

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, GIURIDICHE E  
STUDI INTERNAZIONALI

Corso di *laurea Magistrale* in Scienze del governo e Politiche pubbliche



LA SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA CONTINUA  
TRA LE CURE DI FINE VITA. PROBLEMI DI *CONSENSO* E  
DI *SENSO*.

*Relatrice:* Prof.ssa MARIASSUNTA PICCINNI

*Laureanda:* MIRIAM POSSAMAI

Matricola n.2045712

A.A. 2022/2023



# **Indice**

## **Introduzione**

### **Capitolo 1- Le cure palliative come cure alla fine della vita**

#### *1. Le cure palliative e le cure c.d. attive*

#### *2. Il diritto alla fine della vita: problemi ed evoluzione normativa in ambito europeo*

##### *2.1. Il problema dell'”aiuto medico a morire”*

##### *2.2. La situazione in Italia a partire dal caso Cappato*

##### *2.3. Il fine vita: evoluzione normativa in ambito internazionale*

#### *3. Definizione ed evoluzione storica delle cure palliative*

#### *4. Il problema dell'accesso a cure palliative adeguate*

##### *4.1. Uno sguardo sul mondo*

##### *4.2. L'accesso alle cure palliative in Italia*

##### *4.3. L'importanza della comunicazione nella relazione di cura*

#### *5. La l. n. 219/2017: novità e continuità con la l. n. 38/2010*

#### *6. Il problema della SPPC: un primo sguardo*

### **Capitolo 2 – La sedazione palliativa profonda continua nel nostro ordinamento**

#### *1. Definizione*

#### *2. Sedazione palliativa profonda e sospensione di cure salva vita*

#### *3. Sedazione palliativa profonda continua ed aiuto medico a morire*

#### ***4. La sedazione profonda nel minore e nella persona in condizioni di incapacità***

*4.1. Le diverse forme di rappresentanza per le persone in condizione di incapacità*

*4.2. I problemi del consenso nella sedazione palliativa profonda continua*

#### ***5. La sedazione palliativa profonda continua: consenso informato, DAT e PCC***

### **Capitolo 3 -Problemi di consenso e di senso della SPPC**

#### ***1. Aspetti problematici della SPPC***

#### ***2. Confronto con la sedazione palliativa profonda continua in Francia***

*2.1. Criticità emerse dal confronto tra le due normative*

*2.2. Il caso di Vincent Lambert*

#### ***3. Riflessioni sul consenso e sul senso della SPPC***

### **Conclusioni**

### **Bibliografia**

## Introduzione

Il presente lavoro affronta il tema della sedazione palliativa profonda continua (SPPC), dal punto di vista giuridico e propone una riflessione che parte dai problemi di capacità e di consenso inquadrandoli rispetto al significato delle pratiche di SPPC. La sedazione palliativa profonda continua fa parte delle cure palliative (CP), che hanno «lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso un insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali 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>1</sup> Per sedazione palliativa si intende «la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimità della morte.»<sup>2</sup> La sedazione palliativa profonda continua è un tipo di sedazione palliativa che si caratterizza per tre elementi: la somministrazione continua di sedativi, l'abolizione della vigilanza/coscienza che rende il malato non risvegliabile e la sua prosecuzione fino al decesso naturale della persona malata.

Approfondirò il tema ripercorrendo varie fonti. Non solo la legislazione italiana, ma anche le Convenzioni internazionali, ed in particolare la Cedu, nonché i pareri dei rispettivi Comitati nazionali per la bioetica e le linee guida delle principali società scientifiche, in particolare della SICP, della SFAP, nonché della European Society of Palliative Care (EAPC), oltre che le fonti deontologiche, con l'intenzione di soffermarmi sui nodi fondamentali della questione. Tra questi tratterò del consenso del paziente, della differenza tra sedazione palliativa ed eutanasia, che vale a distinguere un diritto da un reato, guardando anche all'applicazione della SPPC in diversi contesti (minori, incapaci d'agire). Porrò a confronto l'ordinamento giuridico italiano con quello francese in quanto i due sistemi non sono allineati dopo le modifiche introdotte dalla legge francese Claeys-

---

<sup>1</sup> WHO, Palliative Care, 2020, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

<sup>2</sup> L. Radbruch, N. Cherny, European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, 2009, 23 (7), pp. 581-593.

Leonetti del 2 febbraio 2016 e l'introduzione in Italia della l. n. 219/2017. Infatti l'art. 3 della nuova legge francese legittima la somministrazione di «una sedazione profonda e continua in grado di determinare un'alterazione della coscienza, mantenuta fino alla morte, associata ad un'analgesia» (une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie).<sup>3</sup> In Italia, invece, la l. n. 219/2017 prevede l'attuazione della sedazione palliativa in caso di presenza di sintomi refrattari (presenti per l'avanzamento di malattie o altamente prevedibili nella sospensione dei trattamenti) che provocano una sofferenza intollerabile e la prognosi infausta a breve termine con la precisazione che deve trattarsi di sedazione profonda continua *nell'imminenza della morte*,<sup>4</sup> con l'intento di specificare la differenza di tale sedazione rispetto all'eutanasia quanto all'obiettivo, alle procedure e agli esiti. Tale contrasto tra le due normative non è di poco conto: la formulazione francese, in assenza di specificazioni, legittima la possibilità di praticare una sedazione profonda e continua fino alla morte anche in assenza del presupposto della morte imminente. Il legislatore francese ha previsto che tale sedazione possa essere praticata non solo in base ad una domanda del paziente, che voglia evitare ogni sofferenza e non subire un'ostinazione irragionevole (a la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable)<sup>5</sup>, ma anche quando il paziente non sia più in grado di esprimere la sua volontà. Infatti, è permesso al medico sospendere ogni trattamento di mantenimento in vita che possa essere interpretato "ostinazione irragionevole" e praticare contestualmente la sedazione fino alla morte, associata ad un'analgesia (lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de

---

<sup>3</sup> Art. 3 LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 "créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie." <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>

<sup>4</sup> Art. 2 c. 2 l.n. 219/2017 «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>5</sup> Art. L. 1110-5-2- Code de la santé publique [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000031971172/2016-02-04](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031971172/2016-02-04)

maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie).<sup>6</sup>

Analizzerò anche il famoso e controverso caso Lambert, che ha mostrato una divaricazione totale fra i colleghi medici in merito ad un caso di stato vegetativo e da cui nasce la legge francese Claeys-Leonetti del 2 febbraio 2016. La nuova legge rende la possibilità di interruzione ancora più semplice in relazione alla genericità e all'indeterminatezza della normativa. Queste disposizioni si contrappongono, come già detto, alla legge n. 219/2017 che tratta dell'instaurazione di una relazione di cura e fiducia tra medico e paziente nella quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. In questo contesto, in Italia, può divenire appropriata una sedazione palliativa profonda, in associazione con la terapia del dolore.<sup>7</sup>

L'argomento della SPPC è attuale per una serie di ragioni. La nostra società, la società occidentale, oggi è marcata da un forte paradosso: si parla continuamente della morte, nei media, nei giornali, nei film, nei videogiochi eppure è profondamente temuta tanto da venire spesso evitata o addirittura negata. La fine della vita non è più vista come una parte essenziale dell'esperienza umana, la malattia, la disabilità e l'invecchiamento sono fonti di emarginazione ed esclusione. Allo stesso tempo, siamo circondati da canoni di bellezza, performance e ricerca della giovinezza che alimentano una fobia e una voluta disinformazione nei confronti della morte e nell'approccio alla fine della vita.<sup>8</sup>

---

<sup>6</sup> Art. L. 1110-5-2- Code de la santé publique.

<sup>7</sup>G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati, in Biodiritto-BioLaw Journal, 2016, fasc. 3, pp. 145-148.

<sup>8</sup> C.A. Defanti, I trattamenti di sostegno vitale, in P. Zatti, S. Rodotà (diretto da), Trattato di biodiritto vol. 3 I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp. 596-600.

In questo più ampio contesto, si inserisce (nel nostro Paese, ma non solo)<sup>9</sup> l'insufficiente diffusione delle cure palliative, sia per adulti che pediatriche<sup>10</sup>, che si attuano quanto all'Italia con significative differenze tra Regione e Regione e generano inaccettabili disuguaglianze che contrastano con il principio di giustizia.<sup>11</sup>

Le cure palliative, come affermato dall'OMS, sostengono la vita e considerano il morire come un processo naturale, non affrettando, né posticipando la morte, offrendo un sollievo dal dolore, un sostegno ai pazienti ed un aiuto alla famiglia per affrontare la malattia e il lutto.<sup>12</sup>

Per tutti questi motivi è fondamentale affrontare il tema non solo facendo una ricognizione delle norme e delle raccomandazioni delle società medico scientifiche, ma anche affrontando i problemi che sorgono nella pratica per avere un accesso equo a cure palliative appropriate nei tempi e nei modi più consoni alla situazione del paziente. Da questo punto di vista la SPPC genera vari problemi: da parte dei medici che la devono proporre al momento e con le modalità adeguate e da parte dei pazienti e dei familiari che non sono opportunamente informati. Ciò genera ritrosie da parte dei medici

---

<sup>9</sup> WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, pp. 17-32. "Using the WHO Member States regional groupings, over a quarter of adults needing palliative care (26.8%) live in the Western Pacific Region, followed by the Africa region (20.2%), Europe (17.9%) and South East Asia (17.1%). The figures for the Americas and Eastern Mediterranean regions are 14.1% and 4.0%, respectively. However, the Africa Region has the highest number of adults in need of palliative care per 100,000 adult population, followed by Europe and the Americas regions." <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

<sup>10</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, 2016, pp. 11-13. "Attualmente solo nove Regioni hanno deliberato formalmente l'istituzione della rete pediatrica di cure palliative pediatriche e terapia del dolore pediatrico (Basilicata, Campania, Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia, Piemonte, Umbria, Veneto e PP. AA. di Trento e Bolzano) e solo cinque di esse (Basilicata, Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia e Veneto) l'hanno realmente attivata. Soltanto in Veneto è presente un hospice pediatrico e solo cinque Regioni hanno attivato almeno un Centro di Riferimento con un'equipe multidisciplinare, dedicata alle cure palliative pediatriche (CPP) (di cui quattro al nord: Emilia Romagna, Lombardia, Piemonte e Veneto; una sola al sud: Basilicata)." Commissione per cure palliative pediatriche.

<sup>11</sup>SICP, Le cure palliative in Italia, in Università Bocconi Cergas, 2019, pp. 21-25. La situazione appare fortemente disomogenea, con Regioni con tassi migliori (Lombardia, Province autonome di Trento e Bolzano, Emilia Romagna, ) e Regioni in deficit (Calabria, Campania, Sicilia).

<sup>12</sup> WHO, Palliative Care, 2020, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



nell'applicarla e dei pazienti o dei loro familiari nel richiederla o accettarla quando proposta. Alcune difficoltà riguardano l'idea che sospendere la coscienza del paziente sia in qualche modo un surrogato del "procurargli la morte", ancora vi è il dubbio che i medicinali impiegati nella SPPC accelerino di fatto il processo del morire, e dunque la SPPC sia una forma di aiuto medico a morire. Inoltre, poiché la SPPC si accompagna spesso alla sospensione di cure di sostegno vitale, la confusione con l'aiuto medico a morire nelle due forme dell'eutanasia e del suicidio medicalmente assistito si fa ancor più critica quando la distinzione tra sospensione delle cure e somministrazioni di farmaci allo scopo di morire non è netta. Il problema è particolarmente complesso se ci si riferisce a pazienti in condizioni di incapacità. Ecco perché sembra utile chiarire in questo lavoro che cos'è la SPPC, distinguerla dalle CP e confrontarla con altri problemi di fine vita, sospensione di cure ed aiuto medico a morire, cercare di approfondire i motivi per cui viene poco praticata e come incentivarla. A questo fine la comparazione tra l'evoluzione della normativa italiana e di quella francese, anche con riferimento alla vicenda Lambert, comparata ad altre che sono emerse nel nostro paese, potrà chiarire il senso della SPPC, cioè, a che cosa serve la SPPC: a non far soffrire, ad evitare l'esperienza del morire o ad anticipare la morte? Rispondere a questa domanda, come si cercherà di argomentare, può essere utile anche ad inquadrare la relativa disciplina giuridica ed a risolvere i problemi interpretativi. L'ottica è quella di promuovere un accesso adeguato a tutte le cure palliative appropriate, inclusa la SPPC.

## Capitolo I -Le cure palliative come cure alla fine della vita

### 1. Le cure palliative e le cure c.d. attive

Secondo la definizione dell'OMS, risalente al 1990, si intende per cure palliative «la cura attiva, totale dei pazienti la cui malattia non risponde più ai trattamenti curativi. È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti oncologici.»<sup>13</sup> Rispetto a tale definizione è opportuno soffermarsi su alcuni importanti elementi: innanzitutto le cure sono presentate come una cura *attiva e totale*. L'aggettivo attivo si oppone all'idea della palliazione come un approccio passivo o di ripiego, mentre il carattere totale si riferisce alla comprensività della cura che include, come indicato nella definizione, *il controllo del dolore, di altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali*, e si caratterizza perciò sull'attenzione al malato piuttosto che sulla sola malattia. Un altro elemento è il circoscrivere tali cure *alle malattie che non rispondono più ai trattamenti curativi*, intendendo per curativi quelli che hanno l'obiettivo di modificare il decorso della malattia, in opposizione a quelli sintomatici. Un ultimo elemento è la precisazione dello scopo della cura: *la migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie*, e non esclusivamente il prolungamento della vita.<sup>14</sup>

Questa definizione faceva però riferimento esclusivamente all'ambito oncologico, così nel 2002 l'OMS propone una nuova definizione: le cure palliative sono intese come «un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie quando si confrontano con una malattia che minaccia la loro vita, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza ottenuti mediante l'identificazione precoce, la valutazione impeccabile e il trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicologici e

---

<sup>13</sup> C.A. Defanti, I trattamenti di sostegno vitale, in P. Zatti, S. Rodotà (diretto da), Trattato di biodiritto vol. 3 I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, p. 596.

<sup>14</sup> C.A. Defanti, I trattamenti di sostegno vitale, in P. Zatti, S. Rodotà (diretto da), Trattato di biodiritto vol. 3 I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp. 596-597.

spirituali.»<sup>15</sup> Non si fa più riferimento alle sole cure oncologiche, ma si è aperta la consapevolezza che tutti i malati nel caso in cui la malattia minacci la vita necessitano dell'approccio palliativo. Si deve porre attenzione al fatto che le cure palliative non si identificano con le cure alla fine della vita, infatti il decreto n.77 del 2022, regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale, sancisce che «Le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale.»<sup>16</sup> Va quindi precisato che le cure palliative interessano un campo più ampio, questo lavoro si concentra, però, sulla sedazione palliativa profonda, che adopera tali cure solo nei casi di «prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte» (art. 2 legge 219/2017) e dunque si concentrerà sulla relazione tra cure palliative e fine della vita.

Si inserisce in questo contesto la definizione delle cure di fine vita che «sono parte integrante delle Cure Palliative e si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita non sono una semplice continuazione di quanto è stato fatto fino a quel momento, ma si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.»<sup>17</sup>

---

<sup>15</sup> C. Sepulveda, Palliative Care: the WHO's global perspective, 2002, vol. 24 n. 2, pp. 91-96.

<sup>16</sup> Decreto ministeriale del 23 maggio 2022, n. 77  
Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.

<sup>17</sup> AIOM, SICP, Cure palliative precoci e simultanee, p.6, 2015,  
<https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/cure-palliative-precoci-e-simultanee-documento-aiom-sicp/>

All'interno delle cure di fine vita si devono distinguere le c.d. cure attive e le cure palliative. Posto che, come appena ricordato, anche le cure palliative sono una forma "attiva" di cura, per "cure attive" si intendono quelle che hanno come scopo la cura della malattia attraverso il ricorso a trattamenti sanitari volti alla guarigione o comunque al miglioramento del decorso della malattia. Si concentrano quindi sulla comprensione delle cause della malattia, dei sintomi che la caratterizzano e sugli interventi terapeutici da applicare per contrastare la patologia. Le cure attive si focalizzano quindi sulla cura della malattia e sul prolungamento della vita. Le cure palliative invece non mirano alla cura della malattia, ma seguendo la definizione dell'OMS, *al controllo del dolore, dei sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali*, cioè al sollievo della sofferenza, concentrandosi sul malato per *garantire la migliore qualità della vita possibile* nelle circostanze date. Le cure palliative non sono un'alternativa alle cure attive, ma si integrano nell'ambito di una cultura di cure simultanee, in quanto le cure palliative precoci, somministrate cioè tempestivamente, insieme a trattamenti curativi nel percorso di cura di una patologia cronica degenerativa permettono di affrontare nel miglior modo possibile la malattia.<sup>18</sup>

In questo ambito si inseriscono anche le cure palliative precoci e simultanee nei confronti di pazienti oncologici,<sup>19</sup> di familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della malattia del congiunto e di pazienti e familiari che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura. Le cure palliative precoci e simultanee assicurano quindi la continuità di cura con la presa in carico totale del paziente e della sua famiglia, specialmente nell'accettazione della fase avanzata della malattia. Il malato viene assistito durante tutto il percorso di cura in collaborazione con il medico di medicina generale e altri specialisti nelle scelte terapeutiche. Importante è anche la comunicazione continua e

---

<sup>18</sup> C.A. Defanti, I trattamenti di sostegno vitale, in P. Zatti, S. Rodotà (diretto da), Trattato di biodiritto vol. 3 I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp. 598-599.

<sup>19</sup> «Pazienti affetti da tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali, pazienti sintomatici o paucisintomatici con un Indice di Karnofsky compreso tra 50 e 80 che necessitano di una presa in carico globale di cure palliative» AIOM, SICP, Cure palliative precoci e simultanee, pp.18-19, 2015, <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/cure-palliative-precoci-e-simultanee-documento-aiom-sicp/>

precisa tra paziente e specialisti al fine della consapevolezza della prognosi e per evitare l'ostinazione di trattamenti terapeutici. Si consente così l'integrazione tra le terapie oncologiche e le cure palliative nella prosecuzione della cura del malato con cancro evitando il senso di abbandono nella fase terminale.<sup>20</sup>

## **2. Il diritto alla fine della vita: problemi ed evoluzione normativa in ambito europeo**

Il comportamento alla fine della vita di una persona è un problema difficile e controverso in quasi tutti i paesi che nelle loro legislazioni devono trovare un equilibrio tra la tutela della vita e il diritto di ogni essere umano a morire in modo autodeterminato e dignitoso.<sup>21</sup> Quando si perviene al momento finale della vita, infatti, si pongono delle questioni che, oltre all'inevitabile e sofferto impatto umano ed emotivo, riguardano il rifiuto di trattamenti salvavita da parte di pazienti capaci, l'omissione o l'interruzione di trattamenti di sostegno vitale a pazienti incapaci e la tematica dell'aiuto medico a morire. Si inseriscono in questo tema del fine vita le cure palliative come espressione del diritto del paziente a essere liberato da sofferenze intollerabili.

Nella disciplina del fine vita uno dei primi argomenti da affrontare, partendo dai principi del diritto costituzionale, è la questione relativa *al rifiuto di trattamenti salvavita da parte di pazienti capaci*. Vari ordinamenti europei prevedono l'esistenza di un diritto fondamentale a rifiutare ogni trattamento medico, compresi quelli necessari a garantire la sopravvivenza del paziente.<sup>22</sup>

Nel diritto costituzionale italiano, il riferimento normativo è agli artt. 2, 13 e 32, secondo comma della Costituzione, che, nel loro insieme, sanciscono l'idea della tutela del corpo del paziente contro ingerenze non consentite da parte di qualsiasi terzo, e dunque anche

---

<sup>20</sup> AIOM, SICP, Cure palliative precoci e simultanee, pp.18-20, 2015, <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/cure-palliative-precoci-e-simultanee-documento-aiom-sicp/>

<sup>21</sup> K. Jarveres, La fattispecie tedesca di favoreggiamento del suicidio, in Autodeterminazione e aiuto al suicidio, a cura di G. Fornasari, L. Picotti e S. Vinciguerra, 2019, p. 53.

<sup>22</sup> F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in Sistema Penale, 2022, pp.1-2.

da parte del medico. Tali principi sono stati recepiti nella legge del 22 dicembre 2017, n. 219 che per la prima volta ha dettato nel nostro ordinamento una disciplina organica in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.<sup>23</sup>

Il percorso per arrivare a tale traguardo è stato lungo e i pionieri sono stati casi di soggetti che hanno vissuto sulla loro persona il travaglio non solo di sofferenze personali, ma anche di pronunce giudiziarie.

Il cd. caso Massimo<sup>24</sup> può considerarsi il caso guida in Italia. È, infatti, ai principi affermati nella sentenza della Cassazione penale n. 5639/1992 che fa riferimento la giurisprudenza della Cassazione civile quando, in quegli stessi anni, individua gli elementi essenziali che deve possedere l'informazione affinché il consenso possa considerarsi valido. Infatti, il paziente potrà scegliere quale sia per lui la migliore tra le soluzioni che il medico gli prospetta solo se ottiene un'adeguata informazione su diagnosi, rischi, benefici, effetti collaterali della terapia proposta, eventuali alternative terapeutiche e su qualsiasi altro elemento che il paziente abbia interesse a conoscere.

---

<sup>23</sup> L'art. 1, comma 1°, della legge n.219 2017 enuncia il principio secondo cui «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»; precisa, al comma 5, che «ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, [...] qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso», nonché «di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento», chiarendo altresì che «fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale». Il comma 6 dispone poi, a scanso di ogni equivoco, che «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità.»

F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in *Sistema Penale*, 2022, p.6.

<sup>24</sup> Cass. pen. sez. V, 21 aprile 1992, n. 5639, in *Mass. pen.*, 1992. «La Corte di Cassazione conferma la condanna del chirurgo Massimo, pronunciata dai giudici di merito della Corte d'Assise di Firenze, per il reato di omicidio preterintenzionale, perché il medico aveva proceduto all'asportazione totale addomino-perineale del retto di una paziente, in seguito deceduta per complicanze legate al trattamento eseguito, sebbene la paziente avesse prestato il proprio consenso all'esecuzione di un intervento meno invasivo di asportazione transanale di un adenoma villosa.»

C. Iacoviello, Violazione del consenso informato: natura giuridica del consenso e fattispecie di reato applicabile, in *Ius in Itinere*, 2020.

(Cass. civ., n. 10014/1994 e Cass. civ., n. 364/1997).<sup>25</sup> Dal caso Massimo si inizia così a parlare di consenso informato in Italia partendo dall'art. 32 comma 2° Cost. e collegandolo con l'art. 13 Cost. Nell'evoluzione della giurisprudenza costituzionale emerge una visione più "positiva" del consenso: esso non serve solo a superare i limiti della integrità fisica del soggetto, ma a rispettare il paziente come persona. Il coinvolgimento nelle scelte sulla propria salute, è funzionale alle scelte sulla propria vita.

Successivamente nel caso di Piergiorgio Welby si prendeva in esame la richiesta del paziente, gravemente sofferente a causa della malattia degenerativa di cui soffriva, ma ancora pienamente capace di autodeterminarsi, di interrompere la ventilazione artificiale che ne gravava la sopravvivenza. Un'ulteriore difficoltà in questo caso era rappresentata dalla necessità per il medico di porre in essere una condotta attiva con lo spegnimento del respiratore.

Il rifiuto alle cure costituisce il contenuto di un diritto che trova una sua tutela nell'art. 32 della Costituzione che prevede testualmente che «Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». È proprio in base a questa norma costituzionale che vanno inquadrati e risolti i casi in cui un paziente rifiuta un trattamento sanitario, anche quando si tratta di un trattamento di sostegno vitale alla cui interruzione seguirà la morte del soggetto.<sup>26</sup> Nel caso Welby la soluzione, a cui pervenne la sentenza<sup>27</sup>, fu accolta come la naturale conseguenza dei principi che ormai da tempo si erano affermati nel sistema.

Tali principi sono stati enunciati successivamente nella sentenza della Cassazione che decise il caso Englaro (Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748): il principio del consenso informato che trova il suo fondamento nell'art. 2 Cost. che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità, nell'art. 13 che proclama l'inviolabilità della libertà personale, e nell'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, oltre che come interesse della collettività, e prevede

---

<sup>25</sup> M. Piccinni, in C.M. Mazzoni-M. Piccinni, *La persona fisica*, nel *Trattato di diritto privato*, a cura di G. Iudica e P. Zatti, 2015, pp. 26-35.

<sup>26</sup> C. Casonato, *Welby ed il rifiuto della cure*, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2007, fasc. 88, pp.1-8.

<sup>27</sup>G.U.P. Trib. Roma, 23 luglio 2007, n. 2049.

la possibilità di trattamenti sanitari obbligatori, ma li assoggetta ad una riserva di legge, qualificata dal necessario rispetto della persona umana. Il consenso informato ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. Tali principi sono stati recepiti, come già detto, nella legge del 22 dicembre 2017, n. 219.<sup>28</sup>

Anche nell'ordinamento tedesco, già in una sentenza del 1957 il Tribunale Supremo Federale aveva stabilito il diritto alla inviolabilità fisica riconosciuto nell'art. 2, paragrafo 2, della Legge Fondamentale che attribuisce al paziente il diritto a che il medico rispetti la sua decisione di non sottoporsi a qualsiasi trattamento.

Lo stesso principio si ritrova nel common law inglese, in cui in assenza di giustificazione, il medico non ha alcun potere di intervenire sul paziente. Questo principio è stato affermato prima dalla House of Lords in relazione a pazienti incapaci, e poi applicato dalla Court of Appeals per affermare la legittimità della interruzione di trattamenti necessari per la sopravvivenza, rifiutati dal paziente.<sup>29</sup>

Una seconda questione legata alla materia del fine vita è *l'omissione o l'interruzione di trattamenti di sostegno vitale a pazienti incapaci*. Si è riscontrato un consenso crescente in molti ordinamenti a considerare lecita tale interruzione sia in caso di una manifestazione anticipata di volontà da parte del paziente, che nel caso in cui tale volontà anticipata manchi. Inoltre, si ritiene lecita l'interruzione anche nel caso in cui il trattamento fosse idoneo a prolungare, anche per molto tempo, la vita del paziente, in uno stato di totale incoscienza e senza la possibilità di ottenere qualche beneficio dal mantenimento in vita, come nella situazione del paziente in stato vegetativo permanente. In molti casi, si è arrivati alla soluzione basandosi sul diritto fondamentale a rifiutare il trattamento e prevedendo che un legale rappresentante eserciti tale diritto in nome e per conto del paziente, in seguito ad una valutazione ipotetica di ciò che il paziente

---

<sup>28</sup> F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in *Sistema Penale*, 2022, pp.5-6.

<sup>29</sup> F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in *Sistema Penale*, 2022, pp.2-8 e 33 s.



presumibilmente avrebbe desiderato, se fosse stato in grado di esprimere la propria volontà. Si tratta della soluzione individuata nel caso Englaro<sup>30 31</sup> in Italia, sul modello di precedenti casi statunitensi<sup>32</sup> e della giurisprudenza civile e penale del Tribunale Supremo Federale tedesco.<sup>33</sup>

---

<sup>30</sup> Cassazione civile, sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748. «Nel caso di Eluana Englaro, la questione non si poneva in termini di suicidio, ma di interruzione di trattamenti di sostegno vitale di una persona che non poteva esprimere alcuna volontà attuale. Il principio del consenso informato e il diritto al rifiuto delle cure, già riconosciuti dall'art. 32, secondo comma della Costituzione letto in combinato con gli articoli 2 e 13, hanno dovuto attendere, rispettivamente, il 2007 e il 2008 per essere concretamente considerati per via giurisprudenziale ordinaria (caso Welby) e poi costituzionale (sent. n. 438 del 2008), e addirittura il dicembre del 2017 per essere precisati a livello legislativo (legge n. 219). Tale intervento normativo, fra l'altro, ha confermato e specificato l'esistenza di un diritto al rifiuto di trattamenti di sostegno vitale, comprese nutrizione e idratazione artificiali, indicando, come noto, anche gli strumenti per esprimere le proprie volontà anticipate (disposizioni anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure). Dopo tali passaggi, quindi, il consenso informato è oggi un dato giuridico costituzionale non più discutibile.»

C. Casonato, L. Busatta, Il fine vita e il legislatore pensante, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2021.

