

L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE: SCELTA DELLE FONTI, QUALITÀ DEI DIRITTI.

Erika Ivalù Pampalone

SOMMARIO: 1- *Eguaglianza e differenziazione: l'accesso alle cure palliative quale livello essenziale di assistenza* 2- *La scelta per la fonte legislativa in materia di cure palliative* 3- *L'etica dell'accompagnamento nel dibattito sulla fine della vita*

1. Eguaglianza e differenziazione: l'accesso alle cure palliative quale livello essenziale di assistenza

Gli incessanti progressi fatti in campo medico negli ultimi anni, incluso lo sviluppo di nuove applicazioni tecnologiche, hanno influito notevolmente sulle aspettative di vita, determinando però, sempre più spesso, la possibilità di convivere anche a lungo con malattie cronicodegenerative in condizioni protratte di potenziale sofferenza. In simili circostanze il processo del morire appare sempre più diluito nel tempo e, insieme, sempre più distinguibile come *fase autonoma dell'esistenza*, seppur dai confini sfumati, in grado, pertanto, di reclamare un *corpus* di diritti e regole sue proprie¹, tra le quali è venuto ad assumere centrale rilevanza il cosiddetto «diritto a non soffrire». E' implicito, in quanto sinora detto, il riferimento alle cure palliative, oggi riconosciute, dalla legge 15 marzo 2010 n. 38, come vero e proprio diritto del cittadino da assicurarsi «nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza» (art. 2).

Le cure palliative vengono definite dalla nuova normativa come «l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed 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

¹Il riferimento è, tra gli altri, a P. CENDON, *I malati terminali e i loro diritti*, Milano, 2003.

a trattamenti specifici".

Della definizione preme sottolineare soprattutto l'approccio globale (cura totale) alla persona: si tratta infatti di cure non limitate all'aspetto strettamente sanitario, ma estese ad interventi di tipo socio-assistenziale (il prendersi cura oltre che il curare) rivolti al malato ed alla sua famiglia, che tentano, quindi, di fornire risposta ai bisogni di tipo spirituale, psicologico e sociale che inevitabilmente insorgono nel corso di una grave malattia, valorizzando così implicitamente l'importanza delle relazioni umane, oltre che terapeutiche, nel processo che conduce alla fine della vita.

La lettera della legge potrebbe far dubitare del fatto che titolari di tale diritto siano esclusivamente i soggetti affetti da patologia terminale (il riferimento è ovviamente alla prognosi infausta ed alla refrattarietà della malattia rispetto a qualsiasi intervento medico mirato alla sua guarigione), senonché oggi appare confermato che la delimitazione introdotta dalla nuova normativa serve soltanto ad "identificare un ambito di specializzazione degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, senza circoscrivere l'accesso a determinate categorie di malati, né limitare i tempi o le fasi patologiche di accesso"²: è, infatti, la stessa Intesa raggiunta tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano il 25 luglio di quest'anno a prevedere il diritto d'accesso alle cure palliative per qualsiasi patologia ad andamento cronico ed evolutivo *durante tutto il suo decorso*³, venendo così incontro alle risultanze emerse nella più recente

²B. PEZZINI, *Diritto costituzionale alla salute, trattamento sanitario, cure palliative: spunti di riflessione sulla relazione terapeutica*, in E. STRADELLA, *Diritto alla salute e alla "vita buona" nel confine tra il vivere e il morire*, Pisa 2011, p. 177.

³L'Intesa introduce, quindi, un elemento ulteriore rispetto alla lettera della legge, mantenendo il riferimento alla refrattarietà della malattia soltanto per le cure palliative erogate al domicilio ed in *hospice*. L'ambito di specializzazione delle cure palliative rispetto alla terapia del dolore, disciplinata sempre dalla stessa legge, sembra allora riferirsi a tutte quelle malattie che, ancorché non necessariamente inguaribili nel caso concreto, possano verosimilmente avere esito infausto, cosicché sia necessario un più complesso aiuto al malato con interventi di tipo psicologico, spirituale e di supporto alle famiglie. Ciò si desume anche dalle caratteristiche della terapia del dolore, specificamente rivolta a migliorare la qualità della vita delle persone affette da dolore, a prescindere dalla sua eziopatogenesi, *con particolare riguardo alla loro reintegrazione nel contesto sociale e lavorativo*. La lettera dell'Intesa, che indica in modo specifico le cure palliative domiciliari per i soli pazienti "inguaribili" non pare del tutto opportuna: l'ospedalizzazione andrebbe infatti evitata, ove possibile, non solo nelle fasi finali della malattia, ma anche durante il suo decorso, onde consentire al paziente di condurre una vita il più possibile "normale" beneficiando del proprio contesto familiare ed affettivo.

letteratura medica, che indicano come sempre più opportuno un approccio precoce alle cure palliative per i loro risvolti positivi, non solo sulla qualità della vita, ma anche sulla sua stessa durata⁴.

La dottrina ha già rilevato come l'impianto della legge sia costruito su cinque pilastri⁵ : rete, formazione, informazione, semplificazione delle procedure, monitoraggio.

