

# Accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Considerazioni e bilanci sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 a 10 anni dalla sua entrata in vigore

Francesca Paruzzo\*

Paruzzo

ACCESS TO PALLIATIVE CARE AND PAIN RELIEF. CONSIDERATIONS AND EVALUTATION ON THE IMPLEMENTATION OF LAW NO. 38 MARCH 15, 2010, 10 YEARS AFTER ITS ENTRY INTO FORCE

ABSTRACT: The right of access to palliative care and pain relief is recognized and protected in the context of the essential assistance levels, in order to ensure “respect for the dignity and the autonomy of each person, the need for health, equity in access to assistance, the quality of care and its appropriateness with regard to specific needs”. The legal system has to guarantee this right providing adequate means to relieve from suffering. However, it is from the data provided by the regions, in this sector and considering the means provided by them, that emerges a picture characterized by lights and shadows.

KEYWORDS: Palliative care; pain relief; right to health; regions; implementation of the law

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. L’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore quale componente del diritto alla salute – 3. Cure palliative, evoluzione normativa e problemi di effettività – 4. Il diritto di essere accompagnati nella morte, cure palliative e terapia del dolore. Differenze rispetto alle scelte di fine vita – 5. Considerazioni conclusive e prospettive future.

## 1. Premessa

Il diritto di accesso alle cure palliative<sup>1</sup> e alla terapia del dolore<sup>2</sup> è riconosciuto e tutelato nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare «il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze» (art. 1 comma 2 della l. n. 38 del 2010).

\* Dottoressa di ricerca, Università degli Studi di Torino. Mail: [francesca.paruzzo@unito.it](mailto:francesca.paruzzo@unito.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

<sup>1</sup> L’art. 2 comma 1 lett. a) l. 38 del 2010, definisce le cure palliative l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

<sup>2</sup> Art. 2 comma 1 lett. b) l. 38 del 2010, definisce la terapia del dolore l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.

Questi i principi alla base della legge n. 38 del 15 marzo 2010, recante *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, che, a poco più di 10 anni dalla sua entrata in vigore, chiama a riflessioni, considerazioni e bilanci in ordine al suo stato di attuazione.

Oggi, in un contesto in cui l'esistenza è affidata sempre di più alla scelta e non all'intangibilità dei processi naturali<sup>3</sup>, la morte tende a connotarsi quale fase autonoma della vita, seppur dai confini sfumati, in grado di reclamare un *corpus* di diritti e regole suoi propri; tra questi, negli ultimi anni, ha assunto rilevanza centrale quel *diritto a non soffrire* a cui le cure palliative e la terapia del dolore sono chiamate a garantire effettività. Esse sono intese come quei «trattamenti sanitari che devono essere tenuti in piena considerazione nella promozione dei diritti umani»<sup>4</sup> e sono definite, da ultimo, dall'*International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC), nel 2017, come quelle «cure attive e globali degli individui di ogni età, specialmente di quelli prossimi alla fine della vita, con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie serie»<sup>5</sup>.

Si tratta di interventi attraverso cui, per mezzo del controllo del dolore, degli altri sintomi e in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali<sup>6</sup> della persona, si salvaguarda, senza contrastarla, la naturalità dei fenomeni umani e si sancisce il diritto fondamentale di ciascuno di vivere i momenti finali della propria esistenza nel modo più dignitoso possibile, sia che il paziente, in piena coscienza, decida di non sottoporsi (o di rinunciare) a cure che, adeguate nel breve termine, abbiano solo la funzione di ritardare l'incedere della fine, sia che non vi siano più trattamenti efficaci per la patologia che affligge il malato<sup>7</sup>.

Si tratta di un diritto che si sostanzia quindi nella pretesa, nei confronti dell'ordinamento e dell'apparato pubblico in generale, della predisposizione di adeguati mezzi atti a dar sollievo alla sofferenza<sup>8</sup>.

<sup>3</sup> A. SIMONCINI, O. CARTER SNEAD, *Persone incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltreoceano)*, in *Quaderni Costituzionali*, 2010, 7 ss.

<sup>4</sup> Comitato Nazionale di Bioetica, *La terapia del dolore: orientamenti biomedici*, 20 marzo 2001.

<sup>5</sup> Si consideri altresì il documento del gennaio 2014 del *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life della Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA). La prima definizione è dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, *Dolore da cancro e cure palliative*. Rapporto di un comitato di esperti, Ginevra, 1990. Ripercorrendo le differenti tappe che si sono succedute nel tempo, cfr. la Raccomandazione n. 779 del 1976 del Consiglio d'Europa Sui diritti dei malati e dei morenti, in cui si afferma che la professione medica è al servizio dell'uomo per proteggere la salute, per curarne le malattie e le ferite, per alleviarne le sofferenze nel rispetto della vita umana e della persona; che il prolungamento della vita non deve essere il fine esclusivo della pratica medica. Si richiama, quindi, il dovere di tutti gli operatori di prendersi cura dei malati. Nel 1981 il Consiglio d'Europa, nel rapporto conclusivo del Comitato Direttivo Per il dibattito sulle cure da erogare ai malati morenti, raccomanda di intendere il compito precipuo del medico come quello di prevenire la morte prematura. Importante, sempre nell'ambito del Consiglio d'Europa, la Raccomandazione n. 1418 del 1991 in cui, in conseguenza di un rapporto sulla Protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali e dei morenti, si chiede agli Stati membri di procedere legislativamente al riconoscimento di un autentico diritto alle cure palliative; alla protezione del diritto di autodeterminazione del morente; al rafforzamento delle norme che vietano la soppressione volontaria dei malati terminali.

<sup>6</sup> Consiglio Direttivo SIAARTI, *Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative? – documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura*, 22 aprile 2013.

<sup>7</sup> F. MANCUSO, *Dolore, dignità, speranza: il diritto alla salute nei pazienti in fase di fine vita*, in F. LUCREZI, F. MANCUSO (a cura di), *Diritto e vita: biodiritto, bioetica, biopolitica*, Soveria Mannelli, 2010, 60-63.

<sup>8</sup> F. NEGRI, *L'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore alla luce della nuova legge 15 marzo 2010 n. 38*, in *Sanità pubblica e privata*, 3, 2011, 15-24. Il diritto di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore è stato affermato, se pur indirettamente, dalla Cassazione con la sentenza 18 giugno 2012 n. 9969 relativa a un paziente, a cui è stato riconosciuto un rimborso spese, per essere stato costretto a recarsi all'estero per

Tuttavia, è dai dati forniti dalle Regioni<sup>9</sup>, in questo settore e con riferimento proprio ai mezzi predisposti da queste, che emerge un quadro caratterizzato da luci e ombre: da una parte, è evidente il lento miglioramento della qualità delle cure, connesso alla crescita dell'offerta assistenziale nei regimi domiciliari e residenziali, nonché il progressivo sviluppo delle Reti di cure palliative e di terapia del dolore; dall'altra, non si può negare, però, l'esistenza di forti disomogeneità a livello regionale e locale, tali da inficiare l'effettività dei diritti a cui queste cure sono funzionalmente collegate.

## 2. L'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore quale componente essenziale del diritto alla salute

Obiettivo delle cure palliative, le quali si fondano sul presupposto che il paziente terminale è una persona che (ancora) vive, è quindi quello di prendersi cura del malato in un'ottica non solo prettamente analgesica, ma più latamente esistenziale e relazionale<sup>10</sup>, soprattutto là dove il dolore, da sintomo, diventa esso stesso malattia<sup>11</sup>.

L'art. 1 della l. n. 38 del 15 marzo 2010, in questo senso, riconosce a tutti i cittadini, in condizione di uguaglianza, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, quale diritto soggettivo di ognuno, con fondamento negli articoli 2 e 32 della Costituzione, e quale componente essenziale e qualificante il contenuto del diritto alla salute.

Esso si caratterizza per la sua stretta connessione con quel principio di autodeterminazione nelle cure che trova i primi riconoscimenti già nella sentenza n. 471 del 1990<sup>12</sup> della Corte costituzionale e che riconosce a ogni individuo il diritto, una volta ricevute le opportune informazioni<sup>13</sup> in ordine alla natura

---

sottoporsi a tali cure, impraticabili in strutture nazionali. Successivamente, si veda Trib. Bologna, sez. III, sent. 17 gennaio 2017, n. 20018. In dottrina si ricordano alcune altre più risalenti pronunce di giudici di merito relative al diritto a non soffrire per mancanza di cure palliative, in F. PERSANO, *Cure palliative in Italia tra etica e diritto*, Siena, 2015, 176-178; L. CHIEFFI, *Il diritto all'autodeterminazione terapeutica. Origine ed evoluzione di un valore costituzionale*, Torino, 2019, 179.