<sup>32</sup> Stati Uniti. La Corte Suprema del New Jersey, 31 marzo 1976, 355 A.2d 647. Il caso Quinlan. La Corte Suprema del New Jersey: il rappresentante legale di una paziente in stato vegetativo permanente fu autorizzato a disporre la sospensione della ventilazione assistita nei suoi confronti, risultando da un complesso di evidenze che lei stessa avrebbe assunto quella decisione se ne avesse avuto la possibilità. Il criterio individuato dalla Corte, poi adottato da numerosi casi successivi, fu quello del cosiddetto substituted judgment da parte del legale rappresentante: posto che anche un paziente incapace deve ritenersi titolare del diritto fondamentale a rifiutare ogni trattamento, quale corollario del più ampio diritto fondamentale alla privacy, occorre che esso sia esercitato dal legale rappresentante, il quale è chiamato a esprimere la volontà che il paziente avrebbe verosimilmente espresso, in base alla sua visione del mondo e ai suoi convincimenti.

F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in *Sistema Penale*, 2022, p.10.

<sup>33</sup> Germania. Tribunale Supremo Federale tedesco, BGHSt 40, 357, 1994.. Si tratta di un caso penale in cui si discuteva della responsabilità per omicidio tentato a carico del figlio di una paziente in stato vegetativo permanente e dei sanitari che l'avevano in carico, i quali avevano sospeso il trattamento di alimentazione enterale che la teneva in vita, ed erano stati denunciati da altri sanitari prima che la paziente morisse. Il Tribunale aveva qui assolto gli imputati, essendovi prova che la interruzione del trattamento corrispondeva alla volontà presunta della paziente, pur in assenza di una sua esplicita manifestazione di volontà in questo senso. Il criterio era stato poi confermato da una decisione civile del Tribunale Superiore di Francoforte e da una successiva sentenza di una sezione civile del Tribunale Supremo Federale, nella quale si sottolineò come una manifestazione di volontà anticipata costituisca il più sicuro indizio della volontà presunta del paziente, e si chiarì definitivamente la necessità, in assenza di disposizioni anticipate, di un'autorizzazione del giudice tutelare alla interruzione del trattamento di sostegno vitale.

F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in *Sistema Penale*, 2022, p. 10.

Diversamente nel Regno Unito si è pervenuti alla soluzione sulla base del principio per cui qualsiasi trattamento, in quanto pratica invasiva del corpo del paziente, necessita di una specifica giustificazione, che si basa sul consenso del paziente, o, nel caso egli sia incapace, sulla sua obiettiva utilità rispetto ai suoi interessi. Secondo quanto detto non viene considerato un obiettivo terapeutico apprezzabile il solo mantenimento delle funzioni vitali di un paziente totalmente incosciente in assenza di qualsiasi prospettiva di recupero della coscienza a giudizio dei medici curanti. A livello teorico le due posizioni sono nettamente diverse: la prima si basa sul rispetto del diritto del paziente a rifiutare il trattamento anche quando esercitato dal suo legale rappresentante, mentre la seconda si basa sulla non doverosità della prosecuzione di trattamenti oggettivamente ritenuti poco efficaci dal medico, e quindi inutilmente invasivi del corpo del paziente.<sup>34</sup>

## **2.1. Il problema dell'”aiuto medico a morire”**

Un'ulteriore questione che emerge nella disciplina del fine vita riguarda la tematica dell'aiuto medico a morire: tanto nella forma del suicidio medicalmente assistito, quanto in quella della vera e propria eutanasia praticata dal medico.

È opportuno precisare dal punto di vista terminologico e concettuale che cosa si intenda per aiuto medico a morire. Con questa espressione si fa riferimento sia all'eutanasia che al suicidio medicalmente assistito.<sup>35</sup> Il termine usato, aiuto medico a morire, suscita l'idea che quello del medico sia un aiuto, non un gesto solo tecnico, e quindi si ponga sul piano della relazione. Inoltre, il termine morire indica il fatto che la morte è sempre un processo complesso e non un singolo momento, un processo che dalla richiesta al momento finale si svolge in una relazione.<sup>36</sup> Trova il suo senso nella relazione di cura, intesa non solo come ricerca di guarigione in riferimento alla malattia, ma come cura della persona malata

---

<sup>34</sup> F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in *Sistema Penale*, 2022, p. 35.

<sup>35</sup> Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire, Aiuto a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2019, fasc. 3, 159-179.

<sup>36</sup> D. Bonuccelli, G. Marsico, La prima richiesta di “suicidio medicalmente assistito” in Toscana: il ruolo del comitato per l'etica clinica, il percorso intrapreso dalla Az. USL Toscana Nord Ovest, in *Etica, Medicina, Diritto - Dialogo sull'aiuto medico al morire dai Seminari del gruppo “Undirittogentile”*, 2022, fasc. 1, p. 37.

nelle sue sofferenze intollerabili.<sup>37</sup> Si inserisce quindi nella relazione di cura e fiducia tra medico e paziente, come risposta alle necessità del malato che si trova ad affrontare una sofferenza fisica e/o psichica ritenuta insopportabile.<sup>38</sup>

L'eutanasia può essere definita come «qualsiasi atto compiuto da medici o da altri, avente come fine quello di accelerare o di causare la morte di una persona. Questo atto si propone di porre termine a una situazione di sofferenza tanto fisica quanto psichica che il malato, o coloro ai quali viene riconosciuto il diritto di rappresentarne gli interessi, ritengono non più tollerabile, senza possibilità che un atto medico possa, anche temporaneamente, offrire sollievo. L'eutanasia consiste nel determinare o nell'accelerare la morte mediante il diretto intervento del medico, utilizzando farmaci letali».<sup>39</sup>

La World Medical Association definisce eutanasia «la somministrazione deliberata da parte del medico di una sostanza letale o l'esecuzione di un intervento per provocare la morte di un paziente con capacità decisionale su richiesta volontaria del paziente stesso».<sup>40</sup>

Letteralmente la parola eutanasia, dal greco “eu-thanatos”, significa “buona morte” e indica l'atto di procurare intenzionalmente la morte di una persona che ne faccia espressa richiesta per suo interesse. La Federazione Cure Palliative fornisce una definizione di eutanasia ancora più esplicita, indicandola come «l'uccisione di un soggetto consenziente in grado di esprimere la volontà di morire».<sup>41</sup>

---

<sup>37</sup> P. Zatti, La questione dell'aiuto medico morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/2017, in *Etica, Medicina, Diritto - Dialogo sull'aiuto medico al morire dai Seminari del gruppo “Undirittogentile”*, 2022, fasc. 1, p.157.

<sup>38</sup> E. Cadamuro, Risvolti penalistici dell'aiuto medico a morire: dalle criticità degli approdi giurisprudenziali alle prospettive de iure condendo, in *Corti Supreme e salute*, 2023, fasc.1, pp.16-17.

<sup>39</sup> Istituto Italiano di Bioetica, *L'eutanasia e il suicidio assistito*, 1998, <https://www.istitutobioetica.it/documenti-di-riferimento/documenti-di-riferimento/187-documenti/603-l-eutanasia-e-il-suicidio-assistito>

<sup>40</sup> «Euthanasia is defined as a physician deliberately administering a lethal substance or carrying out an intervention to cause the death of a patient with decision-making capacity at the patient's own voluntary request». WMA declaration on euthanasia and physician-assisted suicide, 2019.

<sup>41</sup> Federazione Cure Palliative, Glossario, Eutanasia, <https://www.fedcp.org/cure-palliative/glossario/eutanasia>

Spesso l'eutanasia viene confusa con il suicidio medicalmente assistito. Si ritiene opportuno quindi prendere in esame queste fattispecie per evidenziarne le differenze.

Nell'ordinamento italiano manca una disciplina specifica delle pratiche dell'eutanasia e del suicidio assistito, che sono considerate come aspetti rientranti nei delitti contro la vita. L'eutanasia è inquadrabile all'interno della fattispecie più generale dell'omicidio del consenziente (art. 579 c.p.). Anche l'aiuto al suicidio è considerato fattispecie criminosa, rientrante nell'istigazione al suicidio (art. 580 c.p.), reato che si realizza quando la volontà dell'agente sia stata effettivamente determinata, rafforzata o agevolata da un terzo e l'agente abbia realizzato da sé materialmente il suo proposito. La distinzione tra le due diverse figure criminose art. 579 c.p. ed art. 580 c.p. consiste, dunque, nel fatto che l'atto che provoca la morte sia compiuto da un terzo o invece dal paziente e questo ha una grande rilevanza sul piano della responsabilità penale e sull'entità della pena.<sup>42</sup>

Il suicidio medicalmente assistito indica «l'atto mediante il quale un malato si procura una rapida morte grazie all'assistenza del medico: questi prescrive i farmaci necessari al suicidio (si tratta in genere di barbiturici o di altri forti sedativi o ipnotici) su esplicita richiesta del suo paziente e lo consiglia riguardo alle modalità di assunzione. In tal caso viene a mancare l'atto diretto del medico che somministra in vena i farmaci al malato.»<sup>43</sup>

Solitamente tutto ciò che riguarda il ricovero, la preparazione delle sostanze e la gestione tecnica e legale post mortem avviene in sedi protette dove terzi si occupano di assistere il malato nell'imminenza della morte.

La World Medical Association precisa che il suicidio medicalmente assistito «si riferisce ai casi in cui, su richiesta volontaria di un paziente con capacità decisionale, un medico consente deliberatamente al paziente di porre fine alla propria vita prescrivendo o fornendo sostanze mediche con l'intento di provocare la morte».<sup>44</sup>

---

<sup>42</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito, 2019, p. 11.

<sup>43</sup> Istituto Italiano di Bioetica, L'eutanasia e il suicidio assistito, 1998, <https://www.istitutobioetica.it/documenti-di-riferimento/documenti-di-riferimento/187-documenti/603-l-eutanasia-e-il-suicidio-assistito>

<sup>44</sup> «Physician-assisted suicide refers to cases in which, at the voluntary request of a patient with decision-making capacity, a physician deliberately enables a patient to end his or her own life by

Ci sono delle caratteristiche fondamentali che segnano una netta differenza tra eutanasia e suicidio medicalmente assistito, nonostante le accomuni la volontà della richiesta e l'esito finale. Una prima differenza riguarda le modalità d'esecuzione: l'eutanasia non prevede la partecipazione attiva del soggetto che ne fa richiesta, mentre al contrario il suicidio medicalmente assistito necessita che la persona malata assuma in modo indipendente il farmaco letale. Inoltre, l'eutanasia prevede un'azione diretta del medico, che somministra un farmaco normalmente per via endovenosa, mentre il suicidio medicalmente assistito prevede che il ruolo del sanitario si limiti alla preparazione del farmaco che poi il paziente assumerà per conto proprio.<sup>45</sup>

All'interno del nostro Paese si è aperto un dibattito riguardante le decisioni sul fine vita, in riferimento ad un accesso adeguato all'aiuto medico a morire. Il Documento di sintesi in materia di aiuto medico al morire,<sup>46</sup> scritto da un gruppo di lavoro formato da studiosi di diritto e professionisti con una lunga esperienza in queste tematiche, al fine di evitare discriminazioni nell'accesso all'aiuto medico a morire e al fine di garantire l'eguaglianza sull'intero territorio nazionale, promuove una proposta che prevede di inserire le possibili procedure per l'aiuto medico a morire<sup>47</sup> nei livelli essenziali di assistenza (LEA), fra le prestazioni erogate in via esclusiva dal SSN. In particolare, secondo il gruppo di lavoro, dovranno essere ricomprese anche le prestazioni di assistenza sanitaria di base e specialistica preliminari all'inizio delle procedure, in modo da garantire nel servizio sanitario tutte le fasi dell'aiuto medico a morire. Nel Documento, inoltre, si propone di

---

prescribing or providing medical substances with the intent to bring about death». WMA declaration on euthanasia and physician-assisted suicide, 2019.

<sup>45</sup> VIDAS, L'eutanasia, 2020, <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-eutanasia/>

<sup>46</sup> Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire, Aiuto a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2019, fasc. 3, pp. 159-179.

<sup>47</sup> Le proposte di procedure per l'aiuto medico a morire si trovano all'interno del seguente testo, Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire, Aiuto a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2019, fasc. 3, p. 172.

includere nei LEA anche prestazioni di consulenza e supporto psicologico, eventualmente anche ai familiari, per fornire sostegno e completa informazione al paziente.<sup>48</sup>

## **2.2. La situazione in Italia a partire dal caso Cappato**

In Italia, dunque, praticare l'eutanasia costituisce un reato punibile ai sensi dell'articolo 579 c.p. (Omicidio del Consenziente) e praticare il suicidio medicalmente assistito rientra nell'articolo 580 c.p. (Istigazione o aiuto al suicidio). La vicenda, che nel nostro Paese ha portato l'attenzione sul tema, è quella del caso Cappato<sup>49</sup> in relazione all'art. 580 c.p. Fabiano Antoniani maturò la decisione di porre fine alla sua vita ed entrò in contatto con l'Associazione Luca Coscioni, dove incontrò Marco Cappato. In Italia Fabiano aveva la possibilità di interrompere la respirazione e l'alimentazione artificiali e di essere sottoposto alla sedazione profonda. Tuttavia, egli ritenne che tali pratiche lo avrebbero portato al decesso in un tempo troppo lungo e non rispettoso della sua dignità, decidendo così di recarsi in una clinica svizzera per ottenere l'aiuto medico al suicidio. Marco Cappato decise, quindi, di accompagnare Antoniani in auto in Svizzera, presso una clinica per l'assistenza al suicidio, dove Fabiano morì il 27 febbraio 2017. Al ritorno, Cappato si costituì, autodenunciandosi per aver commesso il reato di istigazione o aiuto al suicidio (art. 580 c.p.). Si avviò, così, un procedimento penale a suo carico, sospeso dalla Corte d'Assise di Milano, che sollevò una questione di legittimità costituzionale relativa a tale disposizione. Venne criticata la parte della norma in cui qualunque condotta che favorisca o agevoli il proposito di un aspirante suicida è ugualmente punita dal nostro ordinamento, senza distinzioni rispetto al contributo effettivamente dato al proposito suicidario. A parere della Corte d'Assise di Milano, ciò violava alcuni fra i più importanti principi su

---

<sup>48</sup> Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire, Aiuto a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2019, fasc. 3, p. 171.

<sup>49</sup> Fabiano Antoniani, dopo un incidente d'auto avvenuto nel giugno del 2014, era tetraplegico, affetto da cecità bilaterale, non era autonomo nella respirazione, nell'alimentazione e nell'evacuazione. A causa di tale situazione necessitava del supporto, pur non continuativo, di un respiratore. Inoltre, soffriva di contrazioni e spasmi che non potevano essere completamente leniti per via farmacologica. Tuttavia, non aveva subito alcuna diminuzione delle facoltà intellettive. L. Busatta, N. Zamperetti, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2020, Anno XLII Fasc. 2, p.663.

cui è fondata la nostra Costituzione, fra cui il principio d'eguaglianza, la libertà personale, il diritto alla salute.<sup>50</sup>

La Corte costituzionale si pronunciò sul caso Cappato con una coppia di decisioni: l'ordinanza n. 207 del 24 ottobre 2018 e la sentenza n. 242 del 22 novembre 2019. L'ordinanza derivante dal caso Cappato, n. 207 del 2018, sostiene che quando una persona presenta una patologia irreversibile, fonte di sofferenze, tenuta in vita artificialmente grazie a trattamenti di sostegno vitale, questa può chiedere, secondo quanto previsto dalla legge n. 219 del 2017, oltre la sospensione di tali trattamenti, che la persona considera comportino un processo di morte troppo lungo e penoso, di accelerare quanto è comunque già in corso. La Corte, quindi, non sancisce il diritto a morire *nei tempi e modi liberamente scelti*, ma afferma il diritto ad *evitare la lenta agonia*, conseguente alla rinuncia ai trattamenti di sostegno vitale e valutata esclusivamente dal malato come del tutto contraria alla sua personale percezione della dignità.<sup>51</sup>

La Corte Costituzionale ha dichiarato la parziale illegittimità costituzionale, per violazione degli artt. 2, 13 e 32, co. 2, Cost., dell'art. 580 c.p., nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge n. 219 del 2017, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio. La sentenza 242/2019 sostiene che l'aiuto al suicidio è possibile legalmente quando la persona malata, che ne fa richiesta, è affetta da: una patologia irreversibile, fonte di intollerabili sofferenze fisiche o psicologiche, è pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli ed è tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale. Queste precise condizioni sono essenziali per poterne legittimare la pratica. È precisato, inoltre, che la verifica delle condizioni richieste e delle modalità di esecuzione dell'aiuto al suicidio devono avvenire da parte di una struttura pubblica del Servizio Sanitario Nazionale, sentito il parere del Comitato etico

---

<sup>50</sup> L. Busatta, N. Zamperetti, Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?, in Rivista italiana di medicina legale, 2020, Anno XLII Fasc. 2, pp.663-664.

<sup>51</sup> F.G. Pizzetti, L'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale, pronunciata nel corso del "caso Cappato", e il diritto del paziente che rifiuta le cure salvavita a evitare un'agonia lenta e non dignitosa, in BioLaw Journal, 2, 2019, p. 160.

territorialmente competente.<sup>52</sup> A seguito di tale sentenza, il processo penale milanese si concluse con l'assoluzione dell'imputato Cappato in data 23 dicembre 2019.

La decisione della Corte Costituzionale ha fatto emergere anche la problematicità dei rapporti fra quanto stabilito dalla sentenza e il Codice di Deontologia medica, per definire con certezza l'ambito di azione dei medici che decidano di assecondare le richieste di un paziente che si trovi nelle condizioni indicate.

L'articolo 17 del Codice di Deontologia medica prevede il divieto per il medico di compiere atti finalizzati a provocare la morte del paziente ed a questo proposito la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) è intervenuta con una nota esplicativa riprendendo il dispositivo della sentenza n. 242. L'indirizzo applicativo prevede: «La libera scelta del medico di agevolare, sulla base del principio di autodeterminazione dell'individuo, il proposito di suicidio autonomamente e liberamente formatosi da parte di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili, che sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli (sentenza 242/19 della Corte Costituzionale e relative procedure), va sempre valutata caso per caso e comporta, qualora sussistano tutti gli elementi sopra indicati, la non punibilità del medico da un punto di vista disciplinare». <sup>53</sup> Di conseguenza, i Consigli di disciplina saranno chiamati a valutare caso per caso, al fine di escludere la punibilità disciplinare del medico che abbia preso parte a un intervento di assistenza medica al morire secondo i criteri individuati dalla Corte costituzionale. <sup>54</sup>

Più di recente, la Corte Costituzionale si è pronunciata con sentenza n. 50 del 2 marzo del 2022 per dichiarare l'inammissibilità del referendum di abrogazione parziale dell'art. 579

---

<sup>52</sup> F. Paglia, Suicidio assistito o eutanasia, cosa dice la legge?, in Brocardi.it, 2023, <https://www.brocardi.it/notizie-giuridiche/suicidio-assistito-casa-gloria-secondo-caso-italia-perche-accadimento/3260.html>

<sup>53</sup> Consiglio nazionale della Federazione degli Ordini dei Medici (Fnomceo), Atti finalizzati a provocare la morte, Indirizzi applicativi all'art.17 e correlati ai sensi della sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale, approvato all'unanimità dal Consiglio Nazionale del 6 febbraio 2020.

<sup>54</sup> L. Busatta, N. Zamperetti, Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?, in Rivista italiana di medicina legale, 2020, Anno XLII Fasc. 2, p. 671.



c.p. in quanto «a seguito dell'abrogazione non sarebbe preservata la tutela minima costituzionalmente necessaria della vita umana, in generale e con particolare riferimento alle persone deboli e vulnerabili». L'obiettivo del quesito referendario era quello di eliminare parzialmente dall'ordinamento il rilievo penale della condotta dell'omicidio del consenziente, tranne nei casi specifici già previsti al medesimo art. 579, terzo comma, c.p. e per i quali è già stabilita la sanzione penale di cui all'art. 575 c.p. Il problema riguardava la «sostenibilità costituzionale», in quanto l'abrogazione proposta avrebbe allargato oltre il consentito l'area del penalmente lecito, compromettendo il livello minimo di tutela della vita umana richiesto dalla Costituzione.<sup>55</sup>

Un'ulteriore questione riguarda l'utilizzo delle cure palliative e l'assistenza medica al suicidio. Le cure palliative possono rappresentare un'alternativa alla richiesta di suicidio medicalmente assistito, offrendo una diversa risposta alle persone in condizioni di sofferenza che chiedono la morte, ma in realtà vogliono solo porre fine a situazioni di dolore intollerabile. Il Comitato Nazionale di Bioetica ritiene che debbano essere offerti specifici percorsi palliativi, che ogni paziente potrà liberamente accettare o rifiutare, indicando le strutture sanitarie disponibili e le modalità di accesso. Si ritiene, così, di poter evitare che scelte di morte medicalmente assistita siano la conseguenza di un abbandono o comunque di un'inadeguata assistenza sanitaria. In questo modo, attraverso il percorso di cure palliative, insieme al paziente, si può riformulare la sua richiesta di suicidio medicalmente assistito in aiuto a non soffrire, accompagnandolo con una presa in carico palliativa. Tuttavia, è difficile ritenere che le cure palliative siano in grado di rispondere in modo completo a tutte le situazioni che si possono presentare al paziente nel fine vita. In alcuni casi la gravità delle sofferenze è tale che la stessa sedazione palliativa profonda continua risulta essere inappropriata per quei malati che preferiscono un percorso di morte più rapido e più conforme alla propria dignità. In questo senso le cure palliative non sono alternative, ma preliminari e sinergiche al suicidio medicalmente assistito.<sup>56</sup>

---

<sup>55</sup> A. Alberti, Analogie impossibili e possibili: perché il quesito sull'art. 579 è inammissibile, in *La via referendaria al fine vita. Ammissibilità e normativa di risulta del quesito sull'art. 579 c.p.*, a cura di A. Pugiotta, G. Brunelli, P. Veronesi, 2022, fasc. 1, p. 38.

<sup>56</sup> Comitato Nazionale di Bioetica, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 2019, pp.19-20.

### 2.3. Il fine vita: evoluzione normativa in ambito internazionale

Se si fa un'analisi comparata delle giurisprudenze di numerose corti supreme e costituzionali si rileva una situazione diversificata. Fuori dal contesto europeo, soltanto la Corte costituzionale colombiana aveva affermato fin dal 1997 l'esistenza di un diritto a morire con dignità, pur prevedendo la punibilità dell'omicidio su richiesta della vittima, ma con eccezione nel caso in cui vi sia il consenso libero cosciente e informato del paziente che abbia gravi sofferenze per malattie incurabili. Invece, la Corte Suprema USA e la Corte Suprema inglese avevano rifiutato di riconoscere un diritto fondamentale di ciascuno a determinare come e quando morire.

Negli ultimi anni la situazione è però cambiata, a seguito di numerose decisioni, in diversi ordinamenti, che hanno dichiarato l'incostituzionalità totale o parziale delle disposizioni che incriminavano l'assistenza al suicidio. Infatti, dopo la sentenza della Corte Suprema canadese che, nel 2015, ha aperto la strada alla legalizzazione a livello federale del suicidio medicalmente assistito, hanno fatto seguito nel 2018-2019 in Italia la coppia di decisioni sul caso Cappato<sup>57</sup>, le sentenze delle corti costituzionali tedesca e austriaca, che hanno ulteriormente allargato l'area di non punibilità delle condotte eutanasiche e di aiuto al suicidio. Oltre alle pronunce giurisprudenziali, anche le legislazioni di alcuni Paesi sono intervenute sul tema. La legislazione spagnola ha consentito l'eutanasia attiva aggiungendosi ad altre legislazioni europee in Olanda, Svizzera, Belgio, Lussemburgo che già da tempo avevano legittimato tali pratiche.<sup>58</sup>

I Paesi Bassi sono stati il primo Stato dell'U.E. a disciplinare legislativamente l'eutanasia. Il 1° aprile 2002 entrò in vigore la legge n. 194/2001 che riordinò in una disciplina organica l'interruzione della vita su richiesta e l'assistenza al suicidio. Essa modificò gli artt. 293 e 294 c.p.<sup>59</sup> introducendovi la non punibilità del medico che cagiona la morte del

---

<sup>57</sup> Corte Costituzionale ordinanza n.207 del 24 ottobre 2018 e sentenza n.242 del 22 novembre 2019.

<sup>58</sup> F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in *Sistema Penale*, 2022 p. 39.

<sup>59</sup> Art. 293. – 1. Chiunque dolosamente priva taluno della vita su sua espressa e seria volontà, è punito con la reclusione fino a 12 anni o con la pena pecuniaria della quinta categoria. 2. Il fatto indicato nel primo comma non è punibile qualora sia stato commesso da un medico che osservi

paziente dietro sua richiesta o ne aiuta il suicidio osservando la normativa prevista in tale legge. Questa normativa è imperniata sul rispetto dei criteri di accuratezza da parte del medico, la cui osservanza è sottoposta a controllo una volta avvenuta la morte del paziente. Secondo l'art. 2 comma 1° l. n. 194/2001, il medico deve avere agito quando «a. abbia avuto la convinzione che si trattava di una richiesta volontaria e ben ponderata del paziente; b. abbia avuto la convinzione che si trattava di dolori senza prospettive di miglioramento ed insopportabili per il paziente; c. abbia informato il paziente della situazione in cui questi si trovava e delle relative prospettive; d. sia giunto alla convinzione, con il paziente, che nessun'altra soluzione fosse ragionevole per la situazione in cui questi si trovava; e. abbia consultato almeno un altro medico indipendente, che abbia visitato il paziente ed abbia dato per iscritto un parere sui criteri di accuratezza cui alle lettere da a a d compresa, e; f. abbia eseguito l'interruzione della vita o l'assistenza al suicidio in modo accurato dal punto di vista medico». L'osservanza di questi criteri rende appunto non punibile il medico anche quando il richiedente sia un minore di età precisando le condizioni di ammissibilità in questi casi (art. 2.2, 2.3, 2.4 l.194/2001).<sup>60</sup>

Nella legislazione svizzera, il rapporto fra tutela della vita e garanzia dell'autodeterminazione è storicamente improntato verso il riconoscimento di un diritto individuale al rispetto della volontà di morire. Infatti, l'istigazione e l'aiuto al suicidio (art.115 c.p.) sono perseguibili unicamente se l'autore agisce «per motivi egoistici» (selbstsüchtige Beweggründe) quali l'odio, la vendetta e il lucro, ad esclusione non solo di sentimenti di affetto, solidarietà e compassione, ma anche di atteggiamenti di disinteresse e indifferenza. Anche l'art. 114 c.p., relativo all'omicidio del consenziente, conferma la volontà del legislatore svizzero di rispettare la volontà delle persone che

---

anche i criteri di accuratezza indicati nell'art. 2 della legge sul controllo dell'interruzione della vita dietro richiesta e sull'assistenza al suicidio e ne faccia segnalazione al perito autoptico comunale in conformità all'art. 7, secondo comma, della legge sulla consegna dei cadaveri.

Art. 294. – 1. Chiunque dolosamente determina taluno al suicidio, lo aiuta a commetterlo o gliene procura i mezzi, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione fino a tre anni o con la pena pecuniaria della quarta categoria. 2. Chiunque dolosamente assiste altri nel suicidio o gliene procura i mezzi è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione fino a tre anni o con la pena pecuniaria della quarta categoria. Trova corrispondente applicazione l'art. 293, secondo comma

<sup>60</sup> G. Bonifacio, L'eutanasia nei Paesi Bassi, in Autodeterminazione e aiuto al suicidio, a cura di G. Fornasari, L. Picotti e S. Vinciguerra, 2019, pp. 77-82.

decidono di porre fine alla propria esistenza. Nel corso del 1989 è stata infatti modificata la norma introducendo una sanzione nettamente attenuata rispetto ad altre legislazioni europee (come, per esempio l'art. 579 del codice penale italiano)<sup>61</sup>, quando l'autore agisca con un «movente onorevole» in particolare per compassione nei confronti della vittima.<sup>62</sup> Il riconoscimento legislativo e giurisprudenziale del diritto ad ottenere assistenza al suicidio e l'introduzione di un obbligo a carico delle strutture sanitarie di consentirne l'attuazione a chi adempie a precise condizioni di serietà e libertà della scelta completano sicuramente, sotto il profilo normativo, l'attuazione dei principi di autodeterminazione e di dignità individuale, senza compromettere il rispetto sostanziale della tutela della vita.<sup>63</sup>

In altri Paesi invece, come il Portogallo, l'entrata in vigore della legge di legalizzazione dell'eutanasia è stata bloccata nella fase finale dal Presidente della Repubblica e dal Tribunale costituzionale, in nome della necessità di non indebolire eccessivamente la tutela della vita. Tale preoccupazione è stata alla base anche della recente pronuncia della Corte Costituzionale italiana sul referendum in materia di omicidio del consenziente.<sup>64</sup> Secondo la Corte Costituzionale<sup>65</sup> l'eventuale abrogazione parziale dell'art. 579 c.p.<sup>66</sup>, rendendo lecito l'omicidio di chiunque abbia prestato a tal fine un valido consenso, priverebbe la vita della tutela minima richiesta dalla Costituzione.

