una situazione di emergenza in cui, per esempio, il nome della parte lesa in un incidente poteva persino non essere noto al personale medico.

9. La differenza nel caso della ricorrente è che era stata pianificata un'operazione che avrebbe potuto essere eseguita senza ricorrere a una trasfusione di sangue, ma le condizioni della ricorrente sono successivamente peggiorate. Tuttavia, tale situazione non giustifica in alcun modo il fatto che l'ospedale ricevente abbia ignorato i moduli di consenso informato e le direttive anticipate di trattamento della ricorrente.

VI. LE CARENZE NELLA COMUNICAZIONE TRA I DUE OSPEDALI E TRA I MEDICI E IL GIUDICE DI TURNO

10. Il fatto che i due ospedali si trovino in Comunità autonome diverse non può in alcun modo giustificare le carenze di comunicazione tra di essi, come sostenuto dal Governo. Tale affermazione è sia preoccupante che sconcertante. Sorge la domanda: i diritti sanciti dalla Costituzione e previsti dalla legislazione statale vincolante e applicabile in tutto il territorio nazionale, nonché l'utilizzo di un quadro regolamentato per la tutela dei diritti dei pazienti, cessano di esistere quando un paziente è trasferito in un'altra regione a due ore di distanza stradale?

11. Dobbiamo poi considerare tutte le assurde osservazioni riguardanti il rapporto tra i medici dell'Ospedale La Paz e il giudice di turno. La mia lunga esperienza in materia di diritti dei pazienti in Spagna mi porta a concentrarmi su diversi fatti a tale riguardo. Come già osservato in altre opinioni concordanti sul diritto al consenso informato, sono stato membro del

Comitato di Bioetica dell'Aragona dalla sua creazione nel 2013 fino al 2018, anno in cui sono stato eletto giudice di questa Corte. Sono stato anche membro per quindici anni del Comitato etico dell'Ospedale Lozano Blesa, annesso all'Università di Saragozza. Sono consapevole che in una situazione di emergenza, se la vita di un paziente è in pericolo, se vi è incertezza riguardo alla volontà di tale paziente e in assenza di informazioni (attribuibile a una mancanza di coordinamento tra ospedali, come nel caso della ricorrente, piuttosto che a un'emergenza imprevista), sarà consultato il giudice di turno.

12. Qualora la volontà di un paziente non sia chiara, non siano state redatte direttive anticipate di trattamento o la vita del paziente sia a rischio ed egli è ricoverato in ospedale, i medici devono accertarsi del consenso e chiederlo quando il paziente è cosciente, oppure, se il paziente è incosciente, consultare i familiari. Nei casi di dubbio, è fondamentale salvaguardare la vita. La vita è un valore costituzionale e lo Stato (rappresentato dai giudici e dai medici) ha l'obbligo di tutelarla. I giudici e i medici hanno anche una responsabilità civile, amministrativa e penale. Per esempio, l'articolo 142 § 1 del codice penale spagnolo prevede il reato di morte quale conseguenza di grave negligenza.

13. Poiché il fax inviato dai medici dell'Ospedale La Paz al giudice di turno descrive la ricorrente come una paziente maggiorenne Testimone di Geova che rifiutava la trasfusione di sangue (si veda il paragrafo 25 della presente sentenza), è difficile comprendere perché il giudice abbia scelto, nella sua motivazione, di applicare la sentenza della Corte costituzionale del 27 giugno 1990 nota a livello nazionale. Tale causa riguardava l'obbligo di nutrire i detenuti appartenenti a uno specifico gruppo terroristico che avevano iniziato uno sciopero della fame per esercitare pressione sull'amministrazione e protestare per il fatto di essere stati collocati in carceri spagnole differenti. Tuttavia, successivamente a tale causa, come descritto nella presente sentenza, la Corte costituzionale spagnola aveva elaborato una giurisprudenza consolidata sull'obbligo di rispettare il consenso informato di un maggiorenne capace di intendere e di volere quando tale consenso era formulato in modo chiaro; ciò corrisponde anche alla giurisprudenza di questa Corte.