Riguardo al primo punto, il legislatore ha istituito la rete di cure palliative e la rete di terapia del dolore promuovendone l'integrazione e l'uniformità su tutto il territorio nazionale e regionale, come modello volto a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio (art. 2 lett. d).

La rete viene definita come "l'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". Le cure palliative sono quindi erogabili in diversi *setting* e, sia per quanto riguarda gli *hospice* che gli interventi domiciliari, sono erogate da *equipe* multidisciplinari, di cui fa parte, nel secondo caso, anche il medico di medicina generale. Si tratta quindi di una scelta organizzativa che sembra entrare a far parte del contenuto, o meglio, del livello essenziale del diritto, essendo strettamente connessa alla garanzia di continuità assistenziale e, più in generale, a quella di uniformità su tutto il territorio nazionale⁶.

Al secondo aspetto è dedicato l'art. 8 della legge che prevede l'istituzione di specifici percorsi formativi e di *master* in materia di cure palliative e terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative.

Particolare attenzione è poi dedicata all'informazione verso i cittadini, attraverso campagne di comunicazione rivolte a promuovere e

⁴Si vedano in proposito: D.E. MEIER, O.W. BRAWLEY, *Palliative care and the quality of life*, in *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 29, No. 20, 2011, p. 2751; J.S. TEMEL, J.A. GREER *et al.*, *Early palliative care patients with metastatic non-small-cell lung cancer*, in *New England Journal of Medicine*, 363, 2010, p.p. 733-42.

⁵Così F.D. BUSNELLI, *Le cure palliative*, in E. STRADELLA (a cura di), *Diritto alla salute e alla vita "buona" nel confine tra il vivere e il morire*, Pisa 2011, p. 187 ss.

⁶Sull'accezione organizzativa dei Lea si rimanda a V. MOLASCHI, *I livelli essenziali in sanità*, in R.FERRARI (a cura di), *Trattato di biodiritto, salute e sanità*, Milano 2010, p. 497 ss.

diffondere “nell'opinione pubblica la consapevolezza e la rilevanza delle cure palliative, anche delle cure palliative pediatriche, al fine di promuovere la cultura della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore, illustrandone il fondamentale contributo alla tutela della dignità della persona umana e al supporto per i malati e per i loro familiari” (art. 4). Si tratta di un pregiudizio superato, ora, dallo stesso legislatore che ha introdotto con l'art. 10 una semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.

In ultimo, il monitoraggio sull'attuazione della legge è affidato ad una Commissione nazionale istituita presso il Ministero della Salute (art. 9) il quale redige alla fine di ogni anno un rapporto al Parlamento sullo stato di avanzamento della legge⁷.

Nonostante la sua indubbia innovatività, la legge n. 38 del 2010 rappresenta non tanto il punto di inizio quanto, piuttosto, quello di arrivo di tutta una serie di provvedimenti che nel tempo hanno cercato di costruire una strategia di integrazione delle cure palliative nel Servizio Sanitario Nazionale. Un primo impulso alla loro diffusione si è avuto con il Piano Sanitario Nazionale per gli anni 1998-2000 e con la legge n. 39/1999 sulla realizzazione di apposite strutture dedicate *all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale* (art. 1 Legge 39/1999). Soprattutto, le cure palliative figuravano già nei livelli essenziali di assistenza (d.p.c.m 29 novembre 2001) tra le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie rivolte ai malati terminali.

La dottrina, sulla scia della sentenza della Corte Costituzionale n. 282 del 2002, ha già da tempo messo in evidenza la stretta connessione tra livelli essenziali delle prestazioni e contenuto essenziale dei diritti, sostenendo che i livelli sarebbero essenziali in quanto capaci di “garantire un'efficace ed appropriata protezione dei diritti costituzionali”⁸.

⁷ Il testo dell'ultima relazione è consultabile all'indirizzo *web* http://www.saluter.it/documentazione/rapporti/Relazione_Ministero_Cure_Palliative_2011.pdf.

⁸A. D'ALOIA, *Diritti e Stato autonomistico. Il modello dei livelli essenziali delle prestazioni*, in *Le Regioni*, 6, 2003, p.1084. Similmente G. GUIGLIA, *I livelli essenziali delle prestazioni sociali alla luce della recente giurisprudenza costituzionale e dell'evoluzione interpretativa*, Padova 2007, p. 62, secondo il quale “è essenziale tutto ciò che è necessario a garantire all'uomo un'esistenza dignitosa. L'essenzialità, quindi, è posta in funzione di tale obiettivo e a garanzia del valore supremo della dignità

Il fatto che oggetto della clausola trasversale sui «livelli essenziali» siano “i diritti”, chiama necessariamente in causa il tema dell'uguaglianza insieme a quello dei “processi di dislocazione della sovranità”⁹ attraverso la clausola dei *livelli uniformi*, soprattutto in una materia, tutela della salute, oggetto di competenza concorrente tra lo Stato e le Regioni.