<sup>9</sup> Si veda il Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, pubblicato il 31 gennaio 2019 e riferito agli anni 2015-2017, consultabile all'indirizzo [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2814\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2814_allegato.pdf). (ultima consultazione 30/04/2021).

<sup>10</sup> F. NEGRI, *op. cit.*, 15-24.

<sup>11</sup> F. MANCUSO, *Dolore, dignità, speranza: il diritto alla salute nei pazienti in fase di fine vita*, cit., 60.

<sup>12</sup> Corte Costituzionale n. 471 del 1990. Cfr. altresì E. ROSSI, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, in *Osservatorio AIC*, 4, 2011, 5; si veda anche C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *www.cortecostituzionale.it*, 2009; S. ROSSI, voce *Consenso informato*, in *Digesto delle discipline privatistiche*, 2012, 183.

<sup>13</sup> È la sentenza 438 del 2008 della Corte costituzionale che eleva il consenso informato a sintesi dei diritti espressi dagli artt. 13 e 32 Cost.: il consenso alle cure è «espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico», in grado di porre in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali: quello all'autodeterminazione e quello alla salute. Definito il quadro a livello giurisprudenziale, si deve attendere, però, fino alla l. n. 219 del 22 Dicembre 2017, perché si pervenga all'affermazione di questo principio anche a livello legislativo. Prima dell'entrata in vigore di questa legge, a livello normativo interno, riconoscimenti dell'obbligatorietà del consenso si riscontravano solo in singole leggi che lo limitavano all'oggetto della loro disciplina specifica. Cfr. C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, 40. Al tempo stesso, a livello internazionale, possono menzionarsi l'art. 5 e l'art. 8 della

e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico<sup>14</sup>, di scegliere di essere curato, di non esserlo o di esserlo fintantoché ciò corrisponda alla propria idea di dignità: nel caso di un rapporto medico – paziente che si configuri, come attualmente è, in termini di alleanza terapeutica, è riscontrabile, infatti, una parte cooperativa ascrivibile al malato non solo nella fase di “progettazione” della cura, ma in ogni momento di esecuzione successiva. La prestazione medica, in questo senso, è sottoposta a un costante processo di revisione, operante sia nel caso di una malattia ormai refrattaria a ogni trattamento, sia nell’ipotesi in cui il paziente decida di rinunciare a una cura già imposta, riprendendo il controllo della fase esecutiva<sup>15</sup>.

Compito del medico, rimodulandosi la sua sfera di azione, diventa quello di agire nei limiti che essa rende possibili, prestando le cure necessarie ad alleviare il dolore terminale e accompagnando il paziente *nella morte*<sup>16</sup>.

Se, però, le cure palliative diventano espressione del diritto alla salute, come tali, devono essere imprescindibilmente garantite nell’ambito del Servizio Sanitario<sup>17</sup>: sullo Stato incombe, così, il dovere positivo di porre in essere le azioni e organizzare i servizi necessari per far sì che il malato possa assicurare

«alla dignità di legittimo utente di un pubblico servizio, cui ha pieno e incondizionato diritto, e che gli viene reso, in adempimento di un inderogabile dovere di solidarietà umana e sociale, da apparati di personale e di attrezzature a ciò strumentalmente preordinati e che in ciò trovano la loro stessa ragion d’essere»<sup>18</sup>.

Dai precetti costituzionali così intesi, deriva un vincolo in capo al legislatore<sup>19</sup> – la cui discrezionalità non si estende all’*an* della tutela del diritto alla salute nelle sue varie connotazioni, ma si limita al *quomodo*<sup>20</sup> –, il quale, operando nell’ambito dei confini definiti dalla stessa Carta fondamentale, è tenuto

---

Convenzione di Oviedo sulla Protezione dei diritti dell’uomo e la dignità dell’essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina del 1997 e l’art. 3 comma 2 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea. In ultimo, poi, si pongono gli artt. 33 e 35 del Codice di deontologia medica.

<sup>14</sup> Corte Costituzionale n. 253 del 2009.

<sup>15</sup> Sia consentito il rinvio a F. PARUZZO, *Diritto e diritti di fronte alla decisione di morire*, in *Rivista AIC*, 1, 2019.

<sup>16</sup> P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, Milano, 2007, 241. U. ADAMO, *Il diritto convenzionale in relazione al fine vita (eutanasia, suicidio medicalmente assistito e interruzione di trattamenti sanitari prodotti di una ostinazione irragionevole). Un’analisi giurisprudenziale sulla tutela delle persone vulnerabili*, in *Rivista AIC*, 1, 2016, 1285.

<sup>17</sup> Sul punto si veda R. CAVALLO PERIN, *I servizi pubblici: modelli gestionali e destino delle utilities*, in P.L. PORTALURI (a cura di), *L’integrazione degli ordinamenti giuridici in Europa*, Napoli, 2014, secondo cui, a p. 39 «i diritti fondamentali definiscono i servizi pubblici come elementi essenziali della cittadinanza». In generale, sui servizi pubblici, si veda U. POTOSTSCHNIG, *I servizi pubblici*, Padova, 1964; F. MERUSI, *Servizio pubblico* (voce), in *Novissimo digesto italiano*, 1970 e R. FERRARA, *Il diritto alla salute: i principi costituzionali*, in R. FERRARA (a cura di), *Salute e sanità*, Milano, 2010, 3 ss.

<sup>18</sup> Corte costituzionale, n. 103 del 1977. Si veda altresì Corte costituzionale n. 212 del 1983; n. 167 del 1986; n. 184 del 1986; n. 559 del 1987; n. 307 del 1990; n. 455 del 1990; n. 202 del 1991; n. 356 del 1991; n. 218 del 1994; n. 118 del 1996; n. 399 del 1996; n. 107 del 2012.

<sup>19</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 455 del 1990.

<sup>20</sup> Interessante è la sentenza n. 509 del 2000 della Corte costituzionale (in tema di rimborsabilità delle spese sostenute per prestazioni mediche ricevute presso strutture non convenzionate) che afferma che la salvaguardia del diritto alla salute «impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano pregiudicare l’attuazione del diritto».

a garantire il principio di uguaglianza formale e sostanziale nell'accesso alle cure<sup>21</sup>. Questa è la direzione in cui si è mosso con l'approvazione della legge n. 833 del 23 Dicembre 1978, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale e con la predisposizione di un modello universalistico nell'accesso alle cure<sup>22</sup>, che, se pur connotato in senso selettivo<sup>23</sup>, si propone di assicurare, quantomeno nelle intenzioni, l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio<sup>24</sup> (art. 1, co. 3).

Tale principio, tuttavia, ha dovuto fare i conti, nel tempo, con un progressivo e sostanziale ridimensionamento delle risorse economiche destinate al servizio sanitario, nonché con un processo costante di regionalizzazione dello stesso; dagli anni Novanta del secolo scorso, infatti, interventi normativi e politiche sanitarie hanno inciso direttamente e indirettamente sull'effettività dei principi ispiratori dell'art. 32 della Costituzione, prima, e della legge n. 833 del 23 dicembre 1978, poi: tra questi, la disciplina di riordino del S.S.N., volta a organizzare l'amministrazione sanitaria sul modello aziendalistico<sup>25</sup>; la tendenza alle privatizzazioni, che ha coinvolto anche il settore della sanità, contestualmente all'affermarsi del welfare aziendale, del project financing e dei fondi integrativi<sup>26</sup>; in ultimo, il modello di federalismo sanitario, che ha determinato la frammentazione regionale della garanzia delle prestazioni del S.S.N. finanziate, in seguito alle modifiche del Titolo V della Costituzione, dagli enti territoriali che «dispongono di compartecipazioni al gettito di tributi erariali riferibile al loro territorio» (art. 119, co. 3).

Oggi, sebbene lo Stato abbia una competenza esclusiva in materia di «determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni che devono essere garantiti su tutto il territorio» (art. 117 co. 2 lett. m Cost.), l'adozione di modelli organizzativi differenti – le cui diversità rischiano di accentuarsi alla luce delle più recenti istanze di regionalismo differenziato<sup>27</sup> – non può che incidere tanto sulle prestazioni offerte quanto proprio sull'effettività dell'uguaglianza nell'accesso alle stesse.

Tali tendenze hanno irrimediabilmente riguardato anche il settore delle cure palliative e di quelle azioni che il S.S.N. è tenuto a mettere in pratica per assicurare il diritto di non soffrire, incrementando le

<sup>21</sup> L. BUSATTA, *La salute sostenibile. La complessa determinazione del diritto ad accedere alle prestazioni sanitarie*, Torino, 2018, 41.