Ciò che ne risulta è un quadro in continua evoluzione che sottolinea l'emergere di due diverse scelte. Una che prevede il riconoscimento della libertà di ciascuno di determinare come e quando morire, come espressione particolare del più ampio diritto fondamentale

---

<sup>61</sup> Art. 579 c.p. - Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni. (...)

<sup>62</sup> Art. 114 c.p. – Chiunque, per motivi onorevoli, segnatamente per pietà, cagiona la morte di una persona a sua seria e insistente richiesta, è punito con una pena detentiva sino a tre anni o con una pena pecuniaria. Art. 115 c.p. – Chiunque per motivi egoistici istiga alcuno al suicidio o gli presta aiuto è punito, se il suicidio è stato consumato o tentato, con una pena detentiva sino a cinque anni o con una pena pecuniaria

<sup>63</sup> J. Nosedà, La legislazione svizzera sull'assistenza al suicidio, in *Autodeterminazione e aiuto al suicidio*, a cura di G. Fornasari, L. Picotti e S. Vinciguerra, 2019, pp. 71-75.

<sup>64</sup> F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in *Sistema Penale*, 2022 p. 36.

<sup>65</sup> Corte cost., sent. 2 marzo 2022, n. 50.

<sup>66</sup> Art. 579 c.p. <https://www.brocardi.it/codice-penale/libro-secondo/titolo-xii/capo-i/art579.html>

all'autodeterminazione, secondo il modello svizzero. Un'altra che tratta del riconoscimento di un più limitato diritto del paziente ad essere liberato da sofferenze intollerabili, un diritto che dunque si inserisce in situazioni di malattia grave o terminale, che non si estende quindi a qualsiasi scelta di morte, come nel modello italiano. Si evince come siano in contrapposizione due grandi diritti: il diritto alla vita e il diritto all'autodeterminazione; come si oppongono da un lato la decisione su come e quando concludere la propria vita, considerata come conseguenza del diritto di autodeterminarsi, inteso come parte del diritto alla vita privata, e dall'altro lato se e in che misura lo Stato sia legittimato ad intervenire per tutelare la persona di fronte a una scelta definitiva, quando la decisione di morire non sia determinata da una sofferenza acuta e senza speranza, precludendo alla persona ogni realistica prospettiva di prosecuzione della propria vita.

Tale questione si riconduce ad un più grande tema che riguarda il peso da attribuire a quegli elementi che influenzano concretamente la decisione di morire. Si tratta di molteplici elementi di tipo economico, sociale, familiare, caratteriale, etc., che certamente influiscono su questa decisione. Le corti dei vari Paesi ed i legislatori sono spinti ad interrogarsi se sia sufficiente verificare l'assenza di vizi della volontà e la presenza della capacità di decidere circa i propri interessi per effettuare una scelta di morire libera e consapevole o se, piuttosto, il dovere di solidarietà verso la situazione di sofferenza che accompagna ogni scelta di morire necessiti da parte dell'ordinamento giuridico e dell'intera società, di interventi più ampi rispetto alla sola tutela della libertà di morire della persona, interventi come aiuti concreti ed efficaci che possano aiutarla a continuare a vivere.<sup>67</sup>

### **3. Definizione ed evoluzione storica delle cure palliative**

La nascita delle cure palliative si riconduce a Cicely Saunders, un'infermiera britannica che fondò il primo hospice moderno, il St. Christopher Hospice, nel 1967 a Londra e diede vita all'Hospice Movement. Con il termine *hospice* ci si riferisce ad un luogo di accoglienza, un ambiente di ricovero per poter ricevere il malato ed i suoi cari in

---

<sup>67</sup>F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in *Sistema Penale*, 2022, pp. 36-37.

un'intimità quanto più possibile familiare. L'Hospice Movement è il risultato di anni di lavoro condotto nell'assistenza ai malati in fase terminale. Il principio su cui si basa questo movimento si incentra sulla cura che viene intesa come prendersi cura della persona nella sua interezza, del suo nucleo familiare, della complessità dei suoi bisogni in un'ottica multidimensionale.<sup>68</sup>

Il termine cure palliative è stato utilizzato per molto tempo con diverse accezioni e molte organizzazioni di cure palliative hanno a loro volta adottato definizioni ed interpretazioni proprie. Una delle maggiori sfide nell'attuazione delle cure palliative è stata proprio la mancanza di consenso su cosa siano le cure palliative, quando dovrebbero essere applicate, per chi e da chi. Attualmente la corrente definizione dell'OMS per le cure palliative per gli adulti, sopra riportata, è stata sviluppata nel 2002, ma presenta dei limiti nell'applicazione delle cure palliative a malattie potenzialmente letali, *malattie che minacciano la vita*, piuttosto che a situazioni gravi, croniche e complesse dei pazienti. La definizione per i bambini è ancora più datata (1998) e presenta problematiche simili.<sup>69</sup> L'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) ha elaborato una definizione generale di cure palliative. L'obiettivo della formulazione di una nuova definizione di CP è stato quello di promuovere la loro implementazione a livello mondiale superando i limiti legati ad una mancanza di consenso circa il contenuto. L'elaborazione di questa definizione ha preso le mosse dal rapporto dell'Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief, An Imperative of Universal Health Coverage<sup>70</sup> stilato nel 2017 dalla Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief. La Lancet Commission ha formulato una nuova e più ampia concezione di CP rispetto alle storiche definizioni di CP dell'OMS, facendo seguire ad una breve definizione

---

<sup>68</sup> L. Orsi, Le cure Palliative, in P. Zatti, S. Rodotà (a cura di), Trattato di bio diritto vol.3 I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp.605-606.

<sup>69</sup>WHO-IASP, Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, 1998, pp. 1-76.  
L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia.

<sup>70</sup> F.M. Knaul, P.E. Farmer, E.L. Krakauer, Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report, in Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief Study Group, 2017, PMID: 29032993, pp. 1391-1454.

introduttiva raccomandazioni e precisazioni puntuali rivolte ai governi.<sup>71</sup> Di seguito si riporta la definizione:

«Le cure palliative sono la cura olistica attiva degli individui di tutte le età con gravi sofferenze di salute dovute a malattie gravi, e in particolare di coloro che si avvicinano alla fine della vita. Hanno lo scopo di migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver. Le Cure palliative:

-Includono la prevenzione, identificazione precoce, la valutazione completa e la gestione dei problemi fisici, inclusi dolore e altri sintomi dolorosi, il disagio psicologico, il disagio spirituale e i bisogni sociali. Quando possibile, questi interventi devono essere basati sull'evidenza.

-Forniscono supporto per aiutare i pazienti a vivere il più pienamente possibile fino alla morte facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi dell'assistenza.

-Sono applicabili durante tutto il corso di una malattia, in base alle esigenze del paziente.

- Vengono associate a terapie che hanno lo scopo di fermare la malattia.

-Possono modificare positivamente il decorso della malattia.

- Non affrettano né rinviando la morte: affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale.

- Forniscono sostegno alla famiglia e ai caregiver, durante tutta la malattia e nel proprio lutto.

-Riconoscono e rispettano i valori e le credenze spirituali del malato e della sua famiglia.

-Sono erogate in tutte le strutture sanitarie (luogo di residenza e istituti) e a tutti i livelli (dal primario al terziario).

- Il livello base può essere fornito da professionisti con una specifica formazione in cure palliative.

---

<sup>71</sup>L. Orsi, La nuova definizione di cure palliative della IAHP, in SICP, 2018, <https://www.sicp.it/informazione/news/2018/12/la-nuova-definizione-di-cure-palliative-della-iahpc/>

- Un team multi-professionale specializzato si prenderà cura dei casi più complessi.

Per raggiungere l'integrazione delle cure palliative nei Sistemi Sanitari Nazionali, i governi dovrebbero:

1. Adottare politiche adeguate e norme che includano le cure palliative nelle leggi sanitarie, nei programmi sanitari nazionali e nei budget bilanci sanitari nazionali;
2. Includere le cure palliative all'interno dei programmi per la copertura assicurativa sanitaria.;
3. Garantire l'accesso ai farmaci essenziali per alleviare il dolore e gli altri sintomi, comprese le formulazioni pediatriche;
4. Assicurarsi che le cure palliative facciano parte di tutti i servizi sanitari (dai programmi comunitari basati sulla salute, agli ospedali), che ciascuno sia valutato, e che tutto lo staff sia in grado di somministrare cure palliative di base avendo a disposizione team specialistici a cui fare riferimento e chiedere una consultazione;
5. Garantire l'accesso ad adeguate cure palliative per le categorie vulnerabili, compresi i bambini e gli anziani;
6. Impegnarsi con le università, il mondo accademico e l'insegnamento ospedaliero per inserire la ricerca in cure palliative e la formazione in cure palliative come parte integrante della formazione di base, intermedia, specialista, nonché della formazione continua.»<sup>72</sup>

Questa definizione si focalizza sul sollievo dalle sofferenze di tutti i malati che necessitano di cure palliative, in modo tempestivo indipendentemente dalla diagnosi, prognosi, localizzazione geografica e situazione economica. Questo nuovo approccio ha portato a un concetto ancora più ampio di cure palliative comprendendo i progressi del sistema sanitario e gli ambienti a basso reddito in cui i professionisti medici spesso hanno il difficile compito di assistere i pazienti senza medicinali, attrezzature o formazione necessari. Viene sottolineata l'importanza di promuovere un'integrazione tra cure palliative e cure attive che intervengono nel decorso della malattia, tenendo conto che le

---

<sup>72</sup> IAHPC, Palliative Care Definition, 2018, <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>



cure palliative sono incentrate sulla qualità piuttosto che sulla quantità della vita. In questa definizione è dato per scontato che anche i familiari debbano essere presi in considerazione nel programma di assistenza perché è impossibile prendersi cura del malato se non si tiene conto anche dei bisogni dei familiari.

In Italia la definizione delle cure palliative è contenuta nella legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, che si pone a tutela della dignità della persona, sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, esplicitando un modo di intendere il diritto alla salute che guarda alla globalità della persona, un approccio universalistico e che si fa carico dell'uguaglianza delle persone. Si tratta di una legge quadro, tra le prime in Europa, che ha incontrato il consenso dei professionisti, degli esperti, delle organizzazioni non profit e del volontariato, che hanno contribuito alla sua definizione. La legge conclude un percorso normativo, iniziato con la legge n. 39/1999 di avvio del programma nazionale per le cure palliative domiciliari e di realizzazione degli hospice e proseguito con una serie di Intese e Accordi in Conferenza Stato-Regioni che hanno reso il campo delle cure palliative uno dei più condivisi tra tutti gli ambiti dell'assistenza territoriale a livello nazionale.<sup>73</sup>

Questa legge introduce elementi di carattere innovativo, si occupa di definire cosa sono le cure palliative (CP) e la terapia del dolore (TD) in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se presenti, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. Con questa legge la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata seriamente in tutte le fasi della malattia.<sup>74</sup> Nell'art. 1 (Finalità) si sancisce il diritto del cittadino di accedere alle due reti, Reti di cure palliative e Reti di terapia del dolore, collocate entrambe nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, ossia tra le cure che lo Stato, per il tramite dei Servizi Sanitari

---

<sup>73</sup> Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative, 2021.

<sup>74</sup> Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, I principi della legge 15 marzo 2010, n. 38, 2021, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

Regionali, si impegna a garantire. Le strutture sanitarie che erogano le cure palliative lo dovrebbero fare assicurando un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia nel rispetto di importanti principi quali *la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione, la tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine ed un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.*(art.1 comma 3°).<sup>75</sup>

Tale legge si impegna a dare una definizione di cure palliative. L'art. 2, comma 1°, lettera a) le definisce come «L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici». Definisce all'art. 2, comma 1°, lettera b, la terapia del dolore come «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>76</sup> Si riferisce alle Reti di cure palliative e alle Reti di terapia del dolore quali modelli volti a garantire una reale continuità assistenziale tra ospedale, domicilio ed Hospice. Inoltre la legge introduce una formazione e un aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore, una particolare attenzione alle reti di cure palliative pediatriche e prevede anche la realizzazione di campagne istituzionali di comunicazione per informare i cittadini sulle modalità di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore. (art.4 comma 1°).

Nell'art. 10, recante la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore, facilita la prescrizione di farmaci analgesici anche da parte dei medici non direttamente specializzati nelle cure palliative e nella terapia antalgica, poiché

---

<sup>75</sup>L. Orsi, Le cure Palliative, in P. Zatti, S. Rodotà (a cura di), Trattato di biodiritto vol.3 I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp. 618-620.

<sup>76</sup> Legge 15 marzo 2010, n. 38 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore,  
[https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie\\_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2010-03-19&atto.codiceRedazionale=010G0056](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2010-03-19&atto.codiceRedazionale=010G0056)

non sarà più necessario rispettare le complesse regole legate all'uso di ricettari speciali ed altri burocratici passaggi relativi alla movimentazione delle confezioni farmaceutiche. Viene previsto un monitoraggio delle attività da parte del Ministero della Salute, che si impegna a redigere ogni anno un rapporto finalizzato a rilevare l'andamento delle prescrizioni di farmaci per la terapia del dolore, a monitorare lo stato di avanzamento delle reti su tutto il territorio nazionale e il loro livello di omogeneità e adeguatezza, formulando proposte per la risoluzione dei problemi e delle criticità eventualmente rilevati (art. 9).<sup>77</sup>

C'è stato un forte impulso nella strutturazione delle reti di cure palliative grazie dapprima all'Accordo della Conferenza tra Stato e Regioni del 16 dicembre 2010, che ha definito le linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore. Successivamente nuovo ulteriore impulso si è avuto grazie agli Accordi stipulati in sede di Conferenza Stato-Regioni il 27 luglio 2020<sup>78</sup> sull'accreditamento della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore e il 25 marzo 2021 sull'accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatrica. Tali Accordi precisano le responsabilità in merito al coordinamento del percorso al fine di garantire la continuità delle cure, la sicurezza e la qualità degli interventi con un'organizzazione basata sui bisogni del paziente, flessibile e pronta ad adattarsi alle necessità mutevoli del malato e dei suoi cari e capace di guidarli nel farraginoso sistema dei servizi. Questi Accordi completano i principi di accreditamento dei servizi e delle strutture che compongono le reti di CP e TD già

---

<sup>77</sup> L. Orsi, Le cure Palliative, in P. Zatti, S. Rodotà (a cura di), Trattato di biodiritto vol.3 I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp. 618-620.

<sup>78</sup> L'Accordo definisce in particolare, gli elementi caratterizzanti la rete regionale e locale di cure palliative e contestualmente impegna le Regioni ad avviare le procedure per l'accreditamento "entro 12 mesi" dalla sua approvazione..  
<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2020&codLeg=79715&parte=1%20&serie=null>

individuati con l'Intesa tra Stato e Regioni del 25 luglio 2012.<sup>7980</sup> Nel seguente paragrafo verrà approfondito lo stato di attuazione della legge n. 38 del 2010 con i relativi risultati conseguiti in questi anni anche a seguito dell'emanazione dei precedenti Accordi.

#### **4. Il problema dell'accesso a cure palliative adeguate**

Le cure palliative prevedono un'attenzione specifica e continua ai bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali dei malati e dei loro familiari; per dare un'adeguata risposta a tali bisogni è necessario ricorrere ad un approccio multiprofessionale e interdisciplinare che preveda l'erogazione di un'attività assistenziale da parte di una competente équipe di cura, possibilmente a domicilio del paziente. I servizi sanitari e lo Stato, dunque, devono confrontarsi con la necessità di fornire risposte efficaci e tempestive ai bisogni di una crescente popolazione di malati anziani e di malati in condizioni cliniche di estrema fragilità e di grave sofferenza, che necessitano di cure palliative e di terapie di controllo del dolore. Si darà ora uno sguardo internazionale e nazionale al bisogno di cure palliative con i relativi dati per una fotografia d'insieme.<sup>81</sup>

##### **4.1. Uno sguardo sul mondo**

Uno studio condotto dall'OMS nel 2020 ha rilevato che in tutto il mondo si stima che ogni anno oltre 56,8 milioni di persone necessitino di cure palliative, di cui 31,1 milioni prima della fine della vita e 25,7 milioni in prossimità della stessa. La maggior parte (67,1%) sono adulti di età superiore ai 50 anni e almeno il 7% sono bambini. La maggioranza (54,2%) è costituita da persone che non hanno bisogno di cure palliative prima dell'ultimo anno di vita. Le cure palliative sono poco sviluppate nella maggior parte

---

<sup>79</sup> Il documento tratta dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf.spring?codLeg=43799&parte=1&serie=&anno=0>

<sup>80</sup> Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Dalla legge 38 del 2010 ai provvedimenti attuativi, 2021, in

[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=5555&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=5555&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

<sup>81</sup> Commissione Igiene e sanità Senato, Risoluzione cure palliative, 17 marzo 2021,

<https://www.senato.it/CLS/pub/odg/view/0/12/plenaria/18/204>

del mondo, specialmente nei paesi a basso e medio reddito. Infatti la maggior parte degli adulti bisognosi di cure palliative (76%) vive proprio in questi paesi. Le regioni del Pacifico occidentale, dell'Africa e del Sud-est asiatico rappresentano oltre il 64% degli adulti bisognosi di cure palliative, mentre le regioni europee e americane il 30% e la regione del Mediterraneo orientale il 4%. Il più grande bisogno per popolazione si stima sia in Africa (correlato all'alto tasso di HIV/AIDS) seguito da Europa e America, paesi con un elevato numero di persone anziane.<sup>82</sup>

La pandemia COVID-19 ha evidenziato ancor di più l'importanza delle cure palliative in tutti i sistemi sanitari. La necessità di alleviare le gravi sofferenze, il difficile processo decisionale e il forte dolore causato dalla pandemia sono esattamente i tipi di problemi per cui le cure palliative sarebbero adeguate. Una crisi umanitaria, come ad esempio la suddetta pandemia, genera una serie di complicazioni relativamente al bisogno di cure palliative. Prima di tutto si amplia il numero di pazienti che necessitano di tali cure: oltre ai malati, adulti e bambini, già in carico alle cure palliative, si deve fornire palliazione a persone affette da patologie croniche la cui salute peggiora a causa delle restrizioni e delle misure di isolamento (ad es. la riduzione degli accessi ospedalieri), ma in particolare anche a persone precedentemente sane le quali a seguito dell'infezione vengono sottoposte a trattamenti di supporto vitale. La pandemia quindi traccia nuovi scenari per la medicina palliativa e le attribuisce un ruolo centrale nella gestione di una popolazione di pazienti molto diversificata. Infatti, per i sintomi refrattari dovuti al COVID-19 si ritiene appropriata l'applicazione della sedazione palliativa che comporta il ricorso a farmaci sedativi finalizzati a ridurre il livello di coscienza del paziente in condizioni di fine vita al fine di assicurare il sollievo dalla sofferenza.<sup>83</sup>

Lo stesso studio condotto dall'OMS si è rivolto anche ai pazienti minori di età compresa tra 0 e 19 anni. La stragrande maggioranza (>97%) di minori che necessitano di cure palliative vive nei Paesi a basso reddito. I bambini affetti da HIV/AIDS e malformazioni congenite rappresentano quasi il 46% del fabbisogno di cure palliative, seguiti dai

---

<sup>82</sup> WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, 2020, p. 17, <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

<sup>83</sup> FCP-SICP, Ruolo delle cure palliative durante una pandemia, 2020, pp.1-4.

bambini con estrema prematurità e traumi alla nascita (quasi il 18%). L'Africa rappresenta oltre la metà del fabbisogno di cure palliative tra i bambini, seguita dal Sud-Est asiatico (20%), dal Mediterraneo orientale (12%) e dal Pacifico occidentale (8%). L'Europa e le Americhe insieme rappresentano solo il 9% del fabbisogno di cure palliative infantili.<sup>84</sup>

I problemi legati all'accesso di cure palliative riguardano vari ambiti: la politica, l'istruzione, la disponibilità di farmaci ed una corretta attuazione di queste cure. Vi sono infatti molte barriere in ognuno di questi campi che non permettono un accesso adeguato alle cure palliative.

Innanzitutto senza politiche che sostengano l'offerta di cure palliative è molto difficile che queste si sviluppino. In alcuni Paesi non esiste alcun tipo di supporto governativo per le cure palliative. In altri, come la Romania e lo Zimbabwe, si sono sviluppati servizi di cure palliative di tipo caritatevole/volontaristico, ma anche in questi casi è necessario concedere l'autorizzazione a operare. La politica è quindi considerata la componente fondamentale, perché senza di essa non si possono introdurre cambiamenti. I tipi di politiche necessarie per un accesso equo alle cure palliative dovrebbero includere delle leggi che riconoscano e definiscano le cure palliative come parte del sistema sanitario, degli standard nazionali che definiscano come devono operare i programmi di cure palliative, delle linee guida cliniche per l'erogazione dei servizi di cure palliative, l'istituzione delle cure palliative come specialità/sottospecialità medica riconosciuta ed, infine, una strategia nazionale per l'attuazione delle cure palliative.<sup>85</sup>

Una revisione dell'attuale status globale di tutte le politiche di sviluppo delle cure palliative è stata fatta da D. Clelland , D. van Steijn , A. Whitelaw , S.Connor , C. Centeno, D. Clark, nel 2020<sup>86</sup> e ha trovato solo 55 paesi con un piano o una strategia nazionale per

---

<sup>84</sup> WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, p. 17, <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

<sup>85</sup> WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2 nd Edition, in Worldwide Palliative Care Alliance, p. 33, 2020, <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

<sup>86</sup> D. Clelland , D. van Steijn , A. Whitelaw , S.Connor , C. Centeno , D. Clark, Palliative care in public policy: Results from a global survey, in Palliative Med Reports, 2020, vol. 1.1, pp. 183-190.

le cure palliative anche se con diversi livelli di attuazione.<sup>87</sup> Trentasei paesi non dispongono di una strategia nazionale.<sup>88</sup> Altri 36 paesi sono invece in una fase di evoluzione.<sup>89</sup> In 59 paesi non sono presenti dati di alcun tipo.<sup>90</sup> In 12 paesi invece ci sono dati molto contrastanti tra di loro.<sup>91</sup>

---

<sup>87</sup> Albania, Argentina, Armenia, Australia, Austria, Barbados, Botswana, Danimarca, Cile, Cina, Costa d'Avorio, Costa Rica, Ecuador, Etiopia, Finlandia, Francia, Georgia, Irlanda, Israele, Italia, Giappone, Kirghizistan, Lettonia, Macedonia, Malawi, Messico, Moldavia, Mongolia, Nepal, Paesi Bassi, Nuova Zelanda, Norvegia, Panama, Portogallo, Romania, Russia, Ruanda, Serbia, Singapore, Slovenia, Sud Africa, Corea del Sud, Spagna, Sri Lanka, Swaziland, Svizzera, Taiwan, Thailandia, Svezia, Ucraina, Regno Unito, Uruguay, Stati Uniti, Uzbekistan, Venezuela.

D. Clelland , D. van Steijn , A. Whitelaw , S.Connor , C. Centeno , D. Clark, Palliative care in public policy: Results from a global survey, in Palliative Med Reports, 2020, vol. 1.1, pp. 184-185, 2020.

<sup>88</sup> Bahamas, Bolivia, Bulgaria, Burundi, Camerun, Repubblica Ceca, Repubblica Dominicana, Egitto, Eritrea, Figi, Germania, Grecia, Guatemala, Guinea, Haiti, Honduras, Islanda, Iraq, Giamaica, Kazakistan, Liberia, Libia, Liechtenstein, Lituania, Lussemburgo, Malta, Mauritania, Pakistan, Palestina, Paraguay, Arabia Saudita, Senegal, Sud Sudan, Sudan, Tagikistan, Tunisia. D. Clelland , D. van Steijn , A. Whitelaw , S.Connor , C. Centeno , D. Clark, Palliative care in public policy: Results from a global survey, in Palliative Med Reports, 2020, vol. 1.1, pp.184-185.

<sup>89</sup> Azerbaigian, Benin, Bosnia-Erzegovina, Brasile, Cambogia, Canada, Colombia, Croazia, Estonia, Ghana, India, Indonesia, Kenya, Kuwait, Libano, Lesotho, Madagascar, Malesia, Mauritius, Marocco, Mozambico, Myanmar, Nicaragua, Niger, Oman, Papua Nuova Guinea, Perù, Filippine, Polonia, Samoa, Slovacchia, Togo, Trinidad e Tobago, Uganda, Zambia, Zimbabwe.

D. Clelland , D. van Steijn , A. Whitelaw , S.Connor , C. Centeno , D. Clark, Palliative care in public policy: Results from a global survey, in Palliative Med Reports, 2020, vol.1.1, pp. 184-185.

<sup>90</sup> Afghanistan, Algeria, Andorra, Angola, Antigua e Barbuda, Bahrain, Belgio, Belize, Bhutan, Brunei, Burkina Faso, Capo Verde, Repubblica Centrafricana, Ciad, Comore, Congo (Repubblica), Cuba, Gibuti, Dominica, Guinea Equatoriale, Gabon, Gambia, Grenada, Guinea-Bissau, Guyana, Kiribati, Kosovo, Laos, Maldive, Mali, Isole Marshall, Micronesia, Monaco, Montenegro, Namibia, Nauru, Corea del Nord, Palau, Qatar, Santa Lucia, San Marino, São Tomé e Príncipe, Seychelles, Isole Salomone, Somalia, Somaliland, St. Kitts e Nevis, St. Vincent e Grenadine, Suriname, Siria, Tanzania, Timor l'Este, Tonga, Turchia, Turkmenistan, Tuvalu, Vanuatu, Città del Vaticano, Yemen.

D. Clelland , D. van Steijn , A. Whitelaw , S.Connor , C. Centeno , D. Clark, Palliative care in public policy: Results from a global survey, in Palliative Med Reports, 2020, vol. 1.1, pp. 184-185.

<sup>91</sup> Bangladesh, Bielorussia, Congo (RD), Cipro, El Salvador, Ungheria, Iran, Giordania, Nigeria, Sierra Leone, Emirati Arabi Uniti, Vietnam.

D. Clelland , D. van Steijn , A. Whitelaw , S.Connor , C. Centeno , D. Clark, Palliative care in public policy: Results from a global survey, in Palliative Med Reports, 2020, vol. 1.1, pp.184-185.

Un altro dei problemi legati ad un accesso adeguato alle cure palliative riguarda proprio la conoscenza del tema, infatti una larga maggioranza degli operatori sanitari di tutto il mondo ha una conoscenza scarsa o nulla dei principi e delle pratiche delle cure palliative. Negli ultimi 50 anni la scienza delle cure palliative e della medicina palliativa ha fatto grandi progressi. Ora esistono almeno 14 riviste professionali dedicate alle cure palliative, un crescente corpo di letteratura peer-reviewed e numerosi libri, siti internet, blog e forum dedicati a tutti gli aspetti delle cure palliative<sup>92</sup>. L'educazione alle cure palliative, secondo il rapporto dell'OMS, è necessaria a tre livelli: una formazione di base per le cure palliative per tutti gli operatori sanitari e i paraprofessionali (tra cui medici, infermieri, professionisti della salute mentale, volontari e terapisti), una formazione intermedia per coloro che lavorano abitualmente con pazienti con malattie potenzialmente letali e una formazione specialistica di cure palliative per i professionisti che si occupano di pazienti con esigenze di gestione dei sintomi più complessi e per coloro che insegnano le cure palliative e fanno ricerca.<sup>93</sup>

È inoltre necessario realizzare campagne di educazione e sensibilizzazione della comunità sulle cure palliative contemporaneamente all'istituzione dei servizi. Quando i servizi vengono erogati, i pazienti e le famiglie hanno bisogno di una formazione approfondita relativa alla cura della persona con una precisa informazione sui sintomi della malattia, sulla loro gestione, soprattutto nella consapevolezza dell'imminenza della morte.

Uno degli aspetti più critici riguardante le cure palliative è l'accesso ai farmaci palliativi essenziali, compresi gli oppioidi, soprattutto nei Paesi meno sviluppati. Oltre 80% (84,25%) della popolazione mondiale non ha un accesso adeguato ai farmaci oppioidi per il controllo del dolore. Australia, Canada, Nuova Zelanda, Stati Uniti e diversi Paesi

---

<sup>92</sup>Elenco presente in WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, p. 97-100, <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

<sup>93</sup>WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, p. 33-34, <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>



europei rappresentano oltre il 90% del consumo globale di analgesici oppioidi, mentre i Paesi a basso e medio reddito consumano solo il 10% degli oppioidi globali.<sup>94</sup>

La Convenzione Unica delle Nazioni Unite sugli stupefacenti, approvata dalla maggior parte dei Paesi nel 1961, chiedeva una revisione degli accordi sulla distinzione degli oppioidi leciti e di altre sostanze psicoattive, per consentire un'adeguata fornitura di questi farmaci per uso medico e scientifico. Gli indicatori chiave della disponibilità di oppioidi sono presenti nei rapporti sul loro uso pubblicati dall'International Narcotics Control Board (INCB)<sup>95</sup>. Esiste un'enorme variabilità nel consumo pro capite in tutto il mondo e molti ostacoli per aumentare la disponibilità e il consumo di oppioidi a scopo medico e scientifico. Queste barriere includono una regolamentazione eccessivamente rigida, limitazioni sulle forme di farmaci disponibili, in particolare sugli oppioidi orali, mancanza di sistemi di approvvigionamento, distribuzione e limitazioni su chi li può prescrivere.

