

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, GIURIDICHE E  
STUDI INTERNAZIONALI

Corso di laurea *Magistrale* in  
Scienze del Governo e Politiche Pubbliche



CURE PALLIATIVE E FINE VITA CON PARTICOLARE  
RIFERIMENTO ALLA SITUAZIONE ITALIANA

*Relatore:* Prof. Daniele Nigris

*Laureanda:* Benedetta Arcolin -

Matricola N. 2017875

A.A. 2022/2023

*Te l'avevo promesso,  
sono arrivata alla fine,  
ma il vuoto, papà, che hai  
lasciato,  
rimane infinito.  
Mi manchi tanto.*

## Indice

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO PRIMO .....	7
Considerazioni generali .....	7
1.1 Brevi cenni in materia di cure palliative .....	7
1.2 Terapia del dolore: significato e differenze con le cure palliative .....	10
1.3 Origine e sviluppo delle cure palliative .....	12
1.4 St. Christopher Hospital: un modello ed un'esperienza inedita .....	15
CAPITOLO SECONDO.....	19
Aspetti normativi in ambito internazionale ed italiano .....	19
2.1 Sviluppo internazionale delle cure palliative.....	19
2.2 L'OMS e il Global Atlas of Palliative Care at the End of Life .....	20
2.3 Brevi cenni sullo sviluppo delle cure palliative in ambito europeo.....	22
2.4 Primi interventi della normativa italiana in tema di cure palliative .....	24
2.5 La Legge n. 38/2010 e il diritto di accesso alle cure palliative .....	25
2.6 Alcune considerazioni sulle cure palliative pediatriche .....	30
CAPITOLO TERZO.....	35
I Diritti fondamentali del paziente .....	35
3.1 La legge n. 38/2010 e i diritti costituzionalmente garantiti. Il diritto alla salute .....	35
3.2 La tutela della dignità umana.....	37
3.3 Il consenso informato e il principio di autodeterminazione in relazione alla vita e alla sua fine .....	39
3.4 Le novità in materia di consenso introdotte con la Legge n. 219/2017.....	41
3.5 Aspetti risarcitori: la perdita di "chance".....	43
3.6 Profili di responsabilità in ordine alla gestione della cartella clinica .....	45
CAPITOLO QUARTO .....	49

I luoghi delle terapie palliative e la questione etica .....	49
4.1 Le terapie palliative nella struttura ospedaliera, negli hospice e negli interventi a domicilio .....	49
4.2 Alcuni aspetti della normativa regionale in materia di hospice e cure domiciliari. L'esempio del Veneto .....	53
4.3 La comunicazione tra il personale sanitario ed il paziente. Problematiche connesse ad eventuali profili di responsabilità.....	57
4.4 La cd. sedazione palliativa .....	62
4.5 Sedazione profonda continua ed eutanasia. La questione etica e giuridica .....	65
4.6 La prospettiva cattolica sul termine della vita.....	70
CAPITOLO QUINTO .....	75
Le interviste.....	75
5.1 Intervista con Dott. Leonardo Trentin.....	75
5.2 Intervista con Dott. Francesco Jori.....	86
5.3 Intervista con Monsignor Renzo Pegoraro Cancelliere della Pontificia Accademia per la vita .....	96
5.4 Intervista con Dott. Paolo Forzan .....	101
CONCLUSIONI .....	107
BIBLIOGRAFIA.....	111
SITOGRAFIA .....	115
RINGRAZIAMENTI .....	119

## INTRODUZIONE

La presente trattazione è dedicata al tema delle cure palliative ed all'importanza che lo stesso riveste dal punto di vista medico, giuridico ed etico.

Il primo capitolo è riservato alle considerazioni generali, con i diversi significati di cure palliative a livello internazionale, europeo ed italiano, in un'ottica di miglioramento della qualità di vita del paziente e dei suoi familiari. L'origine di tali cure, cui si affianca la terapia del dolore, risale alla figura di Cicely Saunders, fondatrice del primo hospice moderno, il St. Christopher Hospital, un modello destinato a diffondersi in tutto il mondo, al quale si è voluto riservare un'ampia descrizione, in un contesto di riconoscimento della dimensione umana al termine della vita, ove è prioritario l'ascolto dei bisogni del malato.

Nel secondo capitolo vengono esaminati gli aspetti normativi delle cure palliative, sia in ambito internazionale, che italiano; il *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* è considerato il documento fondamentale in materia, con lo scopo di promuovere la diffusione delle cure a livello globale, in modo tale che tutte le nazioni possano inserire all'interno del sistema sanitario le cure palliative come componente essenziale. L'Italia, dotata di un sistema avanzato di cure, si è avvalsa fin dall'inizio, al termine degli anni '70, dell'opera di singoli medici supportati da associazioni appartenenti al cd. terzo settore, fino a pervenire, con la Legge n. 39/1999 all'ideazione di un programma nazionale per dar vita, in tutte le regioni italiane, ad apposite strutture di accoglienza per malati terminali, gli *hospice*; per ultimo, grazie alla Legge n. 38/2010, è possibile qualificare l'accesso alle cure palliative come un vero e proprio diritto della persona. In questo ambito vengono altresì formulate alcune considerazioni in materia di cure palliative pediatriche, con l'obiettivo di consentire la miglior qualità di vita possibile al bambino affetto da patologie inguaribili, tenendo conto della rete familiare.

Con il terzo capitolo si cerca di fornire al lettore un focus sui diritti fondamentali del paziente, alla luce della Legge n. 38/2010 e dei doverosi riferimenti costituzionali. Le cure palliative diventano in tal modo un elemento fondamentale del contenuto del diritto alla salute delle persone morenti, nel tentativo di tutelare, con ogni mezzo possibile, la loro dignità, così come sottolineato dalla giurisprudenza della Corte Suprema con il “diritto di determinarsi liberamente nella scelta dei propri percorsi esistenziali”. Un’attenzione particolare è rivolta alla tematica del consenso informato, analizzando anche i profili di un’eventuale responsabilità medica nel caso di mancata acquisizione dello stesso, nonché alla gestione della cartella clinica del paziente, ove devono essere riportate le caratteristiche del dolore e le terapie da somministrarsi.

Il quarto capitolo è inizialmente riservato ai luoghi ove vengono somministrate le cure palliative, ovvero le strutture ospedaliere, gli hospice e il domicilio del paziente, al fine di creare una rete per garantire le dovute prestazioni mediche con continuità, soffermandosi sulla normativa regionale, compreso l’esame delle delibere del Veneto, in materia di hospice e di cure domiciliari. Dal problema della comunicazione tra medico e paziente, con tutte le problematiche ivi connesse, si è arrivati al tema della sedazione palliativa e della sua ammissibilità, in particolare dal punto di vista etico. Si è cercato di capire quali siano gli elementi che consentono di distinguere la cd. sedazione palliativa profonda e l’eutanasia, affrontando una serie di considerazioni etiche sul tema del fine vita, e ricordando, attraverso l’esame di alcuni documenti, la posizione favorevole della Chiesa nei confronti delle cure palliative, che vengono definite “una riscoperta della vocazione più profonda della medicina”.

La trattazione termina con una serie di interviste, contenute nel quinto capitolo, ad alcuni importanti professionisti, che ci forniscono un significativo contributo in ordine alla comprensione e allo sviluppo, soprattutto nel nostro territorio, dell’applicazione delle cure palliative, anche attraverso esperienze vissute molto da vicino dagli stessi. Tutto questo può fornire un importante spunto di riflessione per comprendere quale possa essere la scelta più

idonea per accompagnare con dignità persone costrette a sopportare dolori strazianti e sofferenze al termine della vita. Secondo la Lettera *Samaritanus Bonus* della Congregazione per la Dottrina della Fede il “Magistero della Chiesa ricorda che, quando si avvicina il termine dell’esistenza terrena, la dignità della persona umana si precisa come diritto a morire nella maggiore serenità possibile e con la dignità umana e cristiana che le è dovuta”. Per questo, come diceva il premio nobel Rita Levi Montalcini, “Meglio aggiungere vita ai giorni, che non giorni alla vita”.





# CAPITOLO PRIMO

## Considerazioni generali

### 1.1 Brevi cenni in materia di cure palliative

L'espressione "cure palliative" deriva dal latino *pallium* e si riferisce ad un "indumento degli antichi Romani, consistente in un telo di forma rettangolare, generalmente bianco, che veniva indossato sopra la tunica avvolgendolo intorno al corpo."<sup>1</sup> al fine di sottolineare il senso di assistenza, di accoglienza e di supporto per i malati e i loro famigliari.<sup>2</sup>

Le cure palliative, infatti, possono essere definite come quell'insieme di trattamenti rivolti ai pazienti inguaribili per poterne migliorare la loro qualità di vita, alleviandone la sofferenza e il dolore, nel rispetto della dignità umana. Molteplici le definizioni rinvenibili a livello internazionale, europeo ed italiano.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (in seguito OMS), 2002, le cure palliative sono considerate come "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'impeccabile valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali".<sup>3</sup> Dal confronto di questa definizione con quella precedente, sempre dell'OMS, del 1990 secondo cui "per medicina palliativa si intende lo studio e la gestione dei pazienti con malattia attiva, in progressione, avanzatissima, per i quali la prognosi sia limitata e l'obiettivo della cura sia

---

<sup>1</sup> Definizione contenuta nel vocabolario on line Treccani, <https://www.treccani.it/vocabolario/palio>

<sup>2</sup> La Giornata Nazionale delle Cure Palliative, non a caso, ricorre l'11 novembre in occasione della festività di San Martino noto per la sua grande generosità e per aver diviso il suo mantello con un povero.

<sup>3</sup> E. I. Pampalone, *Cure palliative*, 2014, p. 3, in <https://onelegale.wolterskluwer.it/document/cure-palliative/94GI000004791?searchId=795028393&pathId=e4ba4f6b0e988&offset=0&contentModuleContext=all>

la qualità della vita” appare evidente come nel corso degli anni si sia ampliato il contesto di intervento delle cure palliative fino ad estendersi ad un momento più precoce della malattia, oltre a ricomprendere i pazienti strettamente terminali.<sup>4</sup> Più di recente, l’International Association for Hospice and Palliative Care (di seguito IAHPC) ha definito le cure palliative come “la cura olistica attiva della persona di ogni età con sofferenza grave correlata alla sua salute a causa di una malattia grave, soprattutto in prossimità del fine vita. Obiettivo delle cure palliative è il miglioramento della qualità della vita del paziente, della famiglia e del care giver”.<sup>5</sup> In ambito europeo, per la European Association for Palliative Care – EAPC-, le cure palliative “sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione, hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine”.<sup>6</sup> Il riconoscimento del diritto a ricevere le cure e i trattamenti più idonei a contrastare il dolore si trova anche nella Raccomandazione dell’Assemblea parlamentare del Consiglio d’Europa n. 1418/1999 del 26-06-1999 relativa alla “Protezione dei diritti umani e della dignità del malato terminale e del morente” e, più di recente, nella Raccomandazione del Comitato ministeriale del Consiglio d’Europa sull’Organizzazione delle cure palliative (2003), adottata il 12 novembre 2011, ove si trovano sia i presupposti etici e culturali su cui fondare l’approccio palliativo, sia gli elementi di carattere tecnico che permettono una corretta organizzazione di una rete di cure palliative, lo sviluppo di un programma di qualità e di ricerca a livello nazionale e sovranazionale, numerose proposte formative per i medici, per gli infermieri e per gli operatori sanitari e sociali in genere, unitamente ad una panoramica delle varie realtà europee.

---

<sup>4</sup> Ibidem.

<sup>5</sup> Il care giver è una figura familiare di riferimento, nelle cure palliative domiciliari, con il ruolo di assistere e supportare la persona malata, occupandosi anche delle attività ordinarie di cura della persona in <https://www.vidas.it/servizi-assistenza/cure-palliative>

<sup>6</sup> <https://www.fedcp.org/cure-palliative>

E' interessante sottolineare, con riguardo alla definizione più recente fornita dall'OMS, come emerge che le cure palliative sono "un approccio" il cui fine è quello di migliorare la qualità della vita dal quale è possibile distinguere il termine "medicina palliativa" intesa come insieme di tecniche ed interventi medici, fino ad arrivare al termine "cura" con riguardo alla definizione dell'IAHPC, per la sofferenza correlata ad una "malattia grave" che comporta un elevato rischio di mortalità, impattando negativamente sulla qualità di vita della persona e sulle sue attività quotidiane.

Al fine di comprendere meglio la definizione di cure palliative, l'OMS ha anche aggiunto una breve appendice ove sintetizza i principi fondamentali, per accostarsi in maniera efficace alle cure stesse: "danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza; sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale; non intendono né affrettare né posporre la morte; integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al malato; offrono un sistema di supporto per aiutare il malato a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte; offrono un supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del congiunto e al lutto; utilizzano un approccio di equipe per rispondere ai bisogni del malato e della famiglia; si prefiggono di migliorare la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia; sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini necessarie ad una migliore diagnosi e trattamento di complicanze cliniche che inducono sofferenza".<sup>7</sup>

Nel nostro ordinamento, il tema delle cure palliative è diventato rilevante, in ambito non soltanto etico ma anche giuridico, con la Legge n. 39 del 26 febbraio 1999, nel momento in cui le stesse sono state inserite nell'azione di intervento pubblico sanitario, con conseguente ampliamento dell'ambito di incidenza anche nella fase non terminale della malattia, tramite la predisposizione di un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane.

---

<sup>7</sup>Ivi, p. 4.

Tuttavia, dopo vent'anni, l'intervento più significativo in materia è rappresentato dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" che definisce le cure palliative all'art. 2, comma 1, lett. a) come "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al 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". Pertanto, si tratta di misure atte a tutelare la dignità<sup>8</sup> e l'autonomia del malato, a promuovere la qualità della vita e a fornire un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale per la persona sofferente e la sua famiglia.

Questi concetti vengono ripresi anche dal Codice di deontologia medica del 2014, in particolare dall'art. 3 che contempla tra i doveri generali del medico "la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo dalla sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera".<sup>9</sup>

## 1.2 Terapia del dolore: significato e differenze con le cure palliative

Terapia del dolore è un termine che si affianca a quello delle cure palliative come evidenziato, nel nostro ordinamento, dalla Legge n. 38/2010 che introduce un principio fondamentale in materia: "E' tutelato e garantito...l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato...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...".<sup>10</sup>

---

<sup>8</sup> F. Parente sottolinea come la dignità rafforza gli altri diritti fondamentali dell'uomo, in *La sofferenza da malattia e "il diritto al sollievo" dal dolore: i contenuti delle tutele normative*, in "Riv. dir. civ." 2011, p. 99.

<sup>9</sup> In <https://www.ordinemedici-go.it/wp-content/uploads/2012/09/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014.pdf>

<sup>10</sup> Cfr. Legge 38/2010, art. 1.

Anche la definizione di terapia del dolore è contenuta nella Legge n. 38/2010: “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”.<sup>11</sup> Questi interventi si riferiscono ad una persona affetta da una patologia caratterizzata da una prognosi infausta, che non risponde più a trattamenti specifici, ovvero da forme morbose croniche, purché la patologia dolorosa sia da moderata a severa. È evidente come il legislatore abbia tenuto principalmente conto delle malattie oncologiche e di quelle croniche, ma non sembra che l’obbligo di attivare le strategie opportune per combattere il dolore sia venuto meno negli altri casi. Infatti, mentre le cure palliative si rivolgono alla cura dei pazienti con una situazione sanitaria ed assistenziale complessa, in quanto malati ad uno stadio terminale o comunque legati ad una patologia con esito probabilmente infausto, la terapia del dolore ha lo scopo di prevenire e lenire il dolore fisico collegato a morbosità croniche ma non terminali, in considerazione dell’integrità psico-fisica della persona. Secondo l’orientamento dominante in giurisprudenza, così come in dottrina, il diritto all’integrità psico-fisica della persona costituisce in capo alla stessa una situazione giuridica soggettiva, facente parte dei diritti personalissimi, il cui contenuto può essere configurato come diritto ad uno stato di completo benessere che coinvolge anche gli aspetti interiori della vita: “Gli atti terapeutici, secondo una visione allargata dell’idea di salute...non fanno più solo riferimento ad una concezione organica della malattia, ma tengono conto degli aspetti fisici e psichici della persona, e delle sue personali ed insindacabili aspettative di vita”.<sup>12</sup>

S’inserisce in questo contesto anche il concetto di terapia del dolore come vero e proprio percorso multidisciplinare, così come sottolineato dall’art. 2, comma uno, della Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 “Consenso

---

<sup>11</sup> Cfr. Legge 38/2010, art. 2, comma 1, lett. b).

<sup>12</sup> Tribunale di Milano, 14-05-1998 in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata* 2000.

informato e disposizione anticipate di trattamento”, secondo cui “il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un’appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l’erogazione delle cure palliative”. Il controllo del dolore è basilare per garantire al malato la miglior qualità di vita nel tempo rimanente, per accompagnarlo verso una morte dignitosa, e in questo sono di aiuto tanto i metodi farmacologici, quanto le attività di supporto psichico, sociale e spirituale, per poter alleviare la sofferenza del paziente e della sua famiglia.

Si tratta di una legge fortemente innovativa che introduce per la prima volta delle linee guida per l’accesso ai medicinali usati nella terapia del dolore: la scelta dei farmaci, in questo caso, dipende dall’intensità e dalla durata dello stesso e includono oppioidi, nel caso di intensità da moderata a grave, farmaci cannabinoidi efficaci per la presenza di numerose sostanze attive dagli effetti antinfiammatori e analgesici, nonché altre tipologie di farmaci analgesici prescritti a seconda del livello di intensità della sofferenza e della presenza di eventuali effetti secondari associati alla sindrome dolorosa (la trattazione esaustiva di questo argomento è rimandata ai prossimi capitoli). Per la prescrizione di determinati farmaci, come gli oppiacei, è deputato soltanto il personale sanitario addetto alle strutture pubbliche, ma questo non esclude che gli altri medici possano richiedere prodotti antidolorifici, per poter soddisfare il diritto all’assistenza, indispensabile per il nostro ordinamento.

### 1.3 Origine e sviluppo delle cure palliative

L’origine delle cure palliative risale a Cicely Saunders, nata a Londra nel 1918, la quale, scoprendo ben presto di avere una forte vocazione per la cura dei malati, decise di iscriversi ad un corso per diventare infermiera.

Le sue condizioni di salute, tuttavia, la costrinsero ad abbandonare precocemente questa strada per diventare assistente sociale e, dopo aver prestato servizio in alcuni ospedali, la stessa poté rendersi conto dello scarso interesse manifestato da medici e personale sanitario nei confronti dei malati terminali, elaborando in tal modo un progetto alternativo di cura a favore di tutti coloro che erano costretti ad affrontare la fase finale della vita, caratterizzata da forti sofferenze. Decisive in tal senso furono le esperienze lavorative maturate presso l'ospedale St. Thomas, a Londra, e la casa di accoglienza per malati terminali St. Lukes: presso quest'ultima struttura Cicely Saunders era rimasta colpita dalle cure personalizzate dedicate ai pazienti e dalla tecnica di somministrazione degli antidolorifici nei confronti degli stessi ad intervalli regolari.

Dopo essersi iscritta alla facoltà di medicina, si laureò nel 1957 diventando ricercatrice in farmacologia e studiando i problemi del dolore nei malati terminali; nel 1967 diede vita al primo hospice moderno, il St. Christopher Hospital, dedicato al patrono dei viaggiatori, per indicare un luogo di passaggio per pellegrini e al tempo stesso un ambiente diretto da persone dotate di competenze mediche e psicologiche, in buona sostanza un modello destinato a diffondersi in tutto il mondo.<sup>13</sup>

Alla figura di Cicely Saunders è opportuno affiancare quella del medico ed accademico canadese Balfour Mount, considerato il padre delle cure palliative in Nord America. Il coinvolgimento di Mount in questo ambito ha avuto inizio nel 1974 quando lo stesso entrò a far parte della squadra della dott.ssa Saunders al St. Christopher's Hospice di Londra come visiting professor. Al suo ritorno in Canada, sul finire del 1974, il dott. Mount fondò la prima unità di cure palliative integrate in un ospedale nordamericano, ovvero l'unità di cure palliative del Royal Victoria Hospital e, grazie alla sua dedizione, il campo emergente della medicina palliativa e delle cure palliative in hospice continua ad essere riconosciuto non solo in Canada ma anche in tutto il mondo.<sup>14</sup>

---

<sup>13</sup> M. Barbagli, *Alla fine della vita. Morire in Italia*, il Mulino, Bologna 2018, pp. 157-159.

<sup>14</sup> <https://www.chpca.ca/award-recipient/balfour-mount>

L'esperienza avviata da C. Saunders al St. Christopher Hospital di Londra, così come quella canadese di B. Mount, si inserisce in un contesto di valorizzazione della dimensione umana nella fase terminale, considerando quest'ultima come un tempo da vivere in cui è fondamentale ascoltare i bisogni del malato per potergli garantire di continuare ad esprimersi come è realmente.

L'Italia è stato il primo paese europeo a dar seguito al modello proposto da Cicely Saunders in Gran Bretagna per quanto concerne la medicina e le cure palliative, grazie all'iniziativa di gruppi, associazioni ed organizzazioni private, molte delle quali appartenenti al terzo settore.

Nel 1976, a Milano, Virginio Floriani, dopo un'esperienza dolorosa per la morte del fratello di tumore, aveva creato, insieme alla moglie, una fondazione con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone inguaribili.

Nel 1981 la Fondazione Floriani diede vita, presso l'Istituto nazionale dei tumori di Milano, alla prima Unità di cure palliative domiciliari, composta da cinque infermieri e quattro medici, con il compito di seguire personalmente ogni paziente presso il proprio domicilio. In questo modo nacque il Modello Floriani che prevedeva la collaborazione della sanità pubblica, delle associazioni filantropiche e del volontariato.

Iniziative analoghe sorsero in altre città italiane. A Genova, nel 1975, nacque la Fondazione Gigi Ghirotti con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti malati di tumore e dei loro familiari. A Palermo, nel 1987, fu creata la Società per l'assistenza al malato oncologico terminale. Nel 1986 venne fondata la Società italiana di cure palliative (SICP) e, tre anni più tardi, la Scuola italiana di medicina e cure palliative.

In questo modo la medicina palliativa si è diffusa nel nostro paese grazie, oltre alle associazioni e agli imprenditori illuminati, all'iniziativa spontanea di medici che, nel tempo, hanno sviluppato una vera e propria passione per questa nuova concezione della vita e della morte, del dolore e delle cure.<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup> Barbagli, *Alla fine della vita.*, pp. 162-163.



Di conseguenza, a partire dai primi anni '90 gli Hospice sono diventati una realtà in numerose regioni, come, ad esempio, l'Emilia Romagna che già nel 1994 aveva adottato un complesso di norme in materia di assistenza domiciliare per malati terminali, così come in molte province italiane, dando vita ad una vera e propria rete di cure palliative destinata ad estendersi in tutto il territorio nazionale.

Una struttura residenziale, per essere accreditata come hospice, deve tuttavia possedere dei requisiti minimi, stabiliti da norme nazionali e regionali; in particolare, essa deve poter somministrare cure palliative, costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate e inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.<sup>16</sup>

#### 1.4 St. Christopher Hospital: un modello ed un'esperienza inedita

Il primo hospice moderno, fondato da Cicely Saunders nel 1967, era stato chiamato St. Christopher Hospital per indicare un posto di passaggio per i viaggiatori, dedicandogli il nome di uno dei santi più conosciuti dai pellegrini del Medioevo, il gigante che aveva attraversato un fiume con un bambino particolarmente pesante sulle sue spalle e che, soltanto alla fine, aveva scoperto che si trattava di Gesù Cristo, sul quale si concentrava il peso dell'intero mondo.<sup>17</sup>

L'hospice rappresentava non solo un luogo ma anche una filosofia terapeutica che, tramite le cure palliative, interveniva sulla dimensione fisica, psicologica e spirituale della sofferenza. In questo contesto erano

---

<sup>16</sup> Presidenza del Consiglio dei Ministri, Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, seduta del 25 luglio 2012, p. 11.

<sup>17</sup> Barbagli, *Alla fine della vita.*, p. 159.

stati specificati i principi base delle cure palliative che, da un lato, coglievano l'importanza della presa in carico del paziente e, dall'altro, sottolineavano la necessità di sviluppare una medicina palliativa che potesse garantire al malato con prognosi infausta le migliori cure possibili. In altre parole, cure palliative come una vera e propria specialità medica in grado di richiedere un continuo percorso di crescita riconosciuto dall'intera comunità scientifica.

Per la prima volta l'hospice si presentava come un luogo di formazione e di ricerca, a differenza della concezione medievale che vedeva questo genere di struttura come un luogo di accoglienza e di cure compassionevoli; pertanto, il St. Christopher, inizialmente pensato per i malati di cancro, divenne non solo un luogo di assistenza, ma anche un posto diretto da persone dotate di particolari competenze mediche e psicologiche, in modo tale che la cura si potesse rafforzare unitamente all'esperienza della ricerca e dell'insegnamento.

I capisaldi caratterizzanti la filosofia di questo hospice moderno erano sostanzialmente due: il primo, consistente nel fatto che chi entrava doveva anche imparare che la morte è un processo naturale e che, come tale, va accettata; il secondo riassumibile nella circostanza che il paziente doveva essere informato della sua malattia. Le cure ivi prestate avevano come fine quello di far giungere i pazienti al termine della loro vita nel modo più sereno e dignitoso possibile, e, soprattutto, senza dolore: l'hospice, pertanto, doveva presentarsi come un ambiente accogliente, intimo, in modo tale che il paziente non dovesse avere la sensazione di sentirsi allontanato dal suo ambiente domestico per finire in un luogo a lui sconosciuto, ma, al contrario, doveva sentirsi accolto in una comunità creata per lui e poter vivere come a casa propria. Questa era la concezione dell'hospice come casa-ospedale.

Il malato, la prima volta che entrava nella struttura, veniva ricevuto dalla direttrice in maniera calorosa ed era accompagnato, insieme ai suoi familiari che potevano fargli visita a qualsiasi ora, nel reparto ove veniva presentato agli altri degenti. L'intera comunità, costituita da medici, infermieri, fisioterapista nonché dal personale della cucina e dal sacerdote, provvedeva all'assistenza e alla cura del malato terminale. L'atmosfera del

St. Christopher si presentava come quella di un piccolo paese, grazie anche alla presenza di un padiglione con sedici monolocali per dipendenti in pensione o per i volontari e i loro parenti e ad una sala giochi per i loro figli; l'attività di assistenza continuava anche dopo la morte del paziente, con la vicinanza alla famiglia in lutto, per il tramite di aiuti specializzati forniti da appositi volontari.<sup>18</sup>

La concezione del “dolore totale” di Cicely Saunders era stata di fondamentale importanza per impostare la cura delle persone morenti nei suoi aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali. La spiritualità, in particolare, per la Saunders risultava ancorata sia alla realtà personale, come ispirazione e dedizione a una visione da portare a compimento, sia alla realtà della dimensione sociale come fenomeno legato alla comunità, in cui le ispirazioni personali erano in grado di trovare le proprie origini.<sup>19</sup>

Per tutte queste ragioni è evidente come il St. Christopher Hospital sia sempre stato considerato un valido punto di riferimento, con rapida diffusione del suo modello in numerosi paesi occidentali, tra cui anche Canada, Stati Uniti ed Australia.