VII. LE CARENZE NELL'INFORMARE LA RICORRENTE CIRCA IL COINVOLGIMENTO DEL GIUDICE DI TURNO

14. Peraltro, al suo arrivo in ospedale, la ricorrente era cosciente. Tuttavia, non le sono state poste domande, né è stata informata del provvedimento del giudice di turno che autorizzava i medici a utilizzare qualsiasi trattamento ritenuto necessario per salvarle la vita. Quando un paziente è cosciente, un basso livello di emoglobina non esonera i medici dall'obbligo di consultarlo. È perfettamente possibile, e non spetta a questa Corte giungere a una conclusione su questo punto, che non vi fosse effettivamente alcuna

alternativa al trattamento della ricorrente se non quella di usare il sangue e, se non fosse stata effettuata una trasfusione, ella sarebbe morta. Come ha dichiarato il rappresentante della ricorrente in sua presenza all'udienza pubblica, la ricorrente non desiderava morire.

VIII. LE CARENZE NELLA COMUNICAZIONE CON LA RICORRENTE NELL'OSPEDALE LA PAZ

15. Proprio per questo motivo, tuttavia, la ricorrente non ha lamentato che vi era stato un difetto di *lex artis* da parte dei medici, bensì il fatto di essere stata esclusa dal prendere decisioni sulla propria salute e/o vita. In effetti, questo è stato il suo principale rilievo nel suo ricorso *de amparo* dinanzi alla Corte costituzionale e spiega anche perché ella non ha avviato un procedimento amministrativo contro l'Ospedale La Paz né un'azione per negligenza medica contro i medici coinvolti. La sua doglianza verteva sul fatto di non essere stata consultata in ordine al suo trattamento, nonostante avesse precedentemente utilizzato tutti i mezzi a sua disposizione ai sensi del diritto spagnolo per garantire che le sue volontà fossero note.

IX. LE CARENZE NEL PROCEDIMENTO DELLA CORTE COSTITUZIONALE

16. L'episodio finale di questa serie di omissioni nella tutela giuridica è il fatto che la Corte costituzionale abbia dichiarato inammissibile il ricorso *de amparo* della ricorrente sulla base della "chiara assenza di violazione di un diritto fondamentale tutelato dal ricorso *de amparo*", poiché la sentenza della Corte costituzionale del 27 giugno 1990 aveva costituito un precedente giuridico che stabiliva le garanzie costituzionali sul consenso informato. Forse sarebbe stato più comprensibile se la causa fosse stata dichiarata inammissibile sulla base di una giurisprudenza già consolidata e del fatto che il caso del ricorrente non rivestiva particolare importanza costituzionale. Tuttavia, dichiararla inammissibile perché non ledeva un diritto fondamentale sancito dalla Costituzione è illogico. Inoltre, le osservazioni di 30 pagine erano ben argomentate.

X. LE CARENZE NELLA POSSIBILITÀ DI ACCEDERE ALLE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

17. La Spagna deve garantire che l'accesso alle direttive anticipate di trattamento tramite sistemi informatici sia possibile da tutti gli ospedali in cui un paziente potrebbe essere trasferito. È assurdo che l'accesso al Registro nazionale delle direttive anticipate di trattamento, nel quale hanno riposto la loro fiducia tutti i pazienti che si sono avvalsi di tale diritto, non sia facilmente accessibile in ogni parte del territorio nazionale. Nel caso della ricorrente, per

esempio, dato che l'accesso alle sue direttive anticipate di trattamento era possibile tramite il sistema *Jimena* nella Comunità di Castiglia e León, avrebbero potuto essere fornite all'Ospedale La Paz le relative chiavi di accesso o esse avrebbero potuto essere incluse nella cartella clinica della ricorrente, che è stata trasportata con lei.

XI. LA DISCIPLINA DELLE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO NELLA COMUNITÀ AUTONOMA DI CASTIGLIA E LEÓN E L'ACCESSO A TALI DIRETTIVE DA PARTE DEI MEDICI

18. Le pertinenti disposizioni del decreto 22 marzo 2007 n. 30/2007 del Governo di Castiglia e León che disciplina le direttive anticipate di trattamento e istituisce il Registro delle direttive anticipate di trattamento di Castiglia e León, recitano (grassetto aggiunto):

articolo 14. Inserimento dei dati

“L'unità amministrativa responsabile di tale funzione inserisce i dati contenuti nelle direttive anticipate di trattamento nel file dei dati automatizzato, denominato Registro delle direttive anticipate di trattamento”.

articolo 15. Trasmissione delle direttive anticipate di trattamento ai centri sanitari

“1. Se, dopo la registrazione nel Registro delle direttive anticipate di trattamento, l'interessato desidera che le sue direttive anticipate di trattamento siano inserite nella sua cartella clinica, il responsabile del Registro rilascia un certificato di iscrizione, che sarà inviato, unitamente alle direttive anticipate di trattamento, al centro sanitario indicato dal richiedente la registrazione, il quale adotta le misure necessarie per garantire la riservatezza, in conformità alle disposizioni della normativa vigente.

