

Presidenza del Consiglio dei Ministri

*Ufficio del Segretario generale*

Ufficio Studi e Rapporti Istituzionali

# Comitato Nazionale per la Bioetica

[bioetica.governo.it](http://bioetica.governo.it)

## Pareri e Risposte 2023

### mandato 2022 - 2026



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*





La riproduzione e la divulgazione dei contenuti del presente volume sono consentite fatti salvi la citazione della fonte e il rispetto dell'integrità dei dati utilizzati.

*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

## **PRESIDENTE**

### **Prof. Angelo Luigi Vescovi**

Professore di biologia cellulare Università Milano Bicocca  
Direttore Scientifico Banca Cellule Staminali Cerebrali Umane e del Centro Nanomedicina  
Ospedale Niguarda di Milano  
Direttore Scientifico IRCCS Casa Sollievo Sofferenza San Giovanni Rotondo e dell'Istituto  
Genetica Umana G. Mendel di Roma

## **VICEPRESIDENTI**

### **Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro**

Professore Associato, direttore Centro Ricerca e Studi Salute Procreativa e coord. Centro  
studi e ricerche regolazione naturale fertilità Università Cattolica Sacro Cuore di Roma

### **Dott. Riccardo Di Segni**

Rabbino Capo della Comunità Ebraica di Roma

### **Prof. Mauro Ronco**

Professore Emerito di Diritto penale Università di Padova

## **MEMBRI**

### **Prof. Carlo Antonio Barone**

Professore Emerito di Oncologia Medica, già Direttore dell'Istituto di Medicina Interna e  
dell'Area Assistenziale di Oncologia presso Policlinico A. Gemelli

### **Prof.ssa Luisella Battaglia**

Già Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica, Università degli Studi di Genova  
Presidente dell'Istituto Italiano di Bioetica

### **Prof. Raffaele Calabrò**

Cardiologo - già Rettore dell'Università Campus Bio-Medico di Roma Prof.

### **Stefano Canestrari**

Professore Ordinario di Diritto Penale, Università degli Studi Alma Mater di Bologna

### **Prof. Tonino Cantelmi**

Professore Associato, Istituto di Psicologia – Università Gregoriana, Roma; Direttore  
Sanitario e Clinico-Scientifico "Istituto Don Guanella - Casa San Giuseppe", Roma; Direttore  
della Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Cognitiva Interpersonale – MIUR, Roma;  
Presidente dell'Istituto Nazionale di Terapia Cognitivo - Interpersonale e Direttore del Centro  
Clinico (ITCI Roma)

### **Prof.ssa Cinzia Caporale**

Coordinatrice del Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del  
Consiglio Nazionale delle Ricerche – Dirigente tecnologo presso CNR

### **Prof. Giuseppe Casale**

Fondatore e Direttore sanitario di Antea

### **Prof. Antonio Da Re**

Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Padova

### **Prof. Lorenzo d'Avack**

Professore emerito di Filosofia del diritto (Università Roma Tre); già docente di Biodiritto e  
Nuove Tecnologie presso la facoltà di Giurisprudenza dell'Università LUISS; Avvocato

### **Prof.ssa Maria Grazia De Marinis**

Professore ordinario del corso di laurea in scienze infermieristiche all'università Campus  
biomedico di Roma

### **Cons. Luisa De Renzis**

Sostituto Procuratore Generale della Corte di Cassazione

### **Prof. Alberto Gambino**

Professore ordinario di diritto privato - Avvocato civilista - Presidente dell'Italian Academy of  
the Internet Code

**Prof. Silvio Garattini**

Presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"

**Prof.ssa Mariapia Garavaglia**

Già Ministro della Sanità nel Governo Ciampi

**Dott.ssa Matilde Leonardi**

Direttore Struttura Complessa UOC Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità  
Istituto neurologico Carlo Besta di Milano

**Dott. Andrea Domenico M. Manazza**

Dirigente Medico SS Cure Palliative ASL T04 Chivasso

**Avv. Domenico Menorello**

Avvocato cassazionista

**Prof. Maurizio Mori**

Già Professore Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica, Università degli Studi di Torino  
Presidente Consulta di Bioetica Onlus