Tuttavia, il modello originario aveva subito alcune modifiche per potersi adeguare alle condizioni locali. Infatti, mentre nel Regno Unito questo genere di cure era partito dall'hospice, una struttura residenziale indipendente che attribuiva grande importanza ai medici, in Canada queste stesse cure avevano trovato la loro collocazione negli ospedali, mentre negli Stati Uniti erano diventate principalmente domiciliari, a causa di una politica sanitaria alquanto costosa. Infatti, agli inizi degli anni settanta, gli hospice americani erano piccole organizzazioni, con poche risorse finanziarie, in grado di funzionare grazie ad alcune donazioni e al lavoro di molti volontari; alla fine degli anni settanta gran parte degli amministratori degli hospice avevano cercato in maniera attiva i finanziamenti, con l'idea che la loro organizzazione in tema di cure palliative fosse in grado di poter far

---

<sup>18</sup> Ivi, pp. 159-161.

<sup>19</sup> Si veda al riguardo il contributo del gruppo di lavoro G. Miccinesi, A. Caraceni, F. Garetto, G. Zaninetta, M. Maltoni, *Il sentiero di Cicely Saunders*, in “Rivista Italiana di Cure Palliative” 2017, XIX, p. 3.

risparmiare molto al sistema sanitario. Tuttavia, nonostante questi lodevoli comportamenti, all'inizio degli anni ottanta furono ulteriormente tagliate le spese per la sanità a favore dell'assistenza domiciliare.<sup>20</sup>

In ogni caso nel 1974 venne inaugurato un hospice molto importante a New Haven e sul finire dello stesso anno il prof. Balfour Mount fondò l'unità di cure palliative del Royal Victoria Hospital col riconoscimento della medicina palliativa e delle cure palliative in hospice esteso dal Canada in tutto il mondo.

---

<sup>20</sup> Barbagli, *Alla fine della vita.*, p. 162.

## CAPITOLO SECONDO

### Aspetti normativi in ambito internazionale ed italiano

#### 2.1 Sviluppo internazionale delle cure palliative

La diffusione delle cure palliative che, come si è visto nei paragrafi precedenti, rappresentano oramai una nuova disciplina medica, presuppone una vera e propria organizzazione di cura ed assistenza con una significativa ripercussione nel mondo, anche in relazione al mutamento dello scenario epidemiologico della popolazione nei Paesi sviluppati.

Infatti, poiché l'aspettativa di vita cresce in modo esponenziale, di conseguenza aumenta il numero di persone affette da patologie cronico - degenerative in relazione alle quali le cure palliative, nella fase avanzata della malattia o in quella terminale, rappresentano un importante supporto per il malato e per la sua famiglia.<sup>21</sup>

Dal punto di vista pratico, tuttavia, si assiste ad una diffusione non omogenea delle cure palliative, anche con riguardo alle singole aree geografiche. Molteplici sono infatti i fattori che condizionano la diffusione di questo genere di cure: nei Paesi in via di sviluppo, l'impegno delle chiese e delle associazioni caritatevoli nell'ambito dell'assistenza sanitaria e dell'educazione si traduce in un'importante e significativa opportunità per lo sviluppo delle cure palliative. In alcuni contesti, inoltre, il capitale sociale rappresenta una risorsa cui poter attingere per sostenere attività a favore delle categorie più fragili della popolazione.<sup>22</sup>

La prospettiva che si delinea per i prossimi anni evidenzia un continuo mutamento della società, in modo tale che il costante innalzarsi dell'età e della conseguente fragilità delle persone implica un bisogno sempre più elevato di ricorso alle cure palliative.

---

<sup>21</sup> Presidenza del Consiglio dei Ministri – Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016, p. 6 in [https://bioetica.governo.it/media/1804/p122\\_2016\\_sedazione\\_profonda\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf)

<sup>22</sup> <https://www.academyforlife.va/content/pov/it/pallife/meeting.html>

Significativa a riguardo la Risoluzione WHA 67/19 adottata nel 2014 dall'Assemblea Mondiale della Sanità,<sup>23</sup> prima risoluzione globale sulle cure palliative con cui gli Stati membri sono stati invitati a migliorare l'accesso a questo genere di cure, precisando come l'integrazione delle cure palliative nei sistemi di assistenza sanitaria pubblica sia essenziale per il raggiungimento della copertura sanitaria universale, soprattutto per quanto concerne le cure primarie. Viene inoltre posto l'accento sulla necessità di una presa in carico precoce del paziente lungo il decorso della malattia e sull'accessibilità ai servizi garantita anche ai malati non oncologici.

Tutto questo evidenzia un importante passo in avanti verso l'implementazione delle cure palliative da parte dei governi dei vari Stati membri tramite politiche che integrino i servizi di assistenza palliativa nella struttura e nel finanziamento a tutti i livelli di assistenza dei sistemi sanitari nazionali.

## 2.2 L'OMS e il Global Atlas of Palliative Care at the End of Life

L'OMS sempre nel 2014 ha pubblicato, in collaborazione col Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), un importante documento atto ad identificare la necessità della diffusione delle cure palliative a livello globale, il *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*,<sup>24</sup> e ha chiarito come le stesse, pur essendo una componente relativamente nuova dei sistemi sanitari moderni, rispondano ad una domanda di cura ed assistenza destinata ad aumentare di pari passo alla componente anziana della popolazione. Si stima infatti che il numero complessivo di adulti che necessiterebbero di questo genere di cure nella fase terminale della vita sia di oltre 19 milioni.

---

<sup>23</sup> Intitolata "Strangthening of Palliative Care as a Component of Comprehensive Care Throughout of life Course".

<sup>24</sup> Il testo è riportato nel sito della Società Italiana di Cure Palliative (SICP): <https://www.sicp.it/documenti/altri/2008/03/global-atlas-of-palliative-care-at-the-end-of-life>

I dati che emergono dall'analisi del testo possono considerarsi preoccupanti: solo una persona su dieci riceve le cure palliative di cui necessita; soltanto venti paesi in tutto il mondo sono dotati di un sistema di cure palliative inserito nei loro servizi sanitari a fronte di una stima di più di 20 milioni di pazienti (di cui il 6% bambini) che ne necessitano annualmente, perché affetti da cancro per un terzo e da malattie cronico-degenerative per la restante parte.

La maggioranza dei malati assistiti al termine della vita si trovano nelle nazioni ad alto reddito, mentre l'80% del fabbisogno globale è concentrato in quelle a basso reddito.

Gli estensori dell'Atlante si rivolgono a tutte le nazioni affinché le stesse inseriscano nel proprio sistema sanitario le cure palliative come componente essenziale, invitandole a superare ostacoli come la mancanza di apposite politiche sul tema e di risorse dedicate, l'accesso ai farmaci essenziali, in particolare analgesici oppiacei, la mancanza di conoscenza sui benefici offerti dalle cure palliative da parte degli operatori sanitari e dei volontari della comunità.

L'Italia, nell'Atlante, è inserita tra i paesi dotati di un sistema avanzato di cure palliative, anche se l'uso degli oppioidi è inferiore rispetto a quello degli altri paesi avanzati.

Seguendo la definizione contenuta nel documento globale, in primo luogo le cure palliative sono necessarie nelle condizioni croniche così come in quelle potenzialmente letali/limitanti ed è auspicabile l'intervento precoce, ben prima della fase terminale. In relazione poi alle cure palliative pediatriche, le stesse dovrebbero essere somministrate ai bambini con malattie croniche e limitanti la vita, non solo a quelli che stanno morendo.

Le cure palliative pediatriche iniziano quando viene diagnosticata la malattia e continuano indipendentemente dal fatto che un bambino riceva o meno un trattamento diretto per la malattia stessa.

In secondo luogo, non vi è alcun limite di tempo per l'erogazione delle cure palliative, e le stesse dovrebbero essere somministrate sulla base del bisogno e non della diagnosi, così come si è sempre sostenuto. Le cure

palliative dovrebbero essere fornite “precocemente nel corso della malattia”, secondo la definizione dell’OMS, e si stima che altrettante persone abbiano bisogno di tali cure prima dell’ultimo anno di vita come durante l’ultimo anno di vita.

In terzo luogo, l’Atlante descrive la necessità di cure palliative a tutti i livelli di assistenza. Esse non si limitano ai servizi specialistici, ma comprendono le terapie di livello primario e secondario.

Le cure palliative sono infatti fornite a tre diversi livelli:

i) attraverso un “approccio alle cure palliative” adottato da tutti gli operatori sanitari, a condizione che gli stessi siano istruiti e qualificati attraverso una formazione adeguata;

ii) “cure palliative generali” fornite dai professionisti delle cure primarie e da coloro che assistono i pazienti affetti da malattie potenzialmente letali, con una buona conoscenza di base delle cure palliative;

iii) “cure palliative specialistiche” fornite da équipes specializzate per pazienti con problemi complessi.

L’Atlante Globale include tutti e tre questi livelli e il requisito per l’offerta agli stessi varia da paese a paese, secondo i modelli di assistenza sanitaria, nonché la natura e il grado di integrazione delle cure palliative all’interno di questi modelli.

In quarto luogo, le cure palliative non sono limitate ad alcun contesto assistenziale ma vengono erogate ovunque si svolga l’assistenza di una persona, potendo trattarsi della casa del paziente, di una struttura di cura, di un’unità di ricovero ospedaliero, di un ospedale o di un servizio ambulatoriale o diurno.<sup>25</sup>

### 2.3 Brevi cenni sullo sviluppo delle cure palliative in ambito europeo

Anche la *European Society for Palliative Care* (EAPC), organizzazione dedicata alla promozione e allo sviluppo delle cure palliative in tutta Europa,

---

<sup>25</sup> WPCA – WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life in [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/21\\_Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/21_Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)



ha dimostrato attenzione a questo tema, precisando che le cure palliative promuovono la vita e considerano il morire come un processo normale, non anticipando né posticipando la morte, con l'obiettivo di assicurare la migliore qualità di vita possibile.

Per consentire all'EAPC di incoraggiare lo sviluppo di cure palliative di alta qualità in Europa e in altri contesti, gli obiettivi strategici di tale organizzazione possono così riassumersi:

1. sostenere le organizzazioni globali di *advocacy* e altre iniziative che cercano di sviluppare cure palliative nei paesi poveri di risorse in tutto il mondo;

2. essere un'organizzazione associativa europea forte, di successo e sostenibile focalizzata sulle cure palliative;

3. utilizzare l'educazione per aumentare la consapevolezza, la conoscenza e le competenze relative alle cure palliative per gli operatori sanitari, il pubblico e i volontari;

4. migliorare e rafforzare i modi in cui interagiamo con i nostri membri;

5. sostenere e diffondere la ricerca e lo sviluppo su tutti gli aspetti delle cure palliative;

6. sostenere e promuovere lo sviluppo e l'integrazione delle cure palliative nei paesi di tutta Europa;

7. sostenere lo sviluppo e la progressione dell'educazione alle cure palliative per tutti coloro che lavorano in questo ambito;

8. riconoscere l'importanza del ruolo dello sviluppo delle politiche per le cure palliative ed essere un sostenitore efficace e potente per l'accesso e il miglioramento delle stesse in tutta Europa;

9. facilitare lo sviluppo continuo della leadership nelle cure palliative a livello nazionale e internazionale;

10. collaborare in modo efficace con le organizzazioni affiliate e cercare opportunità per promuovere nuove collaborazioni e partnership.<sup>26</sup>

La stessa EAPC, nel paragrafo 14 del suo importante documento "*Euthanasia and physician -assisted suicide: a white paper from European*

---

<sup>26</sup> in <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>

*Society for Palliative Care*”, ha evidenziato le diverse opinioni esistenti sulle cure palliative in ambito europeo, confermando, con richiamo alla posizione dell’OMS, la netta differenza tra il controllo delle sofferenze nell’accompagnamento palliativo al fine vita rispetto all’induzione della morte, ribadita dalle società scientifiche che si occupano di fasi terminali delle malattie. In altre parole, l’esecuzione dell’eutanasia e del suicidio assistito non dovrebbe far parte della pratica delle cure palliative, sussistendo, in relazione a tale argomento, ragioni ostative di natura medica e filosofica. La ragione medica fa riferimento alla classificazione dell’eutanasia come atto consistente nella somministrazione di farmaci letali, e non come trattamento o terapia medica, con la precisazione che il dovere del medico consiste nel curare ed alleviare e non nel porre fine alla vita; la ragione filosofica consiste invece nell’osservazione che l’eutanasia riduce la vita umana ad un mezzo per far cessare le sofferenze e non un fine.<sup>27</sup>

#### 2.4 Primi interventi della normativa italiana in tema di cure palliative

Le cure palliative si sono diffuse nel nostro Paese già sul finire degli anni '70 grazie all’iniziativa spontanea di singoli medici, supportati, nel loro operare, da associazioni ed organizzazioni provenienti dal terzo settore; queste iniziarono ad occuparsi a livello domiciliare dei bisogni alquanto complessi dei malati terminali e dei loro parenti che, a quel tempo, non riuscivano ad ottenere una precisa risposta in ambito sanitario, soprattutto ospedaliero.

Alla fine degli anni '90, con il Decreto Legge 8-12-1998 n. 450, veniva avviato un “programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un’agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro

---

<sup>27</sup> L. Orsi, *Il punto di vista di un medico rispetto alla sentenza n. 242/2019 della Corte Costituzionale*, in “Nuova Giurisprudenza Civile Commentata” 2/2020, p. 429.

famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari".<sup>28</sup> E' evidente che il termine "strutture" ivi utilizzato si riferisce in qualche modo alla realtà degli hospice intesi come luoghi di cura appositamente dedicati alle cure palliative.

La Legge di conversione n. 39/1999 del presente decreto ha il pregio di aver introdotto questo genere di cure nell'ambito dell'intervento pubblico, segnando così l'inizio della comparsa di molti altri provvedimenti che hanno contribuito al progressivo consolidamento di tali terapie all'interno del nostro Paese.<sup>29</sup>

Fondamentale in materia il D.M. 28-09-1999 che, in attuazione della Legge n. 39/1999, ha adottato il "Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative", richiedendo alle Regioni e alle Province autonome che fosse istituita una vera e propria rete di assistenza ai pazienti terminali per consentire l'avvicinarsi delle cure nelle diverse fasi assistenziali e il coordinamento delle attività sanitarie.

Si sono poi susseguiti altri provvedimenti, di diversa natura, sia statali che regionali, per il raggiungimento degli obiettivi del Programma: tra questi, il D.P.C.M. 29.11.2001 con l'inserimento delle cure palliative tra i livelli essenziali di assistenza, mentre la Legge n. 12 del 8.02.2001 ha introdotto significative semplificazioni per la prescrizione dei farmaci oppiacei, colmando così il notevole ritardo del nostro paese nel ricorso e nell'uso della morfina.

## 2.5 La Legge n. 38/2010 e il diritto di accesso alle cure palliative

---

<sup>28</sup> Art. 1, comma 1, D.L. n. 450/1998 coordinato con la legge di conversione 26 febbraio 1999 n. 39 recante "Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000" in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/03/08/099A1620/sg>

<sup>29</sup> E. I. Pampalone, *Cure palliative*, 2014, p. 4, in <https://onelegale.wolterskluwer.it/document/cure-palliative/94GI000004791?searchId=795028393&pathId=e4ba4f6b0e988&offset=0&contentModuleContext=all>

L'intervento più significativo del legislatore in materia è rappresentato dalla Legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" in grado di fornire un quadro organico di principi fondamentali e di disposizioni normative al fine di consentire un'assistenza continua ed appropriata nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore, non soltanto per il malato ma anche per la sua famiglia.

L'apparato normativo in questione si apre con la qualificazione dell'accesso alle cure palliative come un vero e proprio diritto della persona: "la presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore".<sup>30</sup>

In particolare, "...le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- c) adeguato sostegno sanitario e socioassistenziale della persona malata e della famiglia.<sup>31</sup>

Procedendo ad un'analisi più dettagliata, secondo la dottrina la struttura della presente legge si fonda su cinque pilastri fondamentali: rete, formazione, informazione, semplificazione e monitoraggio.<sup>32</sup>

In relazione al primo punto, il legislatore ha previsto due distinte reti, la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale di terapia del dolore, promuovendone l'integrazione e l'uniformità su tutto il territorio nazionale e regionale, come modello volto a "garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio".<sup>33</sup>

---

<sup>30</sup> Art. 1, comma 1, Legge 38 cit.

<sup>31</sup> Art. 1, comma 3, Legge 38 cit.

<sup>32</sup> Si veda, in tal senso, 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, p. 195.

<sup>33</sup> Art. 2, lett. d), Legge 38 cit.

La legge fornisce altresì la definizione di “reti” formate “dall’insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere, territoriali e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all’erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari”.<sup>34</sup>

Molteplici sono pertanto le forme di “assistenza”, diversa da quella ospedaliera, previste dalla legge, in particolare una:

a) “*assistenza residenziale*”, intesa come quell’insieme di interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati senza interruzione da equipe multidisciplinari presso una struttura chiamata “hospice”;

b) “*assistenza domiciliare*”, ovvero l’insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l’erogazione di cure palliative e di terapia del dolore presso il domicilio del malato, sia in relazione agli interventi di base, in capo al medico di medicina generale, che a quelli delle equipe specialistiche di cure palliative, di cui in ogni caso il medico di medicina generale è parte integrante, al fine di poter consentire una continuità assistenziale;

c) “*day hospice*” ovvero un’organizzazione di hospice in grado di erogare prestazioni di tipo terapeutico-assistenziale diurne, non eseguibili a domicilio;

d) “*assistenza specialistica di terapia del dolore*” che comprende gli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore somministrati in regime ambulatoriale, di day hospital e di ricovero ordinario e sul territorio da equipe specialistiche.<sup>35</sup>

Si tratta, pertanto, di una scelta organizzativa alquanto capillare che fa riferimento sia agli hospice che agli interventi domiciliari in cui si richiamano, ancora una volta, le cure palliative e la terapia del dolore, nonché i loro

---

<sup>34</sup> Art. 2, lett. d), Legge 38 cit.

<sup>35</sup> Art. 2, lett. e), f), g) e h), Legge 38 cit.

diversi ambiti di intervento: le prime, infatti, attendono alla cura dei pazienti con bisogno sanitario, sociale ed assistenziale “complesso”, in quanto associato alla terminalità o ad una patologia con esito molto probabilmente infausto; la terapia del dolore, invece, che non include la famiglia del malato tra i suoi destinatari, è rivolta a prevenire ed alleviare il dolore fisico associato a forme morbose croniche, ovvero malattie che non si interfaccerebbero quotidianamente con l’idea della morte.<sup>36</sup>

Il secondo aspetto, la formazione, prevede che vengano istituiti “specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore” e di master in tali materie.<sup>37</sup>

Sono previsti programmi obbligatori di formazione continua in medicina,<sup>38</sup> ed altresì l’aggiornamento periodico del personale medico, sanitario e socio-sanitario, in particolare di “medici ospedalieri, medici specialisti ambulatoriali territoriali, medici di medicina generale e di continuità assistenziale e pediatri di libera scelta”.<sup>39</sup> Inoltre, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra Stato, Regioni e province autonome di Trento e Bolzano, vengono definiti dei percorsi formativi anche per i volontari che operano nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore,<sup>40</sup> per l’importante contributo apportato in materia dagli stessi.

Per quanto concerne l’informazione verso i cittadini, le campagne previste dalla legge sono rivolte non solo a “informare i cittadini sulle modalità e i criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore (...)”, ma anche a “diffondere nell’opinione pubblica la consapevolezza della rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, e della terapia del dolore, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all’utilizzazione dei farmaci per il

---

<sup>36</sup> E. I. Pampalone, *Cure palliative*, già cit., p. 6.

<sup>37</sup> Art. 8, comma 1, Legge 38 cit.

<sup>38</sup> Di cui all’articolo 16-bis del d. lgs. 30.12.1992, n. 502 e successive modificazioni.

<sup>39</sup> Art. 8, comma 2, Legge 38 cit.

<sup>40</sup> Art. 8, comma 4, Legge 38 cit.

trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari”.<sup>41</sup>

E’ stata introdotta dal legislatore anche una semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.<sup>42</sup>

Infine, per quanto concerne il monitoraggio, per consentire “il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza...il Ministero della Salute attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurate in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore”.<sup>43</sup>

La corretta rilevazione e trasmissione dei dati costituisce per le Regioni un adempimento necessario al fine di poter accedere al finanziamento integrativo a carico dello Stato.

Inoltre, compiti di controllo spettano al Comitato paritetico per la verifica dei livelli essenziali di assistenza<sup>44</sup> con l’incarico di valutare annualmente lo stato di attuazione della legge n. 38 soprattutto in relazione “all’appropriatezza e all’efficienza dell’utilizzo delle risorse e alla verifica della congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione”.<sup>45</sup>

Al termine di ogni anno, entro il 31 dicembre, il Ministero della Salute redige una relazione sulla base dell’attività di monitoraggio svolta, atta a rilevare “l’andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore, connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative, con particolare riferimento ai farmaci analgesici oppiacei, a monitorare lo stato di avanzamento delle due reti su tutto il territorio nazionale e il loro livello di omogeneità e di adeguatezza delle stesse, formulando proposte

---

<sup>41</sup> Art. 4 Legge 38 cit.

<sup>42</sup> Si consulti, a tale proposito, l’art. 10 della Legge 38 cit.

<sup>43</sup> Art. 5, comma 1, Legge 38 cit.

<sup>44</sup> Istituito ex art. 9 dell’intesa del 23 marzo 2005 tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano.

<sup>45</sup> Art. 3, comma 4, Legge 38 cit.

per la risoluzione di problemi e di criticità eventualmente riscontrate, anche al fine di garantire livelli omogenei di trattamento del dolore su tutto il territorio nazionale”.<sup>46</sup>

Tutto questo, poi, dovrebbe confluire nella relazione che il Ministero della Salute è tenuto a presentare entro il 31 dicembre di ogni anno al Parlamento sullo stato di attuazione della presente legge “riferendo anche in merito alle informazioni e ai dati raccolti con il monitoraggio di cui all’articolo 9”.<sup>47</sup>

## 2.6 Alcune considerazioni sulle cure palliative pediatriche

Le cure palliative pediatriche sono state definite nel 1998 dall’OMS come “l’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia”.<sup>48</sup>

Obiettivo è quello di garantire la migliore qualità di vita possibile ai bambini affetti da patologie inguaribili, nonché ai loro familiari, cercando di alleviarne la sofferenza non solo fisica ma anche psicologica per tutto il decorso della malattia fino al termine della vita, in considerazione del fatto che i pazienti in età pediatrica presentano problemi particolari rispetto agli adulti, soprattutto in relazione alla sofferenza.

Pertanto, si tratta di una questione particolarmente delicata perché, da un lato, occorre tener presente le specifiche esigenze dei bambini affetti da una malattia terminale, dovendo porre in essere soluzioni altamente specializzate, dall’altro, è necessario considerare il dato della minor incidenza di questo genere di malattie sui ragazzi, dovendo operare un bilanciamento tra gli aiuti finanziari e un’adeguata organizzazione di mezzi e servizi rispetto ai fabbisogni necessari della popolazione più giovane.

---

<sup>46</sup> Art. 9, comma 2, Legge cit. Il D.P.R. 28 marzo 2013 n. 44 con l’art. 2, comma 1, lett. o, ha disposto che sono trasferite ad un unico organo collegiale, il “Comitato tecnico sanitario” le funzioni in atto esercitate dalla Commissione nazionale per lo studio delle tematiche connesse all’attuazione dei principi contenuti nella legge n. 38/2010 recante disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore di cui ai commi 1 e 2 del presente articolo.

<sup>47</sup> Art. 11, comma 1, Legge 38 cit.

<sup>48</sup> <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>



Con riguardo a questo argomento, la legge n. 38/2010 fa salvo quanto previsto dall'accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche sottoscritto il 27-06-2007: in tale documento si puntualizza che in Italia solo una parte minoritaria di pazienti può usufruire delle cure palliative pediatriche e, in genere, per periodi di tempo relativamente brevi. Inoltre "il principio fondamentale di equità obbliga ad intraprendere ogni possibile azione per riprodurre anche per i minori il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti e anziani, per i quali sono stati compiuti enormi sforzi sia dal punto di vista culturale, che da quello programmatico, organizzativo ed assistenziale".<sup>49</sup>

La legge del 2010 fa altresì salvo quanto previsto dal documento tecnico sulle cure palliative pediatriche approvato il 20-03-2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano in cui vengono definiti i campi di intervento sanitario e socio-sanitario per un concreto supporto al processo di sviluppo delle cure palliative pediatriche in tutte le regioni italiane.

Questo genere di cure è inoltre contemplato dall'art. 8 della presente legge in relazione alle campagne informative e alla formazione professionale continua, con l'offerta di master di alta formazione in cure palliative pediatriche da parte di numerose Università italiane.

Infine, il 16 dicembre 2010 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano ha sancito l'accordo relativo a "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della Rete di Cure Palliative e della Rete di Terapia del Dolore"; nel testo di tale accordo è ribadita la peculiarità della situazione pediatrica ed è prevista l'organizzazione di centri di riferimento, di formazione e ricerca per l'organizzazione della Rete; è altresì richiesta la presenza di personale

---

<sup>49</sup> Documento consultabile in [https://www.sifoweb.it/images/pdf/attivita/attivita-scientifica/aree\\_scientifiche/Legislazione\\_Farmaceutica/Terapia\\_dolore\\_cure\\_palliative/11%20accordo%2027%20giugno%202007.pdf](https://www.sifoweb.it/images/pdf/attivita/attivita-scientifica/aree_scientifiche/Legislazione_Farmaceutica/Terapia_dolore_cure_palliative/11%20accordo%2027%20giugno%202007.pdf)

esperto e preparato nella gestione dei minori che necessitano di un tal tipo di cure.<sup>50</sup>

La legge n. 38/2010 prevede l'obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica.<sup>51</sup> Premesso che per i pazienti più piccoli possono essere impiegati particolari strumenti di valutazione al fine di comprendere come il bambino possa associare il proprio dolore, come, ad esempio, fotografie o disegni, rimane fermo il fatto che l'obiettivo del controllo del dolore dev'essere, per prima cosa, definito a priori per poi essere ridefinito nel tempo, in conformità ad un piano terapeutico, mentre la comunicazione con i familiari deve seguire la stessa logica comunicativa prevista per gli altri soggetti, ovvero adulti capaci o meno.