2. Se le direttive anticipate di trattamento non sono state registrate nel Registro delle direttive anticipate di trattamento di Castiglia e León e l'interessato desidera che siano inserite nella sua cartella clinica, spetterà a lui consegnarle al centro sanitario o, se non è in grado di farlo, esse saranno consegnate da un familiare, un rappresentante legale o il rappresentante designato nelle direttive anticipate di trattamento stesse”.

articolo 20. Conservazione delle direttive anticipate di trattamento registrate nel Registro

“1. Il Registro delle direttive anticipate di trattamento di Castiglia e León archivia e conserva una copia cartacea delle direttive anticipate di trattamento registrate.

2. Le direttive anticipate di trattamento registrate nel Registro delle direttive anticipate di trattamento di Castiglia e León, nonché la documentazione allegata, saranno conservate e memorizzate fino alla loro revoca o fino a quando non siano trascorsi cinque anni dal decesso dell'interessato, salvo qualora costituiscano una prova documentale in un procedimento giudiziario o amministrativo, nel qual caso esse saranno conservate fino alla pronuncia di una decisione giudiziaria o amministrativa definitiva”.

articolo 21. Accesso

“1. La persona che ha redatto una direttiva medica anticipata registrata, nonché il rappresentante o i rappresentanti designati in tale direttiva medica anticipata, possono accedere in qualsiasi momento al Registro delle direttive anticipate di trattamento di Castiglia e León per consultare la direttiva.

2. Al fine di garantire il rispetto delle direttive anticipate di trattamento formulate dai pazienti e registrate in conformità alle disposizioni del presente decreto, in situazioni in cui sia necessario prendere decisioni cliniche pertinenti e il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà, **il medico** responsabile della cura [del paziente] **consulterà il Registro delle direttive anticipate di trattamento di Castiglia e León per verificare se il paziente abbia formulato una direttiva anticipata di trattamento e, in caso affermativo, per consultarne il contenuto.**

3. L’accesso da parte del medico responsabile della cura [della persona in questione], sia in centri sanitari pubblici che privati, deve avvenire mediante mezzi elettronici che garantiscano la riservatezza dei dati e l’identificazione sia della persona che chiede le informazioni che delle informazioni fornite, in modo che vi sia una registrazione dell’accesso. **Devono essere adottate le misure necessarie per garantire che le informazioni siano disponibili ventiquattro ore al giorno, tutti i giorni dell’anno”.**

OPINIONE CONCORDANTE DEL GIUDICE KTISTAKIS,
ALLA QUALE SI È ASSOCIATO IL GIUDICE MOUROU-
VIKSTRÖM

1di affermare con chiarezza i principi di autodeterminazione e di autonomia personale, e mi rammarico che abbia scelto di non farlo.

2. Si tratta di principi: a) che la Corte ha articolato in modo esaustivo nel 2010 (si veda *Testimoni di Geova di Mosca e altri c. Russia*, n. 302/02, 10 giugno 2010, §§ 135-136) e più recentemente nel 2022 (si veda *Taganrog L.R.O. e altri c. Russia* (nn. 32401/10 e altri 19, 7 giugno 2022, § 162); b) che sono rispecchiati chiaramente nella Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (Convenzione di Oviedo, articoli 5 e 9; si vedano i paragrafi 71-72 della presente sentenza); c) che sono rispecchiati anche nel Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (Commento generale n. 14 – diritto alla salute; si veda il paragrafo 79 della presente sentenza) e nella Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (Commento generale n. 1 – articolo 12: Pari riconoscimento dinanzi alla legge, § 42 del Commento); d) che sono riconosciuti (esplicitamente o meno) da 24 (su 39) degli Stati Parti della Convenzione esaminati, compreso lo Stato convenuto (si vedano i paragrafi 81-86 della presente sentenza); e, cosa più importante, e) sono stati raccomandati dall’Assemblea parlamentare del Consiglio d’Europa [Risoluzione 1859(2012)], nel paragrafo 1, come segue:

“Esiste un consenso generale, basato sull’articolo 8 della Convenzione europea dei diritti dell’uomo sul diritto al rispetto della vita privata, secondo il quale non può esservi alcun intervento che riguardi una persona senza il suo consenso. Da questo diritto umano derivano i principi dell’autonomia personale e il principio del consenso. Tali principi stabiliscono che un paziente maggiorenne capace di intendere e di volere non deve essere manipolato e che la sua volontà, se espressa chiaramente, deve prevalere anche se significa il rifiuto del trattamento: nessuno può essere costretto a sottoporsi a un trattamento medico contro la sua volontà” (si veda il paragrafo 74 della presente sentenza).

3Sarebbe quindi ragionevole affermare che la sentenza dovrebbe essere fondata sui principi di autodeterminazione e di autonomia personale, e che il giudice di turno avrebbe dovuto essere ritenuto responsabile di qualsiasi violazione di tali principi. Invece, la sentenza evita di promuovere i principi di autodeterminazione e di autonomia personale. Non condivido tale approccio e prenderei a questo punto in prestito la formulazione della Corte nella sentenza *Taganrog L.R.O. e altri* (sopra citata, § 162):

«La libertà di scelta e l’autodeterminazione sono elementi fondamentali della vita e [...], in assenza di qualsiasi indicazione della necessità di proteggere la salute pubblica, lo Stato deve astenersi dall’interferire nella libertà di scelta individuale nel campo dell’assistenza sanitaria, poiché tale ingerenza può solo ridurre, e non accrescere, il valore della vita».

È importante che la posizione della ricorrente non comprometta in alcun modo la salute pubblica. Tale aspetto sarà affrontato più dettagliatamente in prosieguo.

4Un aspetto fondamentale della prospettiva (piuttosto paternalistica) della presente valutazione è la “comparsa” dell’articolo 2 della Convenzione e degli obblighi positivi degli Stati. Da un lato, la sentenza isola le due precedenti – specifiche – sentenze, *Testimoni di Geova di Mosca e altri e Taganrog L.R.O. e altri*, che riconoscono il diritto dei Testimoni di Geova di rifiutare le trasfusioni di sangue alla luce dei principi di autodeterminazione e di autonomia personale (si veda il paragrafo 140 della presente sentenza). Dall’altro, attribuisce ingiustificata rilevanza alla sentenza *Lopes de Sousa Fernandes c. Portogallo* [GC] (n. 56080/13, 19 dicembre 2017; si vedano i paragrafi 130, 141, 145 e 147 della presente sentenza).

5Sulla base di quest’ultima osservazione, vorrei sottolineare che la sentenza *Lopes de Sousa Fernandes* differisce dal caso di specie riguardo ai fatti e agli interessi in gioco. Essa riguarda l’obbligo positivo sostanziale dello Stato in relazione a decessi causati da asserita negligenza medica. A differenza della sentenza *Lopes de Sousa Fernandes*, nel caso di specie la ricorrente non invoca l’articolo 2, non invoca la responsabilità dello Stato di adottare misure positive per proteggere la vita, non invoca la responsabilità civile dei professionisti sanitari e, soprattutto, non invoca affatto l’affermazione secondo la quale la Spagna fornisce cure mediche inadeguate. La ricorrente solleva invece le medesime questioni affrontate nelle cause *Testimoni di Geova di Mosca e altri* e *Taganrog L.R.O. e altri*. La questione fondamentale in tali due sentenze è stabilire se la tutela della “salute” giustifichi la limitazione del diritto dei Testimoni di Geova di rifiutare le trasfusioni di sangue sulla base del loro diritto individuale (articolo 9) e collettivo (articolo 11) di manifestare la loro religione. Poiché solo la ricorrente (e non la comunità religiosa) ha investito la Corte della causa in esame, la Grande Camera ha esaminato il ricorso alla luce degli articoli 8 e 9 (escludendo l’articolo 11). Tuttavia, le tre cause hanno indubbiamente il medesimo nocciolo giuridico: giustifica la tutela della “salute” la limitazione del diritto dei Testimoni di Geova di rifiutare le trasfusioni di sangue?