Uno studio condotto sulla mappatura dei livelli di sviluppo delle cure palliative a livello globale dapprima nel 2006<sup>96</sup> poi nel 2011<sup>97</sup> e infine nel 2017 ha evidenziato come lo sviluppo dei programmi di cure palliative sia molto disomogeneo a livello internazionale.<sup>98</sup> Lo studio è correlato ai livelli dell'Indice di Sviluppo Umano, della

---

<sup>94</sup> WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, p.34-35, <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

<sup>95</sup> WHO, World Drug Report 2020, UNODC Research, Book 3, 2020, pp.9-20.  
L'oppio è prodotto illegalmente in circa 50 paesi del mondo, i tre paesi (Afghanistan, Myanmar, Messico) in cui si produce maggiormente l'oppio sono responsabili di circa il 97% della produzione globale di oppio negli ultimi anni.

<sup>96</sup> D. Clark, J. Wood, M. Wright, T. Lynch, Mapping levels of palliative care development: a global view, in Journal of Pain and Symptom Management, 2008, vol. 35 n. 5, pp.469-85.

<sup>97</sup> D. Clark, S. Connor, T. Lynch, Mapping levels of palliative care development: a global update, in Journal of Pain and Symptom Manage, 2013, vol. 45 n. 6, pp.1094- 1106.

<sup>98</sup> Uno dei modi per monitorare la crescita delle cure palliative nel mondo è stato lo sviluppo di un sistema di mappatura dello sviluppo delle cure palliative paese per paese. Lo studio ha misurato lo sviluppo delle cure palliative in tutti i Paesi del mondo classificando ciascuno di essi utilizzando una tipologia in quattro parti che descrive i livelli di sviluppo delle cure palliative in tutto il mondo: in 47 Paesi (24%) nessuna attività nota di cure hospice-palliative (paesi del gruppo 1); in 13 Paesi (7%) attività di capacity building (paesi del gruppo 2); in 87 Paesi (44%) assistenza hospice-palliativa localizzata (paesi del gruppo 3) e in 51 Paesi (26%) in cui i servizi di assistenza hospice-palliativa raggiungevano una certa integrazione con il sistema sanitario tradizionale (paesi del gruppo 4). D. Clark, N. Baur, D. Clelland, E. Garralda, J. Lopez-Fidalgo, S. Connor,

Copertura Sanitaria Universale e del Reddito Nazionale. Lo studio ha rilevato che le cure palliative stanno guadagnando terreno a livello globale e sono sostenute da impegni politici di alto livello, ma la fornitura di servizi, le politiche di sostegno, l'istruzione e i finanziamenti non sono commisurati ai bisogni in rapida crescita. Le cure palliative al livello più alto sono disponibili solo per il 14% della popolazione mondiale e sono concentrate nei Paesi europei. Entro il 2060 si prevede un aumento globale dell'87% delle sofferenze gravi legate alla salute che necessitano di interventi di cure palliative. A fronte di un bisogno crescente, le cure palliative non raggiungono i livelli richiesti da almeno metà della popolazione mondiale.

La prima, la seconda e la terza "mappa del mondo" dello sviluppo delle cure palliative create nel 2006, nel 2011 e nel 2017 sono diventate strumenti importanti per presentare il processo globale di sviluppo delle cure palliative nel mondo attraverso un'analisi comparativa internazionale. L'assegnazione di ciascun paese a uno dei livelli di sviluppo delle cure palliative ha permesso di tracciare i progressi nel tempo. Le tre mappe rappresentano uno strumento in un contesto in cui i risultati dello studio sono rilevanti per i governi, i responsabili politici, gli attivisti delle cure palliative, i fornitori di servizi e la società in generale. I beneficiari finali comunque di queste rilevazioni sullo sviluppo delle cure palliative sono i pazienti e le famiglie che hanno bisogno di tali cure, ma non sono in grado di accedere a quelle di cui hanno bisogno. L'enorme bisogno insoddisfatto di cure palliative, in particolare nei paesi a basso e medio reddito, è una questione in gran parte non riconosciuta di urgenza di salute pubblica.<sup>99</sup>

L'OMS rileva che per raggiungere l'enorme numero di persone con necessità di cure palliative, che non ricevono i servizi di cui hanno bisogno, è necessaria una maggiore integrazione nei sistemi di assistenza sanitaria esistenti. Tutti questi settori sopra indicati: istruzione, farmaci essenziali, policy e sostegno sociale e politico, sono necessari per rendere le cure palliative una priorità e una realtà in tutto il mondo.

---

C.Centeno, Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 countries: The Situation in 2017, *Journal Pain Symptom Mgmt*, 2020, vol. 59 n. 4, pp.794-807.

<sup>99</sup> WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, pp. 45-54, <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

Lo sviluppo delle cure palliative è stato limitato da ulteriori fattori. Sia l'hospice che le cure palliative sono state associate alla fine della vita e alla morte. La maggior parte delle persone a livello psicologico teme ed evita tutto ciò che riguarda la morte. Gli sforzi fatti da organizzazioni, comitati, società di CP per coinvolgere l'opinione pubblica e i politici sulla necessità di cure palliative hanno avuto anche per questo un successo limitato. Inoltre le malattie potenzialmente letali possono avere un forte impatto finanziario. In molti Paesi un trattamento medico efficace può essere disponibile solo per coloro che hanno le risorse finanziarie per pagare le cure (negli Stati Uniti almeno la metà dei disastri economici è dovuta a spese mediche.)<sup>100</sup>

È necessario un approccio di sanità pubblica per promuovere lo sviluppo dei servizi di cure palliative e per superare le barriere esistenti. Esistono barriere significative nella mancanza di politiche chiare che stabiliscano le cure palliative, mancanza di programmi educativi per insegnare le cure palliative, mancanza di ricerca sulle cure palliative, specialmente nei Paesi a medio e basso reddito, mancanza di farmaci e programmi organizzati necessari per fornire cure palliative. Ciò che occorre è la volontà di colmare queste lacune destinandovi risorse che possono essere reperite all'interno di ogni Stato riconoscendo che la mancanza di cure palliative è un problema che porta a sofferenze inutili per le persone che sono tra le più vulnerabili in una società.<sup>101</sup>

#### **4.2. L'accesso alle cure palliative in Italia**

Per l'Italia si sono presi in esame i Rapporti al Parlamento a cura del Ministero della Salute degli anni 2015-2017 in relazione allo stato di attuazione e di sviluppo delle reti di assistenza in cure palliative e terapia del dolore dell'adulto e del bambino, ai sensi della legge n. 38/2010. L'indagine svolta mostra un quadro dello stato di attuazione della legge n. 38/2010 caratterizzato da traguardi e criticità, con forti disomogeneità a livello regionale e locale, ma si evidenzia, complessivamente, un lento e progressivo miglioramento della qualità delle cure, una crescita dell'offerta assistenziale nei regimi

---

<sup>100</sup>WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, , p.38 <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

<sup>101</sup> WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, pp. 45-54, <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

domiciliare e residenziale e un progressivo sviluppo delle Reti regionali e locali sia di cure palliative sia di terapia del dolore. Si conferma l'importanza della programmazione e del governo locale dei servizi sanitari, a partire da quelli territoriali, e della collaborazione tra gli operatori sanitari (medici di base, pediatri di libera scelta, medici specialisti di strutture ospedaliere e territoriali) coinvolti nella gestione del malato con bisogno di cure palliative e terapia del dolore con le Associazioni di tutela dei malati.<sup>102</sup>

Una ricerca commissionata al CERGAS, Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale dell'Università Bocconi, dal Vidas (associazione che dal 1982 offre assistenza sociosanitaria a persone con malattie inguaribili), effettuata nel 2020, stima che ogni anno in Italia oltre 543 mila persone adulte necessitano di cure palliative, ma il tasso di copertura del bisogno si ferma a circa il 23%. Nel nostro Paese la copertura maggiore è in Lombardia (vi accede il 33% di chi ne ha bisogno), seguita dalle Province autonome di Bolzano e Trento (rispettivamente il 29% e 27%), mentre la copertura minore si rileva in Calabria (17%) e in Campania (18%). A livello pediatrico, si stima che su oltre 35 mila minorenni bisognosi di cure palliative, solo il 5% riesca ad accedervi.<sup>103</sup> Il tasso di copertura del bisogno di cure palliative, appunto pari al 23% (circa 1 persona su 4 tra chi ne ha bisogno) tiene conto dei pazienti assistiti a domicilio (79.648), in hospice (42.572) e in day hospital (1.843 accessi). Un dato che, alla luce della legge n. 38 del 2010 che sancisce il diritto per tutti i cittadini di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, è ancora troppo basso, soprattutto se paragonato a quello di Germania e Regno Unito che raggiungono rispettivamente il 64% e il 78%.<sup>104</sup> Inoltre con l'arrivo della pandemia da Covid-19 il bisogno di cure palliative è cresciuto a fronte della difficoltà di gestione dell'emergenza all'interno degli ospedali che si sono trovati a dover dimettere il maggior numero possibile di pazienti, compresi quelli

---

<sup>102</sup> Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Anni 2015-2017, pp. 3, 2019, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

<sup>103</sup> SICP, Le cure palliative in Italia, in Università Bocconi Cergas , 2019, p. 26.

<sup>104</sup> Si veda tabella p.22. SICP, Le cure palliative in Italia, in Università Bocconi Cergas , 2019, p. 22, 2019.

inguaribili. La ricerca evidenzia che per il calcolo del bisogno di cure palliative si stima una percentuale che varia tra il 69% e l'84% del numero dei decessi annui. Per l'Italia si considera quest'ultima stima in ragione degli scenari demografici (+ 4,9 milioni di over 65 nei prossimi 20 anni) ed epidemiologici (maggiore incidenza delle patologie croniche degenerative).<sup>105</sup>

Nella ricerca inoltre si pone l'attenzione sul bisogno di cure palliative pediatriche. Le cure palliative infatti in ambito pediatrico non sono solo le cure della terminalità, ma possono iniziare al momento della diagnosi e continuare per tutto il percorso della malattia. Molti dei bambini che necessitano di cure palliative, pur essendo affetti da patologie inguaribili, possono avere davanti anche un lungo tempo di vita. In mancanza di criteri di inclusione chiari, la valutazione del bisogno in ambito pediatrico è difficile. Come detto poco sopra, in Italia la stima dei minori che necessitano di cure palliative è superiore a 35 mila, dei quali solo il 5% ha accesso alle terapie di sollievo. Nonostante il nostro Paese sia uno dei primi ad aver introdotto una legge specifica in questo campo, in realtà la sua attuazione in ambito pediatrico è in grande ritardo. Nella gran maggior parte dei casi l'assistenza ai minori viene erogata in regime di ricovero ospedaliero e solo una piccola parte di loro riesce a ricevere un'assistenza specifica in cure palliative. Proprio per colmare questo vuoto assistenziale nel 2019 è nata Casa Sollievo Bimbi di VIDAS, il primo hospice pediatrico della Lombardia e uno dei pochissimi in Italia.<sup>106</sup>

Attualmente non esistono a livello internazionale stime , universalmente condivise e stabili, dell'utenza potenziale di cure palliative in ambito neonatale, pediatrico e adolescenziale. Ciò è dovuto al fatto che sono presenti più criteri di eleggibilità nei diversi contesti nazionali. Anche nel nostro Paese, sia a livello nazionale che regionale, mancano stime ufficiali di prevalenza di minori bisognosi di cure palliative.

Tuttavia in un'indagine svolta a livello nazionale in collaborazione tra il Ministero della Salute, l'ISTAT e la Commissione per le cure palliative pediatriche circa i decessi di minori che avrebbero necessitato di cure palliative si è evidenziato che ogni anno

---

<sup>105</sup> Ivi, 2019, pp. 16-22.

<sup>106</sup> Cure palliative disponibili solo per 1 persona su 4 che ne ha bisogno. La ricerca Vidas/Bocconi, 2020, in *Quotidiano on line di informazione sanitaria*, [https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=89764](https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=89764)

muoiono circa 1.100–1.200 minori (0-17 anni) a causa di una malattia inguaribile e terminale, di cui circa 400/anno oncologica. Di questi il 40% muore a casa, con un forte divario tra Sud-Nord, per il quale circa il 60% muore a domicilio nelle Regioni meridionali e solo il 10-15% in quelle settentrionali. Ciò è dovuto a variabili culturali, a differenze interregionali nell'organizzazione sanitaria e nella disponibilità di adeguate strutture.

I tempi di impiego delle cure palliative pediatriche possono essere notevolmente diversi: in alcuni casi possono essere limitate ai primi anni di vita (malattie congenite); in altri, prolungate per periodi maggiori (Fibrosi Cistica Polmonare, Cardiopatie, Malattie autoimmuni) ed in altri casi ancora concentrate in un breve periodo che precede la morte. Quindi, in età pediatrica, non esiste una chiara distinzione fra intervento curativo per migliorare la qualità della vita e prolungarne la durata, e intervento puramente palliativo in quanto entrambi gli approcci coesistono e prevalgono a seconda delle diverse fasi e situazioni.<sup>107</sup>

Per un accesso adeguato alle cure palliative rimangono ancora forti criticità. Lo sviluppo delle reti locali di Cure Palliative, l'identificazione dei requisiti minimi per l'accreditamento e l'adozione di modelli organizzativi uniformi sono obiettivi non ancora raggiunti da tutte le Regioni. Infatti le regioni Abruzzo, Molise, P.A. di Bolzano e Valle D'Aosta non hanno ancora recepito l'Intesa del 25 luglio 2012.<sup>108</sup> Inoltre la pandemia ha provocato un rallentamento che ha modificato il lavoro delle reti di cure palliative: le attività di assistenza domiciliare sono state spesso caratterizzate da visite brevi, spesso sostituite da contatti telefonici, barriere indotte dalla necessità di utilizzo dei dispositivi di protezione individuale, distanziamento sociale e forti limitazioni all'ingresso dei congiunti nelle strutture. Queste misure contenitive e queste limitazioni hanno causato un

---

<sup>107</sup> Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema, Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, documento tecnico, 2017, pp. 1- 32.

<sup>108</sup> L'Intesa del 25 luglio 2012 ha definito i requisiti minimi per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore. <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=0&codLeg=43799&parte=1%20&serie=>

grave senso di separazione ed isolamento da parte dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita.

In Italia prevale ancora la mortalità in ospedale<sup>109</sup> (Istituto di cura) a dimostrazione del fatto dell'insufficiente sviluppo delle alternative offerte dalle Reti Locali di Cure Palliative, soprattutto per quanto riguarda le Unità di Cure Palliative domiciliari, indicate dal DPCM 12 gennaio 2017 (LEA) come unità di offerta distinta dalla tradizionale Assistenza domiciliare integrata.<sup>110</sup>

I servizi della Rete locale di cure palliative che attivano percorsi assistenziali di presa in carico dei pazienti sono ancora in difficoltà nel fornire risposte nuove, adeguate e rapide, con interventi precoci ad una popolazione sempre più anziana, in condizioni di cronicità e che necessita di cure palliative. Le difficoltà si riscontrano nel saper far fronte ad una multidimensionalità di problemi legati non solo alle patologie che li provocano, ma anche alle condizioni cliniche, ai bisogni psicosociali, alle fragilità, alle disomogeneità

---

<sup>109</sup> Vedere tabella. Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” Anni 2015-2017, p. 7, 2019, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

<sup>110</sup>Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” Anni 2015-2017, p.5 2019, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge) «DPCM 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei LEA all’art. 21. Percorsi assistenziali integrati: è garantito l’accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD), sotto il profilo clinico, funzionale e sociale e la predisposizione di un Progetto di assistenza individuale (PAI). Si tratta di una novità importante l’approccio per percorso, con la VMD che concorre ad identificare il malato con bisogni di cure palliative. Le cure palliative confermate dai LEA in questa cornice escono dall’orizzonte temporale dell’end stage e si estendono l’ambito di applicazione alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole.

- art. 23 Cure palliative domiciliari: sono erogate dalle strutture Unità di Cure Palliative- UCP e non più nell’ambito dell’assistenza domiciliare integrata: sono le UCP che erogano sia le cure palliative di base che quelle specialistiche garantendo l’unitarietà e l’integrazione dei percorsi di cura con un’equipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale. Il coordinamento delle cure è puntualmente caratterizzato, all’art. 23, comma 1, lettere a) e b) e all’art. 21 comma 3, contribuendo a chiarire la responsabilità del rapporto di cura.»

territoriali che si presentano. Si riscontra perciò quanto sia necessario saper promuovere una medicina realistica nei suoi obiettivi che eviti trattamenti gravosi ed inutili.<sup>111</sup>

Per quanto riguarda invece la terapia del dolore è assai difficile fornire evidenze in merito all'effettiva attuazione della legge n. 38/2010 in quanto non è possibile isolare l'attività specificamente finalizzata al controllo del dolore in ambito ospedaliero o ambulatoriale. Lo sviluppo delle Reti di Terapia del dolore è previsto dalla legge 38 del 2010 e dal DPCM 12 gennaio 2017 di definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza. La Rete di Terapia del Dolore è volta, insieme alla Rete di Cure Palliative, «a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e sono 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.»<sup>112</sup>

Nel promuovere le reti di terapia del dolore la normativa pone una particolare attenzione ad un sistema che prevede il coordinamento delle reti sia a livello regionale che locale, l'integrazione sanitaria e sociosanitaria, il potenziamento dei rapporti tra le équipe operanti a livello ospedaliero e le attività territoriali della medicina generale e l'attivazione di percorsi formativi per i medici. L'obiettivo finale è sempre quello di migliorare la qualità di vita delle persone adulte affette da dolore, riducendone il grado di disabilità e favorendone la reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo.

La Regione istituisce la Rete Regionale di Terapia del Dolore (RRDT) sulla base delle funzioni indicate negli Accordi Stato-Regioni successivi alla legge 38/2010 e ne garantisce il funzionamento. L'Accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020 definisce gli

---

<sup>111</sup> Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Anni 2015-2017, pp.4-6, 2019, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

<sup>112</sup> Art.2 legge 15 marzo 2010, n. 38 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.



elementi caratterizzanti della rete regionale: coordinamento regionale, sviluppo del sistema informativo, sviluppo di un sistema di monitoraggio, definizione degli indirizzi per lo sviluppo omogeneo dei percorsi di presa in carico e assistenza, promozione di programmi obbligatori di formazione. Nella Rete Locale di Terapia del Dolore operano i Centri specialistici di terapia del dolore appartenenti ad aree territoriali individuate dall'Organismo di coordinamento regionale.<sup>113</sup>

L'approccio palliativo, la presa in carico precoce e la continuità delle cure, garantite anche a malati con patologie cronico-degenerative in fase avanzata in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie attive, richiedono in particolare nuovi percorsi formativi e nuovi formatori capaci di preparare professionisti in grado di gestire la crescente complessità clinica, relazionale e organizzativa.

L'articolo 8, comma 1°, della legge n. 38/2010 prevede la formazione e l'aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore. L'offerta formativa per gli operatori sanitari di cure palliative è ancora abbastanza disomogenea sul territorio nazionale con molte disparità fra gli Atenei italiani. Alcune università dispongono di una cattedra in cure palliative. Nell'Università Statale di Milano è stata istituita, nel 2021, la prima cattedra in Medicina interna in cure palliative, un percorso accademico con il fine di formare medici palliativisti. In tali discipline, infatti, l'Italia offre un livello di insegnamento pre laurea ben lontano dalle esperienze formative più significative e rilevanti, come quelle inglesi, norvegesi, belghe, francesi, maltesi e israeliane.<sup>114</sup> Per molto tempo in Italia le cure palliative non sono rientrate tra gli insegnamenti del Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia, ma si limitavano nei Master di I e di II livello. La situazione dovrebbe migliorare a seguito dell'istituzione

---

<sup>113</sup> Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, La rete di terapia del dolore, 2021, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=5528&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=5528&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure)

<sup>114</sup>In questi sei Paesi è obbligatorio un corso di medicina palliativa in tutte le scuole di medicina del Paese.

C. Centeno, D. Clark, E. Garralda, F. Elsner, J.E. Ellershaw J.M. Carrasco, K. Woitha, M. Filbet, T. J. Lynch, Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development, in *Journal Pain Symptom Manage*, 2015, vol. 50 n.4, pp.518-520.

di crediti formativi universitari.<sup>115</sup> Ad oggi, l'unico passo formale di rilevanza è stato fatto dalla Conferenza permanente dei presidenti di consiglio di corso di laurea magistrale in medicina e chirurgia. Quest'ultima ha raccomandato a tutti i Corsi di laurea in medicina di inserire nell'ambito dei 60 CFU-F obbligatori: 1 CGU-F di tirocinio professionalizzante in "Cure palliative" o "Medicina palliativa" e 1 CFU-F in Terapia del dolore. Inoltre, è stato raccomandato di implementare i singoli corsi di laurea con attività didattiche riguardanti gli obiettivi specifici sulle cure palliative e sulla terapia del dolore in ambito pediatrico, dell'adulto e geriatrico. Si precisa che nell'a.a. 2021-2022 è stata istituita la nuova Scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative.<sup>116</sup>

La concreta attuazione dell'art. 8, comma 1° (legge n. 38/2010) è il presupposto irrinunciabile affinché si possa dare certezza e dignità al percorso formativo dei medici, delle professioni sanitarie non mediche e sociali.<sup>117</sup>

---

<sup>115</sup>Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Anni 2015-2017, p.57 2019, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge). Le proposte per la formazione universitaria dei medici in Cure palliative e terapia del dolore. «Gruppo di lavoro misto tra il Ministero della salute e il Ministero dell'istruzione, università e della ricerca scientifica (decreto direttoriale del 13 luglio 2017, aggiornato il 31 luglio 2017) per l'individuazione dei criteri generali per l'attivazione di specifici percorsi formativi ovvero aggiornamento dei programmi didattici in materia di cure palliative e terapia del dolore ai sensi dell'art. 8, comma 1, della legge 15 marzo 2010, n. 38, e per l'aggiornamento del progetto formativo in cure palliative e terapia del dolore per il corso di formazione specifica in medicina generale.»

<sup>116</sup> «La nuova Scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative è stata istituita con l'art. 5 ter del d.l. 19.5.2020, n. 34 (Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19), convertito con modificazioni dalla l. 17.7.2020, n. 77, a decorrere dall'a.a. 2021-2022».  
M. Piccinni, Il mantello del diritto nelle cure palliative dal "palliativo", non dirimente al "pallium" che cura, in Liber Amicorum per Paolo Zatti 2022, vol. 1, pp. 912.

<sup>117</sup> Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Anni 2015-2017, p.57-59, 2019, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

### **4.3. L'importanza della comunicazione nella relazione di cura**

Il consenso informato in cure palliative è da sempre uno dei temi più delicati e complessi che si devono affrontare. Nella realtà italiana, ci sono infatti una serie di criticità che rendono tuttora difficile e complesso manifestare un effettivo e pieno consenso informato per le cure palliative. Il ruolo tradizionalmente importante dei familiari, la scarsa informazione che talora viene data al malato rispetto alla diagnosi e alla prognosi di malattie ad esito infausto, la difficoltà da parte dei medici che devono proporre le cure palliative al momento opportuno e con le modalità adeguate sono esempi di tali criticità.

I presupposti necessari al fine di una proficua e rispettosa relazione tra persona malata, familiari e curanti sono il saper valutare il grado di consapevolezza della diagnosi e della prognosi e il saper coordinare la comunicazione da parte di tutti i sanitari coinvolti nel percorso di presa in carico palliativa.

La consapevolezza, infatti, avviene progressivamente, potendo variare da un livello minore nelle prime fasi post-informazione, influenzata da molteplici fattori personali, familiari, sociali, culturali, religiosi e dalla fragilità psico-fisica derivante dal vissuto personale di malattia, e anche quando raggiunge un grado più elevato viene sempre percepita in modo soggettivo in quanto influenzata dalla storia personale del malato, da cui non si può prescindere. Comunque fin dall'inizio dell'assistenza, il compito dell'équipe di cure palliative è di verificare il grado di consapevolezza e sono necessarie competenze comunicative adeguate per portare avanti un percorso relazionale rispettoso della dignità della persona malata. Vanno superate le modalità di comunicazione puramente medico-scientifiche, con l'uso di termini poco comprensibili o numeri e percentuali statistiche generali che non aiutano ad inquadrare la storia della persona che si ha davanti, ma occorre entrare nella storia di cura del malato, per poter comunicare in modo semplice e chiaro, instaurando una relazione di fiducia che permetta di sviluppare un piano terapeutico condiviso con il malato e con i familiari.<sup>118</sup>

---

<sup>118</sup>SICP, *Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, in *Raccomandazioni*, 2015, pp. 9-16.

Per lo sviluppo di informazioni e di una comunicazione efficaci è necessario stabilire un'adeguata relazione con l'équipe. Perché si generi uno scambio comunicativo continuo ed attivo tra paziente e sanitari è necessario che si sviluppi anche una mediazione con il sistema familiare del paziente. Infatti, spesso, i primi contatti con l'équipe di cure palliative avvengono in ambienti poco appropriati (degenze in camere con più malati, ambulatori di reparto, Pronto Soccorso ed altri ambienti) in cui la riservatezza non è garantita e che così impediscono una libera comunicazione rallentando lo sviluppo di una relazione efficace. La riservatezza e la libertà di comunicazione, piuttosto, si instaurano in un momento successivo e più facilmente in ambienti più intimi, accoglienti e protetti come il domicilio, l'Hospice, o il luogo di accoglienza per il colloquio di presa in carico.

L'informazione e il consenso sono elementi fondamentali perché consentono la partecipazione consapevole dell'individuo alle decisioni riguardanti la sua salute. Segnano il passaggio ad un modello di cura improntato all'idea del rapporto sanitario-malato come relazione più equilibrata, in cui l'operatore sanitario competente agisce per individuare le strategie terapeutiche ed assistenziali proponibili da parte dell'équipe curante in una data situazione clinica, mentre il malato competente, in quanto pienamente informato, valuta la propria condizione di vita e decide di sé. A questi si riconosce infatti la dignità di persona, che va comunque rispettata nella propria identità e la qualità di soggetto capace di autodeterminarsi, con il diritto di decidere in merito agli interventi diagnostici e terapeutici sulla sua persona proposti dall'équipe curante.<sup>119</sup>

##### **5. La l. n. 219/2017: novità e continuità con la l. n. 38/2010**

Con la legge n. 219/2017 recante il titolo "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" c'è stato un punto di svolta poiché per la prima volta si disciplina il processo di acquisizione del consenso informato relativo ai trattamenti sanitari. La legge si ispira ad una serie di principi basati sulla Costituzione, sulla Carta dei diritti UE, su Dichiarazioni e Convenzioni internazionali, sulla legge di riforma sanitaria del 1978, in sintonia con fondamentali indicazioni bioetiche, scientifiche, deontologiche e di buona pratica clinica. Si ispira ad un'idea di salute intesa

---

<sup>119</sup>SICP, *Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, in *Raccomandazioni*, 2015.

come il miglior benessere fisico, psichico, relazionale conseguibile dalla persona nelle condizioni date, ad un'idea di cura appropriata, basata sui criteri di proporzione ed adeguatezza, alla consensualità come elemento essenziale della relazione di cura ed al rispetto dell'identità del paziente. Viene sancito il diritto di rifiuto di cure anche salva vita ed il dovere del curante di considerare e rispettare, come esercizio di autodeterminazione o come manifestazione di convinzioni e preferenze di una persona attualmente incapace, dichiarazioni o altre manifestazioni espresse anteriormente in condizione di capacità. Inoltre, sempre per il curante, si prevede il divieto di ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e di ricorrere a trattamenti inutili o sproporzionati; nelle situazioni d'urgenza, il medico deve cercare un equilibrio tra lo stato di necessità, che consente di intervenire senza previo consenso della persona (non in grado di interagire) e il recupero della consensualità e del rispetto dell'identità del paziente quando e nella misura in cui ciò sia possibile. La legge valorizza la possibilità di autodeterminazione di minori, persone debilitate o con facoltà cognitive ridotte, riconosce un ruolo ai familiari per integrare o sostituire il consenso del paziente con menomata o perduta capacità di determinarsi e come testimoni delle sue preferenze e convinzioni.<sup>120</sup>

La *ratio legis* è quella di valorizzare al massimo il diritto del malato a ricevere delle informazioni che siano complete riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e rischi legati sia all'accettazione che al rifiuto del trattamento diagnostico e/o terapeutico proposto dai sanitari, in modo che questi possa esercitare in maniera realmente informata il suo diritto all'autodeterminazione.