In questo contesto è di fondamentale importanza che i familiari siano aiutati a comprendere per condividere, ove possibile, le ragioni di scelta di una determinata proposta terapeutica da parte dei sanitari, lasciando loro il tempo adeguato per riflettere e porre, se del caso, alcune domande chiarificatrici, anche in considerazione del fatto che nei confronti dei bambini risulta essere sempre più ampio il ricorso a terapie "off label". Tali terapie sono letteralmente "fuori etichetta", considerata la scarsa disponibilità di prodotti farmaceutici antidolorifici per giovani pazienti, che siano stati autorizzati dalle agenzie regolatorie.<sup>52</sup>

Infatti, secondo AIFA (Agenzia Italiana del farmaco), "i trattamenti farmacologici palliativi, pur essendo basati su pratiche consolidate e specifiche linee guida, sono spesso impiegati nella pratica clinica in modo *off-label*, ovvero in maniera non conforme (per indicazione e/o via di somministrazione, posologia e formulazione) alle indicazioni autorizzate dalle agenzie regolatorie. Ciò è dovuto principalmente alla complessità di condurre studi randomizzati controllati in popolazioni fragili, quali adulti e

---

<sup>50</sup> In <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2011/01/18/11A00318/sg>

<sup>51</sup> Art. 7, primo comma, legge cit.: "All'interno della cartella clinica nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito".

<sup>52</sup> Presidenza del Consiglio dei Ministri – Comitato Nazionale per la Bioetica – *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016, pp. 12-13, in [https://bioetica.governo.it/media/1804/p122\\_2016\\_sedazione\\_profonda\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf)

bambini, nella fase terminale della vita, che comporta quindi la mancata registrazione di indicazioni in ambito palliativo. Pertanto, in alcuni casi, in assenza di alternative autorizzate, l'impiego *off-label* di medicinali rappresenta per il clinico l'unica possibilità terapeutica di trattare il proprio paziente".<sup>53</sup>

---

<sup>53</sup><https://www.aifa.gov.it/-/uso-off-label-dei-farmaci-per-le-cure-palliative-nelle-popolazioni-pediatria-e-adulta>



## CAPITOLO TERZO

### I Diritti fondamentali del paziente

3.1 La legge n. 38/2010 e i diritti costituzionalmente garantiti. Il diritto alla salute

I diritti fondamentali dell'individuo sono previsti a livello costituzionale, occupando, per così dire, una posizione privilegiata, dal momento che “la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità...”<sup>54</sup> Tra questi “la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività...”<sup>55</sup>

Destinatari del diritto alla salute sono sia la persona del malato che la sua famiglia, anch'essa titolare di interessi giuridicamente rilevanti e meritevoli di protezione per il ruolo che la stessa è chiamata a svolgere.

In quest'ottica, le persone affette da patologie con esito infausto sono considerate al centro di un programma che comprende sia interventi di tipo sanitario (alla luce dell'art. 32 Cost.), sia interventi di tipo socio-assistenziale (art. 38, comma 1, Cost.), nel rispetto della dimensione sociale e relazionale della salute della persona (artt. 2 e 32 Cost.).

Nel caso specifico, dalla particolare configurazione del diritto alla salute delle persone morenti deriva il riconoscimento al paziente in cure palliative di un diritto a ricevere trattamenti appropriati per contrastare il dolore sia fisico che psichico, facendo in modo che gli venga assicurato un ricovero ospedaliero in condizioni diverse da quelle di tutti gli altri pazienti, per potergli garantire maggior benessere, ponendo particolare attenzione alla sua privacy, o per assicurargli visite familiari senza limitazioni, affinché la sua condizione di vita sia il più possibile vicina alla normalità, anche nell'approssimarsi della morte, al fine di poter attuare un valido percorso

---

<sup>54</sup> Art. 2 Costituzione in <https://www.governo.it/it/costituzione-italiana/principi-fondamentali/2839>

<sup>55</sup> Art. 32 Costituzione (per questo e per altri riferimenti alla Costituzione rinvio al link riportato alla nota precedente).

terapeutico, compreso il caso di un'eventuale perdita della capacità intellettuale.

Per tali ragioni, le cure palliative diventano un elemento fondamentale del contenuto del diritto alla salute delle persone morenti, con riguardo sia alla sua dimensione "esterna", che includerebbe la famiglia del paziente, che nella sua dimensione strettamente personalistica, ovvero come elemento caratteristico della prestazione sanitaria nei confronti di pazienti con un bisogno sanitario, sociale ed assistenziale "complesso", ove è ancora più sentita l'esigenza di tutelare la loro dignità.<sup>56</sup>

È ormai consolidato l'orientamento, sia in dottrina che in giurisprudenza, secondo cui il diritto all'integrità psico-fisica della persona costituisce una situazione giuridica soggettiva in capo ad essa, che fa parte della schiera dei diritti personalissimi ed inviolabili, il cui contenuto si riferisce ad uno stato di benessere che coinvolge ormai anche gli aspetti interiori della persona, così come sottolineato dal giudice di merito in una significativa pronuncia: "Gli atti terapeutici, secondo una visione allargata dell'idea di salute [...] non fanno più solo riferimento ad una concezione organica della malattia, ma tengono conto degli aspetti fisici e psichici della persona, e delle sue personali ed insindacabili aspettative di vita".<sup>57</sup>

Questa concezione del diritto alla salute, particolarmente ampia, consolidatasi intorno all'art. 32 della Costituzione, è ulteriormente ribadita in pronunce alquanto recenti, come in quella qui di seguito riportata.

"L'assistenza sanitaria indiretta per ricoveri ospedalieri all'estero deve essere erogata dal Servizio sanitario nazionale, sotto forma di rimborso delle spese e anche in difetto di preventiva autorizzazione regionale, non solo quando le cure – gravi, urgenti e impraticabili nelle strutture nazionali – siano finalizzate a debellare la malattia o ad arrestarne il corso, ma anche quando esse, come le cure palliative, siano dirette ad alleviare il pregiudizio fisico ed esistenziale del parente, senza incidere sull'evoluzione della

---

<sup>56</sup> T. Pasquino, *Le cure palliative nel prisma del diritto alla salute dei malati terminali*, in *Saggi e Pareri*, p. 81, <https://onelegale.wolterskluwer.it>

<sup>57</sup> Tribunale di Milano, 14-05-1998, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 2000, I, p. 92 ss.

malattia, atteso che, nella coordinata lettura degli artt. 2 e 32 Cost., il diritto alla salute, in funzione della dignità umana, assume una dimensione più ampia della tradizionale attesa dei mezzi di guarigione”.<sup>58</sup>

### 3.2 La tutela della dignità umana

Il tema della protezione della dignità umana è strettamente connesso al riconoscimento del diritto alla salute. A tale proposito la legge n. 38/2010 è intervenuta con una serie di misure volte ad assicurare la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, unitamente alla promozione della sua qualità di vita,<sup>59</sup> cercando di garantire quella “pari dignità sociale” riconosciuta ad ogni cittadino dalla Costituzione.<sup>60</sup>

In tale contesto, l'individuo contemplato dalla suddetta legge è, così come nel pronunciamento della Carta Costituzionale, un soggetto colto nella sua viva complessità, per il quale occorre pensare ad un programma di cura individuale (art. 3, primo comma, legge n. 38/2010) che, tenuto conto di tutte le esigenze della persona, contempli sia interventi di tipo sanitario (art. 32 Cost.), sia interventi di tipo socio-assistenziale (art. 38, comma 1, Cost.).

Si tratta di un individuo considerato anche nella sua dimensione sociale e relazionale, di fondamentale importanza per la salute della persona (artt. 2 e 32 Cost.), così come centrale è l'inserimento della famiglia (artt. 2 e 29 Cost.) tra i destinatari delle cure palliative, sia “in proprio”, per supportarla nelle difficoltà anche di carattere psicologico determinate dal peggioramento delle condizioni di salute di un proprio caro, sia “in via secondaria”, con riguardo al fatto che il raggiungimento della miglior qualità

---

<sup>58</sup> Corte d'Appello Roma, Sez. lavoro, sentenza n. 1812 del 08-06-2022 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795079292?searchContextId=all>

<sup>59</sup> Si ricorda, a tale proposito, che ai sensi dell'art. 2 legge cit. le cure palliative sono configurabili come “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al 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>60</sup> Si veda art. 3, comma 1, Cost., secondo cui “Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali”.

di vita possibile della persona morente non possa realizzarsi senza l'ausilio di una rete familiare, in grado di affrontare le difficoltà della malattia.<sup>61</sup>

Anche la giurisprudenza, in particolare la Corte Suprema, ha esaminato il concetto della tutela della dignità della persona in numerose pronunce. A titolo d'esempio si consideri quanto segue: "il costante riferimento alla necessaria tutela della dignità della persona impone, allora, una lettura delle regole che sovrintendono alla erogazione dei servizi destinati a realizzare il pieno diritto alla salute che tenga conto – quando si tratti, come nella specie, di fruire di un progetto terapeutico non somministrato dal Servizio Sanitario Nazionale – del complesso oggetto della tutela che, conseguentemente, non può risolversi nel solo approntare il presidio terapeutico destinato al regresso della malattia, ma anche e soprattutto nell'offrire quant'altro sia utile a ripristinare nel soggetto colpito le condizioni per una decorosa convivenza con la condizione patologica o la disabilità. A questa conclusione si perviene, infatti, qualora, come doveroso, il diritto alla salute si legga unitamente a quello della dignità umana".<sup>62</sup>

Dai principi sopra enunciati è possibile evincere che il diritto alla salute ha una dimensione più ampia rispetto al diritto alle cure o all'assistenza, comprendendo gli accorgimenti terapeutici idonei a debellare la malattia o ad arrestarne l'evoluzione. Il necessario riferimento alla tutela della dignità umana consente di ritenere che le condizioni di salute oggetto della previsione costituzionale coincidano non soltanto con la predisposizione di mezzi destinati alla guarigione del soggetto colpito ma anche con quant'altro si possa fare per alleviare il pregiudizio non solo fisico ma anche esistenziale dell'assistito, tenendo conto di tutto ciò che sia in grado di alleviare la limitazione funzionale ancorché senza apprezzabili risultati in ordine al possibile regresso della malattia.<sup>63</sup>

Infine, va ricordato che anche il Codice di deontologia medica del 2014 annovera, tra i doveri generali e le competenze del medico, "la tutela della

---

<sup>61</sup> E. I. Pampalone, *Cure palliative*, già cit., p. 8.

<sup>62</sup> Cass. civ., Sez. Lavoro, sent. n. 9969 del 18-06-2012, p. 4 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795079917?searchContextId=all>

<sup>63</sup> *Ibidem*, p. 4.



vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo dalla sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera”.<sup>64</sup>

### 3.3 Il consenso informato e il principio di autodeterminazione in relazione alla vita e alla sua fine

Il tema del consenso informato è stato affrontato, a livello internazionale, nella Convenzione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano,<sup>65</sup> con la previsione che un intervento in ambito sanitario può essere praticato solo se la persona interessata abbia prestato preventivamente il proprio consenso libero ed informato.<sup>66</sup>

Questo comporta sia che il paziente debba essere scevro da ogni condizionamento esterno, in grado di poter influenzare la sua scelta, sia che venga presentata dal clinico un'informazione chiara ed adeguata sullo scopo e sulla natura del trattamento, al fine di far comprendere alla persona malata eventuali rischi e conseguenze.

Anche la Corte Costituzionale è intervenuta a riguardo, sostenendo che il consenso informato “si configura come vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente che “«nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»”.<sup>67</sup> Viene inoltre ribadito che il consenso informato ha la “funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello

---

<sup>64</sup> Art. 3 Codice di deontologia medica cit. in <https://www.ordinemedici-go.it/wp-content/uploads/2012/09/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014.pdf>

<sup>65</sup> Sottoscritta ad Oviedo il 4 aprile 1997.

<sup>66</sup> Art. 5 della Convenzione cit. che prescrive altresì: “Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso” in <https://www.enpam.it/wp-content/repository/universaliamedia/CI/leggi/ConvenzioneOviedo.pdf>

<sup>67</sup> Corte Cost. sent. n. 438/2008 in <https://www.cortecostituzionale.it/actionRicercaSemantica.do>

all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione".<sup>68</sup>

Per quanto concerne l'informazione, ritenuta un presupposto imprescindibile del consenso, occorre considerare la delicatezza della questione, per la particolare situazione emotiva e la sensibilità del paziente. Non a caso il Codice di deontologia medica del 2014 ribadisce che il medico sia tenuto ad adeguare "la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza".<sup>69</sup>

Nel campo delle cure palliative, oggetto della presente disamina, alla luce dell'esperienza maturata, si è potuto osservare che nell'assistenza al malato inguaribile alcune componenti "tipiche" del consenso informato devono essere riadattate al particolare contesto in cui si attua il rapporto terapeutico. Ancor più quindi l'informazione va collocata all'interno di un legame che non trascuri la componente relazionale ed affettiva, tenuto conto della complessità di un rapporto comunicativo esistente tra più persone, ovvero l'equipe del curante, il paziente e la sua famiglia, con tutti i potenziali conflitti che possono insorgere, senza mai scordare che il paziente è l'unico titolare del diritto ad autodeterminarsi durante le cure.<sup>70</sup>

La stessa Corte Suprema ha voluto ribadire l'importanza, nell'ambito della risarcibilità dei danni per colpevole ritardo nella diagnosi di patologie

---

<sup>68</sup> Ibidem.

<sup>69</sup> Art. 33 consultabile in <https://www.ordinemedici-go.it/wp-content/uploads/2012/09/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014.pdf>

<sup>70</sup> I. E. Pampaloni, op. cit., p. 11.

con esito infausto, del “diritto di determinarsi liberamente nella scelta dei propri percorsi esistenziali”, ricevendo tale diritto “positivo riconoscimento e protezione non solo mediante il ricorso a trattamenti lenitivi degli effetti di patologie non più reversibili, ovvero, all’opposto, mediante la predeterminazione di un percorso che porti a contenerne la durata, ma anche attraverso la mera accettazione della propria condizione”.<sup>71</sup>

### 3.4 Le novità in materia di consenso introdotte con la Legge n. 219/2017

Più di recente, la Legge 22 dicembre 2017, n. 219,<sup>72</sup> è intervenuta in materia di consenso informato, stabilendo in particolare che “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”,<sup>73</sup> nel rispetto dei principi costituzionali previsti dagli artt. 2, 13 e 32 Costituzione e di quelli sovranazionali della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea.

È anche ribadito il diritto della persona “di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell’eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell’accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”.<sup>74</sup>

La giurisprudenza di legittimità, prendendo posizione sull’argomento, ha stabilito che, in applicazione dell’art. 4 della Legge n. 219/2017, ogni persona maggiorenne, con capacità d’intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito

---

<sup>71</sup> Cass. civ., sez. III, sent. n. 10424 del 15 aprile 2019 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795083384?searchContextId=all>

<sup>72</sup> Intitolata “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, entrata in vigore il 31 gennaio 2018.

<sup>73</sup> Art. 1 Legge 219 cit. consultabile in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

<sup>74</sup> Art. 1 Legge 219 cit.

adeguate informazioni mediche in ordine alle conseguenze della propria scelta, può esprimere la propria volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche ed a singoli trattamenti sanitari, anche tramite un fiduciario appositamente nominato, con possibilità di rinnovare, modificare o revocare le direttive anticipate rese.<sup>75</sup>

La Suprema Corte si è anche espressa in materia di responsabilità del medico, in relazione al dovere di acquisire il consenso informato, nel caso di dedotta violazione del diritto all'autodeterminazione,<sup>76</sup> affermandosi in tal caso che, in tema di attività medico-chirurgica, il consenso informato deve basarsi su informazioni dettagliate, che siano idonee a comprendere la piena conoscenza della natura e della portata dell'intervento, dei suoi rischi, dei risultati conseguibili e delle possibili conseguenze negative, non rilevandosi a riguardo la sottoscrizione da parte del paziente di un modulo generico, e sostenendo che il consenso informato del paziente costituisce diritto irretrattabile della persona, superabile soltanto nel caso di urgenza, la cui violazione è fondata dalla pretesa risarcitoria azionata.

Pertanto, si fa riferimento ad un consenso "realmente" informato sulle cure, documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni, e non a caso rappresenta "una forma di rispetto per la libertà dell'individuo ed un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi, che si sostanzia non solo nella facoltà di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma altresì di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla".<sup>77</sup>

Il medico può così somministrare al paziente un trattamento sanitario solo se lo stesso sia stato prima posto nella condizione di conoscere e comprendere la terapia da praticare e le eventuali complicanze che possono insorgere. Tutto questo colloca in maniera stabile il consenso

---

<sup>75</sup> Cass. civ., sent. n. 10424 come sopra cit.

<sup>76</sup> Cass. civ., sez. III, sent. n. 10423/2019 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795191319?searchContextId=all>

<sup>77</sup> Cass. civ., sez. III, sent. n. 23676 del 15 settembre 2008 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795192648?searchContextId=all>

informato nell'ambito del rapporto medico-paziente, le cui basi sono rinvenibili in alcuni significativi articoli della Costituzione, e precisamente l'art. 2, che tutela i diritti fondamentali della persona, l'art. 13, che sancisce l'inviolabilità della libertà personale, ricomprendendo anche la possibilità di disporre del proprio corpo, e, infine, l'art. 32, che riconosce la salute come diritto fondamentale della persona e come interesse collettivo.

La Legge n. 219/2017, in tal modo, promuove nonché valorizza “la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”.<sup>78</sup>

### 3.5 Aspetti risarcitori: la perdita di “*chance*”

Il fatto che la salute del paziente inguaribile, dal punto di vista clinico, appaia fortemente compromessa, nulla toglie, anche sotto il profilo giuridico, in ordine al riconoscimento del diritto alla salute come fondamentale diritto della persona, ai sensi dell'art. 32 Costituzione, che dev'essere tutelato con strumenti idonei, compreso, sotto il profilo civilistico, il risarcimento del danno per eventuali condotte illecite poste in essere dai sanitari.

Per danno da perdita di “*chance*” s'intende, in generale, il venir meno della possibilità di ottenere in futuro vantaggi patrimoniali ed economici per un danno ingiusto. In altre parole, la perdita di *chance* configura un'autonoma voce di danno patrimoniale attuale, essendo una posta attiva già presente nel patrimonio del soggetto al verificarsi dell'illecito e che va commisurato non alla perdita del risultato stesso ma alla perdita della possibilità di conseguirlo.<sup>79</sup>

La Corte di Cassazione ha ricostruito in termini di perdita di *chance* il danno subito da una paziente alla quale era stato erroneamente omesso di diagnosticare un carcinoma, ormai inguaribile, in una significativa pronuncia che qui di seguito si riporta: “Nell'ipotesi di erronea omissione della diagnosi

---

<sup>78</sup> Art. 1, secondo comma, Legge 219 cit.

<sup>79</sup> Cass. civ., sent. n. 21245 del 29-11-2012 in <https://onegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795193132?searchContextId=all>

di un processo morboso terminale, che abbia comportato un ritardo nell'esecuzione di un intervento chirurgico il quale avrebbe avuto effetti palliativi e avrebbe aumentato le probabilità di sopravvivenza per alcune mesi o settimane in più rispetto al tempo vissuto, il paziente ha diritto al risarcimento del danno per la perdita della doppia chance di vivere meglio durante il decorso della malattia e di vivere più a lungo".<sup>80</sup>

In tale contesto, la tempestiva diagnosi del carcinoma, pur non potendo servire ad evitare l'esito infausto della malattia, avrebbe permesso la tempestiva attivazione di interventi sanitari atti a garantire una migliore qualità del periodo di vita residuo, oltre che, eventualmente, un prolungamento, seppur esiguo, della stessa, "beni" che quindi non perdono alcuna rilevanza ai fini della sussistenza del danno per il fatto che la persona sia ormai prossima alla morte.<sup>81</sup>

Oltre all'innegabile diritto alla salute riconosciuto in capo al paziente inguaribile, sembrerebbero delinearsi particolari profili di responsabilità con riguardo al "diritto a non soffrire", quale componente essenziale del diritto costituzionalmente protetto alla salute.<sup>82</sup> Si è espressa in tal senso la giurisprudenza di legittimità: "In tema di danno alla persona, conseguente a responsabilità medica, l'omissione della diagnosi di un processo morboso terminale, sul quale sia possibile intervenire soltanto con un intervento cosiddetto palliativo, determinando un ritardo della possibilità di esecuzione dello stesso, cagiona al paziente un danno alla persona per il fatto che, nelle more, egli non ha potuto fruire di tale intervento e, quindi, ha dovuto sopportare le conseguenze del processo morboso e particolarmente il dolore, posto che la tempestiva esecuzione dell'intervento palliativo avrebbe potuto, sia pure senza la risoluzione del processo morboso, alleviare le sue sofferenze".<sup>83</sup>

---

<sup>80</sup> Cass. civ., sez. III, sent. n. 23846 del 18-09-2008 e, più di recente, Cass. civ., sez. III, sent. n. 7195 del 27-03-2014, consultabili in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795193669?searchContextId=all>

<sup>81</sup> I. E. Pampaloni, op. cit., p. 10.

<sup>82</sup> Ibidem, p. 10.

<sup>83</sup> Cass. civ., sez. III, sent. n. 11522 del 23-05-2014 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795196057?searchContextId=all>

L'area dei danni risarcibili, nel caso di colpevole ritardo nella diagnosi di patologie con esito infausto, "non si esaurisce nel pregiudizio recato alla integrità fisica del paziente, né nella perdita di 'chance' di guarigione, ma include la perdita di un 'ventaglio' di opzioni con le quali scegliere come affrontare l'ultimo tratto del proprio percorso di vita, che determina la lesione di un bene reale, certo – sul piano sostanziale – ed effettivo, apprezzabile con immediatezza, qual è il diritto di determinarsi liberamente nella scelta dei propri percorsi esistenziali..".<sup>84</sup>

Poiché il sollievo dalla sofferenza rientra tra i doveri primari del sanitario, il dolore non trattato o trattato in modo non appropriato, può costituire per lo stesso fonte di responsabilità penale per rifiuto di atti di ufficio ex art. 328 c.p., come nel caso del medico di guardia che si era indebitamente rifiutato di recarsi al domicilio di una paziente, malata terminale di cancro, per la quale i familiari avevano richiesto un intervento urgente al fine di alleviarne le atroci sofferenze.<sup>85</sup>

In tal caso, rientrano, ai fini della risarcibilità, sia il danno patrimoniale, anche se questo, nel caso del paziente terminale, potrebbe realizzarsi con minor frequenza, soprattutto in relazione al lucro cessante, sia il danno non patrimoniale, nelle sue forme del danno esistenziale, inteso come l'ingiusta lesione delle "attività realizzatrici" della persona, del danno biologico, quando la sofferenza si concretizza in un vero e proprio disturbo psico-fisico, e del danno morale, per le angustie e gli affanni patiti.<sup>86</sup> Legittimati a richiedere, anche *iure proprio*, il ristoro dei danni subiti, per omesso o carente trattamento del dolore, sono gli stretti congiunti del malato.

### 3.6 Profili di responsabilità in ordine alla gestione della cartella clinica

---

<sup>84</sup> Cass. civ., sez. III, sent. n. 10424 del 15.04.2019 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795196495?searchContextId=all>

<sup>85</sup> Cass. pen., sent. n. 8837 del 9-07-1999 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/giurisprudenza/795196945?searchContextId=all>

<sup>86</sup> Tale forma di danno è risarcibile, quando non discende da reato o non è previsto dalla legge in modo puntuale, secondo un'interpretazione costituzionalmente orientata dell'art. 2059 c.c., nel caso in cui incida in modo significativo sui diritti della persona aventi rilievo costituzionale: in tal senso Cass. civ., sez. III, sentenze n. 8827 e 8828 del 31-05-2003 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795200084?searchContextId=all>

Secondo la Legge n. 38/2010, nella cartella clinica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportate le caratteristiche del dolore rilevato e delle terapie adottate,<sup>87</sup> dovendo il sanitario trascrivere all'interno della stessa, in modo fedele e puntuale, tutti gli interventi effettuati sul paziente.

Tale documento è considerato a tutti gli effetti come un atto pubblico e il medico che lo redige acquista la qualifica di pubblico ufficiale, così come puntualizzato dalla Corte Suprema in una significativa pronuncia: "Integra il reato di falso materiale in atto pubblico la condotta del medico che, prestando la propria opera professionale in una struttura privata convenzionata col servizio sanitario nazionale, altera la cartella clinica, in quanto, in tal caso, il medico assume la qualità di pubblico ufficiale che svolge una pubblica funzione certificativa e la cartella clinica riveste natura di atto pubblico".<sup>88</sup>

In ordine alla gestione della cartella clinica, può pertanto accadere che la parte del documento destinata alla rilevazione dell'entità del dolore risulti priva delle debite annotazioni: in tal caso può aversi una responsabilità disciplinare, nell'ipotesi in cui la cattiva gestione dovuta ad omissioni o ad inesattezze non abbia comportato alcun pregiudizio per il paziente, ma soltanto delle irregolarità amministrative, invece, nei casi più gravi, la condotta omissiva può integrare il reato di rifiuto di atti di ufficio, previsto dall'art. 328 c.p.<sup>89</sup>

A tale proposito, va ricordato che "Ai fini della configurabilità dell'elemento psicologico del delitto di rifiuto di atti d'ufficio, è necessario che il pubblico ufficiale abbia consapevolezza del proprio contegno

---

<sup>87</sup> Art. 7 Legge cit. consultabile in <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

<sup>88</sup> Cass. pen., sez. V, sent. n. 19557 del 24-05-2010 consultabile in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795202062?searchContextId=all>

<sup>89</sup> Primo comma: "Il pubblico ufficiale o l'incaricato di un pubblico servizio, che indebitamente rifiuta un atto del suo ufficio che, per ragioni di giustizia o di sicurezza pubblica, o di ordine pubblico o di igiene e sanità, deve essere compiuto senza ritardo, è punito con la reclusione da sei mesi a due anni" in <https://www.brocardi.it/codice-penale/libro-secondo/titolo-ii/capo-i/art328.html>



omissivo, dovendo egli rappresentarsi e volere la realizzazione di un evento 'contra ius', senza che il diniego di adempimento trovi alcuna plausibile giustificazione alla stregua delle norme che disciplinano il dovere di azione".<sup>90</sup>

Applicando questi principi alle fattispecie relative alla somministrazione delle cure palliative e della terapia del dolore, tali omissioni possono considerarsi rilevanti, qualora il dolore assuma un rilievo significativo e occorra fare menzione dello stesso nel documento in questione, potendosi in tal modo configurare il reato di falso in atto pubblico se le annotazioni sono intenzionalmente omesse ovvero non rispondenti al vero.<sup>91</sup> Numerose le pronunce in materia e, tra queste, è il caso di menzionarne una che ben descrive i concetti sopra espressi: "Integra il reato di falso materiale in atto pubblico l'alterazione di una cartella clinica mediante l'aggiunta di una annotazione, ancorché vera, in un contesto cronologico successivo e, pertanto, diverso da quello reale; né, a tal fine, rileva che il soggetto agisca per ristabilire la verità effettuale, in quanto la cartella clinica acquista carattere definitivo in relazione ad ogni singola annotazione ed esce dalla sfera di disponibilità del suo autore nel momento stesso in cui la singola annotazione viene registrata, trattandosi di atto avente funzione di diario della malattia e di altri fatti clinici rilevanti, la cui annotazione deve avvenire contestualmente al loro verificarsi".<sup>92</sup>

Infine, può ricorrere la responsabilità civile nel caso in cui la lacunosa formazione della cartella clinica abbia comportato l'adozione di un intervento sanitario non appropriato, compromettendone la guarigione. In conseguenza di ciò, deve ritenersi presunto il nesso eziologico tra la

---

<sup>90</sup> Cass. pen. sent. n. 36674 del 22-07-2015 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795202958?searchContextId=all>

<sup>91</sup> I. Ianniruberto, *Il diritto alle terapie antidolorifiche alla luce della legislazione vigente: profili di responsabilità per gli operatori della sanità*, in *Corriere Giur.*, 2019, 2, p. 7.