<sup>22</sup> Per una ricostruzione si veda A. CAUDURO, *La garanzia amministrativa della salute e i suoi significati*, in *Osservatorio di diritto sanitario*, Federalismi.it, 13 gennaio 2021; cfr. altresì B. PEZZINI B., *Principi costituzionali e politica della sanità: il contributo della giurisprudenza costituzionale alla definizione del diritto sociale alla salute*, in F. GALLO, B. PEZZINI (a cura di), *Profili attuali del diritto alla salute*, Milano, 1998, 12. Sulla garanzia del diritto alla salute nella forma universale e gratuita, si veda L. FERRAJOLI, *Manifesto per l'uguaglianza*, Roma-Bari, 2019, 101-102.

<sup>23</sup> A. PIOGGIA, *Diritto sanitario e dei servizi sociali*, Torino, 2018, 37.

<sup>24</sup> Si veda sul punto E. MOLASCHI, *Programmazione e organizzazione dell'equità in sanità. L'organizzazione come "veicolo" di eguaglianza*, in *BioLaw Journal*, 2, 2019, 45.

<sup>25</sup> Per la legislazione degli anni Novanta in tale senso, si ricordano i d.lgs. n. 502 del 1992; n. 517 del 1993; n. 229 del 1999.

<sup>26</sup> Per una ricostruzione di carattere più generale, si veda A. DI MAJO (a cura di), *Le politiche di privatizzazione in Italia*, Bologna, 1989.

<sup>27</sup> Sul tema cfr. M.A. SANDULLI, *Le tante facce (non tutte auspicabili) del regionalismo differenziato: i presidi non rinunciabili della solidarietà e i gravi rischi della competizione*, in *Corti supreme e salute*, 1, 2020, 253 ss. Per un'analisi della genesi e realizzazione del regionalismo differenziato e delle bozze di intese si veda F. PALLANTE, *Nel merito del regionalismo differenziato*, in *Federalismi.it*, 6, 2019, 5 ss.

strutture di hospice, ricomunitarizzando chi è a rischio di esclusione o di abbandono<sup>28</sup> ed esaltando, di fatto, la struttura relazionale di quel diritto alla salute che trova oggi, nell'ambito di una medicina che ha a che fare con l'integrità della vita fino alla situazione in cui essa è ancora desiderabile<sup>29</sup>, il proprio fondamento nel rapporto tra medico e paziente.

### 3. Cure palliative, evoluzione normativa e problematiche di effettività

In Italia, negli anni Settanta, sono state la Fondazione Floriani – che ha dato impulso alle prime unità di cure palliative, con l'obiettivo tanto di rispondere ai bisogni dei malati terminali, quanto di aiutare in tale processo le famiglie degli stessi – e la Fondazione Seragnoli – che si occupa di tali temi soprattutto nel campo dell'onco-ematologia – le prime realtà a svilupparsi sul territorio nazionale. Esse, dal 1986, trovano un riferimento nella Società Italiana Cure Palliative (SICP), la quale opera in una continua sinergia tra l'autonoma iniziativa dei cittadini nello svolgimento di attività di interesse generale e l'impegno di istituzioni pubbliche che, nell'ottica del principio di sussidiarietà di cui all'art. 118 Cost., sono (o meglio, sarebbero) tenute a favorire queste realtà<sup>30</sup>.

Gli interventi normativi che si sono succeduti nel tempo, fino all'istituzione, nel 2020, della scuola di specializzazione in cure palliative<sup>31</sup>, hanno reso queste ultime una realtà stabile e riconosciuta all'interno della sanità pubblica; si consideri solo che, ad esempio, nel 1999 gli hospices erano 3, mentre ora sono più di 240<sup>32</sup>.

Nel 1995 il parere su *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* del Comitato Nazionale per la Bioetica ha aperto la strada alla successiva evoluzione normativa, affermando che queste cure, trovando la loro sostanza non nella guarigione del paziente, ma nella ferma intenzione di non lasciarlo solo, presentano un "alto valore bioetico". È stato poi nel Piano sanitario nazionale 1998-2000 che, tra le previsioni del IV obiettivo, denominato «Rafforzare la tutela dei soggetti deboli», è comparso per la prima volta l'intendimento di «potenziare e qualificare l'assistenza a favore delle persone nella fase terminale della vita», mentre nel 1999, con la legge n. 229 recante *Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale*, si è iniziato a prevedere un finanziamento a favore delle Regioni, al fine della programmazione e della realizzazione di hospices<sup>33</sup>, i cui requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi sono stati stabiliti, nel 2000, con decreto del Presidente del Consiglio<sup>34</sup>. A seguire, nel 2001, la

<sup>28</sup> A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale del fine vita*, in *Politica del diritto*, 1998, 621.

<sup>29</sup> H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, Torino, 1997, 204.

<sup>30</sup> E. LAMARQUE, *Le cure palliative nel quadro costituzionale*, in *Rivista AIC*, 1, 2021, 12; G. SCACCABAROZZI, F. ZUCCO, *Normative e sviluppo dei servizi di cure palliative*, in *Libro italiano di medicina e cure palliative*, Vermezzo, 2019, 619 ss.

<sup>31</sup> La legge n. 77 del 17 Luglio 2020 prevede, all'art. 5 Ter comma 1, l'istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative e, al comma 3, l'introduzione del corso obbligatorio di cure palliative pediatriche nelle scuole di specializzazione in pediatria.

<sup>32</sup> Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, cit., 14.

<sup>33</sup> La loro previsione era già contenuta nell'art. 1 della legge n. 39 del 26 febbraio 1999.

<sup>34</sup> Si tratta del D.P.C.M. 20 gennaio 2000, preceduto dal D.M. Salute 28 settembre 1999.

legge n. 12, ha agevolato l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore<sup>35</sup> e, nello stesso anno, le cure palliative (domiciliari, ambulatoriali e residenziali) sono state fatte rientrare nei primi LEA, tra le prestazioni e i servizi che le Regioni devono garantire a tutti.

Nel Piano sanitario nazionale 2006-2008 si è fatta per la prima volta una chiara distinzione tra terapia del dolore e cure palliative<sup>36</sup>. In tal senso, si afferma, le cure palliative si rivolgono a tutti i tipi di pazienti terminali (compresi quelli in età pediatrica), affetti da malattie ad andamento cronico ed evolutivo (oncologico, genetico, neurologico, cardiologico ecc.) e a prognosi infausta. La terapia del dolore<sup>37</sup>, invece, riguarda non solo i malati nelle fasi finali di una patologia, ma chiunque soffra di una sintomatologia refrattaria ad altri trattamenti e cronicamente dolorosa, secondo una gradazione da moderata a severa.

Nel 2007, poi, il Ministero della Salute ha definito gli standard per l'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo<sup>38</sup>.

Come detto, il primo riconoscimento organico di tali terapie si deve però alla legge n. 38 del 15 marzo 2010, il cui impianto è costruito su cinque pilastri<sup>39</sup> (rete, formazione, informazione, semplificazione delle procedure e monitoraggio<sup>40</sup>), e il cui scopo è quello di istituire reti locali di cure palliative volte ad assicurare la continuità nel percorso di cura del paziente in ospedale, nella struttura residenziale e in ambito domiciliare, per mezzo dell'integrazione di queste strutture sul territorio<sup>41</sup>.

La nuova normativa ha consentito di «identificare un ambito di specializzazione degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, senza circoscrivere la possibilità di fruirne a determinate categorie di malati, né di limitare i tempi o le fasi patologiche di accesso»<sup>42</sup>: è stata, in tal senso, l'Intesa raggiunta tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, il 25 luglio 2012<sup>43</sup>, a prevedere

<sup>35</sup> La legge è seguita dal parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 30 marzo 2001, *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, nel quale si auspica di «far entrare la terapia del dolore nei livelli essenziali e uniformi di assistenza».

<sup>36</sup> d.P.R. 7 aprile 2006 (*Approvazione del «Piano sanitario nazionale» 2006-2008*).

<sup>37</sup> Per una ricostruzione dello stato dell'arte sulla terapia del dolore acuto e cronico, cfr. M. ALLEGRI, M.R. CLARK, J. DÉ ANDRÉS, G. FANELLI, *Acute and chronic pain: where we are and where we have to go. Proceedings of the 4th Study in Multidisciplinary Pain Research (SIMPAN) meeting (11-12/11/2011, Pavia)*, in *5 European Journal of Pain (Suppl.)*, 2011.