Specie su una questione così rilevante per la tutela della dignità della persona umana, quale l'accesso alle cure palliative, l'interrogativo su come impostare il bilanciamento tra unità e differenziazione delle tutele tra i diversi territori appare insomma particolarmente cogente. Tuttavia, i Rapporti sinora trasmessi al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 38 evidenziano ancora notevoli disomogeneità nel livello delle tutele, se non addirittura vere e proprie lacune, non solo tra le diverse Regioni, ma anche al loro interno, restituendoci l'idea, in materia di fine-vita, di una geografia dei diritti ancora variabile e diseguale¹⁰.

I dati non devono però mettere in allarme: non molto tempo è trascorso da una legge che per le sue caratteristiche (messa a punto di un modello -la «rete»-; formazione di professionalità specifiche; necessità di procedere nel rispetto delle reciproche competenze e, *a fortiori*, del principio di leale collaborazione) si presenta inevitabilmente come un percorso da costruire nel tempo, del quale si sono già realizzate alcune tappe importanti¹¹.

umana”.

⁹L'espressione è di A. D'ALOIA, *Diritti e Stato autonomistico*, cit., p.1063 ss, il quale parla di “bilanciamento ragionevole ed efficace tra dinamiche di competizione-differenziazione-disuguaglianza tra i territori, e necessità di mantenere una declinazione nazionale forte (ovvero *uniformità essenziale*) degli strumenti di realizzazione di valori come l'eguaglianza, la solidarietà, la dignità umana”.

¹⁰Secondo il Rapporto 2011 sullo stato di attuazione della Legge 38/2010 “emergono punti di forza e di debolezza delle singole realtà regionali che configurano un quadro di sviluppo delle Reti di Cure Palliative ancora piuttosto disomogeneo”, *ivi* p. 32; il Rapporto mette pure in evidenza la permanenza di alcune aree territoriali, quali l'Abruzzo e il Molise, a bassissimo o embrionale sviluppo di assistenza palliativa. Il Rapporto è consultabile al sito http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1689_allegato.pdf.

¹¹Recentissima (25 luglio 2012) è la stipula dell'Intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni sulla *definizione dei requisiti minimi e sulle 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*, consultabile all'indirizzo <http://www.statoregioni.it/dettaglioDoc.asp?idprov=10992&iddoc=37447&tipodoc=2&CONF=CSR>; si vedano pure le *Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il*

La natura della cure palliative quale *livello essenziale di assistenza* emerge pure dalla recente sentenza della Corte Costituzionale n. 115 del 2102, pronunciata su ricorso del Governo proposto contro la legge della Regione autonoma Friuli-Venezia-Giulia n. 10 del 2011, emanata in attuazione della legge n. 38 del 2010, e recante “*interventi per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”. La Corte, in particolare, ha pronunciato l'illegittimità costituzionale della norma di copertura finanziaria della legge stessa, ritenendola contraria al principio di cui all'art. 81 quarto comma costituzione.

L'art. 15 censurato si limitava, infatti, a ricondurre le eventuali spese derivanti dalla nuova normativa a già stanziata ed individuate unità del bilancio regionale, omettendo però del tutto la quantificazione preventiva degli oneri derivanti dalle nuove disposizioni; la dimostrazione della sufficienza delle partite di bilancio già stanziata anche per le nuove spese; la previsione espressa ed analitica delle riduzioni delle precedenti autorizzazioni, *in quanto idonee a compensare esattamente gli oneri indotti dalla nuova previsione legislativa*.

La Corte, se da un lato ha ritenuto che tali manchevolezze si pongono in contrasto con il principio di necessaria copertura delle leggi di spesa, dall'altro, nel dichiarare l'illegittimità dell'art. 15, ha precisato che gli oneri conseguenti ai servizi introdotti con le (altre) norme censurate (artt. 4, 5, e 10 della legge regionale) debbano essere contenuti -fino a nuova legittima copertura dell'eventuale eccedenza – entro i limiti di stanziamento delle pertinenti poste del bilancio dell'esercizio 2011. Con tale precisazione, però, la Corte ha, di fatto, temporaneamente consentito ciò che essa stessa ha censurato, ossia, l'iscrizione (e dunque l'effettuazione) di nuove spese in partite di bilancio già stanziata senza averne dimostrato la sufficienza e, in secondo luogo, senza aver proceduto alla loro corrispondente riduzione onde “far posto” alle nuove spese.

Così facendo il Giudice è venuto parzialmente incontro alla difesa regionale, la quale sosteneva che “quand'anche fosse illegittima la norma finanziaria dell'art. 15, la Regione dovrebbe ugualmente

coordinamento degli interventi regionali, approvate il 16 dicembre 2010 in sede di Conferenza Stato-Regioni e pubblicate in G.U., serie generale, n. 13 del 18 gennaio 2011.

dettare le norme impugnate”, ossia gli artt. 4, 5, e 10 della legge¹² “ed attuarle nel quadro del finanziamento esistente”, in quanto “la legge della Regione autonoma Friuli-Venezia-Giulia n. 10 del 2011, introducendo nell'ordinamento regionale le norme sostanziali e organizzative necessarie per dare tutela a tale diritto, anche in ossequio al principio di uguaglianza tra i cittadini, conterrebbe disposizioni costituzionalmente necessarie, in forza del parametro interposto della legge statale”¹³. Pertanto, la ragione di questa flessibilità, che vede una incostituzionalità dichiarata ma ad efficacia temporaneamente e parzialmente rimandata nel tempo¹⁴, va ricercata nella natura delle disposizioni impugnate, rivolte appunto alla garanzia di un livello essenziale di assistenza, pur rimanendo fermo il principio generale della necessaria copertura delle leggi di spesa anche, ovviamente, per quelle concernenti i livelli essenziali delle prestazioni.