<sup>92</sup> Cass. pen., sez. V, sent. n. 37314 del 11-09-2013 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795204432?searchContextId=all>; in tal senso, più di recente, anche Cass. pen., sez. V, sent. n. 55385 del 22-10-2018 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795205805?searchContextId=all>.

patologia e l'azione o l'omissione dei medici ovvero l'inadempimento dei sanitari.<sup>93</sup>

Alla luce di quanto si è visto finora, il paziente ha la possibilità di chiedere ed ottenere il risarcimento del danno nel caso in cui l'irregolare tenuta della cartella clinica abbia impedito di adottare quell'insieme di misure atte ad alleviare e combattere il dolore; nel caso di morte del paziente, potranno agire gli aventi causa sia nella qualità di eredi, sia *iure proprio*, nel caso in cui il comportamento denunciato abbia prodotto in loro un danno apprezzabile, valutato in termini di sofferenza.

---

<sup>93</sup> In tal senso Cass. civ., sez. III, sent. n. 1538 del 26-01-2010 secondo cui "Le omissioni imputabili al medico nella redazione della cartella clinica rilevano sia come figura sintomatica di inesatto adempimento, per difetto di diligenza, in relazione alla previsione generale contenuta nell'art. 1176 cod. civ., comma 2, sia come nesso di causalità presunto, posto che l'imperfetta compilazione della stessa non può, in via di principio, risolversi in danno di colui che vanta un diritto in relazione alla prestazione sanitaria" in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795206579?searchContextId=all>

## CAPITOLO QUARTO

### I luoghi delle terapie palliative e la questione etica

#### 4.1 Le terapie palliative nella struttura ospedaliera, negli hospice e negli interventi a domicilio

La Legge n. 38/2010 consente di distinguere due reti, e precisamente, la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale di terapia del dolore, destinate ad essere integrate e coordinate tra loro sia a livello nazionale, che a livello regionale,<sup>94</sup> come modello proposto per garantire la continuità assistenziale del paziente dalla struttura ospedaliera al suo domicilio.<sup>95</sup>

Tale organizzazione è composta da strutture sanitarie ed assistenziali, da figure professionali, nonché dall'insieme degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome.

Nello specifico, pur spettando ad un accordo tra Stato e Regioni individuare le figure professionali dotate di esperienza e competenze particolari nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché

---

<sup>94</sup> Art. 5, comma 1, Legge n. 38/2010, secondo il quale “Al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, il Ministero della Salute attiva una specifica rilevazione sui presidi ospedalieri e territoriali e sulle prestazioni assicurati in ciascuna regione dalle strutture del Servizio sanitario nazionale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, al fine di promuovere l'attivazione e l'integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale e la loro uniformità su tutto il territorio nazionale” in <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

<sup>95</sup> Art. 2, lett. d), legge cit., che così continua “e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari” in <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

la tipologia di strutture in cui le due reti si articolano a livello regionale,<sup>96</sup> la legge in questione non trascura di chiarire alcuni aspetti fondamentali.

In primo luogo, l'organizzazione delle cure palliative è formulata con riguardo al modello dell'equipe multidisciplinare, ritenuto un elemento essenziale della stessa medicina palliativa.<sup>97</sup>

In secondo luogo, con riferimento ai tipi di strutture che dovrebbero comporre la rete, la legge fornisce una definizione di "assistenza residenziale"<sup>98</sup> ovvero, in sintesi, l'assistenza erogata presso l'hospice, di "assistenza domiciliare"<sup>99</sup> e di "day hospice".<sup>100</sup>

Con l'intesa siglata il 25 luglio 2012 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sono stati identificati i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari presenti in ogni regione.<sup>101</sup>

---

<sup>96</sup> Art. 5, comma 2, Legge n. 38/2010, consultabile in <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

<sup>97</sup> Fondamentali in materia l'art. 2, comma 1, lett. e) ed f), l'art. 5, comma 2 e l'art. 8, comma 2, Legge n. 38/2010 in <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

<sup>98</sup> Art. 2, comma 1, lett. e): "l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da equipe multidisciplinari presso una struttura, denominata hospice" in <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

<sup>99</sup> Art. 2, comma 1, lett. f): "l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle equipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta" in <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

<sup>100</sup> Art. 2, comma 1, lett. g): "l'articolazione organizzativa degli hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio" in <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

<sup>101</sup> I. E. Pampaloni, op. cit., p. 6.

Anche per quanto concerne l'ambito ospedaliero, il documento in questione chiarisce alcuni aspetti fondamentali in ordine alla tipologia di prestazioni che devono essere erogate presso strutture di questo tipo.

In particolare, le cure palliative in ospedale si caratterizzano per:

- consulenza palliativa, proveniente da un'equipe di medici ed infermieri con una specifica competenza ed esperienza;
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate con modalità alternative all'interno del sistema organizzativo regionale;
- attività ambulatoriale;
- degenza in hospice, qualora sia presente tale struttura.

Occorre poi puntualizzare che l'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative consente che vengano erogate prestazioni terapeutiche particolarmente complesse, non eseguibili in altre strutture della rete.<sup>102</sup>

Le cure palliative in hospice sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate ed inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.<sup>103</sup>

Con richiamo al precedente documento, successivamente l'Accordo Stato – Regioni del 27 luglio 2020 ha definito gli elementi che devono caratterizzare le reti regionali e locali, avviando, al tempo stesso, le procedure di accreditamento che si sarebbero dovute completare entro un anno (elevati a tre dalla legge n. 106/2021).<sup>104</sup>

---

<sup>102</sup> Ministero della Salute, *Cure palliative in ospedale. Un diritto di tutti*, 2021, pp. 12-13 in [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

<sup>103</sup> In tal senso la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 25 luglio 2012 in <https://archivio.statoregioni.it/DettaglioDoc9753.html?IDDoc=37447&IdProv=10992&tipodoc=2&CONF=CSR>

<sup>104</sup> Punto 1: "Le Regioni e le Province autonome si impegnano a recepire formalmente il presente Accordo entro 12 mesi dalla data di approvazione, inserendo i relativi contenuti di accreditamento della rete, volti alla qualificazione dei percorsi di cure palliative, nelle procedure di accreditamento ordinariamente utilizzate. Contestualmente si impegnano ad avviare le procedure per l'accreditamento delle reti locali di cure palliative nel territorio di competenza" in

In ogni caso, è possibile distinguere tra due tipologie principali di hospice: ospedalieri e territoriali. Dei primi (circa la metà) fanno parte quelli situati in un Presidio ospedaliero e a gestione diretta pubblica; i secondi (circa un quarto), invece, hanno una struttura autonoma, indipendente e sono gestiti dal cd. Terzo Settore, comprensivo di quegli enti ed organizzazioni privi di lucro, anche unitamente ad enti pubblici (cd. gestione mista). I rimanenti si collocherebbero, invece, a metà strada tra queste due tipologie.

Pazienti e familiari percepirebbero in modo diverso questi due tipi di hospice: per alcuni, infatti, sarebbe preferibile il primo, poiché considerano l'ospedale un luogo più protetto e sicuro, mentre altri privilegiano il secondo essendo quello che si discosta meno dall'ambiente domestico.

Esistono pure altre significative differenze, come, ad esempio, la circostanza che l'hospice ospedaliero subisce maggiori condizionamenti gestionali da parte della struttura in cui si trova e dispone meno frequentemente nell'ambito della propria equipe di alcune importanti figure professionali come fisioterapisti, musicoterapisti, unitamente ad un numero inferiore di volontari.<sup>105</sup>

Le cure palliative domiciliari, infine, devono garantire sia interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di equipe specialistiche, che interagiscono tra loro in funzione della complessità riscontrata con l'approssimarsi del fine vita.

In particolare, gli interventi di base assicurano un approccio palliativo tramite un ottimale controllo dei sintomi e un'adeguata comunicazione con il paziente ed i familiari; tali cure vengono erogate da operatori sanitari dotati di una buona conoscenza di base delle cure palliative, mentre il medico di medicina generale, responsabile dei processi di cura, deve anche sostenere e valorizzare il ruolo della famiglia in questo contesto. Gli interventi di equipe specialistiche si rivolgono a pazienti con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base si mostrano inadeguati e richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare.

---

<https://archivio.statoregioni.it/DetailDoc9753.html?IDDoc=37447&IdProv=10992&tipodoc=2&CONF=CSR>

<sup>105</sup> Barbagli, *Alla fine della vita.*, p. 167.

Tra gli obiettivi delle cure palliative domiciliari si possono menzionare i seguenti:

- garantire, a chi lo desidera, cure a casa tali da consentire la migliore qualità di vita possibile;
- costruire un sistema integrato di risposte in ordine ai bisogni del malato e della sua famiglia;
- assicurare continuità terapeutica e assistenziale tra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
- monitorare i processi assistenziali anche in ordine ai risultati raggiunti.

Affinché possano essere erogate le cure palliative a domicilio devono essere rispettate anche alcune condizioni:

- innanzitutto il consenso alle predette cure;
- in malati in fase avanzata della malattia, devono fornirsi indicazioni al trattamento palliativo che sia finalizzato al miglioramento della qualità di vita ed al controllo dei sintomi;
- il fatto di avere un ambiente familiare ed abitativo idoneo;
- il livello di complessità delle cure dev'essere compatibile con l'ambiente domestico;
- utile e necessaria la collaborazione della famiglia.

Infine va ricordato che le cure palliative domiciliari vengono attivate o su richiesta del medico di medicina generale, in ordine ad un paziente che si trova a domicilio, oppure per dimissione protetta da un reparto ospedaliero.<sup>106</sup>

#### 4.2 Alcuni aspetti della normativa regionale in materia di hospice e cure domiciliari. L'esempio del Veneto

---

<sup>106</sup> Ministero della Salute, *Cure palliative in ospedale. Un diritto di tutti*, 2021, pp. 12-13 in [www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_opuscoliPoster\\_518\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf)

Le cure palliative sono disciplinate, nell'ambito dell'inquadramento nazionale, in modo specifico dalle singole regioni, con lo scopo di dar vita ad una rete assistenziale ospedaliera e territoriale.

Si è visto che, in relazione all'Intesa Stato – Regioni del 25 luglio 2012, la rete locale di cure palliative deve saper gestire, in modo sapiente, la presenza di alcuni requisiti fondamentali ovvero la creazione di strutture organizzative e di coordinamento, l'operatività di apposite equipe multiprofessionali, l'omogeneità di appositi percorsi di cure tramite le Unità di Cure Palliative domiciliari, la continuità delle terapie tra l'ospedale, il domicilio e l'hospice.

Tuttavia, a tale riguardo, le regioni non si sono orientate in modo omogeneo, bensì con macroscopiche differenze tra le stesse.

Consultando i dati nel sito dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS),<sup>107</sup> come si può vedere dalla sottostante tabella, il Veneto risulta essere una tra le cinque regioni italiane con il maggior numero di posti letto.

Dati relativi al 2020	N. Hospice	N. Posti letto
LOMBARDIA	72	552
LAZIO	30	383
EMILIA ROMAGNA	23	310
VENETO	24	236
TOSCANA	21	149

Per quanto riguarda la legislazione la Giunta regionale Veneto ha approvato un Percorso integrato di cura a supporto dello sviluppo della rete delle cure palliative.<sup>108</sup> Secondo le parole dell'Assessore Luca Coletto, "la rete di cure palliative, individuata con DGR n. 208 del 28 febbraio 2017, nel

<sup>107</sup>

[chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglcefindmkaj/https://www.agenas.gov.it/images/agenas/ln%20primo%20piano/cp/4\\_cartografie\\_hospice.pdf](chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglcefindmkaj/https://www.agenas.gov.it/images/agenas/ln%20primo%20piano/cp/4_cartografie_hospice.pdf)

<sup>108</sup> Deliberazione della Giunta Regionale n. 553 del 30 aprile 2018, pubblicata nel Bollettino Ufficiale Regionale (di seguito Bur) n. 48 del 22 maggio 2018 in <https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DetailDgr.aspx?id=369206>



contesto nazionale di riferimento di cui alla L. n. 38 del 15 marzo 2010 prevede una presa in carico condivisa al fine di intercettare le persone aventi qualunque patologia che necessitano di cure palliative, privilegiando l'accesso alle cure palliative domiciliari e in Hospice, riducendo il ricorso all'ospedalizzazione, garantendo la continuità delle cure e le competenze degli operatori delle cure palliative nei diversi setting assistenziali, comprese le strutture residenziali".<sup>109</sup>

Il suddetto Percorso di cura si svolge, come si è visto, all'interno del modello assistenziale di rete delle cure palliative e della terapia del dolore della Regione Veneto definito ed approvato con DGR 208/2017. Secondo il provvedimento in questione, ciascuna Azienda Sanitaria è tenuta a porre in essere un assetto organizzativo e gestionale in grado di coinvolgere tutti gli ambiti assistenziali, garantendo competenze specifiche da parte dei suoi operatori per consentire un'efficace presa in carico e la gestione dei pazienti in questo delicato ambito. Vengono altresì individuati gli elementi organizzativi della rete di cure palliative, e precisamente:

- l'Unità Operativa di Cure Palliative (UOCP), che garantisce la continuità clinico-assistenziale tra l'ospedale, le cure domiciliari e le strutture residenziali idonee (hospice e ospedale di comunità);

- il Nucleo di Cure Palliative (NCP), un'organizzazione funzionale multiprofessionale, parte integrante dell'UOCP, con compiti di assistenza. È composto da personale sanitario con comprovata esperienza, tra cui medici palliativisti, infermieri, psicologi, nonché medici di famiglia, medici specialisti, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, oltre ai volontari;

- l'Ambulatorio di Cure Palliative, gestito dall'UOCP, con il compito di assicurare l'assistenza ai pazienti dotati di un buon grado di autonomia funzionale e motoria, nonché di garantire il supporto alle cure domiciliari, con le seguenti funzioni: presa in carico di pazienti dimessi dall'ospedale, valutazione dei malati su richiesta del medico di medicina generale, pratica di interventi invasivi non eseguibili a domicilio;

---

<sup>109</sup> Ibidem.

- le Strutture Residenziali e le strutture di ricovero intermedie, nonché i Percorsi Diagnostico terapeutici Assistenziali (PDTA) consentono la continuità dell'assistenza e la gestione integrata della persona nei diversi ambiti assistenziali, come ospedale, domicilio, strutture residenziali e strutture di ricovero intermedie.

In questo sistema, la Centrale Operativa Territoriale (COT), definita con DGR n. 2271 del 10 dicembre 2013, è considerata lo strumento organizzativo gestionale, con il compito di svolgere attività di coordinamento della presa in carico dell'utente "protetto" e di raccordo tra i soggetti della rete assistenziale ospedaliera e territoriale, tra cui anche le cure palliative e la terapia del dolore.<sup>110</sup>

Per quanto concerne le strutture ospedaliere, all'interno dell'Istituto Oncologico Veneto (IOV) opera l'Unità Operativa di Terapia del dolore e Cure palliative con attività ambulatoriale, dal lunedì al venerdì, e attività di briefing con i medici dei vari reparti di oncologia, radioterapia e chirurgia oncologica, nonché attività di consulenza ai reparti stessi. Inoltre, la suddetta struttura si presta alla collaborazione con altri professionisti negli ambulatori multidisciplinari di cure simultanee (come nutrizionisti, oncologi e psicologi) e di osteoncologia (oncologi, ortopedico e radioterapista). Due infermieri hanno poi il compito di segnalare, con strumenti telematici, le necessità cliniche o assistenziali dei pazienti ricoverati o valutati in ambulatorio al distretto di competenza, il quale ultimo ha la possibilità di attivare il percorso di assistenza domiciliare (ADI) più vicino ai bisogni del malato attraverso prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche e sociali. Il personale infermieristico ha anche il compito di avviare, se necessario, la richiesta per la fornitura di preparati per la nutrizione artificiale, di presidi, o di ricovero in hospice. Il medico fisiatra è

---

<sup>110</sup> Deliberazione della Giunta Regionale n. 208 del 28 febbraio 2017, pubblicata nel Bur n. 29 del 21 marzo 2017 in <https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=340824>

presente settimanalmente al fine di avviare specifici programmi riabilitativi nel caso in cui vi siano disabilità conseguenti a patologia oncologica.<sup>111</sup>

Infine, con DGR n. 1425 del 19 ottobre 2021 è stata definita la disciplina per il rilascio della certificazione dell'esperienza professionale svolta nella rete delle cure palliative, al fine di consentire ai medici privi di specializzazione o in possesso di specializzazione diversa da quelle previste dal Ministero della Salute, di operare nelle reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate.<sup>112</sup> Con DGR n. 741 del 21 giugno 2022 è stato disposto l'aggiornamento del DGR n. 1425/2021 al fine di ottenere l'adeguamento alle disposizioni contenute nella legge n. 234 del 30 dicembre 2021 in ordine al nuovo termine (31.12.2021) previsto per i suddetti medici per il possesso dei requisiti necessari all'ottenimento della certificazione dell'esperienza triennale nel campo delle cure palliative.<sup>113</sup>

#### 4.3 La comunicazione tra il personale sanitario ed il paziente. Problematiche connesse ad eventuali profili di responsabilità

Il paziente, insieme alla sua famiglia, occupa una posizione delicata con riguardo alle cure palliative: si è visto, in particolare, per quanto concerne il diritto al consenso, la necessità da parte del medico di fornire tutte le notizie relative alle terapie in modo chiaro e trasparente, unitamente ad un linguaggio appropriato per i temi affrontati.

Nell'ipotesi di una diagnosi errata o di un ingiustificato ritardo nella profusione delle cure può sorgere una responsabilità civile sia del medico che della struttura sanitaria, di tipo contrattuale o da inadempimento, sulla

---

<sup>111</sup> Istituto Oncologico Veneto, *Orientarsi allo IOV – conoscere per partecipare alla cura, Opuscolo per pazienti e familiari – Terapia del dolore e Cure palliative*, p. 15 in <https://www.ioveneto.it/wp-content/uploads/2020/08/Terapia-del-dolore-e-cure-palliative.pdf>

<sup>112</sup> Pubblicata il 26 ottobre 2021 nel Bur n. 142 in [https://www.regione.veneto.it/documents/10793/940203/dgr+1425\\_2021+versione+bur.pdf](https://www.regione.veneto.it/documents/10793/940203/dgr+1425_2021+versione+bur.pdf)

<sup>113</sup> Pubblicata nel Bur n. 75 del 28 giugno 2022 in <https://www.regione.veneto.it/BurVServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id>

base di quanto disposto dall'art. 1218 cod. civ.<sup>114</sup> Se, da un lato, è sempre stata pacifica la natura della responsabilità contrattuale della struttura, concludendo il paziente con la stessa un vero e proprio contratto, il cd. contratto di ospedalità, è risultata, invece, non univoca quella del medico; tutto questo, in particolare, dopo la legge n. 189 dell'8 novembre 2012, che, richiamando espressamente l'art. 2043 cod. civ.,<sup>115</sup> sembrava aver attribuito natura extracontrattuale alla responsabilità del sanitario della struttura,<sup>116</sup> con importanti ripercussioni sia in ordine all'inversione dell'onere della prova, dovendo, in questo caso, essere il danneggiato a provare in giudizio la colpa del danneggiante, sia per quanto concerne il termine di prescrizione dell'azione di risarcimento, di minor durata (cinque anni).

La giurisprudenza di merito sul punto si è dimostrata divisa: alcune pronunce, infatti, hanno optato per la responsabilità extracontrattuale del sanitario, in base all'art. 2043 cod. civ.: tra queste viene riportato, di seguito, un passaggio significativo di una sentenza del Tribunale di Milano.

“Il tenore letterale dell'art. 3 comma 1 della legge Balduzzi e l'intenzione del legislatore conducono a ritenere che la responsabilità del medico (e quella degli altri esercenti professioni sanitarie) per condotte che non costituiscono inadempimento di un contratto d'opera (diverso dal contratto concluso con la struttura) venga ricondotta dal legislatore del 2012 alla responsabilità da fatto illecito ex art. 2043 c.c. e che, dunque, l'obbligazione risarcitoria del medico possa scaturire solo in presenza di tutti gli elementi costitutivi dell'illecito aquiliano (che il danneggiato ha l'onere di provare)”.<sup>117</sup>

---

<sup>114</sup> “Il debitore che non esegue esattamente la prestazione dovuta è tenuto al risarcimento del danno, se non prova che l'inadempimento o il ritardo è stato determinato da impossibilità della prestazione derivante da causa a lui non imputabile”.

<sup>115</sup> “Qualunque fatto doloso o colposo, che cagiona ad altri un danno ingiusto, obbliga colui che ha commesso il fatto a risarcire il danno”.

<sup>116</sup> Infatti, ai sensi dell'art. 3, comma 1 della citata legge, detta anche Legge Balduzzi, “L'esercente la professione sanitaria che nello svolgimento della propria attività si attiene a linee guida e buone pratiche accreditate dalla comunità scientifica non risponde penalmente per colpa lieve. In tali casi resta comunque fermo l'obbligo di cui all'articolo 2043 del codice civile. Il giudice, anche nella determinazione del danno, tiene debitamente conto della condotta di cui al primo periodo” in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2012/11/10/012G0212/sg>

<sup>117</sup> Tribunale di Milano, sez. I civ., sent. n. 9693 del 23 luglio 2014 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/796994842?searchContextId=all>

Altre pronunce di merito hanno sottolineato, invece, la natura contrattuale. “La responsabilità del medico ospedaliero – anche dopo l’entrata in vigore dell’art. 3 l. 189/12 – è da qualificarsi come contrattuale. Il primo comma dell’art. 3 del D.L. Balduzzi come sostituito dalla legge di conversione si riferisce, esplicitamente, ai (soli) casi di colpa lieve dell’esercente la professione sanitaria che si sia attenuto a linee guida e buone pratiche accreditate dalla comunità scientifica”.<sup>118</sup>

La giurisprudenza di legittimità si è dimostrata in materia più concorde, e ha continuato a qualificare la responsabilità del sanitario, come contrattuale, o cd. “da contatto sociale”, ritenendola, peraltro, riconducibile ad un’obbligazione solidale con quella della struttura, ai sensi del combinato disposto degli artt. 1218 e 1228 c.c.,<sup>119</sup> a prescindere dalla sussistenza di un rapporto di lavoro subordinato o di collaborazione tra la clinica e il sanitario.

La Corte di Cassazione è infatti più volte intervenuta a riguardo stabilendo che “la materia della responsabilità civile segue le sue regole consolidate [...] anche per la cd. responsabilità contrattuale del medico e della struttura sanitaria, da contatto sociale...”.<sup>120</sup> Infatti, trattandosi di operatori che esercitano una professione che si può qualificare come “protetta”, essendo richiesta una particolare abilitazione per esercitarla, ed avendo tale professione per oggetto diritti protetti anche a livello costituzionale (come nel caso dell’art. 32 Costituzione), secondo la teoria del cd. contatto sociale, agli operatori socio-sanitari, che sono impegnati in

---

<sup>118</sup> Tribunale di Milano, sez. V civ., sent. n. 13574 del 18 novembre 2014 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795217988?searchContextId=all>

<sup>119</sup> Ai sensi di quest’ultimo “Salva diversa volontà delle parti, il debitore che nell’adempimento dell’obbligazione si vale dell’opera di terzi, risponde anche dei fatti dolosi o colposi di costoro”.

<sup>120</sup> Cass. civ., sez. III, sent. n. 4030 del 19 febbraio 2013 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/search/estremi/795221017?searchContextId=all> Già prima in tal senso Cass. civ., sez. III, sent. n. 589 del 22 gennaio 1999, ai sensi della quale “L’obbligazione del medico dipendente dal servizio sanitario per responsabilità professionale nei confronti del paziente, ancorché non fondata sul contratto, ma sul “contatto sociale” ha natura contrattuale. Conseguente che relativamente a tale responsabilità i regimi della ripartizione dell’onere della prova, del grado della colpa e della prescrizione sono quelli tipici delle obbligazioni da contratto d’opera intellettuale professionale” in ibidem.

questi programmi di cura, si richiede per prima cosa di non ledere la sfera giuridica di coloro i quali vi si rivolgono, ma soprattutto di esercitare la loro attività con la dovuta perizia, a prescindere dall'esistenza o meno di un contratto, traducendosi in obblighi di comportamento nei confronti di chi ha fatto affidamento su questa professionalità, entrando in "contatto" con l'operatore.<sup>121</sup>

È poi intervenuta la legge 8 marzo 2017, n. 24 (cd. Legge Gelli-Bianco), in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie, in cui è previsto che alle varie attività poste in essere dalle strutture sanitarie e socio-sanitarie, sia pubbliche che private, sia tenuto a concorrere tutto il personale, compresi i liberi professionisti che agiscono in regime di convenzione con il Servizio sanitario nazionale. Di particolare interesse è l'art. 5, secondo cui gli esercenti le professioni sanitarie, nell'esecuzione delle prestazioni sanitarie con finalità preventive, diagnostiche, terapeutiche ed anche palliative, devono attenersi alle raccomandazioni previste dalle linee guida pubblicate e, in mancanza di queste, alle buone pratiche clinico-assistenziali. L'art. 7 prevede invece che, qualora una struttura sanitaria, nell'adempimento della propria obbligazione, si avvalga di esercenti la professione sanitaria, anche nel caso in cui gli stessi vengano scelti dal paziente e ancorché non dipendenti dalla struttura stessa, quest'ultima rimane responsabile per le loro condotte dolose o colpose; tale disposizione si applica anche alle prestazioni sanitarie svolte in regime di libera professione intramuraria ovvero nell'ambito di attività di sperimentazione e di ricerca clinica ovvero in regime di convenzione con il Servizio sanitario nazionale nonché attraverso la telemedicina.