6La Grande Camera aveva, ovviamente, il diritto di prendere le distanze dalle sentenze relative alle cause *Testimoni di Geova di Mosca e altri* e *Taganrog L.R.O. e altri* e di adottare una posizione più paternalistica. Ma ciò avrebbe dovuto essere fatto in modo convincente e metodologicamente valido. Se nel caso di specie la ricorrente avesse con la sua condotta messo in pericolo la vita (o la salute) di terzi, per esempio rifiutando il vaccino COVID, allora l’articolo 2 (obblighi positivi) avrebbe potuto essere preso in esame nell’analisi dei “diritti altrui” come stabilito dal secondo comma dell’articolo 8. Tuttavia, la ricorrente non ha messo in pericolo la vita o la salute di terzi, né la salute pubblica. Né invoca la propria salute. Al contrario, ella invoca la sua autonomia personale e le sue convinzioni religiose. I paragrafi 125-127

della presente sentenza illustrano molto accuratamente la sua situazione. Abbiamo lo schema classico dell'articolo 8: il riconoscimento del diritto del paziente all'autonomia (paragrafo 1) e la limitazione (il)legittima della salute (paragrafo 2) in una società democratica. L'articolo 2 non è invocato in alcuna parte.

7In conclusione, la Grande Camera aveva a suo favore tutti gli elementi necessari (la giurisprudenza delle Sezioni, gli sviluppi nel diritto dei trattati internazionali nel campo dei diritti umani, l'incoraggiamento dell'APCE, la legislazione della maggior parte degli Stati Parti della Convenzione e la legislazione avanzata dello Stato convenuto (spagnolo)) per consentirle di formulare con chiarezza e autorevolezza i principi di autodeterminazione e di autonomia personale.

OPINIONE PARZIALMENTE CONCORDANTE E
PARZIALMENTE DISSENZIENTE DEL GIUDICE SEIBERT-
FOHR, ALLA QUALE SI SONO ASSOCIATI I GIUDICI
KUCSKO-STADLMAYER, PASTOR VILANOVA,
RAVARANI, KÜRIS, LUBORDA, KOSKELO E BORMANN

1Concordiamo pienamente con la conclusione secondo la quale vi sia stata violazione dell'articolo 8 della Convenzione, in combinato disposto con l'articolo 9, per i motivi indicati nella sentenza. Il processo decisionale che ha portato all'autorizzazione della trasfusione di sangue è stato per diversi aspetti viziato (si vedano i paragrafi 172-182 della presente sentenza), al punto che non ha garantito un sufficiente rispetto dell'autonomia della ricorrente (si veda il paragrafo 183). I medici dell'Ospedale La Paz che hanno contattato il giudice di turno per chiedere come procedere non erano apparentemente a conoscenza né del rifiuto scritto di una trasfusione di sangue, firmato all'Ospedale di Soria il giorno prima del trasferimento della ricorrente, né delle sue direttive anticipate di trattamento. Conseguentemente, la base fattuale sulla quale il giudice di turno è dovuto pervenire a una decisione era incompleta (si vedano i paragrafi 175 e 177). Inoltre, l'autorizzazione è stata concessa incondizionatamente, nonostante l'incertezza circa la capacità della ricorrente di rifiutare una trasfusione di sangue, nella forma richiesta e nel tempo ancora disponibile, benché ella fosse consapevole delle implicazioni della sua decisione (si vedano i paragrafi 25, 161, 165 e 177). Infine, il procedimento successivo non ha affrontato tali questioni in modo adeguato e non ha quindi risposto adeguatamente alla doglianza della ricorrente (si vedano i paragrafi 179 e 182).

2Pur condividendo pienamente tali conclusioni, il nostro unico disaccordo riguarda il risarcimento del danno non patrimoniale. La ricorrente ha chiesto EUR 45.000 per il danno non patrimoniale che riteneva di aver subito in ragione dell'isterectomia eseguita senza il suo consenso e delle trasfusioni di sangue somministrate contro la sua volontà (si veda il paragrafo 186). Tuttavia, l'isterectomia non era affatto essenziale ai fini della constatazione di violazione da parte della Corte (si veda il paragrafo 183, con rinvii ai paragrafi 172-182). Essa non è stata oggetto né del suo appello né del procedimento dinanzi all'*Audiencia Provincial* (si vedano i paragrafi 36-39 e 43). Infatti, la ricorrente ha dichiarato dinanzi all'*Audiencia Provincial* di non aver rifiutato "alcun trattamento", ma di aver rifiutato solo le trasfusioni di sangue (si veda il paragrafo 37). Inoltre, il procedimento che ella aveva instaurato a livello nazionale per ottenere un rimedio non comportava la messa in discussione di alcuna valutazione o decisione medica adottata nel suo caso (si vedano i paragrafi 91 e 130). Per di più, e per essere più precisi, il motivo per constatare una violazione non è che le trasfusioni di sangue siano state somministrate alla ricorrente contro la sua volontà, ma piuttosto