**Prof.ssa Assunta Morresi**

Associato di Chimica-fisica e Presidente del Corso di laurea magistrale in Biotecnologie  
Molecolari e Industriali, Università degli Studi di Perugia

**Prof. Alessandro Nanni Costa**

Già Direttore del Centro nazionale trapianti

**Prof.ssa Claudia Navarini**

Professore Ordinario di Filosofia Morale presso l'Università Europea di Roma

**Dott. Carlo Maria Petri**

Dirigente di Ricerca; Direttore Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità (ISS); Presidente  
Centro Coordinamento Nazionale Comitati Etici; Presidente Comitato Etico Nazionale Enti  
Pubblici di Ricerca e altri Enti pubblici a carattere nazionale.

**Prof.ssa Giovanna Razzano**

Professore Ordinario di Istituzioni di Diritto Pubblico, Università di Roma La Sapienza

**Dott. Marcello Ricciuti**

Direttore di Struttura complessa di cure palliative e Hospice all'Azienda ospedaliera San  
Carlo di Potenza

**Dott.ssa Giuliana Ruggieri**

Dirigente medico al Dipartimento di emergenza urgenza e trapianti presso Azienda  
ospedaliera universitaria senese

**Prof. Luca Savarino**

Professore di Bioetica, Università del Piemonte Orientale  
Coordinatore Commissione Bioetica Chiese Battiste, Metodiste e Valdesi in Italia

**Prof.ssa Lucetta Scaraffia**

Già Professore di Storia contemporanea, Università di Roma La Sapienza

**Prof. Stefano Semplici**

Professore ordinario di Etica sociale e Bioetica all'Università di Roma Tor Vergata

**Dott.ssa Grazia Zuffa**

Psicologa e Psicoterapeuta

**COMPONENTI DI DIRITTO**

**Dott.ssa Carla Bernasconi**

Delegata Federazione Nazionale degli Ordini dei Veterinari Italiani

**Dott. Mauro Biffoni**

Delegato Istituto Superiore di Sanità

**Dott. Guido Giustetto**

Delegato Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri

**Prof. Franco Locatelli**

Presidente Consiglio Superiore di Sanità

**Dott. Giovanni Maga**

Delegato Consiglio Nazionale delle Ricerche

**SEGRETERIA E REDAZIONE**

Dott.ssa Agnese Camilli, coordinatore

Dott.ssa Monica Bramucci, vice coordinatore

Ing. Graziano Biscardi

Dott.ssa Patrizia Carnevale

Dott.ssa Raffaella Maria Falco

Dott.ssa Lorena Paris

Dott. Angelo Rocchi

Sig.ra Simona Salis

Dott.ssa Clelia Veneto

*Presidenza del Consiglio dei Ministri*



**RISPOSTA**

**QUESITI DEL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA  
6 FEBBRAIO 2023**

**6 marzo 2023**

## Presentazione

Il 6 febbraio 2023 il Ministero della Giustizia ha formulato al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) i quesiti riportati nell'Allegato n.1. Il CNB, riunito in Plenaria il 6 marzo 2023, ha approvato il documento di risposta.

Il confronto all'interno del CNB ha fatto emergere riflessioni condivise, enucleate in 10 punti approvati all'unanimità, che costituiscono la premessa di tre diverse posizioni.

Il CNB unanime condivide quanto segue:

**1.** Il Comitato Nazionale per la Bioetica (d'ora in poi CNB) si è prima di tutto interrogato sulla possibilità di rispondere a quesiti per i quali è evidente il collegamento a una vicenda personale chiaramente riconoscibile, per quanto non esplicitamente menzionata. L'art. 6, co. 4, del Regolamento esclude che il CNB possa dare risposte a "quesiti riferiti a casi personali", ma prevede che ciò possa avvenire "in ipotesi eccezionali in cui ricorrano motivi di interesse generale e comunque nel rispetto della funzione giurisdizionale spettante alla Magistratura".