Non è quindi un caso se la recente Legge Costituzionale 20 aprile 2012 n. 1, recante *l'introduzione del principio del pareggio di bilancio nella Carta Costituzionale*¹⁵, demandi ad una legge da approvarsi a maggioranza assoluta dei membri di ciascuna camera la disciplina delle *modalità attraverso le quali lo Stato, nelle fasi avverse del ciclo economico (..), anche in deroga all'articolo 119 della Costituzione, concorre ad assicurare il finanziamento, da parte degli altri livelli di governo dei livelli essenziali delle prestazioni e delle funzioni fondamentali inerenti ai diritti civili e sociali*, introducendo, anche in questo caso, elementi di flessibilità alle norme in materia di bilancio in ragione della garanzia *uniforme* dei diritti civili e sociali.

2. La scelta per la fonte legislativa in materia di cure palliative.

¹²Disposizioni impugnate senza successo dal Governo per contrasto con il principio di coordinamento della finanza pubblica di cui all'art. 117 terzo comma Cost. Tali norme rappresentano la parte “sostanziale” della legge regionale, cioè quella rivolta alla concreta attuazione della legge 38 del 2010. L'art. 4 è dedicato alla promozione delle cure palliative attraverso la predisposizione di adeguate campagne informative; l'art. 5 istituisce il Coordinamento regionale per le cure palliative e la terapia del dolore; l'art. 10, infine, impone alla Regione la predisposizione di specifici programmi di sviluppo dei servizi palliativi.

¹³Punto 3 del *Ritenuto in fatto*.

¹⁴Per questa tipologia di sentenze si veda la pronuncia n. 13 del 2004, nonché E. MALFATTI, S. PANIZZA, R. ROMBOLI, *Giustizia costituzionale*, Torino 2007, p. 128.

¹⁵Il cui titolo rispecchia poco il contenuto della Legge, trattandosi in realtà dell'introduzione di un principio di *equilibrio* di bilancio.

Come detto, le cure palliative, erogate sia al domicilio che in *hospice*, erano già una prestazione essenziale e quindi, *a fortiori*, nella lettura datane dalla dottrina, una prestazione *essenziale per il contenuto del diritto alla salute*. Se così è, sorge spontaneo chiedersi il motivo o il significato dell'intervento del Parlamento con legge, tanto più se si pone mente al fatto che, secondo alcuni autori, la Corte Costituzionale ha sostanzialmente avallato uno "slittamento di sede -dal legislativo all'esecutivo- dell'intera materia trasversale dei «livelli essenziali» giustificando (...) il ritrarsi del legislatore dalla definizione dei contenuti che questi debbono avere"¹⁶.

Da un lato, non vi è dubbio che l'atto legislativo conservi una naturale priorità, anche se non esclusività, sulla regolazione-fissazione dei livelli essenziali proprio perchè oggetto di questa competenza sono i diritti «civili e sociali»¹⁷. Tuttavia, l'aspetto più interessante risiede forse nel fatto che il significato delle cure palliative non può essere ridotto a quello di una "mera prestazione", seppur essenziale.

Si tratta piuttosto di un approccio radicalmente diverso rispetto a quello della medicina tradizionale, nato per compensarne alcune mancanze e chiamato ad integrarsi con esso¹⁸. La diversità delle due visioni risiede, nel suo punto più essenziale, in un diverso sguardo sul processo del morire e sull'evento della morte: mentre per la filosofia palliativa essi sono parte naturale della vita, "per assurdo la classe medica è quella più impreparata alla sconfitta della morte", che considera come il fallimento della scienza medica e del proprio

¹⁶V. MOLASCHI, *I livelli essenziali delle prestazioni in sanità*, in R. FERRARA (a cura di), *Trattato di biodiritto, salute e sanità*, Milano 2010, p. 527. Tale posizione si basa sia sul dato normativo che sull'evoluzione della giurisprudenza costituzionale. In particolare, la legge n. 289 del 2002 (art. 54), se da un lato ha fornito copertura legislativa ai l.e.a. contenuti all'allegato del d.p.c.m. 29 novembre 2001, dall'altro ha previsto una particolare procedura di modifica degli stessi, affidata, ancora una volta, ad un d.p.c.m. operando così una sostanziale delegificazione della materia. Sul versante della giurisprudenza costituzionale, invece, la dottrina ha ravvisato una sostanziale giustificazione di tale fenomeno nella pronuncia n. 134 del 2006, la quale, affinché non sia violato il principio di legalità sostanziale, sembrerebbe accontentarsi di un intervento legislativo contenente "pur limitate predeterminazioni legislative di criteri e di limiti" (Cfr. V. MOLASCHI, cit., p. 527.)