Come detto la legge non comprende solo il diritto di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario (compresi la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale), ma richiede il dovere di un'informazione medica adeguata. Si tratta quindi di instaurare una relazione di cura e fiducia tra medico e paziente nella quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.<sup>121</sup>

---

<sup>120</sup>P. Zatti, Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT, 2018, NGCC 2, pp. 247-248.

<sup>121</sup> L. n. 219/2017 art. 1, comma 2°, così dispone: «È promossa e valorizzata 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.» <https://www.normattiva.it/urires/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2017;219>

È in questo contesto che possono divenire appropriate le cure palliative ed una sedazione palliativa profonda, in associazione con la terapia del dolore. L'obiettivo centrale è quello di costruire un consenso progressivo alle cure e di permettere al malato di raggiungere quella consapevolezza diagnostica e prognostica che lui stesso vuole e può raggiungere, nei tempi e nei modi da lui desiderati, rispettando così i diritti del paziente.<sup>122</sup> La relazione di cura e fiducia (art. 1 comma 2°) viene ripresa in altri passaggi all'interno della legge «Il tempo della comunicazione è tempo di cura» (1, comma 8°)<sup>123</sup>; «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative» (1, comma 10°).<sup>124</sup>

Il consenso informato in cure palliative va ricercato fin dall'inizio della presa in carico palliativa, sia che avvenga alla dimissione dall'ospedale che all'inizio della assistenza domiciliare o in hospice e deve essere improntato ad un corretto percorso comunicativo tra l'équipe curante ed il nucleo malato/famiglia. È necessario che siano resi ben chiari e condivisi a tutti i soggetti coinvolti i contenuti fondamentali delle terapie palliative che presentano i limiti di non essere volte alla guarigione della malattia, ma piuttosto al controllo dei sintomi e al raggiungimento della miglior qualità di vita possibile. Inoltre devono essere comunicati gli obiettivi realisticamente raggiungibili, nonostante la

---

<sup>122</sup> SICIP, *Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, in *Raccomandazioni*, 2015, pp. 21-25.

<sup>123</sup> Quasi integralmente ripreso dall'art. 20 del Codice di Deontologia Medica e cui si è ispirato l'art. 4 del Codice delle professioni infermieristiche.

Codice di Deontologia Medica 2014 Art. 20 Relazione di cura «La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità. Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura».

Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019 Art. 4 Relazione di cura «Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura».

L. Orsi, *Come convive la medicina odierna con il principio di autodeterminazione secondo la legge n. 219/2017 e l'ordinanza n. 207/2018 della Corte Costituzionale?*, in *Autodeterminazione e aiuto al suicidio*, a cura di G. Fornasari, L. Picotti e S. Vinciguerra, 2019, pp.125-136.

<sup>124</sup> P. Zatti, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Rivista Responsabilità Medica*, 2018, NGCC 2, p.248.

malattia in progressione, assicurando comunque sempre il supporto dell'quipe al fine di superare il senso di abbandono spesso presente nelle fasi terminali della malattia affrontando prima di tutto il problema della riduzione della sofferenza. Il consenso informato si fonda quindi su un rapporto malato-curante basato sulla condivisione delle responsabilit, e, per quanto  possibile dai limiti imposti dalla malattia, sulla collaborazione tra soggetti con pari dignit. Si tratta della responsabilit che unisce da un lato il progetto di vita della persona malata in condizioni di sofferenza con molteplici bisogni, per il sanitario, invece,  la responsabilit della competenza professionale, dell'impegno, della correttezza. La responsabilit qui si identifica come un obiettivo condiviso tra medico e paziente.<sup>125</sup>

## **6. Il problema della SPPC: un primo sguardo**

In questo capitolo si  analizzato l'ampio campo d'azione delle cure palliative, le loro origini, la loro applicazione in Italia, in Europa e nel mondo con i relativi dati che hanno mostrato una progressiva diffusione nel corso degli anni. Allo stesso tempo, per, hanno evidenziato forti criticit riguardo ad un accesso adeguato alle cure palliative, legato non solo a problemi di politica, educazione e disponibilit di farmaci, ma ad una conoscenza di cosa effettivamente siano e a che cosa servano le cure palliative. Ancora molti pazienti e familiari infatti non hanno una chiara idea al riguardo e allo stesso tempo i medici non sempre propongono queste cure al momento opportuno e con le modalit adeguate.

All'interno delle cure palliative si inserisce il tema della sedazione palliativa profonda continua, che sar il nodo centrale di questo lavoro. Per SPPC si intende «la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimit della morte».<sup>126</sup> Non esiste un consenso internazionale sulla definizione di SP, infatti

---

<sup>125</sup>SICP, Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative: un processo evolutivo condiviso, in Raccomandazioni, 2015.

<sup>126</sup> L. Radbruch, N. Cherny, European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, 2009, 23 (7), pp. 583-591.

varie società scientifiche e istituzioni hanno formulato una molteplicità di definizioni che differiscono tra di loro rendendo talora difficoltosa l'interpretazione della letteratura di merito e provocando una difformità nell'applicazione clinica di questo trattamento terapeutico. Diventa quindi importante convergere su una precisa definizione operativa di SP che contenga gli elementi fondamentali e caratterizzanti di tale trattamento terapeutico per permetterne un'implementazione corretta sul piano clinico, organizzativo ed etico-deontologico oltre che giuridico. La sedazione palliativa non va considerata come una procedura eccezionale poiché è parte integrante della medicina palliativa e viene praticata con una frequenza significativa in vari setting di cura (domiciliari o di ricovero).<sup>127</sup>

La SPPC genera una serie di questioni: dalla sua corretta applicazione in relazione anche all'acquisizione di un consenso libero ed informato, al dubbio che i medicinali impiegati nella SPPC, che sospendono la coscienza, accelerino la morte e dunque la SPPC sia una forma di eutanasia. Inoltre la SPPC, accompagnandosi spesso alla sospensione di cure di sostegno vitale, genera confusione con la distinzione tra sospensione delle cure e somministrazioni di farmaci allo scopo di morire. La questione diventa più complessa in relazione al consenso da esprimere quando si parla di pazienti minori ed incapaci.

Obiettivo di questo lavoro è, perciò, chiarire che cosa si intenda per SPPC, e quale sia la differenza tra la sospensione di cure e l'eutanasia, approfondire i motivi per cui viene poco praticata e dare alcuni suggerimenti in vista della sua implementazione. A questo ci si dedicherà nel prosieguo.

---

<sup>127</sup> SIAARTI, Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto, in Sistema Nazionale Linee Guida, Roma, 2023, p.10-11.





## **Capitolo 2- La sedazione palliativa profonda continua nel nostro ordinamento**

### **1. Definizione**

Quando ci si scontra con malattie allo stadio avanzato o terminale, oncologiche o croniche-degenerative e patologie acute varie (malattie infettive per esempio) sorgono sintomi che provocano grandi sofferenze alla persona malata e che necessitano di cure palliative per essere trattate. Alcuni di questi sintomi, però, diventano refrattari ai consueti trattamenti di tipo palliativo, rendendo necessaria l'attivazione della sedazione palliativa (SP), che riduce o abolisce la percezione della sofferenza psico-fisica tramite la riduzione o soppressione della coscienza. L'Italia, come già ribadito, non è in grado di coprire i bisogni di tutti i malati in fase avanzata e terminale di malattia che necessitano di cure palliative e la sensibilizzazione dei medici al controllo delle sofferenze è ancora insufficiente. Ciò che ne deriva è che la sedazione palliativa è una procedura insufficientemente conosciuta ed attuata in tutti i setting di cura. Occorre che essa sia conosciuta e praticata con maggiore frequenza, al fine di rispondere in modo efficace ai bisogni delle persone malate con un controllo delle sofferenze refrattarie di fine vita al fine di migliorare la qualità di vita residua e di morte del malato. Inoltre, è fondamentale anche per sostenere i familiari che assistono il proprio caro, facilitando la loro elaborazione del lutto e per ridurre il distress morale dei professionisti sanitari che operano ogni giorno accanto ai loro assistiti in condizioni di sofferenza continua.<sup>128</sup>

Vi sono molteplici denominazioni di sedazione farmacologica di tipo palliativo: sedazione, sedazione terminale, sedazione controllata, sedazione totale, sedazione alla fine della vita, sedazione per il distress intrattabile nella morte imminente, ecc. Il termine più usato è sedazione palliativa, mentre sta scomparendo il termine sedazione terminale per il fatto che quest'ultimo aggettivo risulta poco chiaro, generando confusione con le procedure di morte medicalmente assistita da cui la SP differisce radicalmente.

Per sedazione palliativa si intende «la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico

---

<sup>128</sup> SICP, SIAARTI, Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto, in Sistema Nazionale Linee Guida, Roma, 2023, p.10.

e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimità della morte.»<sup>129</sup> Questo lavoro si concentra sulla sedazione palliativa profonda continua (SPPC). La SPPC è un tipo di SP che si caratterizza per tre elementi: la somministrazione continua di sedativi, l'abolizione della vigilanza/coscienza che rende il malato non risvegliabile e la sua prosecuzione fino al decesso naturale della persona malata.

La SP si caratterizza per la presenza di sintomi refrattari: «un sintomo è definito refrattario quando non può essere controllato, in modo adeguato e/o in un periodo di tempo accettabile e/o con un rapporto oneri-rischi/benefici sostenibile per il malato, dagli usuali e appropriati trattamenti o azioni di supporto capaci di assicurare un sollievo dalla sofferenza senza compromettere lo stato di vigilanza/coscienza.»<sup>130</sup> Quindi un sintomo è refrattario quando nessuna delle convenzionali modalità di trattamento è efficace o adeguata *entro un tempo e un rapporto rischio-beneficio* che il malato può tollerare. Tra i sintomi refrattari più frequenti ci sono: la dispnea, il dolore intrattabile, la nausea e il vomito incoercibili, il delirium, l'irrequietezza psico-motoria, il distress psicologico o esistenziale. La somministrazione dei farmaci deve essere costantemente monitorata in relazione al livello (profondità), continuità e durata della sedazione necessaria per ottenere il controllo dei sintomi e della sofferenza del malato. I farmaci più utilizzati per la sedazione palliativa sono il midazolam, l'aloiperidolo (per il delirium refrattario), la clorpromazina e in misura minore, promazina, fenobarbital, metotrimeprazina, propofol.<sup>131</sup>

Nel nostro ordinamento l'art. 2 della l. 219/2017 si occupa di "Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita". Il secondo comma dell'art.2 si divide in due periodi, nel primo si impone al medico il dovere di

---

<sup>129</sup>L. Radbruch, N. Cherny, European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, in *Palliative Medicine*, 2009, 23(7), pp. 581-593.

<sup>130</sup>SICP, SIAARTI, Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto, in *Sistema Nazionale Linee Guida*, Roma, 2023, p.12.

<sup>131</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 2016, p. 7.

«astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati» nel caso in cui ci sia un «paziente con prognosi infausta a breve termine o in imminenza di morte.» Nel secondo periodo, invece, si precisa che «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.» La norma pone alcune condizioni cliniche per il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua: la presenza di sintomi refrattari (presenti per progressione di malattia o altamente prevedibili alla sospensione dei trattamenti) che provocano una sofferenza intollerabile e la prognosi infausta a breve termine o nell'imminenza della morte. Con il termine *prognosi infausta a breve tempo* si fa riferimento alle fasi avanzate di malattie cronico-degenerative (oncologiche e non), in cui la prognosi risulta infausta per l'esito fatale prevedibile in poche settimane o, al massimo, in pochi mesi. Il termine *imminenza della morte* fa, invece, riferimento a fasi ancora più terminali in cui l'esito fatale è prevedibile in pochi giorni o poche ore. La *presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari* è un requisito necessario per porre in essere una corretta SP, specialmente, per la tipologia profonda continua (SPPC).<sup>132</sup>

## **2. Sedazione palliativa profonda e sospensione di cure salva vita**

Vi sono due indicazioni di riferimento per la SP: la prima caratterizzata dalla presenza di sintomi refrattari e la seconda basata sulla sospensione di trattamenti di sostegno vitale. Nella prima indicazione la condizione necessaria per attuare la SP è la presenza di sintomi refrattari che provocano nel malato sofferenze intollerabili. Come già accennato prima, tali sintomi refrattari sono conseguenza della progressione della malattia e sono di gravità tale da non rispondere più ai trattamenti. In tali casi la SP si propone come trattamento per controllare la sofferenza intollerabile provata dal malato tramite la riduzione o abolizione della coscienza. La seconda indicazione alla SP riguarda la sospensione dei trattamenti di sostegno vitale, in cui la SP viene iniziata prima di procedere a tale

---

<sup>132</sup> L. Orsi, M. Piccini, Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua, in corso di pubblicazione in *Resp.medica*, 2023, fasc. 2, pp.1-2.

limitazione terapeutica per evitare l'insorgenza di correlate sofferenze refrattarie e intollerabili.<sup>133</sup>

La maggior parte delle considerazioni precedentemente esposte per la SP in caso di sintomi refrattari valgono anche per la SP da attuare nella sospensione dei trattamenti di sostegno vitale. La SP per sospensione dei trattamenti di sostegno vitale prevede la somministrazione di farmaci, in particolare i sedativi, che devono essere proporzionali all'entità delle sofferenze e monitorati nella loro attuazione. In particolare, nella SP per sospensione di trattamenti di sostegno vitale la somministrazione di farmaci deve precedere l'insorgenza di sofferenze causate dalla sospensione dei suddetti trattamenti. Ad esempio, per poter procedere alla sospensione di una ventilazione artificiale da cui il malato è dipendente, è necessario sedare profondamente il malato prima di cessare tale ventilazione per prevenire l'insorgenza di una grave insufficienza respiratoria con fame d'aria, senso di soffocamento, agitazione psicomotoria, ecc.

La sospensione dei trattamenti di sostegno vitale è una situazione comune nei reparti di terapia intensiva e in altri ambienti di cura in cui le funzioni vitali sono mantenute da mezzi tecnologici. Tale evento è solitamente pianificato in modo da poter permettere un tempestivo avvio della SP durante il processo di limitazione terapeutica mirato a prevenire l'insorgenza delle prevedibili sofferenze che invariabilmente accompagnano la sospensione di questi trattamenti. L'intollerabilità della sofferenza è normalmente determinata dal malato capace di autodeterminarsi, mentre nel caso di malato privo della capacità di autodeterminarsi la valutazione dell'intollerabilità della sofferenza è compito dei curanti in collaborazione con il rappresentante legale, il caregiver o i familiari.<sup>134</sup>

Di seguito si porterà come esempio il caso di Fabio Ridolfi<sup>135</sup>, morto nel giugno del 2022, applicando congiuntamente la sospensione dei trattamenti di sostegno vitale e la sedazione palliativa profonda.

---

<sup>133</sup>L. Orsi, M. Piccinni, Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua, in corso di pubblicazione in *Resp.medica*, 2023, fasc. 2, p.2.

<sup>134</sup> SICP, SIAARTI, Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto, in *Sistema Nazionale Linee Guida*, Roma, 2023, p.12.

<sup>135</sup> Fabio Ridolfi era un uomo di 46 anni, a cui era stata diagnosticata la tetraparesi da rottura dell'arteria basilare, una patologia irreversibile che lo costringeva, ormai da 18

La Corte Costituzionale con la sentenza n. 242 del 2019 si era espressa a favore del suicidio assistito a determinate condizioni, considerando non punibile chi: «agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente».

Queste condizioni erano tutte soddisfatte nel caso Ridolfi, il quale aveva infatti ottenuto il permesso di procedere con il suicidio medicalmente assistito dal comitato etico regionale Marche. Tuttavia, né il comitato etico, a cui era stata inviata la relazione di cura dell'uomo, né l'ASL di riferimento avevano dato indicazioni chiare sulle modalità, sui medicinali da utilizzare e sulla loro posologia, per procedere con il suicidio medicalmente assistito.

Questo ha fatto slittare il suo accesso alla pratica, portando Ridolfi ad un'altra soluzione: la sospensione dei trattamenti unita alla sedazione profonda. Tale scelta è stata possibile grazie alla già richiamata legge 217 del 2019: l'art. 1 X permette a ciascuno di accettare o rifiutare qualsiasi trattamento, anche nel caso questo sia necessario alla sopravvivenza. L'art. 2 riguarda, invece, la sedazione palliativa profonda continua: «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.»

Si è preso ad esempio questo caso, che non pare isolato, ma rappresentativo delle possibili scelte di altri pazienti, per fare alcune precisazioni. La sedazione palliativa profonda non ha condotto alla morte del signor Ridolfi, ma gli ha semplicemente permesso di vivere gli ultimi momenti della sua vita senza coscienza e quindi senza soffrire, ma non ha in nessun

---

anni, immobilizzato a letto, senza poter muovere nessuna parte del corpo, se non gli occhi, con cui Fabio comunicava grazie ad un puntatore oculare. Per una sintesi della sua vicenda v. Associazione Luca Coscioni, <https://www.associazionelucacoscioni.it/fabio-ridolfi-ecco-la-sua-storia>

modo accelerato la sua morte, in quanto questa non è la funzione della sedazione profonda e non è nemmeno un suo possibile effetto collaterale.

È opportuno a questo punto precisare la differenza di scopo rispetto all'eutanasia ed al suicidio medicalmente assistito.<sup>136</sup> Lo scopo della sedazione palliativa profonda è la cessazione della sofferenza del paziente tramite la riduzione dello stato di coscienza, mentre lo scopo dell'eutanasia e del suicidio medicalmente assistito è la morte del paziente stesso. La differenza è labile, soprattutto in casi come quello in esame, in cui la richiesta iniziale del paziente è di morire. Se dal punto di vista del medico cambia molto, dal punto di vista del paziente, la domanda di aiuto medico al suicidio si trasforma in una richiesta di SPPC solo per la impossibilità di attendere che le procedure giuridiche facciano il proprio corso.<sup>137</sup>

Va sottolineato anche che la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale sono trattamenti sanitari (v. in questo senso, espressamente l'art. 1 comma 5° della legge n.219 del 2017, che ribadisce: «Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici») e in quanto tali, secondo l'art.1, comma 1°, l. n. 219 del 2017 «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata». Quindi ne risulta che la nutrizione e l'idratazione artificiali sono considerate una forma di terapia in quanto fanno uso di strumenti tecnologici che richiedono un monitoraggio costante. Infine, nonostante siano considerate funzionali dal punto di vista medico, non sono necessariamente valutate proporzionate per il vissuto personale del paziente. Questo aspetto va sempre considerato quando si effettuano delle scelte mediche per non ridurre il paziente alla sua malattia. Il paziente va al contrario considerato nella sua integrità di persona.<sup>138</sup>

---

<sup>136</sup> Vedi cap. 1 paragrafo 2.1

<sup>137</sup> Vedi per un resoconto Associazione Luca Coscioni, video appello di Fabio Ridolfi <https://www.associazionelucacoscioni.it/fabio-ridolfi-ecco-la-sua-storia>

<sup>138</sup> F. Diegoli, Sospensione dei trattamenti e sedazione profonda: l'ultima scelta per il fine vita, 2022, in blog di diritto, <https://alterthink.it/sospensione-dei-trattamenti-e-sedazione-profonda-ultima-scelta-per-il-fine-vita/>

### 3. Sedazione palliativa profonda continua ed aiuto medico a morire

La sedazione palliativa profonda continua viene assimilata alle pratiche di aiuto medico a morire sulla base della constatazione che entrambi questi atti danno come risultato la medesima conseguenza, cioè la morte del paziente. Confondere tali procedure, però, rischia di creare ulteriori diffidenze verso la SPPC e più in generale verso le cure palliative, soprattutto in chi teme un'anticipazione della morte.

In Italia la sedazione palliativa profonda viene ancora talvolta erroneamente descritta o percepita nei termini di una pratica eutanasi e la confusione che caratterizza l'opinione pubblica sulle questioni del fine vita è tuttora molta. Sul punto è allora necessario fare chiarezza.

Innanzitutto, la sedazione palliativa profonda è un atto terapeutico che ha lo scopo di ridurre o eliminare i sintomi refrattari, cioè quei sintomi quali ad esempio: irrequietezza psicomotoria, dispnea e angoscia, non più controllabili attraverso gli altri trattamenti curativi. L'aiuto medico a morire, invece, tanto nella forma di eutanasi che di suicidio medicalmente assistito, consiste rispettivamente nella somministrazione o nell'autosomministrazione di sostanze letali volte a procurare, con il consenso del paziente, la sua morte immediata.<sup>139</sup>

È opportuno evidenziare che sedazione palliativa profonda continua ed aiuto medico a morire differiscono completamente per scopo, tempo e farmaci impiegati. Infatti, la SPPC ha l'obiettivo di ridurre o abolire la coscienza per contrastare la percezione di sofferenze refrattarie e intollerabili e raggiunge questo effetto con dosaggi di farmaci sedativi proporzionati nel tempo, senza affrettare la morte del malato, che avviene nei tempi legati alla progressione terminale di malattia. Al contrario, l'aiuto medico a morire ha lo scopo di indurre una morte rapida con farmaci e dosi letali in malati che non sono necessariamente nella fase terminale.<sup>140</sup>

Anche il tempo è un elemento essenziale in quanto il tempo che intercorre tra la somministrazione del farmaco e il decesso varia di molto: nell'eutanasi bastano pochi

---

<sup>139</sup> F. Marin, Responsabilità e lessico del fine vita, in *Etica e responsabilità*, a cura di F. Miano, 2018, pp. 265-267.

<sup>140</sup> L. Orsi, Differenze e rapporti fra Cure Palliative e Morte Medicalmente Assistita. Per favore, non facciamo confusione!, in *Etica, Medicina, Diritto - Dialogo sull'aiuto medico al morire dai Seminari del gruppo "Undirittogentile"*, 2022, fasc. 1, pp. 50-51.



minuti, mentre nel caso della sedazione palliativa profonda continua si tratta di un processo più lento che dura alcuni giorni. Inoltre, anche i farmaci usati differiscono molto: nella sedazione palliativa si impiegano benzodiazepine e neurolettici, di solito associati con oppioidi, in caso di eutanasia e di suicidio assistito si usano generalmente i barbiturici ad alte dosi.<sup>141</sup>

Ignorare la differenza tra tali pratiche significa considerare equiparabili l'uccidere ed il lasciar morire, con forti ripercussioni sulla responsabilità del medico. Infatti, tale interpretazione, applicata alle questioni del fine vita, porta a ritenere il medico responsabile della morte del paziente sia qualora somministri all'assistito una sostanza letale, sia nel caso in cui non avvii o sospenda i trattamenti oppure applichi la sedazione palliativa profonda continua.

Si evidenzia, inoltre, come oltre alla somministrazione di farmaci sedativi, anche il non avvio o la sospensione dei trattamenti vengano ancora erroneamente inclusi tra le pratiche eutanasiche. Anche se tutti questi atti conducono all'evento fatale, effettuando l'eutanasia il medico agisce con la precisa intenzione di procurare la morte del paziente, somministrandogli sostanze letali. La terapia antalgica così come il non avvio o la sospensione dei trattamenti sproporzionati sono, invece, finalizzati al rispetto della volontà del paziente e/o alla riduzione delle sofferenze.

Il lasciar morire per il bene del paziente va, ovviamente, distinto dal lasciar morire colpevole, che si verifica qualora l'agire sia direttamente intenzionato ad accelerare il processo di morte o dia luogo ad un'ingiustificata violazione del dovere di assistenza, come quando non si impiegano i mezzi per salvare la vita altrui, nonostante non ci sia stato il rifiuto da parte del paziente. Dunque, colui che pratica l'eutanasia causa il decesso altrui, mentre colui che effettua la sedazione palliativa profonda continua oppure non avvia o sospende dei trattamenti sproporzionati contribuisce al verificarsi della morte, consentendo il naturale decorso della malattia fino alla morte.<sup>142</sup>

Vi è ancora il dubbio che i farmaci impiegati nella SPPC accelerino di fatto il processo del morire generando una certa ritrosia da parte dei familiari nell'accettarla e dei medici

---

<sup>141</sup> VIDAS, L'eutanasia, 2020, <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-eutanasia/>

<sup>142</sup> F. Marin, Responsabilità e lessico del fine vita, in *Etica e responsabilità*, a cura di F. Miano, 2018, pp. 267-271.

nell'attuarela. Come già ribadito la sedazione palliativa profonda continua è un atto terapeutico che per lo scopo, le modalità e gli esiti ha come finalità per il paziente alla fine della vita quella di alleviare o eliminare la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l'aiuto medico a morire consiste nella somministrazione di farmaci che hanno come scopo quello di provocare con il consenso del paziente la sua morte immediata. Uno studio condotto nel 2003 dall'European Association of Palliative Care (EAPC)<sup>143</sup> ha mostrato che la sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati. In uno studio successivo, del 2015<sup>144</sup>, sempre in tema di sedazione palliativa profonda continua, è stato evidenziato che i pazienti sedati non hanno una sopravvivenza minore rispetto ai pazienti non sedati. La sedazione palliativa profonda continua, quindi, non è indicata come un trattamento che abbrevi la vita, se applicata in modo appropriato, e non può essere ritenuta un atto finalizzato alla morte.<sup>145</sup>

La sedazione palliativa profonda continua e l'eutanasia si devono differenziare anche sul piano giuridico, in particolare sul piano della qualificazione penalistica della condotta del medico. Si deve partire innanzitutto dalla considerazione che in Italia la legge n. 38 del 2010 garantisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. Infatti l'art. 2 lett. b) della legge fa esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa. La sedazione palliativa profonda nell'imminenza della morte è dunque parte integrante del diritto fondamentale alla salute garantito dall'art. 32 Cost.; il controllo del dolore, specialmente nelle fasi avanzate e terminali della malattia, grazie alla legge 38 del 2010, è un vero e proprio diritto, che deve essere garantito su tutto il territorio nazionale. All'opposto l'eutanasia, come ribadito nel capitolo precedente, è un reato riconducibile agli artt. 579 e 580 c.p. Lasciare quindi che la malattia si manifesti

---

<sup>143</sup> EAPC, Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force, in *Palliative Medicine Reports*, 2003, vol. 30 n. 2, pp. 63-66, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12701848/>

<sup>144</sup> E. M. Beller, Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults, in *Palliative Medicine Reports*, 2015, Issue 1, pp. 1-36, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25879099/>

<sup>145</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, 2016, p.9.

nei suoi effetti fino alla morte, dando sollievo con la sedazione palliativa più opportuna ai sintomi di dolore acuto e refrattario è cosa ben diversa dal provocare la morte con un diretto intervento di un terzo che accelera l'evento. L'eutanasia non si può ritenere terapia o prestazione sanitaria in quanto manca lo scopo di cura che caratterizza le terapie mediche.<sup>146</sup>

Attualmente l'inadeguatezza della normativa italiana nel rispondere in maniera soddisfacente alle decisioni di fine vita è evidente e i casi di Piergiorgio Welby, Fabio Antoniani ed Eluana Englaro ne sono stati i primi esempi. Non solo i protagonisti di queste vicende, ma gli stessi operatori del diritto si sono appellati al legislatore affinché intervenisse per dare una soluzione concreta al problema.<sup>147</sup>

Tuttavia esistono pareri contrari che sostengono non ci siano differenze fra la sedazione profonda continua nell'imminenza della morte e l'eutanasia. Secondo Carlo Flamigni, ad esempio, una volta appurato che esiste una definizione di morte, che provocare la morte è proibito e punito dalla legge e che la sedazione palliativa profonda continua non accelera il decesso e non è perciò proibita dalla legge, sarebbe difficile dare una definizione medica di imminenza della morte, visto che la sedazione palliativa profonda continua dovrebbe essere posta in essere solo in tale caso. In secondo luogo, Flamigni si interroga sullo scopo della sedazione palliativa profonda continua, cioè quello di migliorare la qualità della vita, poiché, visto lo stato di incoscienza che la SPPC provoca, il paziente non può dare un giudizio sull'effettivo o meno miglioramento della propria qualità di vita. Inoltre, fa riferimento alla parola vita (migliore qualità di vita), ma sottolinea come nella perdita di coscienza fino al decesso naturale, non ci sia una vera vita fatta di percezione di sé, ma un continuo di vita biologica (es. la peristalsi dell'intestino, il rumore dei borborigmi). In terzo luogo Flamigni si interroga sulla somministrazione dei farmaci e sul dubbio che possano in qualche modo accorciare la durata dell'esistenza. Si sottolinea l'importanza di

---

<sup>146</sup> G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2016, fasc. 3, pp. 145-148.