Il CNB non ha dunque alcuna legittimità giuridica, politica, morale ed etica per formulare un parere "ad personam". Di conseguenza la presente risposta ha un carattere generale.

Il dibattito che si è svolto all'interno del CNB e le diverse posizioni emerse non esauriscono in ogni caso la complessità delle questioni coinvolte e il loro intreccio con altri problemi rilevanti per la riflessione bioetica e giuridica.

**2.** Il CNB intende continuare la riflessione nel merito, in futuri approfondimenti in Gruppi di Lavoro.

**3.** Il CNB ha per sua missione l'approfondimento dei temi bioetici e non la soluzione di specifici problemi giuridici. Nei quesiti del Ministero le due prospettive si intrecciano strettamente. Esse devono comunque restare distinte. Una cosa è infatti la riflessione su ciò che si ritiene idealmente "giusto" fare, un'altra è lo specifico scrutinio di ciò che le norme in vigore prevedono, fermo restando l'inevitabile collegamento fra le due dimensioni. Ciò significa, in particolare, che anche questo documento, come tutti quelli del CNB, esprime un profilo bioetico e non è, per sua natura, un parere giuridico in senso stretto.

**4.** I quattro quesiti formulati dal Ministero della Giustizia ruotano attorno al rifiuto e alla rinuncia di trattamenti sanitari, alla legge n. 219/2017 e, da ultimo, alla sentenza n. 242 del 2019. In tutti i quesiti l'intreccio fra la dimensione etica e quella giuridica appare evidente. Il primo quesito, che si articola in tre distinti interrogativi, pone un problema di carattere generale, che riguarda la validità del consenso, rifiuto o rinuncia di trattamenti sanitari, "specie se salvavita", che sia "subordinato al conseguimento di finalità estranee alla situazione clinica personale". Gli altri tre si concentrano esplicitamente sulla condizione di "detenzione carceraria" (a titolo esemplificativo nel secondo e in via esclusiva nel terzo e nel quarto). Il quarto fa esplicito riferimento alla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019.

**5.** Occorre innanzitutto ribadire alcuni punti fermi sulla capacità giuridica generale della persona in stato di detenzione per quanto concerne il compimento degli atti di stretta rilevanza personale. I detenuti sono ovviamente persone capaci di intendere e di volere e possono, quindi, autodeterminarsi in tale sfera. Come chiarito dalla Corte costituzionale nella sentenza n. 26 del 1999, "i diritti inviolabili dell'uomo, il riconoscimento e la garanzia dei quali l'art. 2 della Costituzione pone tra i principi fondamentali dell'ordine giuridico, trovano nella condizione di coloro i quali sono sottoposti a una restrizione della libertà personale i limiti a essa inerenti, connessi alle finalità che sono proprie di tale restrizione, ma non sono affatto annullati da tale condizione".

**6.** Di conseguenza, qualsiasi detenuto può non solo esprimere assenso o dissenso ai trattamenti diagnostici o sanitari che lo riguardano, ma può anche, in previsione di una futura eventuale incapacità di autodeterminarsi, efficacemente redigere le DAT, ai sensi dell'art. 4 della Legge n. 219/2017. Sotto questo profilo può affermarsi, in via generale, che in regime

di detenzione carceraria, non vi siano limiti e peculiarità, dal punto di vista etico, nell'applicazione della Legge n. 219/2017.

7. È inoltre importante chiarire il significato dello sciopero della fame e, dunque, la natura di quest'ultimo nel contesto del diritto della persona a manifestare liberamente il proprio pensiero con lo scritto e con ogni altro mezzo di diffusione, secondo il dettato dell'art. 21 della Costituzione. Lo sciopero della fame è espressione di autodeterminazione della persona: forma di testimonianza e protesta non violenta a difesa di ideali, diritti, valori e libertà. Lo sciopero della fame rappresenta dunque un modo, sia pure estremo, di richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica su situazioni ritenute ingiuste o su diritti che si desidera rivendicare. Un tale comportamento esprime quindi una libertà morale del soggetto, che rappresenta quel "residuo tanto più prezioso, in quanto costituisce l'ultimo ambito nel quale può espandersi la sua personalità individuale" (sentenza della Corte costituzionale n. 349 del 1993). Questa libertà va sempre pienamente rispettata, in particolare quando provenga da un soggetto che, fortemente limitato dal regime di detenzione cui è sottoposto, individui nello sciopero della fame, in mancanza di altri mezzi, una forma estrema di comunicazione, mettendo anche a rischio la propria vita.