¹⁷Cfr. A. D'ALOIA, *Diritti e Stato autonomistico*, cit., p. 1122.

¹⁸Secondo Busnelli le cure palliative sono "l'espressione e, al tempo stesso, l'avvio di un cambio di mentalità" che l'Autore stesso definisce "epocale", F. D. BUSNELLI, *Le cure palliative*, cit, p. 193.

personale operato. Così, quando il processo del vivere si tramuta inesorabilmente e progressivamente nel “processo del morire”, la medicina tradizionale si trova stretta in un *empasse*, quella tra il “non potere far più nulla” e quella del “fare a tutti i costi”, magari con un approccio ancora rivolto insistentemente alla malattia, anche quando questa, parafrasando le parole della legge, non risponde più alle terapie specifiche. L'approccio palliativo, invece, promuove l'idea che quando non si può più guarire, ed il medico (il medico astratto ovviamente di cui qui discutiamo) non sa più “che fare”, “ci sarebbe in realtà”, secondo l'etica dell'accompagnamento¹⁹, “molto ancora da fare” poiché è vero che “non si può più guarire ma si può ancora curare”²⁰: nulla, insomma, può più essere fatto per la malattia, molto ancora, invece, per la persona.

Secondo questa prospettiva, l'approccio palliativo viene a situarsi in quello spazio segnato idealmente dai confini dell'abbandono terapeutico ed umano da un lato e dell'ostinazione terapeutica dall'altro, costituendo un'alternativa tra “il non fare più nulla” ed il “fare a tutti i costi”.

Si tratta di pericoli concreti se si considera che è stata la stessa classe medica a riconoscere come sinora abbia forse prevalso una logica “difensivistica che ritiene più tutelante per il medico agire comunque, anche praticando un approccio chiaramente sproporzionato, piuttosto che accettare l'ineluttabilità della morte”²¹.

Tutto ciò, si badi, pur nella piena consapevolezza delle difficoltà ricostruttive della nozione di «accanimento terapeutico», non solo a livello teorico²², ma anche nella pratica medica, che rendono “la scelta di passare da un approccio mirato alla guarigione di una malattia

¹⁹Cfr. C. VIAFORA, *La proporzionalità delle cure: orizzonte normativo dell'etica dell'accompagnamento*, in L. LENTI, E. PALERMO, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto, i diritti in medicina*, Milano 2011, p. 565 ss.

²⁰Sono le parole di Francesca Crippa Floriani nell'intervista rilasciata per una tv locale durante il festival del diritto dedicato a “tecnologie e diritti”, disponibile su <http://www.youtube.com/watch?v=gPURR-5fTJE>.

²¹*Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore, Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, in *Minerva anesthesiologica*, 72, 2006.

²²Specie per la sua sovrapposizione con il tema del consenso. Difficoltà, questa, riemersa nuovamente con la recente sentenza Cass. Pen., sez. IV, 13 gennaio 2011, n. 13746, sulla quale N. TODESCHINI, *Cure inutili ed accanimento terapeutico al vaglio della Cassazione penale*, disponibile sul sito www.personaedanno.it, o, ancora, C. CUPELLI, *Responsabilità colposa e “accanimento terapeutico consentito”*, in *Cassazione penale*, Vol. 51, 9, 2011, pp. 2940.2954.

o alla risoluzione di un evento acuto ad uno di tipo palliativo, tendente cioè al trattamento sintomatico e alla qualità della vita residua (..) una delle decisioni più complesse da assumere e da condividere per qualsiasi medico”, anche perchè strettamente connessa alla decisione relativa alla limitazione dei trattamenti²³.

Il rapporto di mutua esclusione tra cure palliative e accanimento terapeutico emerge con particolare chiarezza in quegli ordinamenti che riconoscono in un unico *corpus* normativo il diritto di accesso all'assistenza palliativa insieme al divieto di accanimento terapeutico²⁴, potendosi riflettere, a questo proposito, sulla via più opportuna: quella di un legislatore che ponga esplicitamente il divieto di accanimento, corredandolo di relative sanzioni, o quella di un legislatore, quale il nostro, che lo lasci per implicito, ossia, come eventuale violazione di un insieme di diritti connessi all'assistenza palliativa, tutti però collocati in un orizzonte di valori, umanizzazione, qualità della vita, che oggi, con la legge 38 del 2010, appaiono più chiaramente delineati.

L'intervento del Parlamento con legge era insomma necessario per veicolare alcuni principi (tutela della dignità e dell'autonomia del malato, promozione della qualità della vita fino al suo termine, integrazione tra prestazioni sanitarie ed assistenziali) in grado di consolidare definitivamente il significato costituzionale del diritto alla salute quale bene complesso, ovvero, come diritto rivolto alla persona nella multidimensionalità dei suoi bisogni, non solo fisici, quindi, ma anche psicologici e relazionali²⁵.

I nessi tra la nuova legge e il complesso dei principi costituzionali, al di là di quello ora evidenziato, sono comunque molteplici e ricchi di sfaccettature.