<sup>147</sup> S. Tordini Cagli, Le forme dell'Eutanasia, in P. Zatti, S. Rodotà (a cura di), *Trattato di biodiritto vol.2 Il governo del corpo*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp. 1833-1837.

effettuare indagini in doppio cieco su un considerevole numero di malati per poter affermare che tali farmaci siano assolutamente incapaci di abbreviare la vita. Infine viene criticato il fatto che se un malato patisce gravissime sofferenze a causa di una malattia inguaribile con la persistente paura che queste pene continueranno intervallate da periodi di incoscienza più o meno lunghi, ogni volta che la morfina esercita il suo effetto temporaneo, l'ipotesi di una sedazione palliativa profonda continua è percepita allora come la possibilità di scegliere una buona morte. «Stabilire che togliere la vita a una persona deve essere considerato un atto illecito e delittuoso, anche se si tratta di agevolare la dipartita di un essere distrutto da una sofferenza destinata a protrarsi fino alla morte, anche se costui ce lo chiede come un atto di misericordia, spetta naturalmente alla legge, e la legge in Italia vieta l'eutanasia e punisce i medici pietosi».<sup>148</sup> La critica che viene mossa contro la SPPC è di trovare un escamotage facendo passare l'eutanasia per atto necessario e lecito, con un termine diverso.<sup>149</sup>

Una posizione simile è espressa da Demetrio Neri, il quale si interroga sulle condizioni per legittimare eticamente il trattamento ritenendo che la sedazione palliativa profonda continua sia un atto eutanasiaco che dovrebbe essere compreso tra le opzioni disponibili per il fine vita. Egli ritiene che non ci sia nulla nella descrizione della SPPC che permetta di concludere che sia apprezzabile e ammissibile sul piano morale e l'eutanasia no. Sottolinea come «l'unica differenza stia nel diverso orientamento della persona, ma che questo nulla ha a che fare col piano descrittivo e fattuale, ha a che fare col piano esistenziale delle scelte di vita e dei valori della persona».<sup>150</sup> Inoltre si sofferma sulla questione dei pazienti nutriti artificialmente, considerando, ad esempio, i pazienti in stato vegetativo. Nel loro caso, ritiene che manchi la possibilità di esprimere una volontà libera

---

<sup>148</sup> C. Flamigni, Nazionale per la Bioetica, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, 2016, p. 19. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/sedazione-palliativa-profonda-continua-nell-imminenza-della-morte/>

<sup>149</sup> C. Flamigni, Nazionale per la Bioetica, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, 2016, pp. 19-21. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/sedazione-palliativa-profonda-continua-nell-imminenza-della-morte/>

<sup>150</sup>G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati, in Biodiritto-BioLaw Journal, 2016, fasc. 3, p. 150.

e incondizionata, sottolineando che essi non sono pazienti terminali, lo stato vegetativo non è sinonimo di terminalità, cosicché in questo caso si verifica l'assenza di uno dei presupposti che legittimano una sedazione profonda continua nell'imminenza della morte.<sup>151</sup>

#### **4. La sedazione profonda nel minore e nella persona in condizioni di incapacità**

La legge 219/2017 legifera anche in materia di persone in condizione di incapacità e di minori e all'art. 3 comma 1° viene sancito che «La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1°. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». Questo primo comma è molto importante in quanto denota l'intenzione del legislatore di integrare le tradizionali categorie della capacità legale con quelle emergenti. La l. 219/2017 continua, infatti, ad utilizzare le tradizionali categorie generali, come ad esempio quelle della capacità di agire, della (in)capacità di intendere e di volere, ma allo stesso tempo tenta di recepire le categorie più recenti della capacità di discernimento o di autodeterminazione, della valorizzazione delle capacità emergenti o residuali dei pazienti.<sup>152</sup>

La l. 219/2017 in particolare nell'art. 3 prevede regole precise solo per i minori e gli adulti sottoposti a misure limitative della capacità legale di agire, mentre trascura il problema della capacità/incapacità di fatto di prendere decisioni sulla propria salute. Infatti, la persona non destinataria di misure di protezione organizzata (ufficio genitoriale, tutela, provvedimento di amministratore di sostegno, curatela), né provvista di un fiduciario preventivamente indicato, può trovarsi di fatto non in grado di decidere autonomamente.

---

<sup>151</sup>G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati, in Biodiritto-BioLaw Journal, 2016, fasc. 3, pp. 149-152.

<sup>152</sup>M. Piccinni, Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017, in Responsabilità Medica, 2018, fasc. 3, pp. 250-256.

In questo caso, anche se non previsto espressamente, per le decisioni in ambito sanitario che la riguardano si può ricorrere ai principi sanciti dall'art. 3 comma 1°. <sup>153</sup>

Per persona capace di agire si intende il maggiorenne a cui viene riconosciuta l'idoneità a partecipare all'attività giuridica, ponendo in essere atti idonei a modificare stabilmente la propria sfera giuridica.<sup>154</sup> In ambito sanitario deve essere considerata come interlocutore principale dai medici nella relazione di cura e di fiducia.

Per il paziente che non sia capace di agire in quanto incapace legale perché minore di età o interdetto o perché destinatario di un provvedimento di amministrazione di sostegno che limita la sua capacità di prendere decisioni sulla propria salute, o in una condizione di incapacità di fatto, ossia coincidente con l'incapacità di intendere o di volere, decidono, ove vi siano, il rappresentante legale (genitore, tutore) o il fiduciario nominato nell'ambito di una pianificazione condivisa di cure (PCC: art. 1 comma 3° e art. 5 l. n. 219/2017) o in disposizioni anticipate di trattamento (DAT: art. 4 l.219/2017).<sup>155</sup>

L'art. 404 c.c. precisa quali sono le condizioni di mancanza di autonomia per cui si può ricorrere all'«assistenza» dell'amministratore di sostegno. Le condizioni necessarie perché ciò avvenga sono la presenza di una «infermità», ossia una «menomazione fisica o psichica» che comporti «impossibilità», parziale o totale, temporanea o permanente, di provvedere da sé ai propri interessi.<sup>156</sup> Quando si verificano queste condizioni è il giudice che individua nel progetto di sostegno le eventuali limitazioni della capacità del beneficiario riferendosi al criterio della minor limitazione possibile della capacità di agire del beneficiario. Il giudice individua così i poteri e i doveri dell'amministratore di sostegno che possono essere meramente enunciativi quando deve riferire la volontà espressa dal beneficiario senza partecipare alla determinazione del contenuto, di

---

<sup>153</sup> M. Piccinni, Prendere sul serio il problema della “capacità” del paziente dopo la l. n. 219/2017, in *Responsabilità Medica*, 2018, fasc. 3, pp. 254.255.

<sup>154</sup> Art.2 codice civile « La maggiore età è fissata al compimento del diciottesimo anno. Con la maggiore età si acquista la capacità di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita un'età diversa».

<sup>155</sup> L. Orsi, M. Piccinni, Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua, in corso di pubblicazione in *Responsabilità Medica*, 2023, fasc. 2, p.4.

<sup>156</sup> M. Piccinni, in C.M. Mazzoni-M. Piccinni, *La persona fisica*, nel Trattato di diritto privato, a cura di G. Iudica e P. Zatti, 2015, pp.489-490.

assistenza integrativa quando accanto alla espressione di volontà del beneficiario deve sussistere anche l'autorizzazione dell'amministratore di sostegno, di rappresentanza quando questi esprime il consenso in nome e per conto del beneficiario.<sup>157</sup>

Inoltre, è importante distinguere le tre situazioni che il medico si trova a dover affrontare per ottenere il consenso informato per un trattamento sanitario, tra cui la SPPC. La prima situazione è quella in cui il suo interlocutore primario è il paziente pienamente capace di agire, la seconda è quella in cui sia necessaria la presenza di un terzo soggetto per rappresentare l'interesse del paziente attraverso strumenti di rappresentanza sostitutiva, assistenza integrativa, o con una funzione meramente attestativa ed infine, deve considerarsi, la situazione in cui le decisioni per il paziente sono prese dal professionista sanitario nell'interesse del malato, come previsto in questo ultimo caso dall'art. 1 comma 7° legge 219/2017.<sup>158</sup>

#### **4.1. Le diverse forme di rappresentanza per le persone in condizione di incapacità**

La rappresentanza sostitutiva si riferisce al rappresentante legale previsto dall'ordinamento o nominato dal giudice o ad una persona di fiducia indicata dal paziente; l'assistenza integrativa, invece, riguarda una persona di fiducia individuata dal paziente o l'amministratore di sostegno con poteri di assistenza in ambito sanitario e chi, infine, ricoprendo una funzione meramente attestativa degli interessi del paziente, sia una persona di fatto vicina al paziente, chiamata protettore naturale.<sup>159</sup> Tuttavia quest'ultima figura risulta controversa *in primis* perché la legge 219/2017 non presenta una norma espressa in materia e in secondo luogo perché con l'introduzione dell'amministratore di sostegno si è resa più ambigua la figura del protettore naturale.<sup>160</sup>

---

<sup>157</sup> M. Piccinni, Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017, in *Responsabilità Medica*, 2018, fasc. 3, p. 260.

<sup>158</sup> Art. 1 comma 7° legge 219/2017 «Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.»

<sup>159</sup> M. Piccinni, Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017, in *Responsabilità Medica*, 2018, fasc. 3 p.256.

<sup>160</sup> M. Piccinni, Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017, in *Responsabilità Medica*, 2018, fasc. 3 p.261.

Per quanto riguarda il minore, sono individuate regole specifiche all'art. 3 commi 2° e 5° l. 219/2017, in cui gli viene riconosciuta la capacità di discernimento, ossia la capacità di comprensione e decisione che rientrano nell'ambito della capacità di autodeterminarsi. Il minore deve essere, infatti, coinvolto negli atti medici che lo riguardano, i genitori o il tutore, devono decidere con il minore nell'interesse di quest'ultimo *tenendo conto della sua volontà in relazione all'età, al grado di maturità e sempre nel rispetto della sua dignità*.<sup>161</sup>

Per la persona interdetta si fa riferimento all'art. 3 commi 3°, 5° della l. 219/2017 in cui si sottolinea che il consenso informato di tale paziente è espresso o rifiutato dal tutore, sentito ove possibile il paziente stesso, avendo come scopo ultimo *la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel rispetto della sua dignità*.

In caso di persona inabilitata, art.3 comma 4° l. 219/2017, il consenso è espresso dalla persona stessa.

La nomina dell'amministratore di sostegno può prevedere l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, nel primo caso il consenso è espresso anche dall'amministratore di sostegno oltre che dall'inabilitato, mentre nel secondo caso solo dall'amministratore di sostegno, comunque tenendo conto della volontà dell'inabilitato in base al suo grado di capacità di intendere e di volere.

#### **4.2. I problemi del consenso nella sedazione palliativa profonda continua**

Queste considerazioni generali valgono anche per la sedazione palliativa profonda continua. Il senso dell'art. 2, comma 2°, <sup>162</sup> è quello di informare il paziente ed acquisirne il consenso. Tuttavia non è sempre possibile informare il paziente e ottenerne il consenso, perché in condizioni di vulnerabilità non solo quando questi sia in condizioni di "incapacità di agire", ma anche quando si trovi in una condizione di sofferenza tale da

---

<sup>161</sup> Art. 3 comma 2° legge 219/2017

<sup>162</sup> Art 2 comma 2° legge 219/2017 « 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.»



non potere essere coinvolto in processi decisionali complessi e, se si rientra nel caso in cui la sedazione palliativa profonda è clinicamente appropriata, il medico dovrà attivarla, come una qualsiasi altra terapia appropriata e/o necessaria, nel miglior interesse del paziente. Le regole sul consenso vanno interpretate in vista del senso delle norme; infatti, l'art. 2 della l. n. 219/2017 ed in particolare il comma 1°,<sup>163</sup> che richiama anche la l. n. 38/2010 deve essere letto congiuntamente all'art. 1, comma 1°<sup>164</sup> e 7°, ed anche con l'art. 3, arrivando all'affermazione che il principio del consenso sancito nell'art. 2, comma 2°, ha la finalità di rafforzare i diritti del paziente e non di limitarli.<sup>165</sup>

## **5. La sedazione palliativa profonda continua: consenso informato, DAT e PCC**

Nel rapporto di cura e fiducia tra medico e paziente il consenso è alla base della relazione. All'interno della legge 219/2017 il consenso si articola in tre diverse direzioni che costituiscono gli aspetti inseparabili di una relazione di consensualità: il consenso (o rifiuto) del trattamento, la pianificazione condivisa delle cure (PCC), le disposizioni anticipate di trattamento (DAT).<sup>166</sup>

Una delle questioni legate alle SPPC è una scarsa e inadeguata comunicazione nell'informare e nell'ottenere il consenso del paziente. Si rileva che una parte consistente

---

<sup>163</sup> Art 2 comma 1° legge 219/2017 «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 di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.»

<sup>164</sup> Art. 1 comma 1° legge 219/2017 «La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce 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>165</sup> L. Orsi, M. Piccinni, Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua, in corso di pubblicazione in *Responsabilità Medica*, 2023, p.5, fasc. 2.  
M. Piccinni, Il mantello del diritto nelle cure palliative dal “palliativo”, non dirimente al “pallium” che cura, in *Liber Amicorum* per Paolo Zatti 2022, vol. 1, pp. 922-923.

<sup>166</sup> P. Zatti, Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT, in *Responsabilità Medica*, 2018, NGCC 2, p. 248.

di malati oncologici e non si avvicina alla fase terminale della vita senza avere una piena consapevolezza di malattia, specialmente per quello che riguarda la prognosi. I fattori sono da ricercare in diverse cause, tra cui un ambiente culturale ostile nel fornire informazioni diagnostiche e prognostiche. Soprattutto nell'area mediterranea c'è una ritrosia all'informazione del malato. Tale atteggiamento «familista», fa sì che il diritto all'informazione del familiare malato sia limitato dall'atteggiamento protettivo degli altri componenti della famiglia. Infatti, in Italia la famiglia è fornitrice di cura e assistenza ai propri componenti con lo Stato che assume un ruolo residuale e, quando la famiglia si trova ad affrontare una situazione molto complessa, vi è il rischio che si sviluppi la negazione del problema o ancora un atteggiamento iperprotettivo. Inoltre, il familismo agisce anche dal lato medico per una carente formazione professionale in tema di comunicazione delle cattive notizie diagnostico-prognostiche così che risulta difficoltoso affrontare conversazioni di fine vita sia per insufficienti competenze etico-deontologiche e giuridiche che per un persistente atteggiamento culturale che non vuole togliere la speranza e sostenere il malato nell'affrontare la malattia.<sup>167</sup>

Un altro aspetto critico relativo al consenso riguarda l'atteggiamento di chiusura da parte di alcuni malati di fronte all'offerta di informazioni diagnostico-prognostiche con la difficoltà di intrattenere conversazioni sull'effettiva evoluzione della malattia. In tali pazienti risulta particolarmente complicato avviare una Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) o ottenere un consenso anticipato alla SP.<sup>168</sup>

Le disposizioni contenute nell'art. 2 della l. 219/2017, relative alla SPPC con particolare riferimento al consenso del paziente, devono essere chiarite in base ai principi che l'art. 1 prevede in relazione alla consensualità del percorso terapeutico. L'art. 1 inserisce il consenso informato nell'ambito della relazione di cura e fiducia tra medico e paziente. Il consenso, ottenuto dopo una adeguata e completa informazione, ha lo scopo di costituire la relazione di cura e di fiducia e successivamente di confermarla e consolidarla, adattandola all'evoluzione della malattia del paziente e alle possibilità di intervento del

---

<sup>167</sup>L. Orsi, M. Piccinni, Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua, in corso di pubblicazione in *Responsabilità Medica*, 2023, fasc. 2, p.3.

<sup>168</sup>Ibidem

medico. L'obiettivo è costruire un consenso progressivo alle cure e di realizzare i diritti del paziente. Con consenso progressivo si vuole fare riferimento alla tutela dell'autodeterminazione, in quanto principio su cui si fondano il consenso informato e la Pianificazione condivisa delle cure. La decisione d'iniziare la sedazione profonda e continua è caratterizzata da una decisione partecipata tra l'equipe curante, il paziente e i suoi familiari, presa successivamente ad una dettagliata informazione sull'aggravarsi dei sintomi nella fase terminale, sugli obiettivi e sulle modalità della sedazione, con spiegazioni mediche ed etiche. È necessario che questo consenso sia personalizzato, in quanto ogni caso di cura è diverso, rispettando la volontà del paziente.<sup>169</sup>

L'art. 1 fa riferimento generico alla *tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione*; l'art. 2 precisa, rispetto alla fase finale della vita, il dovere del medico di garantire la dignità del paziente, alleviandone le sofferenze, anche attraverso un'appropriata terapia del dolore e l'erogazione di cure palliative adeguate. È in questo contesto che diviene appropriata *una sedazione palliativa profonda, in associazione con la terapia del dolore*. Il consenso informato del paziente, secondo l'art. 1 comma 4°, quindi, va acquisito *nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente*.<sup>170</sup>

La legge 219/2017 nell'art. 4 introduce le DAT, le disposizioni anticipate di trattamento, che contengono le indicazioni che la persona dispone sulla propria salute, indicando quali siano i trattamenti sanitari a cui egli acconsente o rifiuta. Sono indicazioni che valgono nell'ipotesi in cui il medico si interfaccia con un paziente che non è in grado di interagire con lui, perché si trova in uno stato di incoscienza. Nel momento in cui la persona non è in grado di autodeterminarsi, quindi non è in grado di intendere o volere, agiscono le DAT. Infatti, esse vengono redatte quando il paziente è in pieno possesso delle sue facoltà, ma si applicano quando il paziente perde la capacità di autodeterminarsi. Le DAT possono essere di nomina o di istruzione. Nel primo caso contengono la nomina di un fiduciario, cioè di una persona di fiducia del soggetto che le esprime, che ne fa le veci e

---

<sup>169</sup>SICP, *Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, in *Raccomandazioni*, 2015, pp. 25-33.

<sup>170</sup> L. Orsi, M. Piccini, *Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua*, in corso di pubblicazione in *Responsabilità Medica*, 2023, fasc. 2, p.4.

lo rappresenta nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie.<sup>171</sup> Il caso di DAT di istruzione riguarda i poteri attribuiti al fiduciario, che possono essere di vario tipo. In una DAT il disponente potrebbe limitarsi a dare ogni potere al fiduciario senza dilungarsi in disposizioni su specifiche situazioni oppure indicare criteri di decisione più che disposizioni circostanziate. Una stessa DAT può contenere sia disposizioni di nomina che di istruzione o solo nomina senza istruzione.<sup>172</sup>

Il documento di DAT tuttavia può presentare dei grossi limiti, a differenza della pianificazione condivisa delle cure, in cui la condivisione con l'equipe curante e la definizione di una pianificazione condivisa consente al paziente di delineare un piano di cura più articolato delle DAT, più aderente alla condizione clinica e consapevole delle possibilità di scelta, visto il dialogo con i curanti e l'attualità della condizione di malattia. Queste condizioni potrebbero mancare nel caso delle DAT. Infatti, colui che le redige deve *avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte*, ma la legge non precisa le modalità con cui egli ottiene tali informazioni e quindi potrebbe averle ottenute anche in modo autonomo senza doversi rapportare con il medico.<sup>173</sup>

La legge n. 219/2017 introduce all'art. 5 nell'ordinamento giuridico la pianificazione condivisa delle cure (PCC) tra paziente e medico nel caso riguardi l'evolversi delle conseguenze di una patologia «cronica e invalidante caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta».<sup>174</sup> La PCC è destinata ad operare in una prima fase con un paziente capace di interagire direttamente con il personale medico, ma anche quando il paziente perderà tale facoltà. La PCC diventa in questo caso una particolare forma di consenso progressivo. È necessario che le informazioni fornite e ricevute dal malato e dalla famiglia non siano affidate esclusivamente al sanitario che ha effettuato il

---

<sup>171</sup> Art. 4 comma 1° legge n. 219/2017 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento».

<sup>172</sup>P. Zatti, Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT, in *Rivista Responsabilità Medica*, 2018, NGCC 2, p. 248

<sup>173</sup> A. Aprile, M. Piccinni, Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi, in *Responsabilità Medica*, 2020, n.1, p. 38.

<sup>174</sup> Art.5 comma 1° legge n. 219/2017

colloquio di presa in carico, ma che siano condivise con l'intera équipe palliativistica e documentate in cartella clinica. Ciò permette di assicurare la continuità e la concordanza della comunicazione per dar vita ad un piano individuale di cura condiviso e documentato che contenga le scelte del malato nella pianificazione condivisa delle cure.<sup>175</sup>

La PCC è uno strumento fondamentale per garantire la tutela della volontà e delle preferenze del malato affetto da patologie croniche ed acute. Ciò rende la PCC il percorso decisionale ideale per acquisire un consenso anticipato alla sedazione palliativa. Affinché la PCC sia concretamente applicabile in un percorso di malattia, vi deve essere il tempo sufficiente perché un paziente capace di autodeterminarsi possa, se lo desidera, acquisire quel sufficiente grado di consapevolezza diagnostica e prognostica, che gli permetta di scegliere quali trattamenti futuri accettare nel caso dell'aggravarsi della malattia. Oltre alla disponibilità del malato ad acquisire le informazioni sulla possibile evoluzione della malattia con un'adeguata riflessione sull'accettazione o rifiuto dei trattamenti, è necessaria anche una competenza etico-comunicativa dell'équipe curante che favorisca tale consapevolezza con una comunicazione veritiera.<sup>176</sup>

La comunicazione, tra sanitario e paziente, affinché il malato possa in modo consapevole accettare o meno la proposta di presa in carico palliativa, deve tenere conto del suo stato emotivo, della sua volontà di ricevere informazioni specifiche, ma soprattutto è importante che i contenuti comprendano tutti gli elementi necessari e siano espressi in forma semplice e comprensibile. Nell'evoluzione della malattia la consapevolezza del malato e la sua volontà di avere informazioni sul proprio stato di salute spesso cambiano e, quindi, non è garantito che una sola comunicazione sia sufficiente per ritenere acquisite tali informazioni. Da parte dell'équipe di cure palliative va considerato il forte impatto emotivo che la comunicazione ha sul malato e che la sua capacità di ascolto richiede un tempo personale sufficiente per metabolizzare le informazioni nel modo migliore. La condivisione delle scelte terapeutiche assistenziali, obiettivo principale dell'informazione e della comunicazione, rappresenta un aspetto essenziale nelle diverse fasi del percorso di cura e ancor più nelle decisioni che riguardano il fine vita. Al fine di evitare che nel

---

<sup>175</sup>SICP, *Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, in *Raccomandazioni*, 2015, p. 30,

<sup>176</sup> L. Orsi, M. Piccini, *Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua*, in corso di pubblicazione in *Responsabilità Medica*, 2023, fasc. 2, pp. 5-6.

momento in cui deve essere presa la decisione effettiva questa non sia fatta dai sanitari in urgenza, è importante che il prima possibile pervenga ai curanti un'indicazione documentata della volontà del malato e, se non fosse possibile, con la condivisione dei familiari.<sup>177</sup>

In conclusione la presenza di una rete familiare e affettiva non improntata al familismo e, quindi, non ostacolante il processo informativo e relazionale, facilita lo sviluppo della PCC, mentre la stessa risulta insufficiente quando il malato, anche se pienamente capace, non vuole o non sa affrontare le conseguenze emotive dello sviluppo della consapevolezza, con il rifiuto di ogni offerta di informazione veritiera.<sup>178</sup>

Ci si può infine interrogare se il diritto possa agire positivamente sui sistemi di cura e di fiducia ed eventualmente con quali modalità, intendendo un diritto, non fatto di regole da osservare, ma di “principi da attuare” (art. 1, comma 9°).<sup>179</sup> In quest’ottica una soluzione potrebbe prevenire il problema posto attraverso un’adeguata formazione di tutti «gli esercenti le professioni sanitarie in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative» (art. 1, comma 10°).<sup>180</sup> Si devono ricomprendere, oltre a coloro che prestano servizi di cure palliative, anche coloro che hanno rapporti con il paziente o con i suoi familiari in altri contesti (il medico specialista incontrato in ambulatorio, il medico di medicina generale, medici ed infermieri ospedalieri, il fisioterapista che segue il paziente a domicilio, ecc.). Inoltre, come già sottolineato precedentemente, è fondamentale un’adeguata informazione e potenziamento delle competenze dei cittadini, oltre che dei pazienti e dei loro familiari,

---

<sup>177</sup>SICP, *Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, in *Raccomandazioni*, 2015, pp.27-29.

<sup>178</sup> L. Orsi, M. Piccinni, *Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua*, in corso di pubblicazione in *Responsabilità Medica*, 2023, fasc. 2, p.6.

<sup>179</sup> Art. 1 comma 9° legge 219/2017 «Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale».

<sup>180</sup> Art. 1 comma 10° legge 219/2017 «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative».

sui principi indicati nella legge 219/2017. Tra questi vi sono anche quelli contenuti nell'art. 2: il dovere del medico di «adoperarsi per alleviare le sofferenze» del paziente e la necessità di garantire ad ogni paziente «un'appropriata terapia del dolore» e «le cure palliative», di cui necessita, inclusa la SPPC. La legge 219/2017 nell'art. 1 comma 9° afferma questo cercando di renderlo concreto e praticabile: chiunque gestisca una struttura sanitaria, pubblica o privata, ha il dovere di garantire «con proprie modalità organizzative» la piena e corretta attuazione dei principi della legge, «assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale».<sup>181</sup>

In questo modello di cura che riconosce un certo protagonismo al malato, in quanto libero di scegliere autonomamente sulle decisioni relative alla propria salute, la comunicazione e la relazione rappresentano il focus centrale del processo decisionale. Quindi, il consenso informato, la PCC e le DAT diventano i mezzi indispensabili per acquisire le volontà attuali o anticipate della persona in modo da rispettarle nel processo decisionale per realizzare quel bene che il malato ritiene essere il suo bene in quelle specifiche condizioni di malattia. La legge 219/2017 valorizza il legame tra la relazione di cura e la promozione dell'autodeterminazione della persona malata. L'autodeterminazione trova fondamento negli articoli dedicati al consenso informato (art. 1 e 3), alla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) (art. 5), alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) (art. 4). In linea con tale principio di autodeterminazione, nella legge è precisata la relazione fra medico e malato che viene specificata come relazione di cura e fiducia (art. 1 comma 2°).<sup>182</sup>

---

<sup>181</sup> L. Orsi, M. Piccinni, Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua, in corso di pubblicazione in *Responsabilità Medica*, 2023, fasc. 2, p.7.

<sup>182</sup> L. Orsi, Come convive la medicina odierna con il principio di autodeterminazione secondo la legge n. 219/2017 e l'ordinanza n. 207/2018 della Corte Costituzionale?, in *Autodeterminazione e aiuto al suicidio*, a cura di G. Fornasari, L. Picotti e S. Vinciguerra, 2019, pp.125-136.

## Capitolo 3 -Problemi di *consenso* e di *sensu della SPPC*

### 1. Aspetti problematici della SPPC

La sedazione palliativa profonda continua era considerata legittima ancora prima della legge 219/2017; infatti, il CNB già nel 2016 ribadiva l'importanza dell'esistenza di un diritto fondamentale del morente (adulto o minore) a ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità. Con la legge 219/2017 il legislatore italiano ha voluto chiarire il senso della SPPC anche in riferimento ad alcuni aspetti problematici. Alcune di queste criticità emergono da parte dei medici che la devono proporre al momento e con le modalità adeguate e da parte dei pazienti e dei familiari che non sono opportunamente informati. Ciò genera ritrosie da parte dei medici nell'applicarla e dei pazienti o dei loro familiari nel richiederla o accettarla quando proposta. Alcune difficoltà riguardano poi l'idea che sospendere la coscienza del paziente sia in qualche modo un surrogato del "procurargli la morte", ancora vi è il dubbio che i medicinali impiegati nella SPPC accelerino di fatto il processo del morire e dunque la SPPC sia una forma di aiuto medico a morire. Inoltre, poiché la SPPC si accompagna spesso alla sospensione di cure di sostegno vitale, la confusione con l'eutanasia ed il suicidio medicalmente assistito si fa ancor più critica quando la distinzione tra sospensione delle cure e somministrazioni di farmaci allo scopo di morire non è netta. Il problema è particolarmente complesso se ci si riferisce a pazienti in condizioni di incapacità.<sup>183</sup> Per questo la legge 219/2017 ha specificato da subito il momento in cui è opportuno applicare una SPPC, ossia nei casi di «paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte», in presenza di «sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari» (art. 2 l. 219/2017). Si è voluto, dunque, fissare il significato di questo trattamento nell'alleviamento della sofferenza del paziente.