La struttura sanitaria, tenuta a risarcire il danno subito dal paziente, ha la possibilità di rivalersi nei confronti dell'esercente la professione soltanto in caso di dolo o colpa grave. Infine, la legge n. 24/2017 prevede altresì l'istituzione del difensore civico, con funzioni di garante in ordine al diritto alla salute, che può essere adito gratuitamente da ogni soggetto

---

<sup>121</sup> T. Pasquino, *Le cure palliative*, op. cit., p. 85.

destinatario di prestazioni sanitarie, al fine di segnalare l'eventuale esistenza di disfunzioni del sistema assistenziale sanitario.<sup>122</sup>

Per ultimo, ci si chiede se sia ravvisabile anche la responsabilità dell'infermiere, per eventuali omissioni o atti illeciti discendenti dal suo agire nei confronti del paziente, posto che tale figura, come si è visto nel corso della trattazione, è presente sia nei reparti di tipo ospedaliero, che nelle strutture dedicate, soprattutto di natura privata.

L'infermiere è un professionista intellettuale che svolge una qualificata attività tecnico-scientifica di assistenza nei reparti ai ricoverati, ove egli opera con spazi valutativi e decisionali ampiamente autonomi, non potendo essere considerato soltanto come un mero esecutore delle prescrizioni del medico. Pertanto, rientra tra i doveri dell'infermiere il fatto di dar corso al rapporto con il paziente nel rispetto di tutte quelle regole che discendono non solo dalla sua qualifica, ma soprattutto dal "contatto sociale" con questo instauratosi.

La Suprema Corte, nelle sue numerose pronunce, utilizza il termine "contatto sociale" riferendosi al "medico" e non anche all'"infermiere", categoria professionale, come noto, diversa per caratteristiche e per funzioni operative, sicuramente perché la casistica, in un certo senso, lo impone, ma ciò non toglie che non si possa procedere ad accertamento della responsabilità, ove ne sussistano i presupposti, anche nei confronti dell'infermiere. A questo si deve aggiungere il fatto che nelle sentenze che richiamano il concetto di "contatto sociale" e gli obblighi che ne discendono, sia i giudici di merito che di legittimità farebbero riferimento alla più ampia nozione di "dipendente ospedaliero" proprio in considerazione del fatto che il paziente, una volta ricoverato, non può scegliere il personale curante ma deve accettare quello ivi esistente, secondo le regole previste dalla relativa struttura. In tali termini, dovrà essere eventualmente valutata la sussistenza

---

<sup>122</sup> G. Ianniruberto, *Il diritto alle terapie antidolorifiche alla luce della legislazione vigente: profili di responsabilità per gli operatori della sanità*, in *Corriere giuridico* 2/2019, p. 233.

di responsabilità, civile o penale, in capo al personale infermieristico, nell'ambito delle proprie competenze professionali.<sup>123</sup>

#### 4.4 La cd. sedazione palliativa

In tema di cure palliative, si pone la necessità di analizzare un'altra problematica molto importante, sia dal punto di vista etico che di quello giuridico: l'ammissibilità della cd. sedazione palliativa nei confronti del paziente inguaribile.

A tale riguardo, come si è visto in precedenza (par. 2.2), l'OMS nel 2014 ha approvato un documento all'unanimità che si rivolge a tutti gli Stati per sviluppare le cure palliative come un diritto fondamentale dell'uomo.<sup>124</sup> Sempre nello stesso anno l'OMS ha pubblicato, congiuntamente alla Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), il Global Atlas of palliative care at the end of life,<sup>125</sup> in cui si stima che il numero globale di adulti che necessiterebbero di cure palliative in fase terminale sia di oltre 19 milioni.

Nel parere reso dal Comitato Nazionale di Bioetica in data 29 gennaio 2016, nell'ambito delle cure palliative, "la sedazione palliativa consiste – nel senso generale – nella intenzionale riduzione della coscienza del paziente fino al suo possibile annullamento, al fine di alleviare i sintomi refrattari fisici e/o psichici".<sup>126</sup>

Nel documento viene altresì precisato:

"La somministrazione della sedazione palliativa può effettuarsi in diverse modalità:

---

<sup>123</sup> L. Siliquini Cinelli, *La responsabilità dell'infermiere tra colpa penale e colpa civile. Estensione della colpa medica all'infermiere?*, in *Danno e responsabilità* 1/2012, pp. 25-26.

<sup>124</sup> Who Resolution EB134.R7. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care, January, 2014 in [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB134/B134\\_R7-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf)

<sup>125</sup> Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), World Health Organization (WHO), *Global atlas of palliative care at the end of life*, 2014 in [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/21\\_Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/21_Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)

<sup>126</sup> Presidenza del Consiglio dei Ministri – Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016, p. 6, in [https://bioetica.governo.it/media/1804/p122\\_2016\\_sedazione\\_profonda\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf)



- *moderata/superficiale*, quando non toglie completamente la coscienza, o *profonda*, quando arriva all'annullamento della coscienza;

- *temporanea* (se per un periodo limitato), *intermittente* (se somministrata in alternanza in base al modificarsi delle circostanze) o *continua* (se protratta fino alla morte del paziente)".<sup>127</sup>

La "sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte" si attua attraverso un vero e proprio trattamento sanitario, consistente nella "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>128</sup>

Per poter comprendere questo trattamento terapeutico occorre conoscere la definizione di "refrattarietà del sintomo", dal momento che tale circostanza, unitamente al consenso del paziente, è prioritaria per legittimare la sedazione profonda e, a tale riguardo, il Comitato Nazionale di Bioetica<sup>129</sup> fa propria la definizione contenuta nelle Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative (SICP): "Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza".<sup>130</sup>

In relazione alla necessità del consenso, essendo la sedazione profonda palliativa equiparata ad un trattamento sanitario, sono ritenute valide le

---

<sup>127</sup> Ibidem.

<sup>128</sup> Definizione contenuta nel suddetto parere sopra cit.

<sup>129</sup> Di seguito CNB.

<sup>130</sup> In [https://bioetica.governo.it/media/1804/p122\\_2016\\_sedazione\\_profonda\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf). già cit. Viene altresì precisato che "In tutte le situazioni cliniche che richiedono la sedazione profonda è di fondamentale importanza verificare prima l'effettiva refrattarietà del sintomo valutando che: a) il suo controllo non possa avvenire attraverso un dosaggio adeguato e proporzionato di farmaci (il più basso livello di sedazione in grado di risolvere il sintomo refrattario, con le minime conseguenze collaterali negative); b) ogni diverso o ulteriore intervento terapeutico non farmacologico non è in grado di assicurare entro un tempo accettabile sollievo al paziente o un sollievo tale da rendere tollerabile la sofferenza. Da tale diagnosi dipende sia l'appropriatezza clinica sia quella etica della scelta. Pertanto lo stato di refrattarietà di un sintomo deve essere accertato e monitorato da una équipe esperta in cure palliative di cui facciano parte medici, infermieri, psicoterapeuti".

considerazioni già espresse in merito al consenso inteso come diritto fondamentale del paziente ed espressione del principio di autodeterminazione della persona, costituzionalmente garantito. In tal modo, il consenso dovrebbe essere visto come punto di riferimento dei doveri del medico, in grado di generare nei confronti del malato decisioni pienamente informate, al fine di responsabilizzare le proprie scelte sul termine della vita.

Sempre nel parere del CNB si precisa che “Il processo decisionale va declinato nell’ambito dell’alleanza terapeutica, tra paziente/famiglia del paziente/personale sanitario e tale alleanza dovrebbe condurre verso un consenso non solo informato, ma anche condiviso. Infatti più che l’acquisizione del consenso a specifici trattamenti antidolore, si ritiene fondamentale il raggiungimento di un accordo di fondo, ovvero la ricerca di una ‘fiducia condivisa’ sulla base di alcuni desideri, scelte di vita, valori manifestati dal paziente e maturati nell’ambito della relazione con i curanti”.<sup>131</sup>

Problematiche particolari possono poi insorgere con riguardo a quelle situazioni più gravi di mancanza di capacità di intendere e di volere della persona, dovendosi, in questi casi, prendere di volta in volta le decisioni più opportune, sulla base delle norme giuridiche esistenti e dei principi generali del nostro ordinamento giuridico.

È necessario, in ogni caso, procedere ad un’attenta rilevazione dei dati e riportare nella cartella clinica del paziente il quadro diagnostico completo nonché il grado di sedazione cui lo stesso è stato sottoposto,<sup>132</sup> avendo cura di lasciare traccia del processo decisionale e della sua applicazione in una valutazione retrospettiva del modo in cui si è svolto il processo sedativo; questo per consentire alle persone coinvolte di capire su quali basi è stata

---

<sup>131</sup> Parere del CNB cit.

<sup>132</sup> Secondo l’art. 7 della Legge n. 38/2010, “All’interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito” in <https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

presa la decisione medica e quali sono stati gli aspetti controversi, anche per poter migliorare, in futuro, la comprensione di tali situazioni.

Dall'esperienza maturata in parecchi anni in medicina palliativa in diversi Paesi (Regno Unito, Francia, Svizzera, Italia, Spagna), si ritiene che sia adottabile "un protocollo di sedazione profonda e continua in presenza di alcune situazioni cardine: - il consenso informato del paziente; - una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; - la morte imminente, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; - la presenza di uno o più sintomi refrattari o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente".<sup>133</sup> Per poter legittimare il trattamento medico dal punto di vista etico, tali circostanze devono essere presenti simultaneamente.

#### 4.5 Sedazione profonda continua ed eutanasia. La questione etica e giuridica

Un'altra situazione che potrebbe verificarsi in coincidenza di un trattamento di sedazione palliativa profonda è quella di stabilire se il ricorso ad essa attraverso la somministrazione di farmaci sedativi in grado di causare la perdita dello stato di coscienza per alleviare le sofferenze possa essere considerato come un atto di eutanasia.

In altre parole, la sedazione palliativa solleva numerosi interrogativi etici poiché, soprattutto in passato, alla stessa è stato ricondotto l'effetto di abbreviare la vita, correndo il rischio di confondere il trattamento in questione con l'eutanasia.

Il Comitato Nazionale di Bioetica, così come l'Associazione europea delle cure palliative,<sup>134</sup> hanno voluto porre in evidenza le differenze esistenti, dal momento che sedazione profonda ed eutanasia occupano piani diversi per obiettivo, procedure ed esiti cui tendono.

Infatti, "la sedazione è un atto terapeutico che ha come finalità per il paziente alla fine della vita quella di alleviare o eliminare lo stress e le

---

<sup>133</sup> Parere del CNB già cit.

<sup>134</sup> European Association for Palliative Care (EAPC).

sofferenze attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l'eutanasia, secondo la definizione oggi prevalentemente accolta, consiste nella somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di provocare con il consenso del paziente la sua morte immediata".<sup>135</sup> Pertanto, la sedazione profonda, se applicata in modo appropriato, non può essere considerata come un atto finalizzato alla morte. Un'altra differenza la si può scorgere "nei farmaci diversi che vengono somministrati nei due differenti procedimenti, sedativo o eutanasi, e anche nel diverso esito dell'atto, in quanto nella sedazione il paziente si avvia, senza coscienza, verso la morte naturale, mentre nell'eutanasia la morte viene provocata nell'immediato".<sup>136</sup>

Anche la Legge n. 219/2017 cerca di chiarire il tema della sedazione palliativa profonda: "Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente".<sup>137</sup> Anche in tal caso sembrerebbe ragionevole ritenere che la suddetta cura palliativa sia collegabile a quei casi in cui ci si trovi innanzi alla fase terminale della malattia, o comunque a patologie contraddistinte da esito infausto, con la possibilità che venga altresì associata la terapia del dolore.

Dal punto di vista etico, la pratica della sedazione palliativa è stata ritenuta ammissibile sulla base della dottrina del cd. "doppio effetto" che considera moralmente lecito attuare un trattamento che abbia un effetto positivo (alleviamento della sofferenza) ed un possibile effetto negativo (tradizionalmente l'abbreviazione della vita), a condizione che quest'ultimo

---

<sup>135</sup> Parere del CNB del 29 gennaio 2016 già cit.

<sup>136</sup> CNB, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 18 luglio 2019, in [https://bioetica.governo.it/media/3785/p135\\_2019\\_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf](https://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf)

<sup>137</sup> Art. 2, comma 2, della Legge n. 219 del 22 dicembre 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", entrata in vigore il 31 gennaio 2018 in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

non sia intenzionalmente ricercato. Tuttavia, l'applicabilità di questa dottrina è stata ampiamente criticata, a meno che non la si voglia riadattare considerando come effetto possibile ma non voluto la perdita di coscienza e non l'abbreviazione della vita.<sup>138</sup>

Si ritiene, pertanto, legittima la somministrazione di dosi anche elevate di oppioidi ai malati terminali, là dove sia pur largamente prevedibile quale conseguenza, un'accelerazione più o meno repentina del percorso di morte.

Al contrario non vi sarebbe spazio – in base alla teoria del cd. doppio effetto – per un ricorso puro e semplice all'eutanasia volontaria o all'assistenza medica al suicidio, poiché si tratta di pratiche aventi come finalità la morte del paziente.

Tradizionalmente, perché sia soddisfatta tale teoria devono sussistere cinque requisiti:

- l'atto dev'essere in sé stesso raccomandabile o comunque moralmente neutro (somministrare morfina);

- è proponibile solo il risultato positivo (alleviare dalle sofferenze) e non già quello negativo (uccidere il paziente);

- la finalità buona non è perseguibile tramite quella cattiva (non si riduce la sofferenza accelerando la morte);

- mancanza di alternative per il raggiungimento dell'effetto meritorio (solievo dalla sofferenza);

- esistenza di una ragione proporzionalmente valida per correre il rischio del verificarsi dell'effetto negativo.

Occorre ricordare che anche in questo caso il paziente dovrà essere informato circa i possibili rischi in cui potrebbe incorrere, oltre al fatto di prestare un valido consenso.<sup>139</sup>

In previsione, poi, di situazioni in cui possa venir meno la coscienza del paziente, con ostacolo alla capacità di esprimere le sue ultime volontà, il CNB ritiene opportuno che venga riconosciuto valore alle dichiarazioni

---

<sup>138</sup> E. I. Pampalone, op. cit., p. 13.

<sup>139</sup> P. Cendon e F. Bilotta, *I dolori "inutili" del malato terminale e il risarcimento del danno esistenziale*, in *Diritto & Diritti*, luglio 2003, p. 4 in [https://www.diritto.it/wp-content/uploads/old2022/articoli/civile/cendon\\_bilotta.html](https://www.diritto.it/wp-content/uploads/old2022/articoli/civile/cendon_bilotta.html)

anticipate nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure. Infatti, possono verificarsi "situazioni in cui si profila la necessità clinica di mettere in atto interventi che sono a tutt'oggi considerati di particolare delicatezza, quale, ad esempio, la sedazione palliativa o la non attivazione di supporti vitali su soggetti non più in grado di manifestare la loro volontà, in assenza di un decisore sostitutivo legittimato. Bisogna prendere atto del ricorrere di tali situazioni e trarne spunto per affermare con forza che valorizzare la volontà del malato anche nel contesto delle cure palliative non significa né chiudere gli occhi di fronte alla necessità di adeguare l'informazione alle diversificate esigenze e situazioni dei malati, né tantomeno ignorare i casi limite in cui mancano i presupposti per rendere effettiva l'autonomia del malato. In altre parole, l'informazione quale presupposto della partecipazione alle scelte attraverso il consenso richiede la presenza di precise condizioni e l'adozione di appropriate modalità procedurali".<sup>140</sup>

Quando il paziente non è più in grado di esprimere il proprio consenso, le decisioni spettano al medico, che riveste il ruolo di responsabile terapeutico, ed è la legge ad attribuire al sanitario tale responsabilità.<sup>141</sup>

La Legge n. 219/2017 ha predisposto due strumenti per poter far valere le scelte del paziente in condizioni di incapacità. In primis, le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), espressioni di consenso o dissenso a trattamenti ipotizzabili in situazioni in cui venga compromessa la coscienza, rilasciate dall'interessato in forma scritta o videoregistrata; in secondo luogo, la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), redatta dal medico sulla cartella clinica, nel caso di malattia cronica in grado di compromettere

---

<sup>140</sup> SICP, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative – Raccomandazioni della SICP*, 2015 in <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/informazione-e-consenso-progressivo-in-cure-palliative-un-processo-evolutivo-condiviso-raccomandazioni-della-sicp>

<sup>141</sup> In base all'art. 39, comma 2, del Codice di Deontologia Medica del 2014 "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 vitale finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento" in <https://www.ordinemedici-go.it/wp-content/uploads/2012/09/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014.pdf>

le capacità cognitive del paziente, dopo aver con lui concordato quali cure debbano essere fatte nel caso in cui venga a scemare la sua coscienza.<sup>142</sup>

Tutto questo ci porta ad affermare, da un lato, l'estrema validità del consenso informato del paziente o di chi legalmente lo rappresenta o dei suoi familiari, nel caso in cui subentri un'incapacità dello stesso, dall'altro, il ruolo indiscusso dei sanitari, con le loro responsabilità professionali, in relazione alle decisioni da prendere circa le terapie in genere e la sedazione palliativa, in particolare.

Per ultimo, si vuole ricordare l'importanza espressa dalla Corte Costituzionale al tema delle cure palliative nella gestione della fase terminale della malattia, definendole come una priorità assoluta per le politiche della sanità, non soltanto per assicurare il miglior controllo possibile della sofferenza, ma anche per prevenire un ricorso improprio perché causato da un mancato o insufficiente controllo delle sofferenze (fisiche, psicologiche, sociali e spirituali)<sup>143</sup> al cd. aiuto medico a morire (AMM), termine che comprende sia il suicidio medicalmente assistito che l'eutanasia.

Si è espresso in modo analogo anche il CNB che sul ruolo fondamentale delle cure palliative nel fine vita ha formulato delle raccomandazioni condivise, mentre sulla liceità del suicidio medicalmente assistito e sull'opportunità di legiferare in tal senso si è diviso in tre posizioni. Infatti, il Comitato "ritiene indispensabile che sia fatto ogni sforzo per implementare l'informazione da parte dei cittadini e l'aggiornamento dei professionisti della sanità delle disposizioni normative (l. 15.3.2010, n. 38 e l. n. 219/2017) che attualmente garantiscono i diritti delle persone alle cure palliative certificate, e che queste siano effettivamente incrementate e accessibili a tutti coloro che le richiedono in modo da evitare che le domande di

---

<sup>142</sup> P. Vacondio, *Sediamoci qui – Introduzione alle cure palliative*, Incontri Editrice, Sassuolo (Modena) 2019, p. 66.

<sup>143</sup> L. Orsi, *Il punto di vista di un medico rispetto alla sentenza n. 242/2019 della Corte Costituzionale*, già cit., p. 425.

assistenza al suicidio siano motivate da sofferenze che potrebbero essere trattate, con il consenso della persona malata, in maniera efficace”.<sup>144</sup>

Analizzando le parole della Consulta in ordine alla sussistenza dei requisiti, di cui si riporta la massima, appare evidente, ancora una volta, la differenza tra aiuto al suicidio e sedazione profonda continua: “Le condizioni del richiedente che valgono a rendere lecita la prestazione dell’aiuto al suicidio – patologia irreversibile, grave sofferenza fisica o psicologica, dipendenza da trattamenti di sostegno vitale e capacità di prendere decisioni libere e consapevoli – abbiano formato oggetto di verifica in ambito medico; che la volontà dell’interessato sia stata manifestata in modo chiaro e univoco, compatibilmente con quanto è consentito dalle sue condizioni; che il paziente sia stato adeguatamente informato sia in ordine a queste ultime, sia in ordine alle possibili soluzioni alternative, segnatamente con riguardo all’accesso alle cure palliative ed, eventualmente, alla sedazione profonda continua. Requisiti tutti la cui sussistenza dovrà essere verificata dal giudice nel caso concreto”.<sup>145</sup>

#### 4.6 La prospettiva cattolica sul termine della vita

Si è visto che, con riguardo alle cure palliative, la sedazione palliativa è praticabile solo in presenza di “sintomi refrattari” ai consueti trattamenti e in fase di morte imminente, ovvero quando l’aspettativa di vita è limitata a pochi giorni o a poche ore. Inoltre, esistono differenze ben precise tra la sedazione palliativa profonda e l’eutanasia, tanto è vero che i farmaci impiegati nel primo caso hanno carattere sedativo e non letale, anche se, all’occorrenza, possono essere somministrati oppioidi.

La Chiesa si è dimostrata, nel corso degli anni, favorevole alle cure palliative, definendole come “una riscoperta della vocazione più profonda

---

<sup>144</sup> Quarta raccomandazione in CNB, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 18 luglio 2019, in [https://bioetica.governo.it/media/3785/p135\\_2019\\_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf](https://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf)

<sup>145</sup> Corte Cost. n. 242 del 22-11-2019 in <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2019&numero=242>



della medicina, che consiste prima di tutto nel prendersi cura: il suo compito è di curare sempre, anche se non sempre è possibile guarire”.<sup>146</sup> Il catechismo della Chiesa cattolica le definisce “una forma privilegiata della carità disinteressata” che a questo titolo “devono essere incoraggiate”.<sup>147</sup>

In relazione, invece, all'eutanasia, il documento fondamentale è rappresentato dalla “Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede del 5 maggio 1980 – Dichiarazione sull'eutanasia” ove si precisa che “per eutanasia s'intende un'azione o un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati”.<sup>148</sup>

Nella Dichiarazione sull'eutanasia non si parla espressamente di cure palliative, ma è ammesso l'uso di analgesici, ed è possibile pervenire all'affermazione delle stesse dopo una serie di riflessioni in ordine al dolore fisico, nel suo significato biologico, e come importante valore religioso: “secondo la dottrina cristiana, il dolore, soprattutto quello degli ultimi momenti di vita, assume un significato particolare nel piano salvifico di Dio; è infatti una partecipazione alla passione di Cristo ed è unione al sacrificio redentore, che Egli ha offerto in ossequio alla volontà del Padre”.<sup>149</sup> Pertanto, “non deve meravigliare se alcuni cristiani desiderano moderare l'uso degli analgesici, per accettare volontariamente almeno una parte delle loro sofferenze e associarsi così in maniera cosciente alle sofferenze di Cristo crocifisso (cf. Mt 27,34). Non sarebbe tuttavia prudente imporre come norma generale un determinato comportamento eroico”.<sup>150</sup>

Anzi, la prudenza umana e cristiana è propensa a suggerire l'uso di medicinali che siano in grado di lenire o eliminare il dolore, anche se

---

<sup>146</sup> Congresso Internazionale del 28 febbraio 2018 – *Palliative care: everywhere & by everyone* promosso dalla Pontificia Accademia per la Vita il 28 febbraio e il 1° marzo in Vaticano in <https://www.academyforlife.va/content/pav/it/pallife/meeting/congresso-internazionale-2018.html>

<sup>147</sup> Numero 2279 del catechismo della Chiesa cattolica in <https://www.vaticannews.va/it/vaticano/news/2019-12/pontificia-accademia-vita-cure-palliative-cattolici-islam.html>

<sup>148</sup> [https://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_19800505\\_eutanasia\\_it.html](https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_it.html)

<sup>149</sup> Ibidem.

<sup>150</sup> Ibidem.

possono esservi effetti secondari, come il torpore o la minore lucidità. In relazione a tutto questo, è lecito anche prendere in considerazione il rischio di accelerare la morte, ricordando tuttavia che la somministrazione dei farmaci analgesici deve servire per lenire la sofferenza e non per indurre la morte.<sup>151</sup> Infine, tra le precisazioni finali contenute nel documento in questione si legge che “nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi”.<sup>152</sup>

Nel 2017 la Pontificia Accademia per la Vita ha lanciato il Progetto denominato *PALLIFE*, di natura internazionale, dedicato al miglioramento dell'assistenza clinica e spirituale del soggetto morente, con particolare attenzione alle cure palliative, attraverso un gruppo di studio composto dai maggiori esperti mondiali in materia. In particolare, l'Accademia si pone come scopo quello di:

- promuovere una maggiore attenzione da parte delle realtà ecclesiali (come, ad esempio, le Conferenze Episcopali, gli ordini religiosi, le associazioni laicali) nei confronti della necessità di sviluppo di buone cure palliative in diverse parti del mondo;
- stimolare l'attenzione su tale verità da parte delle realtà sociali e culturali estranee alla Chiesa (istituzioni e società civile);
- porsi come interlocutore delle istituzioni accademiche e delle realtà scientifiche in ordine alla promozione delle cure palliative nel mondo, tramite, per esempio, pubblicazioni, seminari di studio, partecipazione ai blog e ai network del mondo accademico;
- sviluppare il dialogo e la cooperazione tra i diversi attori per realizzare progetti concreti sul tema.<sup>153</sup>

---

<sup>151</sup> U. Albano, N. Martinelli, *Accompagnare alle frontiere della vita – Lavoro di cura, cure palliative, Death Education*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN) 2020, p. 82.