<sup>38</sup> D.M. Salute 22 febbraio 2007, n. 43 (Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311). Si veda poi d.m. Salute 2 aprile 2015, n. 70 (Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera)

<sup>39</sup> Così F.D. BUSNELLI, *Le cure palliative*, in E. STRADELLA (a cura di), *Diritto alla salute e alla vita "buona" nel confine tra il vivere e il morire*, Pisa 2011, 187 ss.

<sup>40</sup> Per una più completa ricostruzione si veda E.I. PAMPALONE, *L'accesso alle cure palliative: scelta delle fonti, qualità dei diritti*, in C. CASONATO, L. BUSATTA, S. PENASA, C. PICIOCCHI, M. TOMASI (a cura di), *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi, interazioni*, Trento, 2014, 409 ss.

<sup>41</sup> Cass. Civ., sent. 18 settembre 2008, n. 23846; Cass., sez. III civ., sent. 20 agosto 2015, n. 16993; Cass., sez. III civ., 15 aprile 2019, n. 10424.

<sup>42</sup> B. PEZZINI, *Diritto costituzionale alla salute, trattamento sanitario, cure palliative: spunti di riflessione sulla relazione terapeutica*, cit., 177.

<sup>43</sup> Ne costituisce antecedente l'Accordo della Conferenza tra Stato e Regioni del 16 dicembre 2010 ha dato un ulteriore impulso alla strutturazione delle reti di cure palliative, avendo definito le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore.

il diritto alle cure palliative per qualsiasi patologia ad andamento cronico ed evolutivo durante tutto il suo decorso<sup>44</sup>, venendo così incontro alle risultanze emerse nella più recente letteratura medica, che indicano come opportuno un approccio precoce alle cure palliative per il suo risvolto positivo, non solo sulla qualità della vita, ma anche sulla sua stessa durata<sup>45</sup>.

Negli anni successivi, l'Accordo della Conferenza tra Stato e Regioni del 10 luglio 2014, ha consentito di dare attuazione al comma 2 dell'articolo 5 della legge n. 38 del 15 marzo 2010 sull'individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore<sup>46</sup> e, in ultimo, il DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei *Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)*, ha completato il quadro dei principali provvedimenti in materia di cure palliative, recependo la normativa progressivamente adottata e definendo le stesse come «prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante tutta l'attività di ricovero ordinario».

L'accesso a tali terapie diventa così un livello essenziale di assistenza sanitaria<sup>47</sup>, da assicurare a ciascuno in modo uniforme sull'intero territorio, soprattutto in una materia, quella della protezione della salute, oggetto di competenza concorrente tra lo Stato e le Regioni:

«la trasversalità e la primazia della tutela sanitaria rispetto agli interessi sottesi ai conflitti finanziari tra Stato e Regioni in tema di finanziamento dei livelli essenziali, impongono, in questo senso, una visione trascendente della garanzia dei LEA che vede collocata al centro della tutela costituzionale la persona

<sup>44</sup> L'Intesa introduce, quindi, un elemento ulteriore rispetto alla lettera della legge, mantenendo il riferimento alla refrattarietà della malattia soltanto per le cure palliative erogate al domicilio e in hospice. L'ambito di specializzazione delle cure palliative rispetto alla terapia del dolore, disciplinata sempre dalla stessa legge, sembra allora riferirsi a tutte quelle malattie che, ancorché non necessariamente inguaribili nel caso concreto, possano verosimilmente avere esito infausto, cosicché sia necessario un più complesso aiuto al malato con interventi di tipo psicologico, spirituale e di supporto alle famiglie. Ciò si desume anche dalle caratteristiche della terapia del dolore, specificamente rivolta a migliorare la qualità della vita delle persone affette da dolore, a prescindere dalla sua eziopatogenesi, con particolare riguardo alla loro reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo. La lettera dell'Intesa, che indica in modo specifico le cure palliative domiciliari per i soli pazienti "inguaribili" non pare del tutto opportuna: l'ospedalizzazione andrebbe infatti evitata, ove possibile, non solo nelle fasi finali della malattia, ma anche durante il suo decorso, onde consentire al paziente di condurre una vita il più possibile "normale" beneficiando del proprio contesto familiare ed affettivo. Cfr. E.I. PAMPALONE, *op. cit.*, 410.

<sup>45</sup> Cfr. D.E. MEIER, O.W. BRAWLEY, *Palliative care and the quality of life*, in *Journal of Clinical Oncology*, 29, 20, 2011, 2751; J.S. TEMEL, J.A. GREER, et al., *Early palliative care patients with metastatic non-small-cell lung cancer*, in *New England Journal of Medicine*, 363, 2010, 733-42.

<sup>46</sup> Tale normativa permette che l'assistenza nelle reti di cure palliative sia garantita da figure professionali che collaborano con il medico di medicina generale. L'accordo riconosce il contributo fondamentale fornito, nell'ambito assistenziale delle Cure Palliative, di altre figure professionali, tra cui l'infermiere, il fisioterapista, il dietista, l'assistente sociale, l'operatore socio-sanitario e lo psicologo. Il decreto del Ministero della salute del 4 giugno 2015 prevede poi che i medici che hanno svolto la loro attività professionale per almeno 3 anni, dall'entrata in vigore della legge n. 147 del 2013 in una struttura pubblica o privata accreditata dalla Regione, possano chiedere la certificazione dell'esperienza professionale alla Regione/Provincia Autonoma di riferimento.

<sup>47</sup> Cfr. E. MENICETTI, *Il «recepimento» dei livelli essenziali di assistenza sanitaria nella legge finanziaria per il 2003 fuga i dubbi di legittimità costituzionale del d.p.c.m. 29 novembre 2001*, nota a Cons. St., sez. IV, ord. 1002/2003, in *Amministrazione in cammino*; L. CUOCOLO, *I livelli essenziali delle prestazioni: spunti ricostruttivi ed esigenze di attuazione*, in *Il diritto dell'economia*, 2, 2003, 389 ss.

umana, non solo nella sua individualità, ma anche nell'organizzazione delle comunità di appartenenza che caratterizza la socialità del servizio sanitario»<sup>48</sup>;

ne consegue imprescindibilmente, anche in un contesto così orientato, la necessità di garantire la «reale copertura finanziaria dei servizi»<sup>49</sup>, in condizioni di uguaglianza sul territorio.

Eppure, proprio in un ambito così rilevante per la protezione della dignità della persona, l'interrogativo su come impostare il bilanciamento tra unità e differenziazione delle tutele tra i diversi territori è apparso sin dall'inizio particolarmente complesso: i Rapporti trasmessi al Parlamento sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 evidenziano, infatti, disomogeneità nel livello delle tutele, se non addirittura vere e proprie lacune, non solo tra le diverse Regioni, ma anche all'interno delle stesse, restituendo l'idea di una geografia dei diritti ancora variabile e diseguale.

In generale, secondo lo studio *Le cure palliative in Italia: stima del bisogno, rete di offerta, tasso di copertura del bisogno, confronto internazionale*<sup>50</sup>, su una popolazione di circa 60 milioni di abitanti, le cui esigenze di cure palliative sono stimate in un numero variabile tra 447.018 e 543.585 pazienti annui<sup>51</sup>, l'offerta attuale (comprensiva dell'assistenza domiciliare e in Hospice) consente di garantire l'accesso a tali terapie a un numero di malati compreso tra 85.264 e 124.063, con una conseguente copertura del bisogno pari al 16-23% (contro il 78% del Regno Unito e il 64% della Germania).

Le stesse criticità emergono, nonostante i risultati positivi conseguiti negli anni, dal Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, per gli anni 2015-2017, pubblicato nel 2019: in un contesto in cui ci si confronta ogni giorno con la necessità di fornire risposte nuove e adeguate ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, in condizioni di cronicità avanzate, lo sviluppo delle reti locali di Cure Palliative e l'adozione di modelli organizzativi uniformi, sono obiettivi non ancora raggiunti da tutte le Regioni, dal momento che Abruzzo, Molise, P.A. di

<sup>48</sup> Corte Costituzionale, n. 62 del 2020, la quale richiama non solo la Corte Costituzionale n. 275 del 2016, ma anche la Corte Costituzionale, n. 169 del 2017 che sottolinea la necessità di «garantire la reale copertura finanziaria dei servizi, la quale – data la natura delle situazioni da tutelare – deve riguardare non solo la quantità ma anche la qualità e la tempistica delle prestazioni costituzionalmente necessarie». Si veda anche A. D'ALOIA, *Diritti e Stato autonomistico. Il modello dei livelli essenziali delle prestazioni*, in *Le Regioni*, 6, 2003, 1084 e, similmente, G. GUIGLIA, *I livelli essenziali delle prestazioni sociali alla luce della recente giurisprudenza costituzionale e dell'evoluzione interpretativa*, Padova 2007, 62, secondo il quale è essenziale tutto ciò che è necessario a garantire all'uomo un'esistenza dignitosa.