Uno dei più grandi problemi legati alla SPPC, che genera la serie di questioni sopra riportate riguarda proprio la sua conoscenza. La sedazione palliativa è una procedura insufficientemente conosciuta<sup>184</sup>, la disponibilità di cure palliative rispetto ai bisogni di

---

<sup>183</sup> M. Piccini, Il mantello del diritto nelle cure palliative dal "palliativo", non dirimente al "pallium" che cura, in *Liber Amicorum* per Paolo Zatti 2022, vol. 1, pp. 920-922.

<sup>184</sup> SICP, SIAARTI, Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto, in *Sistema Nazionale Linee Guida*, Roma, 2023, p.10-11.



tutti i malati in fase avanzata e terminale di malattia è insufficiente.<sup>185</sup> Nel 2023 è stata pubblicata la linea guida sulla sedazione palliativa nell'adulto nel Sistema Nazionale Linee Guida. Tale documento si presenta particolarmente utile per incentivare la diffusione della sedazione palliativa profonda e per consentirne una corretta attuazione finalizzata al controllo dei sintomi refrattari e delle sofferenze del paziente, per migliorarne la qualità di vita residua e contemporaneamente per aiutare i familiari nell'assistenza del loro caro, che sia nella condizione di malato terminale e nella loro elaborazione del lutto, offrendo supporto anche ai medici che si confrontano quotidianamente con le sofferenze dei pazienti.<sup>186</sup>

Si è, inoltre, dimostrato che la sedazione palliativa non abbrevia il tempo di vita residua e che la sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella di pazienti non sedati.<sup>187</sup> La SPPC non ha quindi l'obiettivo di accelerare la morte: lo scopo della sedazione palliativa profonda è la cessazione della sofferenza del paziente tramite la riduzione dello stato di coscienza. Da ciò emerge la grande differenza tra SPPC ed aiuto medico a morire che ha come scopo la morte del paziente stesso. A questo fine la comparazione tra l'evoluzione della normativa italiana e di quella francese, anche con riferimento alla vicenda Lambert, comparata ad altre che sono emerse nel nostro paese, potrà chiarire il senso della SPPC. Nel seguente paragrafo verrà trattata la sedazione palliativa profonda continua in Francia con un successivo confronto e riflessioni tra i due sistemi. Inoltre, si darà rilievo al tema del consenso del paziente per il ricorso alla sedazione palliativa nei casi in cui, per le condizioni di particolare vulnerabilità del paziente, non è possibile ottenerne il consenso. Si deve ricordare che le regole sul consenso vanno interpretate in vista del senso delle norme e che l'art. 2 della 219/2017 si deve leggere in raccordo con i principi generali contenuti negli artt. 1 e 3 l. 219/2017.<sup>188</sup>

---

<sup>185</sup> Vedere Capitolo 1 paragrafo 4.2 del presente lavoro per un sguardo sui dati.

<sup>186</sup>SIAARTI, Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto, in Sistema Nazionale Linee Guida, Roma, pp.16-17, 2023

<sup>187</sup>SIAARTI, Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto, in Sistema Nazionale Linee Guida, Roma, p.24-25, 2023.

<sup>188</sup> Vedere Capitolo 2 paragrafo 4 del presente lavoro.

## 2. Confronto con la sedazione palliativa profonda continua in Francia

La normativa francese sul fine vita è stata profondamente modificata con la Loi n. 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, detta loi Leonetti Claeys, la quale ha variato la c.d. legge Leonetti, Loi n. 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie; che a sua volta modifica il Code de la Santé publique (CSP).<sup>189</sup>

La definizione di cure palliative si rintraccia nell'art. L 1110-10 del Code de la Santé publique: «Le cure palliative sono cure attive destinate ad accompagnare chiunque abbia una malattia grave, alleviare il suo dolore, lenire la sua sofferenza e trattare sintomi complessi».<sup>190</sup>

Nel 2005 e poi nel 2016 sono state inserite nella legge misure per garantire il rispetto della persona quando non è più in grado di esprimere la propria volontà. Tra queste si richiamano: la possibilità di scrivere direttive anticipate che, tranne in caso di emergenza o quando non sono adatte alla situazione vissuta dalla persona, dal 2016 sono vincolanti per il medico; l'incoraggiamento a nominare una persona di fiducia che possa farsi portavoce della persona che non può più esprimere le proprie volontà; la necessità di una "procedura collegiale", cioè di una discussione tra gli operatori sanitari, sulla base delle direttive anticipate, se esistenti, o tenendo conto dell'opinione della persona di fiducia o, in mancanza, di quella della famiglia o degli amici più stretti, per basare e argomentare l'eventuale decisione di interrompere le cure.<sup>191</sup>

---

<sup>189</sup> G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati, in Biodiritto-BioLaw Journal, 2016, fasc. 3, p. 152.

<sup>190</sup> Art. L 1110-10 del Code de la Santé publique « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage».

<sup>191</sup> CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique), AVIS 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité, pp. 16-17, 2022.

Infine la legge francese del 2016 fornisce un quadro di riferimento per la "sedazione profonda e continua mantenuta fino alla morte". Inoltre, stabilisce il principio che la nutrizione e l'idratazione artificiali sono "trattamenti sanitari" che possono essere interrotti. La Francia si colloca al decimo posto mondiale in una classifica che tiene conto di 20 indicatori quantitativi e qualitativi in relazione all'implementazione delle cure palliative (tra i quali: ambiente, risorse umane, accesso alle cure, qualità delle cure, livello di impegno comunitario). È quinta per la qualità delle cure, ma ventiduesima per l'accesso alle cure.<sup>192</sup>

La SFAP, Società francese per il sostegno e le cure palliative, valuta positivamente la pubblicazione del Piano nazionale 2021-2024 per lo sviluppo delle cure palliative e del supporto di fine vita. La SFAP si interroga sulla reale portata delle ambizioni dichiarate rispetto ai mezzi previsti nel piano. Infatti, i professionisti delle cure palliative sensibilizzano la comunità sull'insufficienza dell'offerta, consentendo di sostenere circa 100.000 persone l'anno, per un fabbisogno stimato di oltre 300.000 persone. Inoltre, si presenta un problema di strategia di comunicazione relativo alla reale capacità dei medici di realizzarla. Il lento avanzamento dell'approccio palliativo, poi, si spiega principalmente con la debolezza dell'offerta sul territorio. Come rilevato nel Piano nazionale, attualmente 26 dipartimenti non beneficiano di alcuna unità di cure palliative (USP) che consentano la gestione delle situazioni più complesse. L'uguaglianza territoriale nelle cure non è quindi garantita.<sup>193</sup>

La nuova legge del 2016 si muove verso il riconoscimento di un diritto ad una sedazione profonda e continua, composta da una terapia sedativa ed analgesica, che porta ad una profonda e continua alterazione dello stato di vigilanza fino alla morte, se il paziente rischia di provare dolore, il tutto associato alla eventuale sospensione di ogni trattamento di sostegno vitale, tra cui l'alimentazione e l'idratazione artificiali.

---

<sup>192</sup> SFAP, Fin de vie: les donnèes du débat, 2023, pp. 9-10.

<sup>193</sup> SFAP, Piano nazionale 2021-2024 per le cure palliative, 2022.

## 2.1. Criticità emerse dal confronto tra le due normative

Sono sorte critiche per l'assimilazione della sedazione palliativa ad una forma lenta, celata e socialmente accettabile di eutanasia. Ciò deriva da una serie di ragioni.

*In primis*, l'art. 3 della nuova legge francese legittima la somministrazione di «una sedazione profonda e continua in grado di determinare un'alterazione della coscienza, mantenuta fino alla morte, associata ad un'analgesia»<sup>194</sup>. La presente definizione differisce da quella italiana che precisa, nell'art. 2 della legge 219/2017, che si deve trattare di «sedazione profonda continua *nell'imminenza della morte*», con la volontà di differenziare tale sedazione rispetto all'eutanasia quanto allo scopo, alle procedure e agli esiti. Tale differenza tra le due normative è importante, poiché nella formulazione francese, in assenza di specificazioni, la legge legittima la possibilità di praticare una sedazione profonda e continua fino alla morte anche in assenza del presupposto della morte imminente.

In secondo luogo, la legge francese prevede che tale sedazione possa essere praticata non solo in base ad una domanda del paziente, che voglia evitare ogni sofferenza e non subire un'ostinazione irragionevole<sup>195</sup>, ma anche quando il paziente non sia più in grado di esprimere la sua volontà. Infatti, è permesso al medico di sospendere ogni trattamento di mantenimento in vita che possa essere interpretato “ostinazione irragionevole” e praticare contestualmente la sedazione fino alla morte, associata ad un'analgesia<sup>196</sup>. Si deve meglio specificare cosa si intende per “ostinazione irragionevole” (*obstination déraisonnable*). Si tratta di un'espressione già presente nella precedente legge Leonetti del 2005, che

---

<sup>194</sup> «une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie ». Art. 3 Loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

<sup>195</sup> «A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable». Art. 3 Loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

<sup>196</sup> « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie». Art. 3 Loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

definiva così i trattamenti inutili, sproporzionati o che non avessero altro effetto che il solo mantenimento artificiale della vita. In tali casi la legge prevedeva che potessero essere sospesi o non intrapresi e, inoltre, aggiungeva che «il medico salvaguarda la dignità del morente e assicura la qualità della sua vita» somministrando cure di tipo palliativo.<sup>197</sup> La novità della legge del 2016, dopo aver affermato che tali atti di “ostinazione irragionevole” possono essere sospesi o non intrapresi, consiste nell’aggiungere che ciò possa avvenire in due casi: conformemente alla volontà del paziente e, nel caso questi non sia più in grado di esprimere la sua volontà, a seguito di una procedura collegiale definita in via regolamentare.<sup>198</sup> Oltre al disposto per cui il medico assicura la dignità della vita del morente somministrando cure palliative, è stata aggiunta un’altra possibilità: la somministrazione di una sedazione profonda e continua fino alla morte, che, come si è appena visto, può avvenire, non solo su richiesta del paziente, ma anche quando il medico interrompe un trattamento di mantenimento in vita di “ostinazione irragionevole”. Ciò che ne deriva permette che, pur mancando una volontà attuale del paziente perché privo di coscienza, non solo un collegio medico possa definire “ostinazione irragionevole” i trattamenti che lo riguardano, ma anche che gli si pratici una sedazione profonda e continua fino alla morte. La nuova legge rende la possibilità di interruzione ancora più semplice in relazione alla genericità e all’indeterminatezza della normativa.<sup>199</sup>

---

<sup>197</sup> Art. L. 1110 -5, secondo comma: «Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110 -10».

<sup>198</sup> L’art. 2 della legge del 2016 dispone che, après l’article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé: «Art. L. 1110-5-1. – Les actes mentionnés à l’article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu’ils résultent d’une obstination déraisonnable. Lorsqu’ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu’ils n’ont d’autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d’état d’exprimer sa volonté, à l’issue d’une procédure collégiale définie par voie réglementaire».

<sup>199</sup> G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all’esame della Camera dei deputati, in Biodiritto-BioLaw Journal, 2016, fasc. 3, pp.153-154.

Nell'ordinamento francese, si è, come detto, introdotta la possibilità di praticare una "sedazione profonda e continua *fino alla morte*", quando tuttavia già la legge Leonetti del 2005 autorizzava la somministrazione di un trattamento, che poteva avere l'effetto secondario di abbreviare la vita di un "malato terminale"<sup>200</sup>, se il medico riteneva che fosse l'unico modo per alleviare la sofferenza del paziente. La liceità di tale trattamento era subordinata a determinati adempimenti procedurali: il medico aveva l'obbligo di informare il paziente, il fiduciario, la famiglia, o una persona cara di tale eventualità e di inserire la decisione motivata nella cartella clinica del malato. Ci si è interrogati quindi sul perché sia stato necessario introdurre una nuova legge che appositamente offrisse la possibilità di praticare una "sedazione profonda e continua fino alla morte". Queste disposizioni si contrappongono, come già detto, alla legge italiana n. 219/2017 che tratta dell'instaurazione di una relazione di cura e fiducia tra medico e paziente nella quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. In questo contesto, in Italia, può divenire appropriata una sedazione palliativa profonda, in associazione con la terapia del dolore.

201

## **2.2. Il caso di Vincent Lambert**

Può essere utile, in proposito, analizzare il caso di Vincent Lambert, un infermiere francese che, a seguito di un grave incidente, si trovava dal 2008 in stato vegetativo, con i familiari divisi sulle decisioni da prendere in relazione alle sue condizioni. Il sig. Lambert non aveva lasciato disposizioni anticipate circa le proprie scelte di fine vita e non aveva nominato un fiduciario; si era perciò reso necessario ricostruire la volontà del paziente attraverso le testimonianze dei familiari in contrasto tra loro, la determinazione molto complessa del suo quadro clinico e la verifica della sussistenza delle condizioni per

---

<sup>200</sup> Precisamente un malato «en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause». Tale espressione è stata introdotta all'art. L. 1110-5 CSP dalla loi Leonetti; attualmente è rinvenibile agli artt. L.1110-5-3 e L. 1111-12 del codice.

<sup>201</sup>G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati, in Biodiritto-BioLaw Journal, 2016, fasc. 3, pp.155-158.

applicare la loi Leonetti sull'interruzione dei trattamenti. Infatti, nel caso di pazienti in condizioni di incapacità di esprimere la propria volontà, il Code de la santé publique (CSP) francese consente l'attivazione di una procedura collegiale in base alla quale il medico responsabile delle cure può disporre l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale per ostinazione irragionevole. La legge Leonetti ha, infatti, modificato l'art. L1110-5 CSP (che sancisce il diritto del paziente a ricevere cure appropriate e proporzionali alle proprie specifiche necessità) stabilendo che gli atti di prevenzione, indagine o cura possano essere interrotti o non intrapresi qualora risultino «inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie»<sup>202</sup> e che, nel caso si verificassero queste condizioni, il medico deve garantire la dignità e la qualità della vita del paziente fornendo le cure palliative previste all'art. L. 1110-10.<sup>203</sup>

Nel 2013 la moglie di Vincent chiese ed ottenne dal medico curante di potergli interrompere l'alimentazione e di diminuire l'idratazione, ritenendo che tali cure potessero rappresentare un'ostinazione irragionevole. Invece, i genitori ed alcuni fratelli del paziente impugnarono la decisione prima dinanzi al Tribunale di Châlons-en-Champagne e poi dinanzi al tribunale amministrativo, ottenendo il 16 gennaio 2014 una sentenza che affermava, invece, che la decisione del medico costituiva un attentato grave e manifestamente illegale alla vita di Vincent e che le cure non erano né inutili, né sproporzionate. Successivamente sia la moglie che l'ospedale di Reims, dov'era ricoverato Vincent, ricorsero al Conseil d'État, il quale, per chiarire se l'alimentazione e l'idratazione rappresentassero un'ostinazione irragionevole, decise di consultare esperti di livello nazionale e di negare ai genitori il trasferimento di Vincent in una struttura specializzata nella riabilitazione di tali malati. Il Conseil d'État con sentenza del 24 giugno 2014, sulla base di vari consulti e di molteplici indagini commissionate a organismi medici ed etici nazionali, ha dichiarato legittima la decisione di interrompere l'alimentazione e l'idratazione di Vincent. I genitori e alcuni fratelli del paziente impugnarono tale decisione ricorrendo alla Corte di Strasburgo, in base agli articoli 2, 3 e 8 della Convenzione, chiedendo la sospensione dell'esecuzione della sentenza ed il

---

<sup>202</sup> «inutili, sproporzionati o aventi come unico effetto quello di mantenere il malato in vita artificialmente»

<sup>203</sup> C. Casonato, Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2015, fasc.9, pp.489-501.

divieto di trasferimento del paziente in altro ospedale. La quinta sezione della Corte europea il 4 novembre 2014 decise di rimettere la questione alla Grande Chambre, che, con sentenza del 5 giugno 2015 ha escluso che la legge francese e l'interpretazione datane dal Conseil d'État contrastino con l'art. 2 della Convenzione sul diritto alla vita. Quindi la Grande Chambre ha condiviso l'assunto principale della sentenza del Conseil d'État, basata sui pareri acquisiti nel corso del procedimento, per i quali quella di Vincent Lambert era una vita artificiale e la continuazione della nutrizione e dell'idratazione enterale era inutile e sproporzionata e risultava quindi solo un prolungamento di tale genere di vita.<sup>204</sup>

Tali vicende giudiziarie contribuirono all'emanazione della legge Claeys-Leonetti il 2 febbraio 2016 che prevedeva il rafforzamento della portata giuridica delle directives anticipées (DA) redatte dal paziente le quali, salvo casi eccezionali, diventano imperative per il medico<sup>205</sup>, l'espressa qualificazione di nutrizione e idratazione artificiali come "trattamenti" di cui è ammessa l'interruzione a motivo dell'ostinazione irragionevole e la possibilità di richiedere una "sedazione profonda e continua"<sup>206</sup> con il diritto all'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale. In seguito, il Centro Ospedaliero Universitario (CHU) di Reims<sup>207</sup> attivò una quarta procedura collegiale e, in data 9 aprile 2018, dispose l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale di Vincent Lambert, associati alla sedazione profonda e continua. Il medico responsabile delle cure prese questa decisione in base alla situazione clinica del malato<sup>208</sup>, alle testimonianze raccolte

---

<sup>204</sup>G. Razzano, Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente? Il caso Lambert e la Corte di Strasburgo, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2015, fasc. 3, pp. 169-172.

<sup>205</sup> "Direttive anticipate". L'istituto ha una funzione equivalente alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) previste, nell'ordinamento italiano, all'art. 4 della legge 219/2017. Le directives anticipées sono disciplinate agli artt. L.1111-11 e ss. del Code de la santé publique.

<sup>206</sup> «sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience, maintenue jusqu'au décès» (sedazione profonda e continua che provoca un'alterazione della coscienza, mantenuta fino al decesso). L'istituto è previsto all'art. L. 1110-5-2 del CSP.

<sup>207</sup> I Centres Hospitaliers Universitaires (CHU), attualmente 32 in Francia, sono istituti di sanità pubblica organizzati a livello regionale. Tali ospedali, a seguito della conclusione di un accordo con un'unità di formazione e ricerca medica all'interno di un'università, coniugano funzioni di cura, insegnamento e ricerca, <https://www.reseau-chu.org/>

<sup>208</sup> In particolare, l'assenza di «autonomia fisica o relazionale», il peggioramento progressivo della



circa la sua personalità, libera e indipendente e circa la sua probabile volontà di non essere mantenuto in vita in tali condizioni di dipendenza dalla tecnica medica. A seguito di ciò i genitori di Vincent fecero immediatamente un nuovo ricorso, ma i giudici del Tribunal administratif di Châlons-en-Champagne lo rigettarono convalidando la procedura di interruzione dei trattamenti in quanto il loro prolungamento costituiva, alla luce della legislazione francese,<sup>209</sup> un'ostinazione irragionevole. Inoltre, risultò accertata la volontà del paziente di non essere mantenuto in vita in tali condizioni.<sup>210</sup> Il successivo 15 maggio il Tribunal administratif di Parigi rigettò il ricorso d'urgenza promosso dai genitori Lambert che richiedevano la sospensione della procedura di interruzione dei trattamenti. Dopo vari ricorsi presentati nel corso del 2019 dai genitori al Tribunal de grande instance (TGI) di Parigi, al Défenseur des droits<sup>211</sup>, alla Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, il 20 maggio 2019 le cure di sostegno vitale vennero riprese su disposizione della Cour d'appel di Parigi<sup>212</sup>. Successivamente, il 28 giugno, l'assemblea plenaria della Cour de cassation<sup>213</sup> cassò senza rinvio la decisione della Cour d'appel di Parigi. Il 2 luglio 2019, dopo 11 anni in cui Vincent versava in questa condizione, il medico curante annunciò la ripresa della procedura di interruzione di idratazione e alimentazione artificiali: fu la terza

---

situazione clinica, giudicata irreversibile, la «dipendenza incontestabile dalla tecnica per la sopravvivenza» e la sensazione ricorrente di avere a che fare con un «corps souffrant non paisible» (lett. «corpo sofferente non in pace»).

<sup>209</sup> In particolare, le disposizioni previste agli artt. L. 1110-5, L.1111-4 del Code de la santé publique come modificate dalla loi Claeys-Leonetti del 2016.

<sup>210</sup> Viene rievocata la volontà del paziente, secondo la testimonianza della moglie e di alcuni dei fratelli, di non essere mantenuto artificialmente in vita nell'ipotesi in cui si trovasse in un «état de grande dépendance». Tribunal administratif Châlons-en-Champagne, 31 gennaio 2019, n. 1800820. par. 18.

<sup>211</sup> Il Défenseur des droits è un'autorità costituzionale indipendente istituita dalla legge n. 333 del 28 marzo 2011 con la funzione di vigilare sul rispetto di diritti e libertà fondamentali delle persone. Può intervenire d'ufficio oppure essere adito da residenti o cittadini francesi che lamentino la violazione di un diritto, <https://www.defenseurdesdroits.fr/>

<sup>212</sup> CA Paris, Pole 1, Ch. 3, 20 maggio 2019, n. 19/08858. La Corte dichiara che si devono « adottare tutte le misure necessarie finalizzate al rispetto delle misure provvisorie richieste dal Comitato internazionale sui diritti delle persone con disabilità il 3 maggio 2019 tendenti al mantenimento dell'alimentazione e idratazione»

<sup>213</sup> Cass. civ., Ass. plén., 28 giugno 2019, n. 19-17.330 e 19-17.342.

effettivamente messa in atto dal 2013 e quella definitiva e che condurrà in data 11 luglio 2019 alla morte di Vincent Lambert.<sup>214</sup>

Il caso Lambert ha sollevato alcune problematiche etico-giuridiche inerenti alla legislazione francese del fine vita. Un esempio è dato dalla ricostruzione della volontà del paziente. Infatti, la centralità della volontà del paziente è stata rafforzata dalla loi Claeys-Leonetti del 2016 e dai relativi decreti attuativi, i quali hanno disposto che il medico debba ricercare la volontà del paziente, in mancanza delle directives anticipées, tramite la richiesta di pareri alla persona di fiducia, alla famiglia o ai congiunti e non deve invece considerare la loro opinione personale o la loro approvazione.<sup>215</sup> Non è necessario per la legislazione francese arrivare all'accordo unanime tra medici e familiari, anche se nella prassi i medici tentano il graduale raggiungimento di una posizione consensuale con i cari del paziente, come è stato loro raccomandato dal Conseil d'État,<sup>216</sup>. È proprio questo il motivo per il quale il caso Lambert costituisce il primo contenzioso in materia, nonostante la loi Leonetti fosse ormai in vigore da anni. Al medico comunque è consentito sospendere le cure nonostante l'opposizione della famiglia o dei congiunti anche se questo fa insorgere, come nel caso Lambert, molte controversie.<sup>217</sup>

Un'altra problematica emersa nel caso Lambert è quella riguardante la procedura collegiale. Una delle principali critiche che sono state mosse alla normativa sulla procedura collegiale riguarda la necessità di ampliare la cerchia dei partecipanti alla procedura stessa, coinvolgendo, oltre ai medici e all'entourage del paziente, anche altri soggetti dotati di competenze diverse rispetto a quelle mediche, come ad esempio quelle

---

<sup>214</sup>A. Berlingieri, L'affaire Lambert tra Francia e Italia: l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale del paziente incapace, in Università degli studi di Trento, 2018/2019, pp. 14-30.

<sup>215</sup> «[...] les décisions de limiter ou d'arrêter les traitements dont la poursuite traduirait une obstination déraisonnable [...] sont prises par le médecin en charge du patient et ne peuvent être mises en œuvre que par ce même médecin ou sous sa responsabilité». CE, 2017, 19 luglio 2017, n. 402472, par.18.

<sup>216</sup> CE, Ass., 24 giugno 2014, n. 375081, Lebon.

<sup>217</sup>Come precisato dal Conseil d'État, l'assenza di unanimità tra i membri della famiglia del paziente non ostacola l'arresto dei trattamenti. Cfr. CE, 24 giugno 2014, n. 375081, Lebon par. 31 e sul punto v. R. Keller, Droit au respect de la vie et droits du patient - La question de l'interruption d'un traitement: la réponse, in RFDA, 2014, n. 4, pp. 657-670.

bioetiche e giuridiche, per migliorare il bilanciamento di interessi potenzialmente contrastanti. Infatti, nel caso risulti difficile ricostruire la volontà del paziente o comunque risulti opportuno raccogliere altri pareri per avere una migliore completezza nella decisione, si rende necessario ricorrere ad altri professionisti. Anche l'aspetto temporale ha dimostrato l'inadeguatezza della procedura collegiale e ne è un esempio il caso Inès<sup>218</sup>, che è simile al caso Lambert, ma risulta ancora più critico perché riguarda la decisione di interruzione dei trattamenti di una minore. La decisione presa dal collegio medico in disaccordo con i genitori è stata eseguita in presenza delle forze dell'ordine. È stato criticato il periodo di tempo troppo breve che ha portato a questa decisione e che non ha agevolato l'adesione della famiglia.<sup>219</sup>

### 3. Riflessioni sul *consenso* e sul *sensu* della SPPC

Per una riflessione finale sul senso della SPPC è utile proporre un confronto con ciò che avviene in Francia, alla luce anche del citato caso Lambert, per evidenziare come la stessa pratica possa assumere connotati diversi.

In Francia, dunque, come si è visto con il caso Lambert, nel Code de la santé publique, all'art. L.1110-5-1 si dispone che qualsiasi trattamento di natura sanitaria non deve essere iniziato o proseguito nel caso in cui esso si traduca in un'irragionevole ostinazione, perciò, quando i trattamenti appaiono inutili, sproporzionati o privi di effetti ulteriori rispetto al solo mantenimento in vita artificiale del paziente, essi possono essere interrotti in conformità alla volontà del degente o, nell'ipotesi in cui questi non sia in grado di

---

<sup>218</sup> Il caso riguarda una giovane ragazza di 14 anni affetta da una malattia neuromuscolare degenerativa, la quale il 22 giugno 2017, a seguito di un arresto cardiorespiratorio, è stata ricoverata presso l'ospedale di Nancy. Inès, in seguito all'episodio, è rimasta in stato vegetativo e dipendente dall'idratazione artificiale. All'inizio dell'agosto 2017, al termine della procedura collegiale, e nonostante l'opposizione dei genitori, i medici curanti hanno adottato una decisione di sospensione delle cure, raccomandando di lasciarla morire, in conformità con la legge Claey- Leonetti del 2016 sul fine vita. In appello, il Conseil d'État ha convalidato la decisione del medico, tenendo conto della condizione clinica della ragazza e della mancanza di informazioni coerenti per determinare quali sarebbero stati i suoi desideri.