<sup>152</sup>[https://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_19800505\\_eutanasia\\_it.html](https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_it.html)

<sup>153</sup> In <https://www.academyforlife.va/content/pav/it/pallife/il-progetto.html>

La Pontificia Accademia per la Vita ha anche pubblicato e promosso il Libro Bianco per la Promozione delle Cure Palliative nel mondo, che riporta, in sintesi, i pareri di tredici esperti in cure palliative di diverse parti del mondo, in armonia con gli obiettivi del Progetto *PALLIFE*, con riguardo alle raccomandazioni ritenute più importanti, e rivolte nei confronti di tredici interlocutori significativi in grado di contribuire allo sviluppo delle cure palliative.<sup>154</sup>

Pochi anni più tardi, e precisamente il 22 settembre del 2020, nella Lettera *Samaritanus bonus* della Congregazione per la Dottrina della Fede sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita, si evidenzia che “La medicina palliativa costituisce uno strumento prezioso e irrinunciabile”, mentre il divieto di eutanasia e suicidio assistito, ivi affermato con forza, ha sempre costituito un imperativo ineludibile per l’agire medico. Il tema dell’eutanasia come quello dell’aiuto al suicidio è estraneo alle cure palliative.<sup>155</sup>

Viene altresì riaffermato il diritto della persona a morire il più serenamente possibile: “La cura della vita è dunque la prima responsabilità che il medico sperimenta nell’incontro con il malato. Essa non è riducibile alla capacità di guarire l’ammalato, essendo il suo orizzonte antropologico e morale più ampio: anche quando la guarigione è impossibile o improbabile, l’accompagnamento medico-infermieristico (cura delle funzioni fisiologiche essenziali del corpo), psicologico e spirituale, è un dovere ineludibile, poiché l’opposto costituirebbe un disumano abbandono del malato”.<sup>156</sup>

La Lettera prende anche in considerazione l’obbligo morale di escludere l’accanimento terapeutico: “Tutelare la dignità del morire significa escludere sia l’anticipazione della morte sia il dilazionarla con il cosiddetto

---

<sup>154</sup> Consultabile in [https://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2019/White%20Book/Libri\\_Bianco\\_%20ITA\\_versione%20STAMPA\\_ITA\\_pdf](https://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2019/White%20Book/Libri_Bianco_%20ITA_versione%20STAMPA_ITA_pdf)

<sup>155</sup> M. Sabatelli, *La Chiesa e le cure palliative ai tempi della Sla*, in *Vita e Pensiero*, Bimestrale di cultura e dibattito dell’Università Cattolica 2021 – 1, pp. 82-83.

<sup>156</sup> <https://press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2020/09/22/0476/01077.html>

‘accanimento terapeutico’<sup>157</sup>. A tale riguardo, il Magistero ha sempre chiarito che è moralmente lecito rinunciare o sospendere l’applicazione di trattamenti medici, quando il loro impiego non corrisponde al criterio di proporzionalità delle cure. Pertanto non è possibile valutare la dimensione organica della persona in modo separato dalla dimensione più propriamente esistenziale della stessa.<sup>158</sup> Rimane fermo il fatto che le decisioni devono essere prese dal paziente, purché ne sia consapevole e capace d’intendere e di volere, unitamente al medico che ha il compito di aiutarlo, attraverso un percorso di informazione e vicinanza.

---

<sup>157</sup> Ibidem.

<sup>158</sup> M. Sabatelli, op. cit., p. 84.

## CAPITOLO QUINTO

### Le interviste

#### 5.1 \_Intervista con Dott. Leonardo Trentin

Dottor Leonardo Trentin laureato in Medicina e Chirurgia presso l'Università di Padova nel 1981, ha conseguito la specializzazione in Anestesia e Rianimazione presso l'Università di Padova nel 1984, la specializzazione in Fisioterapia e Terapia del Dolore presso l'Università di Verona nel 1998. Membro di molti comitati nazionali e regionali inerenti alle cure palliative. Già presidente del Comitato Etico per la pratica clinica dell'Istituto Oncologico Veneto.

**Le terapie palliative sono una tematica apparsa solo in tempi relativamente recenti nell'ambito della sanità e dell'assistenza. Quali sono stati i fattori che l'hanno imposta all'attenzione? E quali sono le difficoltà di tipo normativo, etico, culturale, sociale, ma anche economico che le hanno caratterizzate all'inizio e che sono tutt'ora in essere?**

“Le Cure Palliative sono state introdotte in Italia attraverso la sensibilità del professor Ventafridda e l'elargizione di un capitale da parte dell'ingegnere Floriani, che ha permesso di costituire in Italia la prima fondazione e il primo passo per una unità di cure che si occupasse e divulgasse tali cure in ambito sanitario. Ovviamente come tutte le novità anche questa trovò gli ostacoli economici (risorse destinate alla tecnologia, mentre le palliative propugnano la risorsa umana come fondamentale), culturali (visto il nome, non serve a nulla), sociali (la necessità di nascondere il momento della morte per cui cecità indotta verso il morire) e la scarsa sensibilità verso la bioetica. La nascita della moderna medicina palliativa, intesa come consapevole e mirata opera del portare sollievo ai malati senza speranza di guarigione, viene attribuita a Cicely Saunders, che

agli studi di scienze politiche, filosofia ed economia, fece seguire quelli di infermiera; ma un problema fisico le creò non poco disturbo e la costrinse ad abbandonare la professione infermieristica tanto desiderata, quindi intraprese il ruolo di assistente sociale sanitario presso il Royal Cancer Hospital e, infine nel 1947, entrò a far parte dell'equipe dello St. Thomas Hospital, struttura specializzata nel trattamento dei pazienti oncologici. Al St. Thomas Hospital, Cicely conobbe David Tasma, un paziente terminale, agnostico. La vicenda con David Tasma e l'esperienza al St. Luke fecero maturare in lei la consapevolezza che un grande sforzo dovesse essere avviato per lenire la disperazione dei malati terminali, cosicché iniziò a delinearsi in lei il progetto di un Hospice in cui medici ed infermieri di facessero carico anche della tutela anche psicologica dei pazienti. Consapevole che come infermiera non sarebbe stata ascoltata con la sufficiente attenzione, la Saunders si laureò in Medicina. Forte dell'esperienza al St. Luke, promosse la tecnica della regolare somministrazione di antidolorifici. La Saunders definiva il dolore totale come un approccio di cura che riguardasse non solo il male fisico del paziente, ma tutti gli aspetti che contribuivano ad acutizzarlo. Alla singola terapia medica andava poi aggiunto un concreto sostegno psicologico, sociale e spirituale: questi, assieme alla terapia medica costituiscono i quattro pilastri fondamentali delle Cure Palliative. Il dolore totale è un concetto cardine delle Cure Palliative, che occorre conoscere per comprenderne la ricchezza. È un approccio in un certo senso rivoluzionario, in quanto consente di guardare alla persona nella sua totalità. Un riferimento essenziale in materia è il testo della stessa Saunders, "Vegliate con me, un'ispirazione per la cura della vita", come pure quello da lei scritto con Shirley Du Boulay, "L'assistenza ai malati incurabili"; ci sono anche diversi materiali in appositi siti internet.

**Nello specifico italiano qual è la situazione attuale nell'applicazione delle terapie palliative, e quali sono i principali ostacoli da rimuovere per consentire una loro applicazione corrente? In che termini si pongono questi stessi interrogativi nel contesto Veneto?**

Negli ultimi anni il Legislatore ha provveduto a colmare le lacune normative rispetto al fabbisogno di istituzionalizzare e regolamentare sia l'inquadramento formativo e professionale degli operatori sanitari, sia l'organizzazione dell'assistenza al malato in fase terminale (affetto da qualsiasi malattia cronica). La cultura, l'esperienza e la professionalità di quanti hanno testimoniato sulla necessità di conferire rango e ruolo alle Cure Palliative (in primis la Società Italiana di Cure Palliative e la FedCP) sono state il motore dei provvedimenti che hanno condotto alla legge 38/2010 ed ai conseguenti provvedimenti attuativi. L'obiettivo è quello di rafforzare la tutela di soggetti deboli, di privilegiare gli interventi domiciliari e territoriali rispetto a quelli ospedalieri, di personalizzare l'assistenza al fine di migliorare l'utilizzo delle risorse, razionalizzare la spesa e ridurre i ricoveri impropri. Lo strumento per realizzarlo è il circuito assistenziale (Rete) che accompagna l'evolversi dei bisogni, garantendo continuità, globalità e flessibilità assistenziale (domicilio, R.S.A., hospice, ospedale) con offerte componibili in base alle necessità. La Regione Veneto, unitamente a poche altre (Lombardia, Emilia-Romagna, Piemonte e Toscana) ha realizzato un sistema a rete in cui la medicina territoriale si è dotata di unità specialistiche con équipe mediche ed infermieristiche. Purtroppo resta ancora marginale la dotazione di psicologi/psicologhe che forniscano assistenza a domicilio e si integrino in ambito intraospedaliero con le UO di Oncologia Medica.

Attualmente, invece, in talune Regioni l'organizzazione assistenziale manifesta sostanziali punti critici identificabili in:

- divisione e distribuzione del lavoro in sottosistemi disomogenei,
- frammentazione di responsabilità e referenze,
- ricorso frequente a prestazioni non appropriate (degenze), maggiormente offerte dal sistema e radicate nella cultura popolare.

Inoltre, c'è un oggettivo ritardo nel sistema sanitario dello sviluppo di servizi territoriali organizzati, rispetto a quello avuto dai sistemi ospedalieri, e c'è la presenza di conflitti latenti od espliciti tra le varie componenti professionali. Esiste, a mio parere, la possibilità di intervenire sul modello attuale, rigido e

fonte di possibili conflitti, attraverso l'attuazione di una reale integrazione tra servizi ospedalieri di cure palliative e servizi territoriali:

- individuazione dei criteri per la realizzazione di strutture funzionalmente integrate tra servizi territoriali ed ospedalieri, al fine di una presa in carico globale del malato,
- ricomposizione organizzativa di funzioni ospedaliere e territoriali, sanitarie e sociali, attraverso una rete di attività e servizi strettamente coordinati ed interconnessi,
- integrazione nella rete di strutture di ricovero di diversa tipologia,
- individuazione di indicatori che possano verificare i risultati raggiunti e la qualità delle prestazioni erogate.

Nelle cure palliative la modalità ottimale dei rapporti operativi tra ospedale e territorio è rappresentata da un coordinamento clinico-assistenziale che favorisca il passaggio delle informazioni ed una maggiore chiarezza degli obiettivi di cura, attraverso una serrata comunicazione tra i componenti dell'équipe, coinvolgendo il medico di medicina generale anche quale maggior conoscitore delle realtà familiari, utile interprete delle modalità di relazione e comunicazione tra equipe e paziente e famiglia.

Segnalo un interessante studio dell'epidemiologo Massimo Costantini, volto a definire il luogo dove l'individuo vorrebbe morire. Lo studio, finanziato dal Ministero della Salute nel 2008, ha dimostrato che nel 70% dei casi, nel Nordest, le persone che stanno morendo hanno espresso la volontà di morire a casa propria ma solo il 35% vede soddisfatto il proprio desiderio. La maggioranza muore infatti in una struttura ospedaliera. La morte svanisce perché viene chiusa in un ambiente asettico dove non può disturbare, dove non è vista dai bambini, dove gli altri - che guardano quotidianamente la pubblicità televisiva - vedono le persone felici, i mulini che girano e i biscotti che vengono preparati. Il resto quindi non si vede, perché si vedono solo le cose belle.

La legge 38 del Ministero della Salute definisce ogni anno l'obbligo di redigere una relazione sull'attuazione di questa legge, nella quale emerge purtroppo l'annuale disattesa applicazione sia della terapia del dolore sia



delle cure palliative. Come pure il dato che indica che circa il 40% della popolazione non ha mai sentito parlare di cure palliative.

**La piena attuazione delle terapie palliative implica chiaramente il coinvolgimento e l'adesione più estesi possibili del personale sanitario (medici, ma anche psicologi, infermieri e operatori), dei pazienti e dei loro familiari, e dall'opinione pubblica in genere. Su questo terreno la situazione reale presenta ancora non poche criticità: quali strategie occorre implementare per raggiungere l'obiettivo?**

La legge 38/2010 ci viene invidiata da tutta Europa, ma purtroppo è rimasta lettera morta per l'assenza di norme attuative composte da formazione del personale, assunzione dello stesso, organizzazione delle Aziende Sanitarie, ruolo dei medici di famiglia, piani di integrazione tra medicina palliativa e medicina territoriale.

Ciò che devo innanzitutto sottolineare è che la Riforma del Titolo V della Costituzione, che ha assegnato alle Regioni l'autonomia circa la programmazione in materia sanitaria (2001), ha certamente frammentato e ostacolato una migliore ed omogenea creazione di una Rete omogeneamente distribuita in tutto il territorio nazionale. In parte questo vulnus è stato sanato (in piccola parte) con la introduzione del criterio dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) collegando il rispetto della loro realizzazione da parte delle Regioni al finanziamento da parte dello Stato). Non va dimenticato un processo serrato di sensibilizzazione della popolazione che conduca ad esempi virtuosi, difficile da realizzare se non si provvede prima ad implementare quanto riferito nel primo paragrafo.

**Uno dei nodi cruciali delle terapie palliative riguarda la comunicazione tra personale sanitario da un lato, pazienti e loro familiari dall'altro. Su questo punto siamo di fatto all'anno zero, e i casi di cronaca segnalano pesanti criticità a riguardo. Quali azioni occorre mettere in atto per affrontare in concreto il problema?**

La comunicazione è un argomento di vasta complessità: culturale, professionale, organizzativa, disciplinare. Quindi oltre ad essere proprietà culturale di psicologi, dovrebbe essere materia di acquisizione di tutti i sanitari. Al riguardo bisogna sottolineare che per molti secoli la comunicazione tra medico e paziente non è andata oltre uno scambio di informazioni finalizzate alla comprensione del quadro clinico da parte del medico e alla formulazione di diagnosi, prognosi e terapia. Il paziente è rimasto a lungo l'oggetto delle attenzioni e delle azioni del medico. I recenti cambiamenti epidemiologici, caratterizzati dalla netta prevalenza di pazienti affetti da patologie croniche e progressivamente invalidanti con le quali convivere, e i progressi della medicina che spesso consentono di considerare molteplici opzioni terapeutiche che comportano gradi diversi di rischio e beneficio, ha modificato in maniera sostanziale i termini del rapporto medico paziente. Il paziente è oggi riconosciuto come il primo titolare delle scelte che riguardano la propria salute e il proprio modo di vivere. La recente legge 219 sancisce che nessun trattamento è possibile senza aver prima ottenuto il consenso informato del diretto interessato o di chi lo rappresenta. La comunicazione tra medico e paziente, pertanto, diventa la chiave di volta nell'elaborazione ed esecuzione del percorso assistenziale. L'importanza del saper comunicare è tale che la comunicazione va considerata non come un'attitudine, una semplice predisposizione, ma come una competenza da acquisire ed utilizzare routinariamente. La comunicazione tra medico e paziente diventa la chiave di volta nell'elaborazione ed esecuzione del percorso assistenziale. Nell'ambito del Fine Vita FADOI ha recentemente pubblicato una serie di raccomandazioni indirizzate a medici ed infermieri che lavorano nei reparti di Medicina Interna.

In un Decalogo vengono elencati i principi fondamentali dell'assistenza al paziente terminale. Il decimo principio riguarda appunto la comunicazione con il paziente ed i familiari; essa deve essere mantenuta costantemente intensa, appropriata alla sensibilità e al grado di consapevolezza degli interessati, rispettosa dei loro bisogni spirituali e adeguata a modi e tempi.

**La materia delle terapie palliative è ovviamente condizionata da rilevanti questioni di carattere religioso, politico e culturale. Quanto incidono questi fattori su una corretta applicazione delle terapie stesse? È possibile raggiungere una normativa comune valida e accettabile per l'intera platea di utenti?**

È questione ampia e complessa, sulla quale voglio riferirmi a un'intervista rilasciata da Marta De Angelis, medico palliativista dell'Ulss 2 Umbria, nonché membro del Consiglio direttivo della Società italiana di cure palliative e dal 2018 della Federazione italiana di cure palliative, dal titolo "Come morire", nel dossier "Vita" curato da Maria Pia Veladiano. Alla domanda se ci sia un modo giusto per finire la vita risponde: "Penso ci siano tanti modi giusti quante sono le persone al mondo. La fine della vita è parte dell'esistenza, e bisogna prendersene cura nella maniera più competente possibile. Purtroppo, è un tema poco trattato dal punto di vista sanitario: i percorsi formativi in medicina e in ambito sanitario sono costruiti su un unico tema, la guarigione. Nessuno spiega cosa fare quando le terapie non funzionano più. Probabilmente perché non si conoscono le cure palliative, che si occupano proprio di queste situazioni". Posta di fronte al problema se sia giusto arrivare all'eutanasia quando le cure palliative non funzionano, spiega: "Sono due cose molto diverse, anche se si sta cercando in tutti i modi di accostarle. La medicina palliativa accudisce la vita, mentre l'eutanasia provoca la morte. Gli operatori di cure palliative si occupano della qualità della vita della persona malata, si immergono da vicino nei suoi ultimi giorni o mesi di esistenza, nella sua sofferenza intima, nelle sue domande esistenziali, nella sua difficoltà di rapportarsi con i familiari, nella sua paura di essere di peso, con la vergogna per il proprio stato fisico e così via".

Sulla questione se solo il paziente possa decidere come morire, la sua opinione è che "Come persona, penso che solo il paziente possa decidere della propria vita. Come medico, però, provo contrasti, perché, se la legge trasformerà il suicidio assistito in un diritto, ci sarà qualcuno che dovrà

occuparsene. Chi lo farà? Noi della Società italiana di cure palliative vogliamo che i due temi restino ben distinti, senza confusione. Spesso, quando entro in qualche casa, mi capita di dover spiegare che le cure palliative non sono l'eutanasia, ma un modo per accompagnare la persona alla fine naturale della sua vita. Nella mia esperienza vedo che muoiono serenamente le persone a cui è stata data la possibilità di fare un percorso di consapevolezza. Spesso abbiamo paura di dire la verità alla persona malata perché temiamo che perda la speranza e vada in depressione, invece è vero il contrario. Per morire in pace la persona deve avere il tempo di fare un bilancio della propria vita, costruire un senso per quello che ha vissuto”.

**In tema di terapie palliative, Lei ha maturato una lunga e qualificata esperienza sia professionale che umana. Quali riflessioni può trarre a riguardo dalla sua esperienza specifica in questo campo?**

Ho già dato una prima risposta al riguardo parlando delle criticità della riforma del titolo V della Costituzione per quanto riguarda l'autonomia delle Regioni in materia sanitaria. La qualità dell'assistenza è determinata dalle risorse disponibili: umane, finanziarie, organizzative. Quindi il Legislatore rimane sempre il “demiurgo” della situazione. Ovviamente la formazione degli operatori comporta un salto di qualità che, dato quanto dovuto dal Legislatore, pone l'operatore quale successivo maggior responsabile della qualità assistenziale. Al tempo stesso abbiamo assistito nel corso degli anni (in particolare dalla fine del secolo scorso) ad una evoluzione del concetto di cure palliative tout court: sia per quanto concerne l'estensione al di fuori del campo oncologico (malattie croniche respiratorie, neurologiche, cardiologiche, ecc.), sia per quanto riguarda l'efficacia emersa dall'applicazione precoce dell'approccio secondo le modalità delle cure palliative, sia per quanto riguarda il coinvolgimento simultaneo dei sanitari impegnati nella cura della malattia (cure simultanee). Al riguardo ci sono testi significativi, come quello di Marco Maltoni et al. *Systematic versus on-*

*demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life*, apparso sull' "European Journal of Cancer"; come pure il lavoro di Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. *Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial*, pubblicato su "Lancet". A margine posso citare ciò che è emerso dal Convegno *Il bambino con malattia inguaribile. Riflessioni bioetiche e cure palliative*, organizzato dall'Accademia Nazionale dei Lincei in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria e l'Università di Roma La Sapienza: a 12 anni di distanza dalla legge (38/2010) che ha sancito il diritto alle cure palliative pediatriche si stima che ne abbia effettivamente accesso una quota non superiore al 15% dei bambini eleggibili. Eppure, in Italia sono circa 30.000 i piccoli pazienti in condizioni di fragilità con patologie in cui la morte precoce è non solo inevitabile ma, spesso, anche imprevedibile. Sono bambini affetti da un vasto gruppo di malattie (neuromuscolari, metaboliche, genetiche, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, malformative) che richiedono cure specifiche multi specialistiche (come per esempio la ventilazione, la tracheostomia, la nutrizione per via venosa) e frequenti ricoveri in ospedale. Il loro numero è destinato drammaticamente ad aumentare nei prossimi anni perché i progressi della medicina fanno sì che molti bambini con patologie inguaribili sopravvivano ben più di quanto avveniva in passato, con la conseguenza che è e sarà sempre maggiore il bisogno di cure palliative, anche per lunghi periodi di tempo e attraverso diverse fasi della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta. È indispensabile garantire a questi pazienti e alle loro famiglie la migliore qualità di vita possibile, come prevede la legge 38/2010 che ha sancito il diritto all'accesso alle cure palliative pediatriche, ma che a tutt'oggi in molte Regioni è rimasta sulla carta. A livello nazionale gli interventi palliativi rivolti al minore sono limitati ad esperienze isolate. I motivi sono molteplici: la complessità stessa del problema, carenza di formazione, fattori culturali e sociali, difficoltà organizzative ed economiche, spiega la Presidente SIP Annamaria Staiano.

“Solo una parte minoritaria di pazienti eleggibili può usufruire di cure palliative pediatriche e generalmente per periodi di tempo relativamente limitati. Il principio fondamentale di equità obbliga ad intraprendere ogni possibile azione per riprodurre anche per i minori il percorso positivo che è stato intrapreso per adulti e anziani, per i quali sono stati compiuti enormi sforzi sia dal punto di vista culturale, che da quello programmatico, organizzativo ed assistenziale”.

Le cure palliative non sono solo le cure della fase terminale, che si riferiscono alla presa in carico del bambino e della famiglia nel periodo strettamente legato all'evento della morte. “Queste iniziano al momento della diagnosi e continuano durante tutta l'evoluzione della malattia”, evidenzia Mario De Curtis, Presidente del Comitato per la bioetica della SIP, “e vanno distinte da quelle rivolte al paziente adulto proprio per le differenti caratteristiche biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico”. Nella gran parte dei casi la propria casa sarebbe il luogo migliore per fornire l'assistenza, ma in molte realtà territoriali non esiste ancora una rete in grado di assicurare cure domiciliari in modo continuo. “Di conseguenza - evidenzia De Curtis - spesso è necessario ricoverare anche per molto tempo il bambino in ospedale, con tutti gli inconvenienti legati alla mancanza del calore di un ambiente domestico”.

L'alternativa c'è e sono gli hospice pediatrici, strutture residenziali che accolgono bambini a elevata complessità assistenziale, realizzati a misura di bambino con spazi, luoghi e arredi adeguati alle diverse età e nei quali vengono rispettate e promosse le relazioni familiari. Ma non esistono ovunque. “Nonostante la legge 38/2010 abbia previsto la realizzazione di almeno un hospice per ogni regione, sinora ne sono stati realizzati solo 8 e 6 sono in fase di attuazione. Nel complesso sinora 13 regioni hanno attivato la rete di cure palliative prevista dalla normativa: se molto è stato fatto, molto resta ancora da fare”, sottolinea Franca Benini, responsabile del Centro regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche. La conseguenza è che i bambini più grandi spesso vanno nell'hospice

dell'adulto. I più piccoli muoiono nell'ospedale, con tutti i limiti che questo determina, perché di solito restano ricoverati per molto tempo, a volte mesi, con effetti negativi e dirompenti sull'intera famiglia.

**Bibliografia e sitografia del dott. Trentin:**

G. Miccinesi, A. Caraceni, F. Garetto, G. Zaninetta, M. Maltoni, *Il sentiero di Cicely Saunders*, in "Rivista italiana di cure palliative" 2017, XIX.

Shirley Du Boulay, Cicely Saunders, *L'assistenza ai malati "incurabili"*, Jaca Book, Milano 2004.

Cicely Saunders, *Vegliate con me. Hospice Un'ispirazione per la cura della vita*, Edb, Bologna, 2008.

[www.stchristophers.org.uk](http://www.stchristophers.org.uk)

[www.cicelysaundersinternational.org](http://www.cicelysaundersinternational.org)

<https://www.sulsentierodicicely.it/le-cure-palliative/>

<https://www.sulsentierodicicely.it/documents/> In: some notes for Physicians Contemplating A Career In Palliative and Person-Centered

<https://www.sulsentierodicicely.it/documents/> In Documenti Raccolta normativa 2020 – 10 anni (Legge 15 marzo 2010, n.38 e provvedimenti attuativi) "b2" pp. 57-73.

Marco Maltoni et al., *Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment*

*aggressiveness near the end of life*, "European Journal of Cancer", 69 (2016) pp. 110-118.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al., *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. "N Engl J Med", 2010;363:733-42.

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. *Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial*, "Lancet" 2014;383:1721-30.

## 5.2 Intervista con Dott. Francesco Jori

Francesco Jori, classe 1946, giornalista professionista. Ha lavorato al "Resto del Carlino", al "Mattino di Padova" e al "Gazzettino", dove è stato inviato speciale e vice direttore. Attualmente editorialista dei quotidiani veneti del gruppo Gedi. Già professore a contratto in Comunicazione politica all'Università di Padova. È stato membro del comitato etico per la pratica clinica dell'Istituto Oncologico Veneto; attualmente fa parte dei comitati etici di Altavita Ira (Istituto riposo anziani) di Padova e dell'Opera Provvidenza Sant'Antonio di Padova. Autore di numerosi testi di storia locale.

**La realtà delle terapie palliative sembra caratterizzata da una scarsa presa nella pubblica opinione, diciamo con idee poche ma confuse. Nella sua esperienza professionale e nel suo coinvolgimento in campo etico, qual è la situazione al riguardo in Italia? C'è pur con tutti i problemi relativi una soddisfacente pratica delle terapie palliative?**

C'è una rapida premessa da fare, ed è che il tema delle terapie palliative è di recente introduzione nel dibattito culturale legato alla salute, e comporta



un tipo di approccio particolare perché rischia di mescolarsi in maniera impropria con una serie di altre tematiche affini, in particolare quelle legate alla controversa questione del fine vita. Mentre queste ultime sono oggetto di ampio ed aspro dibattito specialmente in Italia, dove a mio avviso si registra un ritardo clamoroso e vergognoso della politica nel legiferare in materia, la questione delle terapie alternative si pone su un piano diverso, e chiaramente non sostitutivo. In sostanza, il tema di fondo è quello di come alleviare il dolore e la sofferenza del paziente. Anche qui l'Italia è in una posizione non dico più arretrata, ma sicuramente più confusa rispetto a tanti altri paesi. Di fatto, esiste da noi al riguardo una legge già adottata da anni, ma applicata a macchia di leopardo sul territorio, con zone virtuose tra cui il Veneto ed altre dove invece rimangono ancora forti e ingiustificati ritardi; e tuttavia pure nelle aree in cui le terapie palliative vengono praticate esistono ancora diversi problemi di tipo applicativo, in particolare legati alla scarsità di mezzi, alla questione della formazione del personale ed anche a un'adeguata formazione di opinione pubblica: tema quest'ultimo meno discusso eppure altrettanto incalzante, perché nella ampia maggioranza delle persone il sospetto se non la convinzione è che le terapie palliative rappresentino una sorta di rinuncia della medicina a curare e un'accettazione implicita della morte.