<sup>49</sup> Corte costituzionale, n. 169 del 2017; sul livello essenziale come nucleo irriducibile del diritto cfr. anche Corte Costituzionale n. 309 del 1999 e n. 509 del 2000. In dottrina, senza alcuna pretesa di esaustività, cfr. M. LUCIANI, *I diritti costituzionali tra stato e regioni (a proposito dell'art. 117, comma 2, lett. m della costituzione)*, in *Sanità pubblica*, 2002, 1033-1034. Sull'importanza della ricerca del contenuto minimo essenziale dei diritti si veda A. GIORGIS, *La costituzionalizzazione dei diritti all'uguaglianza sostanziale*, Napoli, 1999, 162, specie dove osserva che «tutte le volte in cui si è cercato di mettere in luce il carattere immediatamente precettivo dei diritti che la Costituzione riconosce agli individui più deboli e indigenti, si è sempre fatto riferimento ad un loro 'contenuto minimo essenziale».

<sup>50</sup> F. LONGO, E. NOTARNICOLA, A. ROTOLO, E. PEROBELLI, S. BERLOTO, F. MEDA, *Le cure palliative in Italia: stima del bisogno, rete di offerta, tasso di copertura del bisogno*, confronto internazionale, ricerca commissionata a CERGAS – Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale dell'Università Bocconi che fotografa la rete di offerta delle cure palliative in Italia.

<sup>51</sup> I dati e le relative proporzioni si riferiscono sono da ricondursi alla ricerca Istat 2017. Ripartiti tra Regioni, le proporzioni sono così individuate: Lombardia tra 68.323 – 83.176, Lazio tra 41.235 – 50.221, Campania tra 38.674 – 47.082, Sicilia tra 37.345 – 45.464, Piemonte tra 36.663 – 44.634.

Bolzano e Valle D'Aosta non hanno ancora recepito l'Intesa del 25 luglio 2012. A ciò si aggiunga che ancora in Italia a prevalere sono i dati di mortalità in ospedale, a testimonianza dell'insufficiente sviluppo delle alternative offerte dalle Unità di Cure Palliative domiciliari e, in generale, della medicina territoriale.

Quanto alla realizzazione di strutture residenziali di cure palliative nelle Regioni, essa era stata prevista dalla legge n. 39 del 26 febbraio 1999 e il relativo decreto attuativo del 28 settembre 1999, aveva disposto che tali enti territoriali presentassero al Ministero della salute sia i progetti di strutture residenziali, sia i programmi di organizzazione delle reti assistenziali di cure palliative sul territorio. Eppure, si evince sempre da tale Rapporto, a distanza di circa 20 anni dalla legge, per fare alcuni esempi, il Piemonte risulta aver realizzato circa il 92,8% delle strutture previste e necessarie, la Lombardia il 100%, la Calabria il 66,34% e la Campania il 73,73%: il numero totale di hospice ha raggiunto 240 strutture (erano 231 nel 2014), mentre quello complessivo di posti letto è di 2.777, se pur, di nuovo, con forti disomogeneità tra Regioni, alcune delle quali hanno letti in eccedenza (Lombardia, Emilia Romagna, Lazio) mentre altre ne sono carenti (Piemonte, Toscana, Campania, Sicilia).

Quanto alle cure palliative domiciliari, esse sono il settore in cui si registrano i maggiori ritardi e inefficienze: nonostante un crescente numero di pazienti in fase terminale assistiti al proprio domicilio (pari a 33.138, per raggiungere, nel 2017, le 40.849 unità), le giornate di assistenza erogate in questo regime sono ancora molto al di sotto del fabbisogno programmato e individuato dal decreto ministeriale n. 43 del 2007<sup>52</sup>, sia per quanto riguarda le cure domiciliari "di base", sia per quelle "specialistiche", caratterizzate dall'intervento di equipe multidisciplinari dedicate, sotto la responsabilità clinica del medico esperto in cure palliative: in media, nel 2017, la percentuale, a livello nazionale, di soddisfacimento del bisogno era pari a 10,02, mentre, nelle Regioni si registravano evidenti differenze che andavano dal Piemonte, che vanta la percentuale più alta, pari al 14,55% di copertura, alla Lombardia, che si fermava all'1,88%.

Proprio in considerazione dell'incolmabile distanza registrata tra la realtà dell'assistenza e il valore teorico degli standard fissati<sup>53</sup>, il Ministero e le Regioni hanno ritenuto necessario considerare nuovi indicatori, almeno ai fini della verifica dell'erogazione dei Lea: ossia, il numero di deceduti per causa di tumore assistiti dalla Rete di cure palliative a domicilio o in hospice sul numero di deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile<sup>54</sup> e la variazione percentuale rispetto all'anno precedente del rapporto tra il numero annuo di giornate di effettiva assistenza al domicilio di malati a causa di tumore e il numero dei deceduti per causa di tumore dell'ultimo triennio disponibile.

Nonostante l'applicazione di questi nuovi valori, la copertura del fabbisogno, a livello generale è risultata essere ancora molto bassa: pari al 24,70% a livello nazionale, con, di nuovo, dati variabili tra le

<sup>52</sup> Calcolato considerando il 45% del numero di morti per tumore (che rappresenta lo standard del numero di assistiti in CP a domicilio), moltiplicato per 55 giorni (che rappresentano il valore standard di durata delle cure palliative domiciliari).

<sup>53</sup> Si consideri, ad esempio, che nel 2017, sono state erogate in Italia, un numero pari a 326.086 giornate di cure palliative, su uno standard fissato di 4.158.223.

<sup>54</sup> Nella formulazione dell'indicatore si è deciso di considerare cumulativamente i pazienti assistiti sia a domicilio sia in hospice, considerando che entrambi i regimi assistenziali sono indicativi di una effettiva presa in carico del paziente da parte della Rete di cure palliative.

Regioni che vedono, ad esempio, il Piemonte al 44%, la Lombardia al 17,35%, il Lazio all' 8,55% e la Campania al 1,78%.

#### 4. Il diritto di essere accompagnati nella morte, cure palliative e terapia del dolore. Differenze rispetto alle scelte di fine vita

Il tema delle cure palliative e della terapia del dolore, nella sua stretta prossimità con le scelte di fine vita, merita, però, riflessioni ulteriori e più specifiche.

Se la tragedia moderna si gioca nella fuga dalla tragedia, ossia nell'assurdo sforzo di rimuovere la realtà della morte dall'orizzonte esistenziale<sup>55</sup>, il ruolo delle cure palliative e della terapia del dolore, in questo contesto, è al contrario quello di controllare la sofferenza globale del malato, non più guaribile, ma sempre curabile<sup>56</sup>, in una prospettiva che vede nella stessa morte un fenomeno naturale, da non anticipare, ma nemmeno da posticipare a ogni costo.

L'approccio palliativo viene così a situarsi in quello spazio segnato idealmente dai confini, da un lato, dell'abbandono terapeutico e, dall'altro, di quell'accanimento nelle cure, che presenta profili ricostruttivi particolarmente complessi e i cui confini sono, spesso, definibili solo *a contrario*, nel rilievo della violazione di un insieme di diritti connessi proprio all'assistenza palliativa<sup>57</sup>.

Rispetto a queste tematiche, peraltro, tale tipologia di assistenza trova collocazione - ulteriore rispetto a quella nella l. n. 38 del 15 marzo 2010 – all'interno della l. n. 219 del 22 dicembre 2017, recante *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

Se nell'art. 5 si afferma come, di fronte a una «patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», possa essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, che preveda un'adeguata informazione sul possibile evolversi della patologia, sulle possibilità di intervento clinico e sulle cure palliative, in grado così di rappresentare uno strumento funzionale al rispetto dell'autodeterminazione della persona malata e, in generale, a una gestione globale delle cronicità che passa anche attraverso la terapia del dolore e la palliazione, è soprattutto nell'art. 2 che questa legge mostra la sua portata innovativa. Essa prevede che «il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze [...]. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore [e] in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua». La somministrazione della sedazione terminale, oggi, non costituisce più solamente quindi l'oggetto di un dovere del medico fissato dalla normativa deontologica, ma, altresì, e soprattutto, il contenuto di un vero e proprio diritto pretensivo del malato, direttamente riconosciuto e garantito a livello legislativo e con fondamento costituzionale. Si tratta, in questo senso, di un trattamento che, così come si

<sup>55</sup> Interessante è l'analisi svolta da M. BARBAGLI, *Alla fine della vita. Morire in Italia*, Bologna, 2018, che, al contrario, contesta questa tendenza di negazione della morte sulla base dell'esame di tre questioni: 1) il luogo in cui le persone trascorrono le ultime ore della loro vita; 2) il sentimento di paura che, dalla metà del 1800 in poi, coinvolge le persone con riferimento alla fine della vita; 3) cosa accade successivamente alla scomparsa di una persona.