L'approccio palliativo, nella sua accettazione del morire e,

²³*Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore, Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, in *Minerva anesthesiologica*, 72, 2006, p. 1.

²⁴Così ad esempio la legge andalusa 8 aprile 2010 n. 2, intitolata *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte* (rispettivamente art. 12 e art. 21).

²⁵Secondo Renato Balduzzi “la nozione costituzionale di salute non si identifica, anche se la comprende, con quella civilistica di integrità fisica (..) non solo perchè non comprenderebbe l'aspetto psichico (..) ma soprattutto perchè essa attiene alla complessiva socialità della persona” (R. BALDUZZI, *Salute (diritto alla)*, in *Dizionario di diritto pubblico*, Cassese, Milano 2006, p. 5393 ss). Per un approfondimento su tale prospettiva si veda P. ZATTI, *Maschere del diritto volti della vita*, Milano 2009, p. 229 ss.

dunque, *dei morenti*, riconosce ad essi quella pari dignità sociale che spetta a ciascun cittadino; la negazione del morire, al contrario, oltre a confinare la persona in quella che è stata definita come “la solitudine del morente”²⁶, impedisce la presa in carico dei suoi bisogni specifici che, a quel punto, ed ineluttabilmente, non possono più coincidere con la guarigione dalla malattia.

Sotto un altro punto di vista, poi, le cure palliative ci appaiono come una prestazione, *ex art. 3 comma secondo cost.*, volta alla rimozione di quegli ostacoli, primo fra tutti il così detto «dolore totale», che impediscono il pieno sviluppo della persona sino al confine ultimo della vita. Solo nella libertà da questo oggetto ingombrante il morente è messo nelle condizioni di pensare la propria fine, di scegliere “che fare” tra le tante, se pur non risolutive, opzioni terapeutiche, soprattutto senza timore che il rifiuto di sottoporsi a trattamenti particolarmente gravosi equivalga ad una morte segnata dal tormento. Il paziente è, così, messo nella condizione di programmare veramente “il suo essere persona” (cfr. Cass. Sez. III Sent. n. 23846/2008). Le cure palliative divengono, in questo senso, strumento per la piena effettività del diritto a rifiutare le terapie mediche.

La copertura costituzionale del nuovo diritto di accesso alle cure palliative appare, in definitiva, particolarmente solida, tanto da potersi sostenere che la legge 38 del 2010 rappresenta oggi uno dei tasselli fondamentali per la realizzazione di quel programma di solidarietà verso i soggetti deboli che costituisce tratto distintivo del nostro ordinamento.

3. L'etica dell'accompagnamento nel dibattito sulla fine della vita.

Nonostante la sua importanza, specie per il potenziale numero di persone coinvolte, il diritto di accesso alle cure palliative rappresenta solo una parte del più ampio dibattito sul fine vita, segnato, anzi, in modo prevalente, per la conflittualità degli interessi coinvolti, dalle questioni relative alle direttive anticipate di trattamento, alla sospensione dei trattamenti di sostegno vitale, specie nei casi di pazienti incoscienti e, infine, dall'emersione di un possibile «diritto a morire»; questioni con le quali il tema di cui ci si occupa può presentare alcune

²⁶C. VIAFORA, *La proporzionalità delle cure*, cit., p. 567

intersezioni.

Rispetto al primo dei punti citati, ad esempio, è chiaro che se le cure palliative possono contribuire a rendere effettivo il diritto a non vivere clinicamente le fasi finali della propria esistenza²⁷, questo diritto rischia però di divenire impraticabile quando la perdita della capacità di intendere e di volere, ovvero di esprimere le proprie volontà, subentri in modo pressoché improvviso o imprevedibile. Emerge, insomma, una certa contiguità tra i temi della “pretesa autodeterminazione a conformare le modalità della propria morte” ed il processo di costruzione della volontà, espresso sinteticamente nella formula del «consenso informato»²⁸.

Sul punto, però, il dibattito politico italiano ha rischiato di scivolare in un evidente cortocircuito: da un lato la legge sulle cure palliative, con i suoi principi di rispetto e promozione dell'autonomia della persona umana senza discriminazione alcuna, dall'altro un disegno di legge sulle direttive anticipate di trattamento²⁹ del tutto incline, in diversi suoi aspetti, che non è questa la sede per approfondire³⁰, ad una sostanziale svalutazione di quello stesso principio. È probabile che, per le vicende politiche che hanno attraversato l'Italia, tra le quali l'insediamento di un Governo tecnico e l'emergere prepotente della crisi economica, quel progetto potrebbe venire sostanzialmente abbandonato e, tuttavia, il ddl Calabrò continua ad indicare il fatto che i principi posti a base della legge 38/2010 sono tutt'altro che sedimentati ed assorbiti nel retroterra culturale e politico del nostro Paese.

Altro tema che attira l'attenzione dei *media* e degli studiosi è, ovviamente, quello relativo al suicidio assistito o alla vera e propria

²⁷Così A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della «fine della vita»*, in *Politica del Diritto*, 1998, 4, p. 620.