C. Renault, Inès, dans le coma depuis un an, est décédée après l'arrêt de ses soins, in Le Figaro, 2018, <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2018/06/21/01016-20180621ARTFIG00209-ines-dans-le-coma-depuis-un-an-est-decedee-apres-l-arret-de-ses-soins.php>

<sup>219</sup>V. Pérotin, Fin de vie et obstination déraisonnable du législateur, in ScienceDirect, 2017, vol. 16 n. 4, pp. 208-219.

esprimerla, a seguito della decisione finale di una procedura collegiale. La deliberazione dei professionisti sanitari, in ordine all'interruzione dei protocolli di sostegno vitale, potrebbe essere di segno differente dal volere delle "personne de confiance" del paziente o dei familiari di quest'ultimo e, al ricorrere di questa eventualità, la controversia insorta trova una soluzione giurisdizionale. Il giudice, così, deve fondare il proprio convincimento solo sulla verifica oggettiva del rispetto di tutte le condizioni previste dalla legge. Perciò, se è stato interpellato almeno un medico differente e in posizione di autonomia rispetto a chi è incaricato delle cure, se l'esito di questo consulto è stato unanime nel giudicare irreversibile lo stato del paziente, se, di conseguenza, ogni possibile trattamento è privo di utilità terapeutica e se sono stati sentiti i familiari del malato, allora il giudice avrà concluso il suo operato.<sup>220</sup>

In Italia la legge n. 219/2017 ha posto al centro della relazione sanitaria tra medico e paziente la volontà di quest'ultimo, quindi, il consenso del malato costituisce l'elemento decisivo per la somministrazione o la cessazione delle terapie, anche a fronte di una possibile opinione contraria dei professionisti sanitari fondata sulle loro conoscenze e competenze scientifiche (art. 1 comma 6° l. 219/2017). Tuttavia vi sono dei casi non previsti dalla legge, come l'ipotesi in cui il paziente versi in una condizione vegetativa permanente, senza avere prima espresso alcuna volontà che possa servire per orientare le scelte di chi deve decidere al suo posto circa l'opportunità di mantenere quei trattamenti di sostegno vitale. La legge 219/2017 prevede solo genericamente al comma 3° dell'art. 3 che «il consenso informato della persona interdetta [...] è espresso o rifiutato dal tutore [...], avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità». Prosegue il successivo comma 5° del medesimo articolo disponendo che «nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta [...] rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare». Quindi, mancando un'opportuna indicazione dei precisi parametri sulla base dei quali può essere assunta una decisione di interruzione, si deve allora ricorrere ai principi che costituiscono il fondamento della normativa: il

---

<sup>220</sup> G. Giaimo, Quello che la legge non dice. L'interruzione delle terapie di sostegno vitale in assenza di una volontà espressa dall'infermo, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, n. 1, 2020, pp. 128-134.

rispetto dell'autonomia decisionale dell'individuo, la promozione e la valorizzazione di una relazione di cura tra medico e paziente (art. 1, comma 2°), tale che quest'ultimo possa assumere consapevolmente, perché pienamente informato, ogni decisione relativa al proprio stato patologico in maniera condivisa con il personale sanitario. Risulta, così, utile richiamare il modo in cui la Cassazione<sup>221</sup> ha risolto, prima dell'entrata in vigore dell'attuale legge, una vicenda simile al caso di Vincent Lambert in Francia, il caso di Eluana Englaro.<sup>222</sup> La soluzione adottata dai giudici è stata, allora, nel senso di mantenere centrale la volontà del paziente in stato vegetativo, ricostruendone la volontà non espressa tramite elementi indiziari ricavati dai ricordi e dalle testimonianze delle persone che le furono più vicine per valorizzare la sua complessiva personalità.<sup>223</sup>

Pare opportuno sottolineare che la ratio delle disposizioni della l. n. 219/2017, in particolare degli artt. 3, commi 4° e 5°, considerati nell'ottica d'insieme della legge e dei principi nazionali e sovranazionali che stanno alla base della materia, è quella per cui il "rappresentante" del soggetto incapace, quando è portatore delle volontà di quest'ultimo, o insieme a lui, quando gli è rimasto un parziale livello di capacità, oppure da solo, quando l'incapacità è totale e sono ricostruibili le volontà pregresse del beneficiario, esercita "con" l'incapace i diritti di cui all'art. 1, comma 1°, tra cui il diritto di chiedere la sospensione di un trattamento "salvavita" anche senza che l'equipe medica lo abbia richiesto. La diversa interpretazione di questo articolo lascerebbe senza protezione il soggetto incapace proprio quando si trova in uno stato di estrema fragilità, per cui non è più in grado di esprimersi, non permettendo a chi lo rappresenta di ottenere (a seguito di specifica autorizzazione giudiziale) la sospensione dei trattamenti a cui il paziente non avrebbe mai consentito.<sup>224</sup> Ciò risulta coerente anche con la nuova nozione di salute, come indicata dall'OMS, intesa non solo come semplice assenza di malattia, ma come stato di

---

<sup>221</sup> Cass. Civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

<sup>222</sup> Vedi nota n.30.

<sup>223</sup> G. Giaimo, Quello che la legge non dice. L'interruzione delle terapie di sostegno vitale in assenza di una volontà espressa dall'infermo, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, n.1, 2020, pp. 123-128.

<sup>224</sup> V. Durante, A chi spetta la decisione di sospendere i trattamenti c.d. "salvavita" del paziente in stato vegetativo permanente? (commento a Trib. Belluno, decr. 4.11.2021), in *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, a cura di G. Alpa e P. Zatti, 2022, fasc. 6, pp. 1227-1230.

completo benessere fisico e psichico, e quindi comprendente la percezione che ognuno ha di sé, in relazione anche agli aspetti interiori della vita che ogni persona ha maturato nella sua esperienza, da cui deriva la «facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale».<sup>225</sup>

Ponendo ora a confronto il sistema francese e quello italiano, si può vedere come in Italia la decisione di interrompere i trattamenti di sostegno vitale, in mancanza della volontà espressa dal paziente, è subordinata alla ricostruzione di una volontà presunta; in Francia, invece, la scelta è di competenza dei professionisti sanitari, i quali agiscono sulla base di una motivata valutazione, fondata su dati obiettivi, come l'irreversibilità dello stato clinico e la conseguente inutilità delle terapie applicate, anche nel caso di parere contrario da parte dei familiari del malato. La legge francese, infatti, tiene conto della volontà del paziente solo se viene espressa in modo manifesto dal paziente stesso.<sup>226</sup>

Si aggiunge poi un'altra considerazione critica in ordine alla nuova legge francese del 2016, che per l'indeterminatezza delle disposizioni di cui è costituita, pur non inserendo espressamente il termine eutanasia, pare consentire comportamenti che costituiscono, invece, una vera eutanasia. L'interruzione dei trattamenti, la sedazione palliativa profonda, l'interruzione della NIA di per sé non rappresentano comportamenti eutanasici, in quanto, in relazione alle peculiari situazioni cliniche, potrebbero ritenersi comportamenti appropriati sotto il profilo deontologico. Sarebbero diretti, infatti, ad evitare la sproporzionalità della cura, anche nell'ipotesi di interruzione della NIA, in quanto, il cibo e l'acqua non sono più assimilabili dall'organismo del paziente terminale e neanche idonei a garantirne il benessere. L'aspetto problematico, però, è proprio la

---

<sup>225</sup>Cassazione civile, sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, paragrafo 6.1.

<sup>226</sup> G. Giaimo, Quello che la legge non dice. L'interruzione delle terapie di sostegno vitale in assenza di una volontà espressa dall'infermo, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, n. 1, 2020, pp. 137-139.

genericità delle norme, che arrivano a ricomprendere nella loro descrizione (sedazione *fino* alla morte) anche casi di eutanasia.<sup>227</sup>

La legge 219/2017, come si è visto, tratta di vari principi tra cui: il principio del consenso informato progressivo e della promozione e valorizzazione della relazione di cura e fiducia tra paziente e curante, che si manifesta con diversi strumenti, compresi il consenso informato del degente, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa di cure. Si tratta di principi che la legge ha recepito come frutto dell'interazione tra diritto e medicina. Oggi, infatti, si parla di un *diritto gentile*, cioè di un diritto composto sì di norme da rispettare, ma soprattutto di *principi da attuare* nelle relazioni di cura e di fiducia tra medico e paziente. All'interno delle cure palliative e soprattutto nella sedazione palliativa profonda continua è essenziale inquadrare la relazione di cura all'interno del problema della ricerca di un *sensu*, condiviso, in relazione al percorso terapeutico più adeguato per la persona interessata, tenuto conto della sua specificità, del suo personale rapporto con la sofferenza e delle sue scelte di vita.<sup>228</sup>

Il *sensu* che sta alla base delle cure palliative e della sedazione palliativa profonda continua si fonda, così, su un modello di cure non più “paternalistico”, in cui il medico decide per il paziente in nome dei *best interests* di quest'ultimo, anche ignorandone le posizioni, ma che pone al centro il paziente riconoscendone il suo ruolo attivo, partecipa alle decisioni che lo riguardano con il coinvolgimento anche dei familiari nella loro funzione di supporto. Proprio questo contesto permette di costruire un *consensu* progressivo, una *consensualità* delle cure, appropriate e proporzionali, nell'ambito di una pianificazione delle cure in cui il paziente ed i curanti condividono il *sensu* delle stesse.<sup>229</sup>

---

<sup>227</sup> G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati, in Biodiritto-BioLaw Journal, 2016, fasc. 3, pp. 157-158.

<sup>228</sup> M. Piccinni, Il mantello del diritto nelle cure palliative dal “palliativo”, non dirimente al “pallium” che cura, in Liber Amicorum per Paolo Zatti 2022, vol. 1, pp. 913-916.

<sup>229</sup> M. Piccinni, Il mantello del diritto nelle cure palliative dal “palliativo”, non dirimente al “pallium” che cura, in Liber Amicorum per Paolo Zatti 2022, vol. 1, pp. 922-923.

## Conclusioni

Il continuo progresso tecnologico in medicina ha permesso di curare pazienti un tempo ritenuti senza alcuna possibilità di sopravvivenza e di consentire in alcuni casi un prolungamento della vita in condizioni precarie e di gravi sofferenza. Inoltre, un altro grande cambiamento ha riguardato la sensibilità sociale nei confronti della sofferenza. Tutto ciò ha suscitato un complesso di riflessioni sulla morte di natura etica, giuridica, sociale ed economica. Vengono prese in considerazione alcune questioni fondamentali come il valore della vita umana, la dignità della persona con i suoi diritti fondamentali (diritto alla libertà, all'uguaglianza, alla salute, ecc.), i valori su cui si fonda la medicina e il ruolo del medico. In relazione alle decisioni di fine vita è fondamentale partire dalle diverse richieste mosse dai pazienti. Infatti, le domande dei pazienti possono essere molto diversificate: alcuni chiedono di essere accompagnati verso la morte tramite pratiche di aiuto medico a morire, altri domandano di essere aiutati nel morire senza sofferenza, chiedendo quindi cure palliative, altri ancora desiderano evitare forme di accanimento terapeutico o anche rifiutare e rinunciare ai trattamenti sanitari salvavita previsti dalla legge n. 219/2017.<sup>230</sup>

In questo contesto è possibile collocare il diritto alle cure palliative, a partire da due leggi fondamentali: la l. 15.3.2010, n. 38 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore e la l. 22.12.2017, n. 219 Disposizioni in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. L'obiettivo delle cure palliative è quello di non ostacolare, né di anticipare la morte, ma di prendersi cura delle sofferenze fisiche e psichiche del paziente, «attraverso un insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali 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>231</sup> Si tratta di accompagnare il paziente “nel”

---

<sup>230</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito, 2019, pp. 6-7.

<sup>231</sup> WHO, Palliative Care, 2020, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>



morire, astenendosi dal fornire un aiuto “a” morire.<sup>232</sup> Quando i sintomi fisici e psichici sono refrattari, in condizioni di inguaribilità e di terminalità, o di imminenza della morte del malato, si può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua nell’ambito delle cure palliative. La sedazione palliativa profonda continua è un tipo di sedazione palliativa che si caratterizza per tre elementi: la somministrazione continua di sedativi, l’abolizione della vigilanza/coscienza che rende il malato non risvegliabile e la sua prosecuzione fino al decesso naturale della persona malata.<sup>233</sup> La sedazione palliativa profonda continua non abbrevia il tempo di vita residua, la sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella di pazienti non sedati.<sup>234</sup> La SPPC non ha quindi l’obiettivo di accelerare la morte, ma quello della cessazione della sofferenza del paziente tramite la riduzione dello stato di coscienza.

Da ciò emerge la grande differenza tra SPPC ed aiuto medico a morire. La prima ha l’obiettivo di ridurre o abolire la coscienza per contrastare la percezione di sofferenze refrattarie e intollerabili tramite l’uso di farmaci sedativi proporzionati nel tempo in relazione alla progressione terminale della malattia, l’aiuto medico a morire, sia nella forma di eutanasia che di suicidio medicalmente assistito, ha come scopo, invece, la morte immediata del paziente stesso tramite la somministrazione o l’autosomministrazione di sostanze letali.<sup>235</sup>

Un altro aspetto che è stato chiarito riguarda il non avvio o la sospensione dei trattamenti salva vita che vengono ancora confusi con pratiche eutanasiche. Colui che pratica l’eutanasia causa il decesso altrui, mentre colui che effettua la sedazione palliativa profonda continua oppure non avvia o sospende dei trattamenti sproporzionati

---

<sup>232</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 2019, p. 19.

<sup>233</sup> L. Orsi, M. Piccinni, *Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua*, in corso di pubblicazione in *Responsabilità Medica*, 2023, fasc. 2, pp. 1-3.

<sup>234</sup> SIAARTI, *Linee guida sulla sedazione palliativa nell’adulto*, in *Sistema Nazionale Linee Guida*, Roma, p.24-25, 2023.

<sup>235</sup> F. Marin, *Responsabilità e lessico del fine vita*, in *Etica e responsabilità*, a cura di F. Miano, 2018, pp. 265-267.

contribuisce al verificarsi della morte, consentendo il naturale decorso della malattia fino alla morte.<sup>236</sup>

Le cure palliative possono offrire un'alternativa alle decisioni di aiuto medico a morire, offrendo una diversa risposta alle persone in condizioni di sofferenza che chiedono la morte, ma in realtà vogliono solo porre fine a situazioni di dolore intollerabile. Tuttavia è anche vero che le cure palliative si rivolgono, per loro stessa natura, a quelle persone che più di tutte sono esposte al dolore profondo della malattia e tra le quali sarà quindi più frequente riscontrare il desiderio di porre fine alla propria vita come vera e propria "uscita" da uno stato di grandissima sofferenza. Ciò nonostante questo non diminuisce l'importanza delle cure palliative come "alternativa possibile", anzi, è da considerare che proprio per queste persone l'approccio palliativo può rivelarsi fondamentale, liberandole dalla sola alternativa tra il «vivere», soffrendo, o il «morire».<sup>237</sup> In questo senso le cure palliative non sono alternative, ma preliminari e sinergiche alle pratiche di aiuto medico a morire.

A questo fine la comparazione tra l'evoluzione della normativa italiana e di quella francese, anche con riferimento alla vicenda Lambert, comparata ad altre che sono emerse nel nostro paese, può chiarire il senso della SPPC. Dal capitolo precedente si può vedere come in Italia la decisione di interrompere i trattamenti di sostegno vitale, nel caso manchi la volontà espressa dal paziente, viene subordinata alla sua volontà presunta, ricostruita tramite diversi elementi indiziari forniti dalle persone che gli furono più vicine per valorizzare la sua complessiva personalità. In Francia, invece, la scelta è di competenza dei professionisti sanitari, che la fondano su dati obiettivi relativi all'irreversibilità dello stato clinico e alla conseguente inutilità delle terapie applicate, anche nel caso di parere contrario da parte dei familiari del malato.<sup>238</sup> Inoltre, la SPPC nella formulazione francese

---

<sup>236</sup> F. Marin, Responsabilità e lessico del fine vita, in *Etica e responsabilità*, a cura di F. Miano, 2018, pp. 267-271.

<sup>237</sup> E. Ivalù Pampalone, L'accesso alle cure palliative: scelta delle fonti, qualità dei diritti, in *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi, interazioni*, a cura di C. Casonato, L. Busatta, S. Penasa, C. Piciocchi, M. Tomasi, 2014, pp. 422-427.

<sup>238</sup> G. Giaimo, Quello che la legge non dice. L'interruzione delle terapie di sostegno vitale in assenza di una volontà espressa dall'infermo, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, n. 1, 2020, pp. 137-139.

assume connotati diversi, in quanto, in assenza di specificazioni, legittima la possibilità di praticare una sedazione profonda e continua *fino* alla morte anche in assenza del presupposto della morte *imminente*, arrivando a ricomprendere nella sua generica descrizione anche casi di eutanasia.<sup>239</sup>

Da questa comparazione si può vedere il contesto in cui le cure palliative e la sedazione palliativa profonda continua divengono appropriate e applicabili nel nostro Paese. Questo contesto è dato da una nuova relazione che intercorre tra medico e paziente, dove a quest'ultimo viene riconosciuto un ruolo attivo, partecipe alle decisioni che lo riguardano, richiedendo il suo *consenso* ai trattamenti sanitari. Si instaura, così, una relazione di cura e di fiducia in cui si attua una pianificazione delle cure con una condivisione del *sensu* delle stesse, tenuto conto della specificità e delle scelte di vita di ogni paziente, costruendo un *consenso* progressivo al percorso terapeutico più appropriato ed adeguato per ognuno.

240

---

<sup>239</sup> G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati, in Biodiritto-BioLaw Journal, 2016, fasc. 3, pp. 157-158.

<sup>240</sup> M. Piccinni, Il mantello del diritto nelle cure palliative dal "palliativo", non dirimente al "pallium" che cura, in Liber Amicorum per Paolo Zatti 2022, vol. 1, pp. 913-923.



## Bibliografia

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative, 2021.

AIOM, SICP, Cure palliative precoci e simultanee, 2015,  
<https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/cure-palliative-precoci-e-simultanee-documento-aiom-sicp/>

A. Alberti, Analogie impossibili e possibili: perché il quesito sull'art. 579 è inammissibile, in La via referendaria al fine vita. Ammissibilità e normativa di risulta del quesito sull'art. 579 c.p., a cura di A. Pugiotto, G. Brunelli, P. Veronesi, 2022, fasc. 1, pp. 36-39.

A. Aprile, M. Piccinni, Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi, in Responsabilità Medica, 2020, n.1, pp. 32-43.

E. M. Beller, Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults, in Palliative Medicine Reports, 2015, Issue 1, pp. 1-36, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25879099/>

A. Berlingieri, L'affaire Lambert tra Francia e Italia: l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale del paziente incapace, in Università degli studi di Trento, 2018/2019.

G. Bonifacio, L'eutanasia nei Paesi Bassi, in Autodeterminazione e aiuto al suicidio, a cura di G. Fornasari, L. Picotti e S. Vinciguerra, 2019, pp. 77-82.

D. Bonuccelli, G. Marsico, La prima richiesta di "suicidio medicalmente assistito" in Toscana: il ruolo del comitato per l'etica clinica, il percorso intrapreso dalla Az. USL

Toscana Nord Ovest, in *Etica, Medicina, Diritto - Dialogo sull'aiuto medico al morire dai Seminari del gruppo "Undirittogentile"*, 2022, fasc. 1, pp. 37-45.

L. Busatta, *Aiuto medico a morire e diritto: come intervenire? Spunti da un esperimento giuridico*, in C. Casonato (a cura di), *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2023, n.1, pp. 177-182.

L. Busatta, N. Zamperetti, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2020, Anno XLII Fasc. 2, pp.651-682.

E. Cadamuro, *Risvolti penalistici dell'aiuto medico a morire: dalle criticità degli approdi giurisprudenziali alle prospettive de iure condendo*, in *Corti Supreme e salute*, 2023, fasc.1, pp. 1- 21.

C. Casonato, L. Busatta, *Il fine vita e il legislatore pensante*, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2021.

C. Casonato, *Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2015, fasc.9, pp.489-501.

C. Casonato, *Welby ed il rifiuto della cure*, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2007, fasc. 88, pp. 1-8.

C. Centeno, D. Clark, E. Garralda , F. Elsner, J.E. Ellershaw J.M. Carrasco , K. Woitha, M. Filbet, T. J. Lynch , *Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development*, in *Journal Pain Symptom Manage*, 2015, vol. 50 n.4, pp.516-523.

D. Clark, J. Wood, M. Wright, , T. Lynch, Mapping levels of palliative care development: a global view, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 2008, vol. 35 n. 5, pp.469-85.

D. Clark , N. Baur , D. Clelland , E. Garralda , J. Lopez-Fidalgo , S. Connor , C. Centeno, Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 countries: The Situation in 2017, in *Journal Pain Symptom Management*, 2020, vol. 59 n. 4, pp.794-807.

D. Clark, S. Connor, T. Lynch, Mapping levels of palliative care development: a global update, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 2013, vol. 45 n. 6, pp.1094- 1106.

D. Clelland , D. van Steijn , A. Whitelaw , S. Connor , C. Centeno , D. Clark, Palliative care in public policy: Results from a global survey, in *Palliative Med Reports*, 2020, vol. 1.1, pp. 183-190.

CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique), AVIS 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité, 2022.

Comité Consultatif National d'Ethique Pour les Sciences de la vie et de la Santé, Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité, in AVIS 139, 2022.

Commissione Igiene e sanità Senato, Risoluzione cure palliative, 17 marzo 2021, <https://www.senato.it/CLS/pub/odg/view/0/12/plenaria/18/204>

Comitato Nazionale per la Bioetica, Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito, 2019, pp. 1-31.

Comitato Nazionale per la Bioetica, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, 2016, pp. 1-24.

Commissione per le cure palliative pediatriche, Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, 2017.

Cure palliative disponibili solo per 1 persona su 4 che ne ha bisogno. La ricerca Vidas/Bocconi, 2020, in Quotidiano on line di informazione sanitaria, [https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=89764](https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=89764)

L. De Panfillis, Oltre la Corte Costituzionale: per una proposta di legge che prenda in carico le vulnerabilità, in C. Casonato (a cura di), BioLaw Journal -Rivista di BioDiritto, 2023, n.1, pp. 187-190.

Decreto ministeriale del 23 maggio 2022 , n. 77, Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.

C.A. Defanti, I trattamenti di sostegno vitale, in P. Zatti, S. Rodotà (diretto da), Trattato di biodiritto vol. 3 I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp. 596-600.

F. Diegoli, Sospensione dei trattamenti e sedazione profonda: l'ultima scelta per il fine vita, 2022, in blog di diritto <https://alterthink.it/sospensione-dei-trattamenti-e-sedazione-profonda-lultima-scelta-per-il-fine-vita/>

Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire, Aiuto a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole, in Biodiritto-BioLaw Journal, 2019, fasc. 3, 159-179.

V. Durante, A chi spetta la decisione di sospendere i trattamenti c.d. “salvavita” del paziente in stato vegetativo permanente? (commento a Trib. Belluno, decr. 4.11.2021), in



La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata, a cura di G. Alpa e P. Zatti, 2022, fasc. 6, pp. 1222-1236.

European Association for Palliative Care (EAPC), Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force, in Palliative Medicine Reports, 2003, vol. 30 n. 2, pp. 63-66, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12701848/>

FCP-SICP, Ruolo delle cure palliative durante una pandemia, 2020, p. 1-13.

Federazione Cure Palliative, Glossario, Eutanasia, <https://www.fedcp.org/cure-palliative/glossario/eutanasia>

G. Giaimo, Quello che la legge non dice. L'interruzione delle terapie di sostegno vitale in assenza di una volontà espressa dall'infermo, in Biodiritto-BioLaw Journal, n. 1, 2020, pp. 123-139.

C. Iacoviello, Violazione del consenso informato: natura giuridica del consenso e fattispecie di reato applicabile, in Ius in Itinere, 2020.

IAHPC, Palliative Care Definition, 2018, <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

Istituto Italiano di Bioetica, L'eutanasia e il suicidio assistito, 1998, <https://www.istitutobioetica.it/documenti-di-riferimento/documenti-di-riferimento/187-documenti/603-l-eutanasia-e-il-suicidio-assistito>

E. Ivalù Pampalone, L'accesso alle cure palliative: scelta delle fonti, qualità dei diritti, in Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi, interazioni, a cura di C. Casonato, L. Busatta, S. Penasa, C. Piciocchi, M. Tomasi, 2014, pp. 409-427.

K. Jarveres, La fattispecie tedesca di favoreggiamento del suicidio, in Autodeterminazione e aiuto al suicidio, a cura di G. Fornasari, L. Picotti e S. Vinciguerra, 2019, pp. 53-61.

R. Keller, Droit au respect de la vie et droits du patient - La question de l'interruption d'un traitement: la réponse, in RFDA, 2014, n.4, pp. 657-670.

F.M. Knaul, P.E. Farmer, E.L. Krakauer, Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report, in Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief Study Group, 2017, PMID: 29032993, pp. 1391-1454.

A. Manna, Esiste un diritto a morire? Riflessioni tra Corte Costituzionale italiana e Corte Costituzionale tedesca, in Criminalia, 2020, pp 1-20.

F. Marin, Responsabilità e lessico del fine vita, in Etica e responsabilità, a cura di F. Miano, 2018, pp. 265-274.

Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema, Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, documento tecnico, 2017, pp. 1- 32.

Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Dalla legge 38 del 2010 ai provvedimenti attuativi, 2021, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=5555&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=5555&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, I principi della legge 15 marzo 2010, n. 38, 2021, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, La rete di terapia del dolore, 2021, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=5528&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=5528&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure)

Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” Anni 2015-2017, 2019, in [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3761&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

J. Nosedà, La legislazione svizzera sull'assistenza al suicidio, in Autodeterminazione e aiuto al suicidio, a cura di G. Fornasari, L. Picotti e S. Vinciguerra, 2019, pp. 71-75.

L. Orsi, Come convive la medicina odierna con il principio di autodeterminazione secondo la legge n. 219/2017 e l’ordinanza n. 207/2018 della Corte Costituzionale?, in Autodeterminazione e aiuto al suicidio, a cura di G. Fornasari, L. Picotti e S. Vinciguerra, 2019, pp.125-136.

L. Orsi, Differenze e rapporti fra Cure Palliative e Morte Medicalmente Assistita. Per favore, non facciamo confusione!, in Etica, Medicina, Diritto - Dialogo sull’aiuto medico al morire dai Seminari del gruppo “Undirittogentile”, 2022, fasc. 1, pp. 49-52.

L. Orsi, M. Piccini, Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua, in corso di pubblicazione in Responsabilità Medica, 2023, fasc. 2, pp. 1-7.

L. Orsi, La nuova definizione di cure palliative della IAHPC, in SICP, 2018, <https://www.sicp.it/informazione/news/2018/12/la-nuova-definizione-di-cure-palliative-della-iahpc/>

L. Orsi, Le cure Palliative, in P. Zatti, S. Rodotà (a cura di), Trattato di biodiritto vol.3 I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp. 603-620.

F. Paglia, Suicidio assistito o eutanasia, cosa dice la legge?, in Brocardi.it, 2023, <https://www.brocardi.it/notizie-giuridiche/suicidio-assistito-casa-gloria-secondo-caso-italia-perche-accadimento/3260.html>

V. Pérotin, Fin de vie et obstination déraisonnable du législateur, in ScienceDirect, 2017, vol. 16 n. 4, pp. 208-219.

M. Piccinni, Prendere sul serio il problema della “capacità” del paziente dopo la l. n. 219/2017, in Responsabilità Medica, 2018, fasc. 3, pp. 249-268.

M. Piccinni, Il mantello del diritto nelle cure palliative dal “palliativo”, non dirimente al “pallium” che cura, in Liber Amicorum per Paolo Zatti 2022, vol. 1, pp. 905-925.

M. Piccinni, in C.M. Mazzoni-M. Piccinni, La persona fisica, nel Trattato di diritto privato, a cura di G. Iudica e P. Zatti, 2015, pp. 26-35 e pp. 489-490.

F.G. Pizzetti, L’ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale, pronunciata nel corso del “caso Cappato”, e il diritto del paziente che rifiuta le cure salvavita a evitare un’agonia lenta e non dignitosa, in BioLaw Journal, 2, 2019, pp. 151-170.

L. Radbruch, N. Cherny, European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care, in Palliative Medicine, 2009, 23(7), pp. 581-593.

G. Razzano, Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente? Il caso Lambert e la Corte di Strasburgo, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2015, fasc. 3, pp. 169-184.

G. Razzano, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2016, fasc. 3, pp. 141-165.

C. Renault, Inès, dans le coma depuis un an, est décédée après l'arrêt de ses soins, in *Le Figaro*, 2018, <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2018/06/21/01016-20180621ARTFIG00209-ines-dans-le-coma-depuis-un-an-est-decedee-apres-l-arret-de-ses-soins.php>

C. Sepulveda, Palliative Care: the WHO's global perspective, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, vol. 24 n. 2, pp. 91-96.

SFAP, Fin de vie: les données du débat, 2023.

SFAP, Piano nazionale 2021-2024 per le cure palliative, 2022.

SICP, SIAARTI, Linee guida sulla sedazione palliativa nell'adulto, in *Sistema Nazionale Linee Guida*, Roma, 2023, pp. 1-117.

SICP, Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative: un processo evolutivo condiviso, in *Raccomandazioni*, 2015, pp. 9-39.

SICP, Le cure palliative in Italia, in *Università Bocconi Cergas*, 2019, pp. 1-64.

S. Tordini Cagli, Le forme dell'Eutanasia, in P. Zatti, S. Rodotà (a cura di), Trattato di biodiritto vol.2 Il governo del corpo, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano: Giuffrè, 2011, pp. 1820-1837.

VIDAS, L'eutanasia, 2020, <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-eutanasia/>

F. Viganò, Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita esperienze italiane e straniere a confronto, in Sistema Penale, 2022, pp.1-39.

WHO, Global Atlas of Palliative Care, in Worldwide Palliative Care Alliance, 2020, 2 nd Edition, pp. 1-120, <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

WHO-IASP, Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, 1998, pp. 1-76.

WHO, Palliative care, 2020, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHO, World Drug Report 2020, UNODC Research, Book 3, 2020, pp.1-96.

P. Zatti, La questione dell'aiuto medico morire nella sentenza della Corte costituzionale: il "ritorno al futuro" della l. 219/2017, in Etica, Medicina, Diritto - Dialogo sull'aiuto medico al morire dai Seminari del gruppo "Undirittogentile", 2022, fasc. 1, pp. 155-164.

P. Zatti, Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT, in Rivista Responsabilità Medica, 2018, NGCC 2, pp. 247-252.