<sup>56</sup> Consiglio Direttivo SIAARTI, *Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative? – documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura*, 22 aprile 2013.

<sup>57</sup> E.I. PAMPALONE, *op cit.*, 420.

vedrà con riferimento alle cure palliative e alla terapia del dolore in generale, non è in alcun modo assimilabile a forme di eutanasia attiva<sup>58</sup>, come sottolineato già in occasione dei dibattiti sulla sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte<sup>59</sup> e, soprattutto, da un parere del Comitato nazionale di bioetica del 29 gennaio 2016: la morte che consegue alla palliazione, infatti, si sostiene, è dovuta alla patologia che affligge il malato, non è voluta né colposamente cagionata e va valutata quale mera conseguenza accidentale di una condotta pienamente lecita, conforme ai doveri professionali del medico e rispondente alla necessità di tutelare principi completamente diversi dal diritto di morire<sup>60</sup>. Si nega, così, carattere antigiusdittico a un trattamento<sup>61</sup> la cui somministrazione è ancora oggi circondata da molte cautele a causa del suo (preteso) doppio effetto<sup>62</sup> (da una parte, il

<sup>58</sup> D.J. ROY, *Untruths about Palliative Care*, in *Journal of Palliative Care*, 2012, 3-4. A. CARACENI, *Sedazione terminale non è eutanasia*, in *Rivista italiana di cure palliative*, 3, 2002, 139-141; V. BONITO, L. BORGHI, A. CARACENI, *La sedazione nelle cure palliative neurologiche: appropriatezza clinica ed etica*, in *Bioetica*, 2, 2010, 186. In tale articolo si afferma: «il contesto clinico, la necessità di intervenire per il sollievo di sintomi, il tipo e la dose dei farmaci scelti, la loro via di somministrazione e le misure terapeutiche concomitanti, nonché l'aderenza a protocolli stabiliti dalle società scientifiche rendono abbastanza facile distinguere l'intenzione di attuare una sedazione terminale a scopo palliativo da un'intenzione di porre fine alla vita del malato». Si veda anche quanto sostenuto dalla *Ethic Task Force della European Association for Palliative Care*, nel febbraio 2003: «nella sedazione terminale, l'intenzione è quella di lenire forme di sofferenza intollerabile; la procedura comporta l'uso di farmaci sedativi per controllare i sintomi e il risultato cercato è la riduzione del dolore. Nell'eutanasia, l'intenzione è quella di uccidere il paziente; la procedura comporta la somministrazione di una droga letale e il risultato voluto è la morte immediata».

<sup>59</sup> Già nell'ottobre 2007, la Società Italiana Cure Palliative aveva pubblicato le Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/palliativa. Essa è definibile come trattamento palliativo di sintomi refrattari ai consueti trattamenti, legittimo sia sul piano etico-deontologico sia su quello legale, che fa parte, da sempre, delle cure palliative. Infatti, la sedazione terminale/palliativa è una terapia necessaria per conservare la dignità delle le persone che, «al termine della loro vita, presentano sintomi [...] che non rispondono ai consueti trattamenti; essa è pertanto non solo legittima, ma anche doverosa, sia sul piano etico-deontologico, sia su quello legale. Essa si caratterizza per la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimità della morte».

<sup>60</sup> Comitato nazionale di bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016.

<sup>61</sup> Per un inquadramento dell'analgesia e della sedazione terminale nell'ambito delle decisioni di fine vita cfr. L.H.D.J BOOIJ, *End-of-Life Decisions During Intensive Care Treatment*, "Current Opinion in Anaesthesiology", 16, 2003, 221-225; T.A. CAVANAUGH, *The Ethics of Death-Hastening or Death-Causing Palliative Analgesic Administration to the Terminally Ill*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 12, 1996, 253.

<sup>62</sup> La dottrina del doppio effetto si è sviluppata soprattutto nella filosofia morale cattolica a partire dalla giustificazione della uccisione per legittima difesa elaborata da San Tommaso. Essa è intesa a stabilire le condizioni in base alle quali un agente può cagionare il male – anche la morte di un essere umano – senza perdere la propria integrità morale. Questa dottrina parte dall'idea che spesso le azioni degli uomini, insieme alle conseguenze buone espressamente volute, possono essere causa anche di azioni non volute e non desiderate, che tuttavia si prevede accompagneranno quelle volute. In questi casi, l'alternativa è tra scegliere di non compiere l'azione, oppure scegliere di compierla, dopo avere fatto un bilanciamento tra le possibili conseguenze e aver stabilito che quelle buone sono superiori a quelle cattive. Cfr. C. TRIPODINA, *Malati terminali (Diritti dei)*, in *Digesto delle Discipline Privatistiche*, 411, S. PRIVITERA, *Duplici effetto*, in S. LEONE, S. PRIVITERA (a cura di), *Dizionario di Bioetica*, Bologna, 1994. Sulla sedazione palliativa, *ex multis*, F.G. PIZZETTI, "Ai confini delle cure": la sedazione palliativa (o

rischio di riduzione dell'aspettativa di vita<sup>63</sup> e, dall'altra, il recupero della sua qualità<sup>64</sup>), in realtà ormai smentito da studi che indicano una sopravvivenza più prolungata del malato che abbia accesso alla sedazione, in forza della riduzione delle richieste metaboliche, che aumentano, al contrario, in stato di veglia, a causa dell'agitazione psicomotoria, del dolore e della dispnea<sup>65</sup>.

Se quello della palliazione profonda sembra essere l'ambito in cui i confini tra il lenire la sofferenza e il provocare la morte si fanno più sfumati, è in generale tutto il tema dell'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore a essere interessato dalla tendenza alla sovrapposizione tra queste e le scelte di fine vita, nonostante i diversi scopi perseguiti; invero, solo il lasciarsi morire, il dare la morte (a un soggetto che la invochi) o l'aiutare (quel medesimo soggetto) a darsi la morte, quali espressioni, rispettivamente, il primo, di desistenza terapeutica<sup>66</sup> e, gli altri, di forme di eutanasia attiva<sup>67</sup>, hanno come obiettivo quello di consentire al singolo di decidere il momento della propria morte: in modo indiretto, come conseguenza della sospensione o del rifiuto di terapie, anche salva vita, o in modo diretto, come effetto di una richiesta, avanzata nei confronti di terzi e dell'ordinamento e nei limiti in cui essa è considerata legittima, di essere aiutati a morire; le cure palliative e la terapia del dolore, al contrario, trovano il proprio fondamento nel diritto di vivere i momenti finali della malattia nel modo più dignitoso possibile, guardando alla sofferenza come a una parte integrante della patologia che il medico è chiamato a curare e consentendo, in funzione di ciò, il recupero, ancorchè minimale, di una qualità della vita nelle condizioni date.

Piani differenti, quindi, per quanto temporalmente spesso sovrapponibili.

---

*terminale) tra diritto di non soffrire e diritto di morire*, in P. MACCHIA (a cura di), *Ai confini delle cure. Terapia, alimentazione, testamento biologico. Profili clinici, giuridici, etici*, Napoli, 2012, 135 ss.

<sup>63</sup> Cfr. F. D'AGOSTINO, *Parole di bioetica*, Torino, 2004, 90; G. PERICO, *Problemi di etica sanitaria*, Milano, 1992, 165 ss.

<sup>64</sup> H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Torino, 1997, 197-198.

<sup>65</sup> L. ORSI, *Quesiti clinici in cure palliative*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 13, 2011 e 14, 1-2, 2012.

<sup>66</sup> Riconosciuto, a livello normativo, dalla legge n. 219 del 22 Dicembre 2017, ma già oggetto di pronunce giurisprudenziali che ne riscontrano il fondamento negli artt. 32 e 13 della Costituzione.