**Quindi a suo avviso la questione non va considerata soltanto sotto il profilo medico e sanitario, ma va allargata al contesto sociale?**

Per quanto posso rilevare sulla base del mio lavoro giornalistico, in prevalenza nell'opinione pubblica questa pratica viene ritenuta applicabile e applicata solamente alle persone anziane, o comunque a quelle in punto di morte, mentre in realtà si tratta di interventi attuabili in tutte le fasce di età compresa l'infanzia, anche considerando che purtroppo, malgrado i rilevanti progressi della medicina, la mortalità infantile presenta ancora specie in alcune aree elementi di forte criticità. In linea generale, è essenziale far passare il concetto che l'obiettivo centrale della pratica clinica e sanitaria non è la malattia, non è il disturbo, ma è il paziente, e che di conseguenza

il principio ispiratore degli interventi deve essere quello di accompagnare la persona nel decorso della malattia possibilmente verso la guarigione; poi, siccome la morte è comunque uno scenario purtroppo inevitabile, deve esserci anche un accompagnamento verso il fine vita, che non si limiti soltanto al malato, ma coinvolga anche l'ambito familiare e delle sue relazioni. In questo senso l'ostacolo principale con cui misurarsi oggi è un clima di opinione pubblica decisamente negativo, che presenta la criticità più rilevante nella rimozione della cultura del limite.

**Intende dire che specie per gli straordinari progressi tecnologici l'umanità ha come acquisito la convinzione di poter controllare la natura e rimuovere ogni ostacolo, inclusa la morte stessa?**

Quello che voglio dire è che nell'impostazione tradizionale della società, rimasta immutata per secoli, il tema della sofferenza e della stessa morte è stato visto come un fatto assolutamente naturale che rientra nel ciclo dell'esistenza umana. Da qualche decennio a questa parte invece, specie nelle società avanzate, da un lato i grandissimi progressi della ricerca e della tecnologia hanno consentito di allungare di molto la durata della vita media, dall'altro una sorta di presunzione di onnipotenza che è venuta maturando ha portato a negare di fatto sia la sofferenza che la morte. Paradossalmente, come mi faceva notare un anziano che a suo tempo ho intervistato, i bambini di una volta credevano di essere portati dalla cicogna o di essere nati sotto un cavolo nell'orto, però conoscevano a tu per tu la morte perché si moriva in casa, e l'accompagnamento al decesso e l'elaborazione del lutto erano vissuti in maniere collettiva e comunitaria; cioè per il bambino morire era un fatto naturale che tocca a tutti. Oggi invece sempre paradossalmente i bambini sono perfettamente a conoscenza di tutto ciò che riguarda il sesso, e anzi sono in grado di dare lezioni a tanti adulti, mentre non sanno nulla della morte e del lutto. Sono tematiche che abbiamo rimosso dalla narrazione correttiva, verosimilmente anche perché in fondo ci fanno paura; quasi ci illudiamo che non esistano, al punto che la morte rischia di diventare un fatto solamente virtuale, una sorta di

sceneggiato televisivo, che comunque non ci tocca. Basti pensare, in altro campo, alle cosiddette stragi sulle strade del sabato sera delle strade, che toccano tanti giovani e tante famiglie, in cui malgrado le forti e massicce campagne di sensibilizzazione i casi e i decessi continuano ad essere ad oltranza, anche per un malinteso senso di fondo dell'invincibilità dell'essere umano proprio dei giovani di oggi.

**E questo clima di opinione pubblica che ricadute determina nel campo della sanità, quindi della cura della persona, con particolare riferimento alle grandi tematiche del dolore e del lutto?**

Proprio perché la realtà brutalmente si incarica di smentire questa assurda presunzione di massa cui ho fatto cenno, si viene a determinare nell'opinione pubblica un venefico clima di rancore verso il mondo della sanità e i suoi operatori, testimoniato dall'esplosione dei casi di aggressività nei confronti del personale sanitario: non solo medici, ma anche infermieri e operatori socio-sanitari. Questo perché si ha quasi la pretesa che la persona debba necessariamente guarire, e se questo non accade la colpa è di chi lo cura male. Abbiamo visto e continuiamo a registrare tantissimi episodi, a dire il vero più di familiari che di pazienti, in cui la messa in stato di accusa della sanità assume toni molto accentuati, e troppe volte esasperati. Ed è proprio su questo piano che occorre intervenire, perché non sono sufficienti le pur necessarie misure di prevenzione e/o contrasto di questi fatti, che devono essere messe in atto. Occorre avviare un lavoro di più lungo periodo e di più lungo respiro che punti sull'indispensabile recupero di quella che chiamavo prima cultura del limite, cioè l'accettazione del fatto che come specie umana siamo finiti, siamo fragili e soprattutto non siamo invincibili né eterni. Certamente a questo clima concorrono anche altri fattori, in particolare a mio avviso una pernicioso burocratizzazione della sanità che è in atto da tempo in particolare in Italia accompagnata da un ingiustificato taglio delle risorse pubbliche, con uno spostamento verso il privato. Faccio un esempio concreto. Ci sono strutture sanitarie ospedaliere anche importanti che impongono ai medici dei tempi di visita

dei pazienti estremamente contratti, faccia conto uno standard di 7-8 pazienti in un'ora. Ora è del tutto evidente che in particolare in casi di malattie pesanti, tipo quelle oncologiche, ma non solo, non si può esaurire il contatto con la persona nel giro di 6-7 minuti ciascuna: è una cosa assolutamente ingiustificata, alla quale peraltro i medici devono ottemperare. Una misura che poi è solo di facciata: all'organizzazione sanitaria interessa a fine anno sfornare rapporti con i numeri "abbiamo visitato X persone", "abbiamo fatto X prestazioni" eccetera. Ma l'esperienza oltre che autorevolissime ricerche ci dimostrano che il tempo della comunicazione è assolutamente e totalmente tempo di cura, perché il paziente non è una macchina; e questo vale direi ancora di più, nei confronti dei suoi familiari.

**Quindi a suo avviso oggi le terapie sono sempre più efficaci sul piano clinico, mentre lasciano a desiderare sul piano dell'approccio col malato, privilegiando l'intervento sulla malattia rispetto a quello sulla persona?**

In un certo senso è così. Bisogna considerare anzitutto che quando una persona viene colpita da una malattia significativa (penso di nuovo al campo oncologico ma non soltanto), in quel momento per lei e per chi le sta attorno cambia improvvisamente e traumaticamente la vita: ci si ritrova assolutamente scompaginati nei programmi, isolati, senza appoggi. E si scopre con grande amarezza di piombare in un'improvvisa micidiale solitudine, moltissimi di quelli che prima ti frequentavano di colpo scompaiono, forse per paura, forse per indifferenza. Si può capire quindi che il paziente, ma soprattutto i suoi familiari, possano arrivare a scaricare queste frustrazioni su chi sta curando la persona, con l'accusa di non fare abbastanza per portarla fuori dalla situazione. Faccio presente questo aspetto per suggerire che a mio avviso rientra nelle terapie palliative anche un'adeguata comunicazione tra medico e paziente e familiari, ma anche tra infermiere e paziente e familiari, perché se ci pensiamo bene nelle situazioni di terapie e di ricovero l'infermiere passa molto più tempo rispetto al medico

insieme alla persona ricoverata; questo poi si estende poi a personale specializzato come gli psicologi, la cui figura comincia ad essere presente negli ospedali, ma ancora in misura inadeguata, e anche al prezioso mondo del volontariato che di nuovo trascorre molte ore in corsia e quindi parla con il paziente, parla con i familiari ed è in grado di integrare quella che è la comunicazione del medico.

**Si tratta di una criticità riferita solo al mondo della sanità, o è a sua volta la punta più esasperata di una prassi sociale diffusa?**

Sono assolutamente convinto che a sua volta questo clima di tensione e di aggressività che si registra nel campo della salute si è a sua volta soltanto una componente tra le più evidenti di un clima generale di violenza che è prima di tutto violenza del linguaggio. Basta pensare al mondo dei social con tutte le sue deviazioni, e all'aggressività delle parole che si trasmette in ogni settore della vita collettiva, dalla politica all'economia perfino allo sport, anzi vorrei con particolare accentuazione proprio nello sport che è diventato a tutti gli effetti terreno di guerra. Così come non aiuta certo, in chiave della pedagogia della convivenza basata sul rispetto reciproco, l'abitudine di troppi politici di forzare il linguaggio a scopi di facile cattura del consenso, prassi che finisce per incentivare anche la gente comune a fare altrettanto. In questo senso penso che ci sia bisogno di un'azione comunitaria, collettiva, che valga a promuovere una cultura del rapporto con l'altro, con il diverso da me, centrata sull'accettazione reciproca, sul rispetto reciproco, sul riconoscimento delle particolarità dell'altro: che non vuol dire essere per forza d'accordo su tutto, ma manifestare il proprio punto di vista sempre compatibilmente con quello altrui.

Questo è un passaggio che richiede chiaramente un'azione di lungo periodo, ma che è fondamentale se davvero si vuole invertire la tendenza; e a questa deriva concorrono colpevolmente ahimè purtroppo anche i mass media che si limitano a registrare e anzi a rilanciare le cattive abitudini anziché fare da filtro, provocando un effetto imitativo che è veramente deleterio.

**Torniamo al merito delle terapie palliative. Secondo lei i limiti attuali sono soltanto quelli di una loro applicazione tuttora parziale e carente, o c'è anche una questione di approccio con cui fare i conti?**

Certo rimane ancora molto cammino da fare per tradurre i validissimi principi della legge in realtà vissuta. Ma in parallelo credo che occorra separare con assoluta nettezza il tema delle terapie palliative da quello del fine vita, per non rischiare di confondere i piani. Mentre nel fine vita la questione è molto più complessa, perché richiede interventi legislativi rilevanti, seguiti dall'applicazione delle norme e dalla loro implementazione nella prassi quotidiana, nel campo delle terapie alternative non ci sono questioni etiche pregiudiziali. È dimostrato che le terapie funzionano, che aiutano il paziente a sopportare meglio il dolore, con una ricaduta anche su chi gli sta intorno: perché è evidente che se il familiare vede il paziente più sereno, meno in preda a sofferenze a volte devastanti, si sente a proprio agio; e noi sappiamo per una lunghissima esperienza che la presenza serena di un familiare accanto ad una persona che soffre, soprattutto anziana, conta quanto e forse più delle stesse pratiche mediche. L'esperienza del covid in particolare, con le sue ricadute nelle residenze per anziani, ha dimostrato quanto negativamente abbia inciso la solitudine della persona, cui veniva a mancare quel conforto della presenza sistematica del parente, del familiare. Un handicap a cui si è potuto rimediare solo parzialmente con l'introduzione delle tecnologie. ma che non bastava certamente a compensare il disagio e spesso l'autentica sofferenza psichica e morale dell'anziano ricoverato.

**In definitiva, si può dire che sul principio di ricorrere alle terapie palliative ci sia un consenso diffuso, ma che la loro attuazione risenta ancora di non pochi ostacoli; eppure, sono ormai passati diversi anni dall'approvazione della legge. Come e dove bisogna intervenire per mettere rimedio a queste carenze?**

Per arrivare a consentire una vasta applicazione delle terapie palliative occorre ancora affrontare alcuni step di fondamentale importanza. Ne

sottolineerei due in particolare. Il primo è interno al mondo della salute: si tratta di capire perché la legge italiana a distanza di anni sia ancora così poco e male applicata, e quindi di giungere ad una sua diffusione più omogenea su tutto il territorio; ma si tratta anche di individuare, lì dove le terapie sono meglio applicate, quali siano le criticità esistenti e come si possono superare. Una di queste è certamente il costo elevato, come d'altra parte tutti i costi di tante prestazioni in sanità, perché l'attuazione di queste terapie comporta impiego di personale anche diversamente specializzato che possa mettersi a disposizione del paziente; e noi sappiamo soprattutto in Italia quanto carente sia l'aspetto del personale, a partire da medici e infermieri con organici largamente inadeguati rispetto alle esigenze reali: anche questo in conseguenza di una politica sanitaria scellerata in atto ormai da troppi anni. La questione economica ha oltretutto degli effetti rilevanti e non da poco: cito il recente esempio di Padova, dove un hospice dedicato in modo specifico alle terapie palliative, funzionante ormai da anni e con risultati eloquenti, oltretutto in condizioni di assenza di alternative pubbliche, è stato costretto a chiudere i battenti proprio per questioni strettamente economiche, cioè la mancanza di fondi per mandare avanti l'esperienza. Tutto questo richiede interventi di politica sanitaria complessiva, il che chiama in causa ovviamente lo Stato ed in particolare le Regioni che hanno la delega in sanità. Come sostiene a mio avviso molto giustamente Tiziano Vecchiato, responsabile della Fondazione Zancan padovana, non è tanto che manchino i fondi, è che sono usati in maniera inadeguata; quindi occorrerebbe una revisione complessiva delle destinazioni di spesa, anche se ovviamente è questione tutt'altro che semplice, perché le politiche sanitarie troppo spesso rispondono all'esigenza prioritaria di raccogliere il consenso elettorale, e quindi muovendosi su terreni dove l'opinione pubblica è più sensibile.

**Questo per quanto riguarda l'aspetto interno del problema. Lei ha spiegato che ce n'è anche uno esterno: di cosa si tratta?**

Credo sia fondamentale far passare nella coscienza collettiva la consapevolezza che le terapie palliative sono allo stesso livello di dignità, di importanza e di ruolo della medicina classica: cioè che dove non esistono rimedi efficaci non certo per eliminare il dolore ma per contenerlo e renderlo sopportabile, le terapie palliative rappresentano una risposta essenziale, lì dove il paziente sarebbe altrimenti condannato a tenersi la sua sofferenza fino all'ultimo. Questo comporta un intervento che abbia come obiettivo principale quello di riportare le persone normali anche chi malato non è, con i piedi a terra: che significa in sostanza accettare la propria condizione umana, che poi è la condizione di tutte le forme di vita: la precarietà, o meglio la consapevolezza che ogni vita è limitata nel tempo, e quindi come tale va trattata e accompagnata; la pretesa di eternità è assolutamente e chiaramente assurda. Esiste un bel libro di Telmo Pievani, docente dell'università di Padova, *Finitude*, che con richiami molto significativi e formulati in termini divulgativi spiega proprio questo concetto: dobbiamo accettare la finitudine dell'esistenza. In fin dei conti il pianeta Terra esiste da quattro miliardi e mezzo di anni, e di questi quattro miliardi e mezzo la specie umana è partecipe da due milioni di anni soltanto, un'inezia. Noi sappiamo e vediamo nella storia geologica e biologica della vita quanti cicli e quanti sconvolgimenti ci sono stati, e dunque dobbiamo accettare che questo vale anche per la specie umana. Il che non significa che la vita a questo punto non abbia senso, o vada in qualche modo subito per quello che viene; tutti abbiamo l'aspirazione ad una vita degna di questo nome, però dobbiamo anche accettare che la vita è una sorta di grande laboratorio, come spiega molto bene il teologo Vito Mancuso, che procede per prove ed errori: capitano gli incidenti di percorso, e questi incidenti servono per capire come evitarli. In questo senso la medicina ha fatto progressi davvero straordinari con una forte accelerazione negli ultimi decenni; però come sempre dobbiamo capire che il problema è culturale prima che tecnico. Va benissimo dare anni alla vita, ma bisogna anche dare vita agli anni, per citare uno slogan a mio avviso molto efficace. Ovvero noi oggi assistiamo ad un allungamento della vita media molto rilevante, siamo arrivati ad



aspettative di vita superiori agli 80 anni, sia per gli uomini che per le donne; abbiamo anche diversi casi in crescita di centenari, e questo è indubbiamente positivo. Però si tratta anche di lavorare per la qualità della vita, non solo per la quantità, capendo che la vita ha una sua dignità se è pienamente esplicitata, non se viene condizionata da situazioni sanitarie, sociali e economiche. Penso in questo alla nostra Costituzione che dice che è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli che si frappongono nelle condizioni tra uomini; è uno degli articoli assolutamente più inattuati, anzi stiamo assistendo ad una accentuazione degli squilibri, delle disuguaglianze. Tornando al campo strettamente della salute, questo significa che non si tratta soltanto di introdurre rimedi perché la vita duri di più, ma anche far sì che le persone nello spazio di vita supplementare che viene loro offerto possano vivere al massimo delle possibilità, utilizzando strumenti e interventi che le mettano in condizione di vivere in maniera il più possibile consapevole. In questo senso la carenza maggiore a mio avviso consiste in quella che potrei definire “la cultura della cittadinanza”: cioè si tende a considerare cittadini protagonisti solo quelli che servono alla logica dell’economia e della produzione. Lo specchio di questo è un pessimo neologismo introdotto da qualche tempo nel nostro dizionario corrente, cioè quello di esubero: quando una persona indipendentemente dagli anni non serve più alla logica del profitto viene letteralmente buttata via, e questo può capitare anche a cinquant’anni e addirittura a quaranta. Ne deriva una società specializzata nella produzione di rifiuti di tutti i tipi, inclusi quelli umani. Ma questa è una scelta aberrante: va capito che ogni persona va inclusa nella comunità, va utilizzata per quello che può dare, e che l’attenzione non deve essere riservata soltanto a ciò che serve: perché se io valgo soltanto per quello che servo, è chiaro che ad un certo punto vado a diventare uno dei tanti scarti nelle troppe discariche immateriali odierne di essere umani.

Questo è per dire che vanno implementate anche e soprattutto diverse politiche pubbliche basate sulla centralità e il valore della persona e sulla dignità della vita, non solo nel campo della salute. Quanto a quest’ultimo,

va anche detto che non si può scaricare sulla struttura sanitaria tutta la responsabilità di farsi carico del paziente, ma questo ruolo fondamentale deve essere integrato con una serie di altre misure, a partire da una revisione complessiva della sanità che cominci a depotenziare gli ospedali, per spostare l'attenzione su una medicina del territorio che consenta di seguire il paziente mantenendolo il più possibile nella sua dimensione abitativa, ma soprattutto familiare. Anche qui siamo in pesantissimo ritardo non solo in Italia, ma certamente anche in Italia, Veneto compreso, che pur si vanta di essere tra le punte di eccellenza della situazione sanitaria complessiva del Paese.

In conclusione, vorrei suggerire che non esistono solo terapie palliative in senso stretto, cioè riferite alla cura del malato, ma anche terapie palliative di più vasto profilo dedicate alla cura della società. È illusorio pensare di poter risolvere e rimuovere tutti i problemi; non lo è affatto ritenere che si possa e si debba convivere con essi, attuando interventi palliativi in quanto in sintonia con la natura e nel rispetto della vita, non solo umana.

### 5.3 Intervista con Monsignor Renzo Pegoraro Cancelliere della Pontificia Accademia per la vita

Don Renzo Pegoraro, è nato nel 1959. Laureato in Medicina presso l'università di Padova e in Teologia Morale presso l'Università Gregoriana di Roma. Specializzato in bioetica presso la Georgetown University di Washington. Docente di bioetica presso la Facoltà Teologica del Triveneto. Direttore scientifico della Fondazione Lanza. Presidente del Comitato Etico per la sperimentazione dell'Istituto Oncologico Veneto e del Comitato Etico dell'Opera Provvidenza Sant'Antonio. Presidente dell'Associazione Europea dei Centri di Etica Medica (EACME), Cancelliere della Pontificia Accademia per la vita

**Le terapie palliative sono una tematica apparsa solo in tempi relativamente recenti nell'ambito della sanità e dell'assistenza. Quali sono stati i fattori che l'hanno imposta all'attenzione?**

In realtà, le CP iniziano a comparire intorno alla metà dello scorso secolo, grazie alla sensibilità di Cicely Saunders, assistente sociale prima e, successivamente, anche medico, che aveva colto la trasformazione culturale e sociale che determinava una crescente emarginazione del morente sia da parte della medicina, sia da parte dell'intera società. Tale consapevolezza si accresce e si diffonde nel mondo, giungendo anche nel nostro Paese intorno agli anni '80, grazie a pionieri che hanno avviato le CP, inizialmente nella forma di associazioni di volontariato e no-profit. Le CP hanno dato - e continuano a dare - un contributo cruciale alla cosiddetta "umanizzazione" della medicina contemporanea, cioè al recupero della centralità della persona, dei suoi bisogni e della sua dignità, nella prassi medica.

**E quali sono le difficoltà di tipo normativo, etico, culturale, sociale, ma anche economico che le hanno caratterizzate all'inizio e che sono tutt'ora in essere?**

Certamente una difficoltà culturale che è quella del tabù della morte e del morire: non se ne parla e non se ne vuole sentire parlare, in tutti i contesti e ad ogni livello. Le altre difficoltà conseguono a questa. Le cure palliative, dunque, stanno facendo un importante lavoro culturale a partire dalla stessa medicina che ha ottenuto, in tempi più recenti, importanti risultati anche dal punto di vista normativo (cfr. la legge 38/2010 o il più recente riconoscimento della cattedra di cure palliative e della scuola di specializzazione) e, speriamo presto, maggiori investimenti economici di questo tipo di assistenza.

**Nello specifico italiano quale è la situazione attuale nell'applicazione delle terapie palliative, e quali sono i principali ostacoli da rimuovere per consentire una loro applicazione corrente?**

In Italia assistiamo ad una diffusione disomogenea delle CP: nessuna regione probabilmente ha raggiunto un livello ottimale, ma in alcune aree, purtroppo, le CP sono pressoché assenti, oppure vengono ricondotte all'ambulatorio della terapia del dolore. Sappiamo che le CP sono molto altro, molto di più. Bisogna quindi continuare a crescere quantitativamente, e qualitativamente nell'articolazione dei servizi (ad esempio, non limitare le CP ai malati oncologici, ma estenderli ad altre categorie di malati cronici e all'area pediatrica e persino perinatale).

**In che termini si pongono questi stessi interrogativi nel contesto Veneto?**

Il Veneto si è attivato subito, soprattutto dal 2010, ma anche anni prima, con l'istituzione di Hospice, in collaborazione tra Volontariato - Non Profit e Sistema sanitario regionale. Ciò anche nella realizzazione della Rete territoriale e dei servizi a domicilio. Ci sono state buone iniziative di formazione degli operatori sanitari e psicologi, già nel 2000 e 2001, e iniziative per una conoscenza degli aspetti etici che sostengono e chiariscono le modalità delle cure palliative. Ci sono ancora cose da migliorare e potenziare per una presenza capillare delle cure palliative, a domicilio, nelle RSA per anziani, nella sinergia tra sistema sanitario, volontariato e comunità cristiana. Occorre superare alcune paure e perplessità sul significato delle cure palliative, sulla terapia del dolore, sulla sospensione dell'accanimento terapeutico, che non è eutanasia.

**La piena attuazione delle terapie palliative implica chiaramente il coinvolgimento e l'adesione più estesi possibili del personale sanitario (medici, ma anche psicologi, infermieri e operatori), dei**

**pazienti e dei loro familiari, e dall'opinione pubblica in genere. Su questo terreno la situazione reale presenta ancora non poche criticità: quali strategie occorre implementare per raggiungere l'obiettivo?**

La Pontificia Accademia per la Vita attraverso il Progetto PALLIFE ha elaborato un Libro Bianco per promuovere la diffusione e lo sviluppo delle CP nel mondo, non solo in Italia. Da questo lavoro emergono quali sono gli attori principali per una crescita delle CP e quali sono i passi che dovrebbero intraprendere. Certamente un ruolo cruciale è svolto dalla politica, dall'università, dal mondo sanitario, sia come istituzioni, sia come singoli operatori sanitari. C'è la necessità di informare, di creare una cultura dell'accompagnamento nelle fasi finali della vita, ma anche di una cultura della "presa in carico" del paziente con tutti i suoi bisogni fisici, psicologici, spirituali, il più precocemente possibile e simultaneamente alle terapie che affrontano la malattia.

**Uno dei nodi cruciali delle terapie palliative riguarda la comunicazione tra personale sanitario da un lato, pazienti e loro familiari dall'altro. Su questo punto siamo di fatto all'anno zero, e i casi di cronaca segnalano pesanti criticità a riguardo. Quali azioni occorre mettere in atto per affrontare in concreto il problema?**

Probabilmente, gli operatori delle CP sono coloro che, nel mondo medico, riescono a creare le relazioni medico-paziente e medico-familiari più soddisfacenti, anche sul piano della comunicazione. Un cardine della filosofia delle CP è proprio la comunicazione "onesta" con il paziente e sempre attenta alla "psicologia" del ricevente. La "qualità" che oggi si riconosce alle CP, si deve in buona parte proprio alla loro attenzione alla relazione e alla comunicazione.

**La materia delle terapie palliative è ovviamente condizionata da rilevanti questioni di carattere religioso, politico e culturale. Quanto**

**incidono questi fattori su una corretta applicazione delle terapie stesse? È possibile raggiungere una normativa comune valida e accettabile per l'intera platea di utenti?**

Le CP intervengono in una situazione – quella della malattia grave, avanzata, non curabile e del morire – particolarmente delicata dal punto di vista non solo della gestione medica, ma anche dal punto di vista umano ed etico. Pertanto, è molto importante che le CP continuino a crescere nella ricerca scientifica e nella riflessione etica, per dare risposte sempre più adeguate sul piano dei bisogni clinici, ma anche sul piano della dignità umana. Sarà poi una sfida per la politica quella di tradurre queste acquisizioni in strategie sanitarie efficaci e giuste, in grado cioè di offrire CP di alta qualità a tutti coloro che ne hanno bisogno. Per quanto riguarda il ruolo delle “religioni” nelle CP, dobbiamo dire che il tener conto della spiritualità del paziente e di una sua eventuale prospettiva religiosa fa parte dell'attenzione globale alla persona che anima la filosofia delle CP. Ma questa attenzione non dovrebbe essere esclusiva delle CP, ma appartenere a tutta la medicina, per quanto possiamo riconoscere che il morire rappresenta una sfida esistenziale particolarmente cruciale su cui le religioni hanno certamente una parola da offrire.

**In tema di terapie palliative, Lei ha maturato una lunga e qualificata esperienza sia professionale che umana. Quali riflessioni può trarre a riguardo dalla sua esperienza specifica in questo campo?**

Ribadisco l'importanza della formazione degli Operatori Sanitari per conoscere e attivare le cure palliative. È importante avere medici e infermieri qualificati e competenti per lo specifico servizio di tali cure, e ben preparati per lavorare in equipe, per una risposta completa e adeguata ai bisogni del paziente. Avere una presenza stabile di Psicologi preparati e di Assistenti spirituali, e quest'ultimo aspetto chiederebbe una formazione di base anche per i parroci, quando si tratta di coinvolgerli nelle cure palliative

a domicilio. Un ruolo fondamentale ha sempre avuto e avrà il Volontariato, per creare sensibilità, informazione, promozione di iniziative di accompagnamento, risposte di vicinanza e aiuto ai pazienti e ai familiari: è la costante espressione della solidarietà e del riconoscimento da parte della società civile/comunità della dignità di ogni persona, anche quando è malata in modo inguaribile, ma non è mai sola.