che il processo decisionale che ha dato luogo all'autorizzazione di tali trasfusioni di sangue non aveva garantito un sufficiente rispetto dell'autonomia della ricorrente (si veda il paragrafo 183).

3Nel valutare la portata della responsabilità dello Stato ai sensi dell'articolo 8, in combinato disposto con l'articolo 9, si deve tenere conto anche del seguente contesto. Qualora una trasfusione di sangue effettuata in una situazione di urgenza, che si riveli in seguito contraria alla volontà del paziente, dovesse costituire una violazione della Convenzione, ciò avrebbe un effetto dissuasivo sul trattamento medico d'urgenza. La questione decisiva ai sensi della Convenzione è quindi sapere se si sia tenuto sufficientemente conto dei desideri precedentemente espressi da un paziente, nella misura in cui essi siano noti al momento dell'intervento (si vedano i paragrafi 149-150; si vedano anche l'articolo 9 della Convenzione di Oviedo e il paragrafo 62 del Rapporto esplicativo relativo a tale disposizione, che figura nel paragrafo 72 della presente sentenza). Ciò non può essere valutato *ex post facto*, ma dipende da ciascuna situazione particolare, così come si presenta nelle circostanze pertinenti. Il fatto che la ricorrente non fosse d'accordo con le trasfusioni di sangue somministrate quando ne è stata informata il giorno successivo non può quindi essere decisivo. Per tale motivo, nell'invocare il processo decisionale quale base per la sua constatazione di violazione, la Corte ha constatato una violazione essenzialmente procedurale, senza affrontare la questione del modo in cui avrebbe dovuto essere decisa la richiesta di autorizzazione (si veda anche il paragrafo 189).

4Ciò ha implicazioni anche per la questione di sapere se debba essere accordato un risarcimento del danno non patrimoniale ai sensi dell'articolo 41 della Convenzione. La Corte ha spiegato nella sua precedente giurisprudenza che, tenuto conto di ciò che è giusto, equo e ragionevole in tutte le circostanze del caso, essa può ritenere che la constatazione di violazione costituisca di per sé una sufficiente equa soddisfazione e che non debba essere concesso alcun risarcimento monetario. Ciò riguarda, *inter alia*, casi come quello in esame, in cui la violazione constatata è considerata connessa a vizi procedurali (si vedano, per esempio, *Nikolova c. Bulgaria* [GC], n. 31195/96, § 76 *in fine*, CEDU 1999-II; *Öcalan c. Turchia* (n. 2), p. 24069/03 e altri 3, § 215, 18 marzo 2014; *Vinter e altri c. Regno Unito* [GC], p. 66069/09 e altri 2, § 136, CEDU 2013 (estratti); *Murray c. Paesi Bassi* [GC], p. 10511/10, § 131, CEDU 2016; *Janowiec e altri c. Russia* [GC], p. 55508/07 e 29520/09, § 220, CEDU 2013; e *Stollenwerk c. Germania* 8844/12, § 49, 7 settembre 2017).

5Oltre alla natura procedurale della violazione constatata, che non si estende agli interventi medici in quanto tali, diversi aspetti aggiuntivi depongono a favore della conclusione che la constatazione di una violazione avrebbe costituito di per sé un'equa soddisfazione date le circostanze del caso di specie. In primo luogo, si deve riconoscere la difficile situazione sorta per il personale medico dell'Ospedale La Paz e per il giudice di turno il 7 giugno

2018, quando le condizioni di salute della ricorrente peggiorarono gravemente durante il suo trasferimento, tanto che, secondo la valutazione medica, l'instabilità emodinamica della ricorrente comportò che un trattamento alternativo, come l'embolizzazione dell'arteria uterina, per la quale la ricorrente era stata trasferita, non fosse più considerato fattibile. Quando appresero del rifiuto espresso oralmente dalla ricorrente, i medici del La Paz si trovarono di fronte a un dilemma e, in assenza di chiare prove di un rifiuto valido, rischiarono di incorrere in una responsabilità penale (si veda il paragrafo 112). Quando arrivò l'ambulanza, ritennero di avere a che fare con una grave emergenza clinica, che li lasciava senza alternative, e che l'intervento chirurgico dovesse iniziare senza indugio (si veda il paragrafo 109).