<sup>67</sup> Si vedano, tra i molti contributi, sulla relazione tra l'ordinanza n. 207 del 2018 e la sentenza n. 242 del 2019 P. VERONESI, *La Corte costituzionale "affina, frena e rilancia": dubbi e conferme nella sentenza sul "caso Cappato"*, in *BioLaw Journal. Rivista di Biodiritto*, 1, 2020, 5- 26; U. ADAMO, *La Corte costituzionale apre (ma non troppo) al suicidio medicalmente assistito mediante una inedita doppia pronuncia*, in *BioLaw Journal. Rivista di Biodiritto*, 1, 2020; C. CASONATO, *La giurisprudenza costituzionale sull'aiuto al suicidio nel prisma del biodiritto, fra conferme e novità*, in *BioLaw Journal. Rivista di Biodiritto*, 2, 2020; P. MACI, *Principi costituzionali e scelte di fine vita*, in *BioLaw Journal. Rivista di Biodiritto*, 1, 2021; N. FIANO, *Caso Cappato, vuoti di tutela costituzionale. Un anno al Parlamento per colmarli. Riflessioni a caldo a partire dal modello tedesco*, in *Forum costituzionale*, 25 ottobre 2018; U. ADAMO, *Sull'aiuto al suicidio la Corte ha rinviato la palla al Parlamento*, in *Iacostituzione.info*, 26 ottobre 2018; A. RUGGERI, *Venuta alla luce alla Consulta l'ircocervo costituzionale (a margine della ordinanza n. 207 del 2018 sul caso Cappato)*, in *Consulta on line*, 20 novembre 2018; U. ADAMO, *La Corte è 'attendista' ... «facendo leva sui propri poteri di gestione del processo costituzionale»*. *Nota a Corte cost., ord. n. 207 del 2018*, in *Forum Quaderni costituzionali*, 23 Novembre 2018; R. BARTOLI, *Ragionevolezza e offensività nel sindacato di costituzionalità dell'aiuto al suicidio*, in *Diritto penale contemporaneo*, 10, 2018, 109; P.F. BRESCIANI, *Termini di giustificabilità del reato di aiuto al suicidio e diritti dei malati irreversibili, sofferenti, non autonomi, ma capaci di prendere decisioni libere e consapevoli (Nota a Corte cost., ord. n. 207/2018)*, in *Forum Quaderni costituzionali*, 2018, 1-12; C. TRIPODINA, *Quale morte per gli "immersi in una notte senza fine"? Sulla legittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio e sul "diritto a morire per mano di altri"*, in *BioLaw Journal. Rivista di Biodiritto*, 3, 2018; F. BERTOLINI, *Valore della libertà, valore della vita, diritto di rinunciare alle cure, diritto di morire*, in *Rivista AIC*, 4, 2019, 314.

Questo ultimo aspetto è ben chiarito nelle due pronunce della Corte costituzionale rese nella vicenda che ha riguardato il caso di Marco Cappato e Dj Fabo<sup>68</sup>. Tanto con l'ordinanza n. 207 del 2018, quanto, in seguito, con la sentenza n. 242 del 2019, i giudici costituzionali, come noto, pur nell'affermare la legittimità della persistente sanzionabilità dell'aiuto al suicidio, prendono atto dell'esistenza di casi difficili, connessi a fatti del tutto peculiari a cui devono essere riconnessi spazi di non punibilità. Questi casi sono individuati dalla Corte in quelle situazioni di persone affette da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche assolutamente intollerabili, che siano tenute in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma che restino capaci di prendere decisioni libere e consapevoli<sup>69</sup>. Ciò definito, però, la Corte costituzionale si adopera altresì, a fronte dell'inerzia del legislatore, per imporre opportune cautele affinché «l'opzione della somministrazione di farmaci in grado di provocare entro un breve lasso di tempo la morte del paziente non comporti il rischio di alcuna prematura rinuncia».

Tra queste, quale presupposto procedurale necessario affinché il singolo possa chiedere di essere aiutato a morire, si prevede la garanzia di concrete possibilità di poter fruire dei trattamenti più idonei a eliminare la sofferenza del paziente. Sulla terapia del dolore e sull'accesso alle cure palliative si focalizza quindi, l'attenzione della Corte costituzionale, che vede in esse una «priorità assoluta per le politiche della sanità»<sup>70</sup>, nonché il «pre-requisito di una scelta», che deve essere imprescindibilmente compiuta in assenza di condizionamenti esterni. Compito degli ordinamenti giuridici, invero, è quello di vigilare affinché la decisione di morire sia espressione di una volontà non condizionata da fattori esterni, cosciente e libera. Non è libera qualora a incidere sulla determinazione volitiva del singolo che chiede di essere lasciato o aiutato a morire sia l'assenza di prestazioni assistenziali e psicologiche di cui

<sup>68</sup> È nota ai più la sua vicenda, ma è utile ripercorrerla. Antoniani, rimasto, in seguito a un incidente avvenuto nel giugno 2014, tetraplegico e non autonomo nella respirazione e nell'alimentazione, dopo infruttuosi ricoveri, cure e tentativi riabilitativi, a partire dalla primavera del 2016, comunica ai suoi familiari di non voler continuare a vivere. Tramite la sua fidanzata prende contatto con l'organizzazione svizzera "Dignitas", con l'associazione "Luca Coscioni" e, quindi, con Marco Cappato. È quest'ultimo a fornire ad Antoniani le informazioni necessarie per espletare le pratiche con la "Dignitas" e ad accompagnarlo presso la struttura ove, nel febbraio 2017, è sottoposto a suicidio assistito. Si apre, quindi, nei confronti di Cappato, che al suo ritorno in Italia decide di autodenunciarsi, un procedimento di fronte alla Corte d'Assise di Milano che, il 14 Febbraio 2018, solleva una questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p., il quale, nell'incriminare le condotte di aiuto al suicidio in alternativa a quelle di istigazione e, quindi, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito suicida, in primo luogo, si porrebbe in contrasto con «gli artt. 2, 13 primo comma e 117 della Costituzione in relazione agli artt. 2 e 8 della Convenzione europea dei Diritti dell'uomo, in forza dei quali il diritto a por fine alla propria esistenza costituisce una libertà della persona»; afferma il giudice rimettente, infatti, che «il riconoscimento del diritto di ciascun individuo di autodeterminarsi anche su quando e come porre fine alla propria esistenza, rende ingiustificata la sanzione penale nel caso in cui le condotte di partecipazione al suicidio siano state di mera attuazione di quanto richiesto da chi aveva fatto la sua scelta liberamente e consapevolmente»; in secondo luogo, violerebbe gli artt. 3, 13 secondo comma, 27 terzo comma della Costituzione che, individuando la ragionevolezza della pena in funzione dell'offensività del fatto, verrebbero lesi da una "sanzione indiscriminata" e severa (con un minimo edittale stabilito in 5 anni) prevista, senza differenza alcuna, sia per le condotte di istigazione che per quelle di aiuto al suicidio.

<sup>69</sup> D. PULITANÒ, *Il diritto penale di fronte al suicidio*, in *Diritto penale contemporaneo*, 7, 2018, 71; R.G. FREY, G. DWORKIN, S. BOK, *Eutanasia e suicidio assistito*, Torino, 2001, 49.

<sup>70</sup> Parere del Comitato nazionale per la bioetica del 18 luglio 2019. Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito.

lo stesso Stato è tenuto a farsi carico; parimenti, non è libera la richiesta avanzata dal paziente afflitto da condizioni di dolore cronico ormai divenuto intollerabile e non lenito, appunto, dal ricorso a cure palliative.

Se da quanto detto emergono in modo chiaro gli autonomi confini del diritto, spettante a ciascuno, di non soffrire, rispetto alle decisioni di porre fine alla propria esistenza<sup>71</sup>, ancora oggi, nella stessa classe medica e nella popolazione in generale, si assiste a una diffidenza nei confronti di queste cure, tanto diffusa da rischiare di rendere in lunga parte ineffettivi proprio quel diritto alla cui tutela esse sono preposte.

Ad esempio, l'accesso alla sedazione profonda risulta garantito, a livello nazionale, ancora solo nel 21% delle strutture<sup>72</sup>, in un contesto in cui il nostro Paese occupa, in Europa, uno degli ultimi posti nel consumo di farmaci oppiacei, in particolare della morfina<sup>73</sup>. Allo stesso modo, similmente, da un Report, denominato *Studio conoscitivo delle reti di terapia del dolore*, pubblicato in data 5 marzo 2019<sup>74</sup> e commissionato dalla Direzione generale della programmazione sanitaria al fine di analizzare l'organizzazione clinico-gestionale della «Rete di Terapia del Dolore» nelle Regioni, con particolare riferimento a quelle sottoposte a Piano di rientro e i modelli di integrazione procedurale tra il livello territoriale e ospedaliero, è emerso che vi sono Regioni, come il Veneto, la Puglia, la Campania o l'Emilia Romagna, che dichiarano di non avere un protocollo condiviso a livello regionale, mentre, se alcune, come il Piemonte e il Trentino Alto Adige lo applicano, rispettivamente, nel 30,8% e nel 20% delle strutture, altre, come la Lombardia e il Lazio, si fermano, rispettivamente al 4,2% e al 7,7%.