#### 5.4 Intervista con Dott. Paolo Forzan

Dott. Paolo Forzan laureato in Medicina a Chirurgia Padova, specializzato in Malattie Infettive a Bologna. Ha conseguito il Master di 1° livello in cure palliative a Milano (Bicocca) e il Master di 2° livello in cure palliative e terapia del dolore Padova.

MMG dal 2005 al 2022 Ulss 6 Euganea.

Responsabile Medico dal 2002 al 2022 dell'Hospice Casa Santa Chiara.

Tutor Mentoring (docente) presso la scuola di formazione specifica in medicina generale della regione veneto dal 2017 a tutt'oggi.

**Dottor Forzan, lei ha maturato una lunga esperienza di medico palliativista all'hospice Santa Chiara di Padova. Può descrivermi la sua esperienza in quel contesto?**

Il Santa Chiara in realtà era partito 25 anni fa per le cure dei malati terminali di AIDS. Io sono uno specialista di malattie infettive, oltre ad essere palliativista. Abbiamo seguito inizialmente solo i malati di AIDS perché all'epoca si trattava di una casa-alloggio, non ancora di un hospice. Nel momento in cui è cessata l'emergenza AIDS, le suore francescane terziarie elisabettine che gestivano la struttura hanno ottenuto dalla Regione di convertire i posti letto destinandoli a malati oncologici terminali. Le cure palliative già allora erano indirizzate a tutti i pazienti, non solo oncologici, e a tutte le fasce di età. La cosa è durata diversi anni, poi di recente, i elevati

e la retta non riusciva a coprire più le spese. Così si è reso necessario chiudere l'hospice.

**È stata un'esperienza sicuramente gratificante, ma immagino anche molto impegnativa e gravosa?**

Ho seguito i malati soprattutto in hospice, e certo ci sono state difficoltà, ma non così grandi da scoraggiarmi. Con i familiari siamo riusciti a instaurare un bel rapporto: era una comunicazione continua, e riuscivamo a curare il dolore fisico, sociale, psicologico e spirituale; sì, anche quello spirituale perché c'era un assistente spirituale molto bravo, e c'era la spiritualità continua delle suore; c'era una psicologa, c'era un gruppo di lavoro preparato. Le modalità di lavoro prevedevano un briefing settimanale, e colloqui con gli ospiti e i familiari. Molto importante la supervisione; ogni 15 giorni ci trovavamo in casa Santa Chiara con una psicoterapeuta che seguiva le difficoltà del rapporto tra di noi e tra di noi e i familiari e con il paziente. Questa era davvero una nota molto positiva, io capivo le difficoltà che aveva il mio collega, gli infermieri, gli operatori, e loro capivano me. Inoltre, c'era una circolarità nel passaggio delle notizie, che ci aiutava a comprendere come andava la degenza. Uno scambio importante, grazie al quale l'hospice funzionava al meglio.

**Quali sono state le principali difficoltà con cui ha dovuto misurarsi?**

Le ho trovate nel territorio, perché per parecchio tempo ho seguito i pazienti a domicilio dove ci sono importanti difficoltà per quanto riguarda i numeri perché i pazienti sono molti e il tempo a disposizione è poco. Il numero di palliativisti è molto limitato e quindi il carico di lavoro per ogni palliativista diventa molto elevato, il che compromette la possibilità di seguire i malati come si dovrebbe, si rischia di non riuscire a esserci nei momenti più difficili.



Un'altra difficoltà che ho trovato è il fatto che non c'era un infermiere dedicato per le cure palliative, ma gli infermieri erano quelli dell'ASL e quindi mancava un interlocutore che conoscesse bene le dinamiche del fine vita.

### **Attualmente di cosa si sta occupando sempre nell'ambito delle terapie palliative?**

Con un gruppo multidisciplinare di esperti stiamo lavorando ad un progetto che si chiama "RSA (residenze sanitarie per anziani) senza dolore" di fatto si tratta di cure palliative precoci di base. Quello che sta sviluppandosi adesso è l'indirizzo verso una cura anticipata, e quindi nel momento in cui siamo di fronte ad una patologia cronica e degenerativa in fase avanzata, dove non è possibile guarire, si parte con la possibilità di cura palliativa adeguata di pari passo con le cure attive. C'è un'idea di palliazione un po' distorta, in base alla quale palliazione vuol dire morte, morfina, eutanasia, accanimento terapeutico; non è così, anzi si prolunga la vita e la qualità di vita migliora.

### **Ma che differenza passa tra terapie del dolore e cure palliative?**

La terapia del dolore ha un percorso e una legislazione a sé stanti e può essere fatta solo dall'anestesista, in pratica copre il dolore fisico, mentre la palliazione è molto più ampia, perché copre oltre che al dolore fisico anche gli altri dolori importanti. La terapia del dolore con gli anestesisti in teoria ha degli ambulatori dedicati, non solo per i pazienti in fase terminale o per i pazienti oncologici, e interviene nel momento in cui la terapia farmacologica non è più capace di controllare il dolore, di solito con l'impiego di cateteri uretrali.

### **Come valuta la legge italiana in materia di terapie palliative, in particolare in Veneto?**

La legge è adeguata e fa giurisprudenza a livello europeo. La regione Veneto l'ha sviscerata e ampliata perché ha messo in evidenza un elenco di malattie che possono essere curate in questa maniera, in pratica sono tutte. Quello di cui mi sto accorgendo ora, che seguo non più solo pazienti oncologici ma anche malati anziani con deterioramento cognitivo, Parkinson eccetera, è che non è vero che il fine vita è uguale per tutti. Forse lo è negli ultimi giorni di vita ma non nelle fasi precedenti, molto più lunghe, in cui è difficile fare una prognosi. La traiettoria di vita del malato oncologico scende di colpo, mentre nel demente c'è una lenta discesa, e nelle patologie d'organo è seghettata. Tornando alla legge, il problema è che le cure palliative non hanno una modalità di trattamento omogeneo in tutto il territorio nazionale e anche nello stesso territorio sono diverse da distretto a distretto, da comune a comune, perché sono una gestione regionale e di conseguenza in base alle sensibilità che si trovano vengono stimulate o meno.

Altro punto particolare è che in teoria le cure palliative dovrebbero essere sviluppate ventiquattro ore su ventiquattro e sette giorni su sette, e ci dovrebbe essere *un team* dedicato palliativista in tutto questo lasso di tempo. Il dolore non ha orari. In realtà finito il lavoro del palliativista c'è il COT (centro operativo territoriale) al quale il paziente telefona, poi il COT dà dei consigli, contatta chi in quel momento può essere reperibile, però la reperibilità non è infinita. Nell'hospice invece c'è una copertura totale: l'ideale sarebbe quello di avere *un team* dedicato come in ospedale ventiquattro ore su ventiquattro.

### **Quindi c'è anche una questione di inadeguatezza del personale?**

Ci dovrebbe essere una preparazione di base di fondo sulle cure palliative da parte di tutti i medici e di tutto il personale sanitario, non si può non conoscere la morfina, sono della banalità che secondo me dovrebbero conoscere tutti; non a caso si parla di cure palliative di base, e poi ci sono le specialistiche che vanno usate solo nei casi difficili, dal punto di vista dei

sintomi e dal punto di vista della relazione. Nell'esperienza cui prima accennavo a proposito di RSA, si tratta di cure palliative che vengono fatte da tutti i medici di reparto, e solo quando c'è una difficoltà può essere chiamato uno specialista di cure palliative. Deve essere non come in oncologia dove si conosce e si sa gestire la radio e la chemio, qui la terapia del dolore di tipo palliativo deve essere gestita da tutti, e questo credo che la Regione Veneto voglia applicarlo. Ci sono tanti congressi che mettono in evidenza questo.

**Nel campo delle terapie palliative gioca un ruolo importante la comunicazione tra medico, paziente e familiari. A che punto siamo?**

Indubbiamente sapere comunicare è fondamentale quanto difficile, io stesso sto ancora imparando a farlo. Però è la cosa principale, dialogare con pazienti e famiglie e mettersi al fianco loro, non essere il protagonista. Ad un congresso cui ho partecipato sulla spiritualità in veste di relatore, ho chiesto: "ma vi siete mai messi su quel letto?" Noi medici dobbiamo metterci a nostra volta orizzontali come il paziente, e cercare di capire di che cosa abbiamo bisogno. La cosa principale è la parola del medico, dell'infermiere, di chi ti sta curando. Se non hai la parola, se non hai un po' di attenzione e stai lì ventiquattro ore su ventiquattro soffri, è una sofferenza psicologica oltre che spirituale e fisica. C'è indubbiamente ancora molta strada da fare del rapporto tra medico e paziente, ma soprattutto occorre capire che il medico non è quello che impone le cose, ma è quello che le concorda e le gestisce assieme al malato specialmente nel fine vita, non per illuderlo ma per seguire i desideri che questa persona ha, che certe volte possono contrastare con il tuo modo di vedere.

**Cosa mi può dire su una materia scottante come l'ostinazione irragionevole delle cure?**

L'ostinazione irragionevole delle cure può esserci, da parte del medico, ma anche da parte del malato e della famiglia che continuano a dire cosa vorrebbe si facesse. Anche le cure palliative portate avanti quando non sono più necessarie diventano ostinazione irragionevole delle cure. Nella mia esperienza le famiglie con gli anni, specialmente in hospice, erano molto consapevoli e quindi anche parlando di morfina e di togliere alcune cose inutili, ragionando assieme non una volta, ma quotidianamente, si riusciva ad arrivare ad una soluzione adeguata e alla morte dignitosa. Certo è più facile lavorare in hospice perché hai *un team* molto più preparato e più specifico che ha un ascolto e una sensibilità nei confronti dei familiari e pazienti. Se c'è una brutta morte il familiare soffre per anni, si sente in colpa e quindi c'è un lutto che rimane a lungo, se invece è una morte dignitosa soffri ma ti senti psicologicamente tranquillo.

Molto spesso si confonde la tematica del fine vita con il tema delle cure palliative, l'hospice non dovrebbe essere il posto in cui muoiono i pazienti, ma per dare un sollievo alla famiglia. L'ideale sarebbe il domicilio, molte volte il paziente ritornava a casa con una cura adeguata al dolore, ci rimaneva per molti mesi e poi poteva ritornare per l'ultimo tratto, questo scambio hospice e domicilio si faceva regolarmente. Quando arrivavano in hospice i familiari erano fisicamente e psicologicamente provati, il fatto di seguire la persona malata ventiquattro ore su ventiquattro era un impegno non da poco. Quando il familiare si trova con il malato a casa da solo, segue solo la parte fisica: cambiarlo, dare da mangiare, vestirlo, pulirlo. Nel momento in cui entravano in hospice migliorava la relazione tra le due persone, cioè tolta la parte pesante fisica rimaneva la parte relazionale tra marito e moglie, tra figlio e figlia e quindi si sentivano sollevati dall'incombenza anche difficile nella quale alcune volte non si sentivano preparati, ma in cui c'era un peso infinito, tutto ciò quindi era molto utile.

## CONCLUSIONI

Appartiene all'essenza stessa del giuramento di Ippocrate, pietra d'angolo della professione medica, il concetto che al centro della terapia non c'è la singola malattia ma l'uomo nella sua totalità. Il principio ispiratore e la prassi operativa delle terapie palliative derivano da questa chiarissima quanto antica affermazione, che purtroppo oggi la medicina moderna rischia di trascurare in conseguenza da un lato degli straordinari progressi tecnologici che hanno introdotto interventi sempre più specialistici nella pratica clinica, dall'altro della crescente e invadente burocratizzazione dell'organizzazione della sanità, denunciata ripetutamente dalla stessa classe medica, che finisce per inquinare il fondamentale rapporto clinico ma anche umano con il paziente.

La pandemia globale del Covid ha esasperato questi aspetti, mettendo particolarmente in luce la solitudine della persona ammalata, solitudine che spesso ha finito per diventare essa stessa una forma di patologia, o comunque ha aggravato quella esistente; riproponendo, in ogni caso, la tematica di fondo dell'esigenza di un approccio olistico al paziente. Si tratta di una scelta di campo che rientra nel più ampio contesto del concetto di reciprocità nella relazione tra personale sanitario e ammalato (ma anche con la sua rete parentale e di amicizie): un legame che non può limitarsi a essere costruito attraverso codici deontologici, linee-guida, protocolli, tanto meno leggi e regolamenti, ma che è fondamentale che poggia su un terreno prima di tutto culturale, partendo dalla cultura della persona, del suo rispetto, dei legami sociali. È necessario in particolare partire dal recupero del senso del limite che è insito nella vita umana, per affermare il principio che la sofferenza e la morte stessa non sono anomalie esorcizzabili col ricorso alla tecnologia, ma dimensioni insite nella vita stessa, che le garantiscono la continuità.

Certo, quando si trasferiscono questi concetti sul terreno della malattia e della pratica clinica, le risposte sono sempre state difficili; lo diventano tanto più oggi, in una società che ha rimosso il significato della sofferenza e della morte, illudendosi che bastasse negarle o che fosse sufficiente affidarsi alla scienza per sconfiggerle. Perciò, al di là delle risposte stesse, diventa decisivo promuovere una semina culturale per far capire, e soprattutto accettare, che non esiste un tempo del vivere e uno del morire, ma che si tratta di un identico tempo in cui ciò che può e deve fare ciascuno è affrontare l'esistenza in tutte le sue dimensioni, e farlo con la consapevolezza del limite che è intrinseco alla vita stessa.

Lo scoglio principale da affrontare, su questa strada, è la drammatica solitudine in cui piomba all'improvviso chi passa da persona ad ammalato terminale, e anche chi gli sta intorno. Per lui, per loro, si apre un mondo di negatività, di dolore futuro, di compressione di un'intera esistenza nel breve arco di pochi anni, se non addirittura pochi mesi. E inizia anche un nuovo e doloroso percorso, in cui non hanno più alcun significato né una fredda diagnosi, né complessi esami dal nome oscuro, e neppure le stesse terapie: il malato, e con lui i suoi familiari, affrontano un percorso che si addentra in un insidioso bosco interiore, popolato da mille insidie e da intense emozioni. È un momento di svolta, in cui lo stop drammatico determinato dalla malattia obbliga la persona a fare il bilancio di un'intera esistenza, e c'è una vita che le passa davanti agli occhi: credeva di avere infinito tempo davanti, l'aveva riempito di progetti e di aspettative, e si accorge traumaticamente, d'improvviso, che tutto questo viene coartato.

Ciò vale oltretutto non solo per il paziente, ma anche per i familiari: per i quali, oltre che la patologia del congiunto, a far male e a ferire è la fuga di chi stava loro intorno fino a poco prima: forse per paura, si fugge per difendersi dal fantasma della morte. Ma il risultato è che il malato, e con lui i familiari, si trovano di colpo immersi in una situazione di bruciante, pesantissima solitudine. Ed è qui, in questo decisivo passaggio, che la medicina ma anche la società devono imparare ad accompagnare il "to cure" con il "to care", la cura con il prendersi cura, in un percorso di

accompagnamento che diventa fondamentale, e che costituisce a suo modo un'autentica forma di terapia palliativa. Se infatti guarire non sempre è possibile, lo diventa invece accompagnare l'individuo sempre e in particolare nel percorso di fine vita. Come spiega lo psicanalista Massimo Recalcati, essere tra quelli che sanno restare, saper restare, è il nome primo di ogni pratica di cura, non abbandonando nessuno alla violenza inaccettabile del male: non dando senso al male, ma restando accanto a chi ne è colpito. Lo spiega altrettanto bene il monaco Enzo Bianchi, fondatore della comunità di Bose, quando parla di umanizzare la morte, accompagnando il malato anche quando l'obiettivo di guarire è irraggiungibile. Posizioni sostenute più volte da entrambi attraverso interventi sul quotidiano "La Repubblica". Questi ultimi ciascuno per la loro parte hanno richiamato il valore dell'accompagnamento della persona nel percorso di sofferenza fino alla morte stessa, contro "il virus della solitudine e della perdita dei legami".

E tuttavia, sarebbe limitato, e in ultima analisi anche mistificante del concetto stesso, circoscrivere l'ambito delle terapie palliative alla fase terminale dell'esistenza, o limitarlo a patologie gravi come quelle oncologiche, o da riservare alle persone anziane: equivoci presenti largamente nell'opinione pubblica, e purtroppo anche, sia pure in modo circoscritto, nell'ambito del personale sanitario. La stessa *Organizzazione mondiale della sanità*, e autorevoli società scientifiche di terapie palliative, insistono da tempo nel ribadire e sottolineare che la pratica della palliazione non si limita affatto al fine vita, ma abbraccia un ambito esistenziale e operativo ben più ampio: rivolgendosi ai pazienti che presentano una o più patologie non più guaribili, ma comunque curabili; ed estendendosi, oltre l'ambito oncologico, a tutte le patologie cronico degenerative in fase avanzata, come l'Alzheimer o le demenze vascolari. Quanto al dato anagrafico, tali terapie non vanno circoscritte alla persona anziana, ma abbracciano tutte le fasce d'età compresa quella infantile, non esente da disturbi gravi. Si tratta oltretutto di cure somministrate non in alternativa, ma in parallelo con le terapie abituali, in un percorso multidisciplinare e anche

multiprofessionale, coinvolgendo a fianco dei medici psicologi, infermieri, assistenti sociali.

È importante sottolineare in tal senso che un simile approccio diventa fondamentale non solo per il paziente, ma anche per i suoi familiari e la sua rete di relazioni. Soprattutto, le terapie palliative non alleviano solo la sofferenza fisica, ma anche quella complessiva dell'individuo. È stata proprio Cicely Saunders, pioniera di questa pratica, a insegnarci che in realtà il dolore è totale: oltre che fisico, è anche psicologico, morale, sociale, spirituale. Un mal-essere complessivo cui non si fa fronte solo sul piano clinico con le cure necessarie, ma va affrontato anche con l'ascolto o la semplice presenza. In definitiva, è fondamentale considerare e attuare la palliazione non come pratica da circoscrivere alla fase terminale dell'esistenza, ma come intervento a tutto campo, con l'obiettivo di migliorare per quanto possibile la qualità di vita del paziente e di chi gli sta accanto, nel pieno rispetto della dignità della persona.



## BIBLIOGRAFIA

U. Albano, N. Martinelli, *Accompagnare alle frontiere della vita – Lavoro di cura, cure palliative, Death Education*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN) 2020.

M. Barbagli, *Alla fine della vita. Morire in Italia*, il Mulino, Bologna 2018.

G. D. Borasio, *Saper morire*, Bollati Boringhieri, Torino 2015.

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.

P. Cendon e F. Bilotta, *I dolori “inutili” del malato terminale e il risarcimento del danno esistenziale*, in “Diritto & Diritti”, luglio 2003, p. 4 in [https://www.diritto.it/wp-content/uploads/old2022/articoli/civile/cendon\\_bilotta.html](https://www.diritto.it/wp-content/uploads/old2022/articoli/civile/cendon_bilotta.html)

Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016 in [https://bioetica.governo.it/media/1804/p122\\_2016\\_sedazione\\_profonda\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf)

CNB, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 18 luglio 2019, in [https://bioetica.governo.it/media/3785/p135\\_2019\\_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf](https://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf)

Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 25 luglio 2012 in <https://www.statoregioni.it/conferenza-stato-regioni>

G. Ianniruberto, *Il diritto alle terapie antidolorifiche alla luce della legislazione vigente: profili di responsabilità per gli operatori della sanità*, in *Corriere giuridico* 2/2019, pp. 229-237.

Istituto Oncologico Veneto, *Orientarsi allo IOV – conoscere per partecipare alla cura, Opuscolo per pazienti e familiari – Terapia del dolore e Cure palliative*, p. 15 in <https://www.ioveneto.it/wp-content/uploads/2020/08/Terapia-del-dolore-e-cure-palliative.pdf>

I Malagrino, *La vita umana come esistenza vulnerabile in Cicely Saunders – Un nuovo approccio alla bioetica a partire dalle lettere*, Aracne, Roma 2021.

B. Mazzocchi, A. Bazzani, *Cure palliative e ricerca spirituale*, Edizioni Messaggero Padova, Padova 2018.

G. Miccinesi, A. Caraceni, F. Garetto, G. Zaninetta, M. Maltoni, *Il sentiero di Cicely Saunders*, in “Rivista Italiana di Cure Palliative” 2017, XIX, pp. 1-8.

Ministero della Salute, *Cure palliative in ospedale. Un diritto di tutti*, 2021, pp. 12-13 in [www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_opuscoliPoster\\_518\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf)

L. Orsi, *Il punto di vista di un medico rispetto alla sentenza n. 242/2019 della Corte Costituzionale*, in “Nuova Giurisprudenza Civile Commentata” 2/2020, pp. 424-430.

E. I. Pampalone, *Cure palliative*, 2014 in <https://onelegale.wolterskluwer.it/document/cure-palliative/94GI0000004791?searchId=795028393&pathId=e4ba4f6b0e988&offset=0&contentModuleContext=all>

F. Parente, *La sofferenza da malattia e “il diritto al sollievo” dal dolore: i contenuti delle tutele normative*, in “Riv. dir. civ.” 2011, pp.99-114.

T. Pasquino, *Le cure palliative nel prisma del diritto alla salute dei malati terminali*, in Saggi e Pareri, p. 81, <https://onelegale.wolterskluwer.it>

Presidenza del Consiglio dei Ministri, Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, seduta del 25 luglio 2012.

Presidenza del Consiglio dei Ministri – Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016 in [https://bioetica.governo.it/media/1804/p122\\_2016\\_sedazione\\_profonda\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf)

Quarta raccomandazione in CNB, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 18 luglio 2019, in [https://bioetica.governo.it/media/3785/p135\\_2019\\_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf](https://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf)

M. Sabatelli, *La Chiesa e le cure palliative ai tempi della Sla*, in Vita e Pensiero, Bimestrale di cultura e dibattito dell'Università Cattolica 2021 – 1, pp. 82-85.

SICP, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative – Raccomandazioni della SICP*, 2015 in <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/informazione-e-consenso-progressivo-in-cure-palliative-un-processo-evolutivo-condiviso-raccomandazioni-della-sicp>

L. Siliquini Cinelli, *La responsabilità dell'infermiere tra colpa penale e colpa civile. Estensione della colpa medica all'infermiere?* in *Danno e responsabilità* 1/2012, pp. 19-26.

P. Vacondio, *Sediamoci qui – Introduzione alle cure palliative*, Incontri Editrice, Sassuolo (Modena) 2019.

S. Vernocchi, *La sedazione nelle cure di fine vita – Un'alternativa all'eutanasia*, Istituto Europeo di Scienze Forensi e Biomediche, Gallarate (VA) 2018.

WPCA – WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life in [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/21\\_Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/21_Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)

Who Resolution EB134.R7. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care, January, 2014 in [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB134/B134\\_R7-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf)

Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), World Health Organization (WHO), *Global atlas of palliative care at the end of life*, 2014 in [https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/21\\_Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/21_Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)



## SITOGRAFIA

[https://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2019/White%20Book/Libri\\_Bianco\\_%20ITA\\_versione%20STAMPA\\_ITA\\_pdf](https://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2019/White%20Book/Libri_Bianco_%20ITA_versione%20STAMPA_ITA_pdf)

<https://www.academyforlife.va/content/pav/it/pallife/meeting/congresso-internazionale-2018.html>

<https://www.academyforlife.va/content/pov/it/pallife/meeting.html>

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>

<https://archivio.statoregioni.it/DettaglioDoc9753.html?IDDoc=37447&IdProv=10992&tipodoc=2&CONF=CSR>

[https://bioetica.governo.it/media/1804/p122\\_2016\\_sedazione\\_profonda\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf)

<https://www.brocardi.it/codice-penale/libro-secondo/titolo-ii/capoi/art328.html>

<https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=369206>

<https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=340824>

<https://www.chpca.ca/award-recipient/balfour-mount>

<https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>

<https://www.enpam.it/wp-content/repository/universaliamultimediale/CI/leggi/ConvenzioneOviedo.pdf>

<https://www.fedcp.org/cure-palliative>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/03/08/099A1620/sg>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2011/01/18/11A00318/sg>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

<https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2012/11/10/012G0212/sg>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

<https://www.governo.it/it/costituzione-italiana/principi-fondamentali/2839>

<https://www.ordinemedici-go.it/wp-content/uploads/2012/09/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014.pdf>

<https://press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2020/09/22/0476/01077.html>

[https://www.regione.veneto.it/documents/10793/940203/dgr+1425\\_2021+versione+bur.pdf](https://www.regione.veneto.it/documents/10793/940203/dgr+1425_2021+versione+bur.pdf)

<https://www.regione.veneto.it/BurvServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id>

<https://www.sicp.it/documenti/altri/2008/03/global-atlas-of-palliative-care-at-the-end-of-life>

[https://www.sifoweb.it/images/pdf/attivita/attivita-scientifica/aree\\_scientifiche/Legislazione\\_Farmaceutica/Terapia\\_dolore\\_cure\\_palliative/11%20accordo%2027%20giugno%202007.pdf](https://www.sifoweb.it/images/pdf/attivita/attivita-scientifica/aree_scientifiche/Legislazione_Farmaceutica/Terapia_dolore_cure_palliative/11%20accordo%2027%20giugno%202007.pdf)

[https://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_19800505\\_eutanasia\\_it.html](https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_it.html)

<https://www.vaticannews.va/it/vaticano/news/2019-12/pontificia-accademia-vita-cure-palliative-cattolici-islam.html>

<https://www.vidas.it/servizi-assistenza/cure-palliativ>





## RINGRAZIAMENTI

Ringrazio il mio relatore Prof. Nigris per avermi aiutata ad esaudire il mio desiderio di studio.

Ringrazio di cuore il Prof. Da Re che ha raccolto il mio desiderio di addentrarmi in questa tematica, la sua disponibilità non è mai venuta meno nel corso della stesura di questa tesi.

Sono infinitamente riconoscente al Dott. Francesco Jori che ha sempre creduto in me ed è riuscito a farmi sorridere, come faceva il mio papà, quando vedevo tutto “nero”.

Ringrazio il Dott. Paolo Forzan, Mons. Dott. Renzo Pegoraro e il Dott. Leonardo Trentin che volentieri hanno accettato di essere da me intervistati. Sono onorata di averli conosciuti.

Ringrazio mia mamma che con la sua testimonianza, mi ha mostrato come anche dopo un dolore infinito che pare annientarti, ci si può rialzare.

Non posso esimermi di ringraziare Alessandra, che mi ha sempre stimolata con i suoi preziosi consigli, fin dalle prime righe di questa tesi.

Infine, un grazie a mio fratello, a Giorgia e a tutti gli amici che hanno bonariamente “sopportato” le mie ansie.