6La Corte ha pertanto riconosciuto nella sentenza che le azioni intraprese dai medici erano motivate dalla preoccupazione prevalente di garantire il trattamento efficace di una paziente affidata alle loro cure, in conformità alla norma più fondamentale della professione medica (si veda il paragrafo 181), vale a dire salvare la vita e proteggere la salute. La Corte non ha messo in discussione le loro valutazioni in ordine alla gravità delle condizioni della ricorrente al momento dei fatti, all'urgenza della necessità di curarla e alle opzioni mediche disponibili nelle circostanze. Inoltre, l'urgente minaccia per la vita della ricorrente non ha lasciato al giudice di turno il tempo di esaminare ulteriormente la questione.

7Ciò non significa che, nel complesso, il processo decisionale sia stato viziato; in tali circostanze, tuttavia, le trasfusioni di sangue non possono essere equiparate a un atto di "stupro" come insinuato dalla ricorrente (si veda il paragrafo 35). Non vi è alcuna prova di malafede, né da parte del personale medico né da parte del giudice di turno. In assenza di un uso di forme di rimedio che avrebbero consentito un accertamento dei fatti rilevante a livello nazionale, qualsiasi altra ipotesi sarebbe una mera speculazione. È importante osservare che l'asserito danno in questione, vale a dire le trasfusioni di sangue, era una diretta conseguenza della patologia di base della ricorrente.

8Inoltre, non possiamo fare a meno di osservare che quel giorno è stata salvata la vita della ricorrente. Ella è sopravvissuta grazie a un intervento medico che, secondo la valutazione clinica del medico, era necessario per salvarle la vita – valore fondamentale, tutelato dagli obblighi positivi di cui all'articolo 2 della Convenzione e presupposto assoluto per il godimento di qualsiasi altro diritto o libertà sancito dalla Convenzione, tra cui la libertà di religione. Sebbene la ricorrente affermi che avrebbe mantenuto il suo rifiuto se le fosse stata posta la domanda al momento pertinente, quando le è stato chiesto durante l'udienza pubblica se sarebbe stata disposta a morire in assenza di una trasfusione di sangue, il suo rappresentante ha risposto che ella desiderava e desidera ancora vivere. Inoltre, nelle sue precedenti osservazioni aveva sostenuto che ciò che era in gioco era la sua libertà di vivere secondo le sue convinzioni religiose (si veda il paragrafo 49). È difficile, tuttavia,

vedere come sarebbe stato possibile per lei continuare a vivere senza le trasfusioni di sangue. Pur riconoscendo il dilemma in cui si è trovata la ricorrente, non crediamo che ciò sia il risultato di una carenza nel processo decisionale che ha condotto la Corte a constatare la violazione.

9Infine, la ricorrente ha affermato che, per lei, la questione in gioco non riguardava un'eventuale negligenza medica, ma era essenzialmente una questione di principio (si veda il paragrafo 91). Ha ammesso che avrebbe potuto tentare di instaurare un'azione civile per chiedere un risarcimento, ma ha deciso di non farlo. Dato che la Corte si è pronunciata su una questione che era per la ricorrente una questione di principio, non comprendiamo perché un risarcimento che non è stato chiesto a livello nazionale debba essere adesso concesso dalla Corte nell'ambito del presente ricorso.

10Alla luce di queste considerazioni, tenuto conto di ciò che è giusto, equo e ragionevole in tutte le circostanze del caso, tra cui la natura delle violazioni constatate nonché il contesto del caso (si veda il paragrafo 4 della presente opinione), riteniamo che vi siano motivi convincenti per concludere che la constatazione di violazione avrebbe costituito di per sé una sufficiente equa soddisfazione e che non dovrebbe essere accordata alcuna somma per il danno non patrimoniale.