## 5. Considerazioni conclusive e prospettive future

Dal punto di vista della tutela e della promozione dei diritti che la Costituzione riconduce alla salute, tanto la legge n. 38 del 15 marzo 2010, quanto la n. 219 del 22 dicembre 2017, sembrano fissare un punto di congiunzione tra il diritto di accedere alle prestazioni sanitarie e quello all'autodeterminazione individuale nelle scelte terapeutiche, in grado di tener conto tanto dell'identità della persona, quanto dell'autonomia della professione medica; il tutto, in un contesto costruito intorno a un progetto dinamico di liberazione e promozione umana<sup>75</sup>, che non ammette solo una rivendicazione di spazi di diritti individuali, ma impone che alla garanzia di essi si accompagni l'adempimento di quei

<sup>71</sup> Lo prevede lo stesso articolo 39 del Codice di deontologia medica che afferma che «il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e, se in condizioni terminali, impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento».

<sup>72</sup> Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010. *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, 30.

<sup>73</sup> Comitato nazionale di bioetica, *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 30 marzo 2001, 4.

<sup>74</sup> *Terapia del dolore. Difficoltà ad accedere alle informazioni utili e mancanza di un protocollo condiviso a livello regionale*. Studio dell'Università della Calabria, cfr. [https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=71701](https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=71701) (ultima consultazione 30/04/2021).

<sup>75</sup> A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., 609.

«doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale» richiamati dall'art. 2 della Costituzione.

Qualora il singolo rivendichi il proprio diritto di non curarsi o sia affetto da una patologia refrattaria a ogni trattamento, il ricorso alle cure palliative nel processo di accompagnamento *nella* morte rappresenta, infatti, la risposta più autenticamente solidaristica che l'ordinamento possa fornire.

La piena realizzazione di tali principi, con fondamento costituzionale e poi riconosciuti nei diversi testi normativi, passa però necessariamente attraverso la predisposizione di meccanismi organizzativi e procedure adeguate, idonei ad assicurare che essi possano trovare applicazione nella pratica clinica quotidiana e nei diversi livelli di governo coinvolti nella realizzazione del diritto alla salute<sup>76</sup>, i quali sono chiamati, oggi, a confrontarsi con la necessità di fornire risposte nuove ai bisogni di una popolazione crescente di malati sempre più anziani, affetti da patologie cronico-degenerative in fase avanzata o terminale e in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza<sup>77</sup>.

È dall'analisi di quanto si è fatto finora che risulta evidente come lo stato di attuazione di queste leggi sia ancora gravato da molte insufficienze e differenziazioni tra le diverse Regioni italiane, tale da inficiare lo stesso principio di uguaglianza nell'accesso a questa tipologia di cure e la loro effettività.

Questo è apparso in tutta la sua chiarezza nel corso della pandemia da Covid-19, che ha costretto a delineare nuovi orizzonti per la medicina palliativa, assegnandole un ruolo fondamentale nella gestione di una popolazione di pazienti per la prima volta estremamente diversificata: partendo dal presupposto che la risposta dinamica a un evento catastrofico come una pandemia dovrebbe essere non solo orientata a «massimizzare il numero di vite salvate, ma anche a minimizzare la sofferenza di coloro che potrebbero non sopravvivere»<sup>78</sup>, la Società Italiana di Cure Palliative e la Federazione di Cure Palliative hanno redatto, nel mese di ottobre 2020, un documento condiviso<sup>79</sup> sul ruolo di queste cure nelle emergenze pandemiche<sup>80</sup> che ha chiaramente evidenziato come là dove la Rete di cure palliative, a livello regionale, era sufficientemente organizzata prima dell'inizio della pandemia, essa ha retto alla pressione delle nuove sfide emergenziali, se pur modificando e ridimensionando la propria attività; in altre realtà, al contrario, le carenze e le disfunzioni già presenti prima dell'emergenza, hanno impedito una collaborazione strutturata e continuativa sia dal punto di vista clinico per la gestione dei sintomi che dal punto di vista del supporto ai processi decisionali riguardo agli obiettivi di cura.

<sup>76</sup> L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, 2, 2019.

<sup>77</sup> Corte Conti, Rapporto 2020 sul coordinamento della finanza pubblica, 285.

<sup>78</sup> M. MATZO, A. WILKINSON, J. LYNN et al., *Palliative care considerations in mass casualty events with scarce resources*, in *Biosecur & Bioterr*, 7, 2009; 199-210.

<sup>79</sup> SICP-FCP Ruolo delle cure palliative durante una pandemia. Contributo finalizzato alla definizione di un piano pandemico per la gestione dell'emergenza da COVID-19. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2020/10/ruole-delle-cure-palliative-durante-una-pandemia> / <https://www.fedcp.org/images/file/1260/fcp-sicp-covid-rev10-definitivo-1compressed.pdf> (ultima consultazione 30/04/2021).

<sup>80</sup> Come evidenziato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità le cure palliative devono essere integrate nella risposta dei sistemi sanitari alle emergenze umanitarie che includono, oltre a vari tipi di catastrofi, anche le epidemie. Cfr. *WHO Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crisis*. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.2018 [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/155\\_whopchumanitarianemergencies18.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/155_whopchumanitarianemergencies18.pdf) (ultima consultazione 30/04/2021).

Il quadro descritto - che porta a interrogarsi sulla possibilità, per come è andato strutturandosi il regionalismo in questi anni, di porsi, quest'ultimo, realmente in funzione dell'effettività dei e dell'uguaglianza nei diritti - si inserisce in un contesto generale in cui non si ravvisa ancora una piena coscienza, da parte della classe medica, dell'effetto positivo di un approccio alla sofferenza del paziente<sup>81</sup> in grado di mettere al centro il malato e non la sua patologia e finalizzato a raggiungere la miglior qualità di vita possibile nelle circostanze date<sup>82</sup>.

I medici e l'organizzazione, in ospedale e sul territorio, non sono ancora sufficientemente preparati a riconoscere ed affrontare questi bisogni e a offrire un intervento non gravoso e inefficace, ma precoce, integrato e complesso, in grado di leggere la multidimensionalità delle esigenze sulla base non solo delle patologie che le provocano, ma anche delle condizioni cliniche, dei problemi psicosociali e delle fragilità. È in questo senso che l'istituzione della scuola di specializzazione in cure palliative, con la legge n. 77 del 17 luglio 2020, sembra andare nella giusta direzione giusta<sup>83</sup>.

L'obiettivo primario diventa allora quello di affermare e rafforzare la cultura della palliazione in Italia, contribuendo, attraverso il controllo dei sintomi, in maniera determinante alla preservazione della dignità della persona e, di conseguenza, permettendo una netta diminuzione delle richieste di essere lasciati morire (o, anche, di essere aiutati a morire), circoscrivendole alle sole ipotesi in cui esse non siano condizionate da fattori estranei alla libera determinazione del singolo; come attestato dal personale sanitario con esperienza quotidiana e diretta dei malati terminali, infatti tali desideri spesso (anche se non sempre) sono espressi da chi sconta forme di abbandono terapeutico e di solitudine nella fase più tragica della propria vita<sup>84</sup>.

Tutti questi fattori possono così assicurare che chiunque soffra possa essere curato in modo soddisfacente, possa scegliere le condizioni della fine della propria vita<sup>85</sup> e possa vedersi garantito l'accesso a tali terapie<sup>86</sup>. Se così non fosse, il rischio è che a diritti riconosciuti, corrisponda una realtà di fatto radicalmente diversa<sup>87</sup>.

<sup>81</sup> Comitato nazionale di bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016.

<sup>82</sup> Cfr. F. PERSANO, *Cure palliative in Italia tra etica e diritto*, Siena, 2015, 32; P. BORSELLINO, *Bioetica: tra autonomia e diritto*, Milano, 1999, 172 – 173.

<sup>83</sup> In uno schema mutuato dall'antropologia per descrivere il percorso delle cure Palliative all'interno della medicina – che sembra potersi suddividere una fase della separazione, una della transizione e una dell'incorporazione ( cfr. D. CLARK, J. SEYMOUR, *Reflections On Palliative Care (Facing Death)*, Milton Keynes, 1998 ) – l'introduzione di tale scuola rappresenta il passo conclusivo di un processo, che oggi vede il riconoscimento delle cure palliative nel sistema tradizionale di cure, iniziato proprio l'approvazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010.

<sup>84</sup> F. MANTOVANI, *La proclamazione dei diritti umani e la non effettività dei diritti umani*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 1, 2008, 40 ss.

<sup>85</sup> Consiglio d'Europa, *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, 5 maggio 2014

<sup>86</sup> Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, raccomandazione. n. 1419 del 1999, *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and dying*.

<sup>87</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità, Risoluzione EB134.R7, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, 23 gennaio 2014.