²⁸Su tale rapporto, e sulle peculiarità che lo contraddistinguono nell'ambito specifico dell'assistenza palliativa, si vedano le attente quanto sensibili osservazioni di B. PEZZINI, *Diritto costituzionale alla salute, trattamento sanitario, cure palliative: spunti di riflessione sulla relazione terapeutica*, in E. STRADELLA (a cura di), *Diritto alla salute e alla “vita buona” nel confine tra il vivere e il morire*, Pisa 2012, p. 169 ss.

²⁹Disegno di legge (S. 10) in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, presentato in Senato il 13 marzo 2009 approvato con modificazioni alla Camera dei deputati ed ora ritrasmesso al Senato dove si trova in corso d'esame in Commissione.

³⁰Si pensi, ad esempio, alla impossibilità di rifiutare le misure di idratazione e nutrizione artificiali; o, ancora, nella versione modificata alla Camera dei Deputati, alla utilizzabilità del testamento biologico nei soli casi di sopravvenuta incapacità permanente derivante da “accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale”.

eutanasia attiva, scelte verso le quali l'ordinamento italiano mostra attualmente una netta chiusura, e la cui compatibilità con i principi desumibili dalla nostra Costituzione non è qui possibile né opportuno affrontare.

È stato scritto che “la vera scommessa del diritto potrebbe essere quella di determinare condizioni in cui la scelta eutanascica sia disincentivata, privata delle sue motivazioni”, potendo spettare alle cure palliative il compito di destrutturare “l'alternativa secca tra accanimento ed eutanasia che non può essere ridotta all'altra tra «soffrire» e «non soffrire»”³¹. L'accompagnamento palliativo, dando corpo alla solidarietà della comunità e dell'ordinamento verso la persona affetta da malattia grave e perseguendo il sollievo dal dolore, può effettivamente concorrere ad una diminuzione o ad una desistenza nei propositi suicidi. Significativa appare, a tal proposito la legge belga³², nella parte in cui, a fronte di una richiesta eutanascica, obbliga il medico ad informare il paziente di tutte le alternative terapeutiche disponibili, incluse quelle offerte dalle cure palliative.

Tuttavia, un recente studio intitolato *Palliative Cares Development in Countries with Euthanasia Law*³³, mostra come le relazioni tra cure palliative ed eutanasia, nei paesi in cui questa è ammessa, si presentano alquanto più complesse di quella ora messa in evidenza, risultando, ad esempio, che le decisioni di porre fine alla propria vita vengono spesso prese, in gran parte dei casi, da pazienti già coinvolti in un programma di cure palliative³⁴.

Tale circostanza è spiegabile alla luce del fatto 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 *exit strategy* dalla sofferenza. Ciò non contraddice, ovviamente, quanto sinora detto sull'importanza delle cure palliative come "alternativa possibile". È anzi, proprio per queste

³¹A. D'ALOIA, “Diritto” e “diritti” di fronte alla morte. Ipotesi ed interrogativi intorno alla regolazione normativa dei comportamenti eutanascici, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino 2000, p. 210.

³² *Loi Relative a L'Euthanasie*, art. 3 comma secondo.

³³ Studio commissionato dalla *Commission on Assisted Dying* alla *European Association of Palliative Cares*, consultabile sul sito della Commissione <http://www.commissiononassisteddying.co.uk/>, alla sezione *Publications*.

³⁴ AA.VV., *Palliative Care Development in Countries with Euthanasia Law*, 4 ottobre 2011, pp. 15-16.

persone che l'approccio palliativo può rivelarsi fondamentale, liberando la persona dal costringimento della alternativa secca tra il «vivere», soffrendo, o il «morire».

Il dato sopra riportato rimane comunque significativo nella misura in cui evidenzia che non sempre le cure palliative riescono nel raggiungimento dei loro obiettivi *ideali*, potendo residuare casi di patologie comunque refrattarie agli interventi di lotta al dolore, o di persone che continuano a reputare incompatibile con i propri «interessi critici»³⁵ la condizione in cui la malattia le costringe, ancorchè adeguatamente assistite.

Altra questione, distinta da quella ora esaminata, attiene alla stessa compatibilità assiologica tra l'affermazione di un preteso diritto a morire, almeno nei suoi aspetti più controversi, e la “visione” sottesa alle cure palliative.

Sul punto, non manca chi ha ritenuto queste due scelte del tutto inconciliabili sul piano dei valori, vedendo nell'eutanasia, così come nell'accanimento terapeutico, l'espressione di una volontà di «negazione» e «controllo» della morte, del tutto opposta ad un'etica dell'accompagnamento che guardi al morire come ad un processo naturale, di cui bisognerebbe ragionevolmente imparare a rispettare i tempi³⁶.

Al contrario, lo stesso studio sopra citato³⁷ ha messo in luce come in alcuni paesi tra queste due prospettive si sia manifesta una qualche contiguità, soprattutto a livello politico, ad esempio, con i più forti sostenitori dell'approccio palliativo ad essere al contempo dichiaratamente favorevoli ad un'apertura verso forme, controllate, di depenalizzazione dell'eutanasia. Significativa in tal senso pure l'esperienza belga, che ha visto l'approvazione della *Loi Relative a l'Euthanasie* e della *Loi Relative aux Soins Palliatifs* lo stesso identico giorno, ossia, il 16 maggio del 2002.

Strettamente connessa alla questione della compatibilità assiologica tra “filosofia” palliativa ed eutanasia è la domanda relativa

³⁵ L'espressione è di R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, Milano 1994. Ciò che preme sottolineare è che al di là del sollievo dal dolore fisico, le cure palliative non sempre riescono nell'intento di restituire alla persona quell'orizzonte di senso della propria esistenza la cui perdita costituisce uno degli elementi caratterizzanti del «dolore totale».

³⁶ Su questa posizione si veda in particolare C. Viafora, *op. cit.* pp. 565-570.

³⁷ Si veda *supra* nota 34.

ai possibili effetti della depenalizzazione delle condotte eutanasiche sullo sviluppo e la diffusione dei servizi palliativi. In particolare, se le "aperture" dell'ordinamento verso la liceità dell'omicidio pietoso possano in qualche modo produrre uno scivolamento etico tale da incrinare il principio di inviolabilità della vita umana sino al punto da condurre l'ordinamento verso la predilezione, magari sotterranea, della "via eutanastica" rispetto allo sviluppo di un adeguato accompagnamento ai *morenti*.

Si tratta di un aspetto che è stato oggetto di specifico approfondimento nella recente sentenza della *Supreme Court of British Columbia* sul caso *Carter v. Canada*, nel quale i ricorrenti hanno censurato, con successo, le norme che nello Stato della *British Columbia* proibiscono, senza eccezione alcuna, l'eutanasia.

Uno degli argomenti utilizzati dalla difesa canadese era proprio quello relativo al possibile impatto negativo della legalizzazione dell'aiuto a morire sullo sviluppo delle cure palliative nel Paese. Esso è stato però fermamente rigettato dal Supremo Tribunale, il quale, in base alle *opinions* assunte nel corso del giudizio, ha concluso che nei paesi che ammettono sotto varie forme l'eutanasia non v'è prova di una simile relazione negativa, e che pertanto, anche sotto questo aspetto, il mantenimento di un divieto assoluto all'omicidio del consenziente risulta sproporzionato rispetto agli obiettivi perseguiti dallo Stato³⁸.

Queste brevi e doverose notazioni non tolgono, come si è tentato di dimostrare, che l'accesso alle cure palliative come diritto della persona rappresenta oggi una soluzione costituzionalmente necessaria, consustanziale, cioè, al principio personalista e solidarista del nostro ordinamento, in un quadro ancora coerente con la protezione della vita umana come bene inviolabile, anche se "colorato" di principi, qualità della vita, autonomia, che lo allontanano dalla posizione di un biologismo esasperato.

Stessa cosa non può invece dirsi rispetto alle forme più dirette e problematiche del «diritto a morire», le quali costituiscono soluzioni

³⁸Si veda *Carter v. Canada (Attorney General)*, 2012 BCSC 886, pp. 151-161 e pp. 271-273. Lo studio *Palliative Care Development in Countries with Euthanasia Law* mette in luce, invece, la difficoltà di accertare con metodo scientifico la relazione tra depenalizzazione dell'eutanasia e sviluppo delle cure palliative, anche a motivo dell'assenza di *standard* comuni e oggettivi di misurazione della qualità dei servizi palliativi. Per una panoramica sulla valutazione dei servizi di cure palliative in diversi stati del pianeta si veda lo studio della *Economist Intelligence Unit: The quality of death, Ranking end-of-life care across the world*, 2010.

ancora “eccentriche” nel panorama giuridico contemporaneo³⁹, i cui argomenti, soprattutto quando ad essere invocato è lo stesso diritto alla vita⁴⁰, mostrano una tale ambiguità da rendere evidente il ruolo di primissimo piano che in questo campo riveste l'evoluzione della coscienza sociale sul linguaggio costituzionale e sul significato dei diritti fondamentali.

³⁹Rispetto agli argomenti dispiegati nell'ambito del *right to die* Antonio D'Aloia parla di “operazioni complesse, “eccentriche” rispetto al processo di “accumulazione” di contenuti che riguardano le figure tipiche del costituzionalismo dei diritti, e soprattutto ancora molto lontane dal raggiungere risultati di una qualche “stabilità e condivisione”, A. D'ALOIA, *Eutanasia* (voce), in *Digesto delle discipline pubblicistiche*, Torino 2012, p. 344.

⁴⁰Caso emblematico di questo fenomeno è la recente sentenza della *Supreme Court of British Columbia* nel caso *Carter v. Canada*, in cui il Giudice ha riconosciuto che il divieto di eutanasia o suicidio assistito incide (limitandolo) sul diritto alla vita. Con tale conclusione la Corte ha sostanzialmente accolto la posizione della ricorrente secondo la quale il divieto assoluto di una *exit strategy* l'avrebbe costretta a porre fine alla propria esistenza “prima del desiderato”, in un momento, cioè, anteriore a quello in cui il progredire della malattia fosse venuto ad impedirle il ricorso al suicidio “in modo autonomo”.