8. Dalla valutazione etica sopra esposta discende immediatamente la conseguenza che lo Stato non ha il diritto di limitare con misure coercitive lo sciopero della fame, che costituisce, come si è detto, un segno dell'incomprimibile libertà di ogni essere umano. Pertanto, non sono ammissibili trattamenti diretti a favorire il benessere fisico del detenuto che si traducano in costrizioni violente.

9. In tale contesto, è anche importante sottolineare che chi adotta questa forma di protesta si trova in una situazione differente da quella del malato che rinuncia a terapie salvavita.

Chi sciopera mette in gioco la vita come modo per indurre un esito, senza usare violenza su alcuno. Emerge anche la differenza che esiste tra la situazione di colui che cerca la morte per sé stessa e la situazione, diversa, di colui che pone in essere una forma di protesta rischiosa, in cui la morte non è il fine ricercato per sé stesso, ma è solo una conseguenza possibile, eventualmente accettata.

10. Con il rispetto del rifiuto di alimentarsi devono essere naturalmente garantite a chi ha scelto questa forma di protesta/testimonianza, sempre previo consenso da parte sua, l'assistenza appropriata e le terapie idonee a curare gli scompensi organici e le patologie che dovessero insorgere. L'indicazione di ciò che è doveroso fare nel momento in cui un detenuto in sciopero della fame dovesse perdere conoscenza o sopravvenisse un imminente pericolo di vita senza poter esprimere decisioni consapevoli si presenta come il problema più delicato e complesso.

All'interno del CNB emergono poi tre diverse posizioni: una prima (A) approvata da 19 componenti; una seconda (B) approvata da 9 componenti e a cui hanno aderito i delegati di FNOMCeO, FNOVI e ISS; una terza (C) a cui aderiscono 2 componenti.

## **"POSIZIONE A"**

1. La domanda sottesa ai quesiti ministeriali - che attiene alla possibilità o meno di lasciar morire il detenuto per lo sciopero della fame – assume un carattere drammatico: è possibile lasciar morire il detenuto che ponga in essere la suddetta forma di protesta? Sarebbe "etico" permettere che una persona affidata alle istituzioni pubbliche muoia, in un certo senso, per le sue idee? Queste domande dirigono l'attenzione verso un momento cruciale: quello in cui la libertà di esprimersi giunge a quell'estremo in cui la vita del soggetto detenuto entra nella grave situazione di pericolo per la vita.

2. Il suicidio è trattato da tutti gli organismi internazionali come un grave problema di salute pubblica, qualunque ne sia la motivazione, come affermano i documenti sulla

prevenzione del suicidio nelle carceri dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Essi, infatti, includono nel novero dei suicidi da prevenire anche i casi in cui i tentativi di suicidio siano diretti a realizzare un interesse del detenuto, come allorché egli abbia per obiettivo di ottenere il trasferimento in ospedale o in un'istituzione meno restrittiva<sup>1</sup>.

3. Il principio di beneficiabilità<sup>2</sup>, il principio di precauzione, la difficoltà di avere la certezza che il detenuto sia pienamente consapevole degli effetti del suo rifiuto di alimentarsi - aspetti, questi, rimarcati dalla Dichiarazione di Malta<sup>3</sup> - depongono a favore di una gestione della situazione di rischio per la vita, indotta dallo sciopero della fame, analoga a quella che si porrebbe in essere dinanzi ad ogni tentativo di suicidio in carcere.

4. Il generale dovere di tutela della vita da parte degli Stati è, se possibile, ancor più grave all'interno degli istituti penitenziari, laddove il soggetto, a motivo della pena inflittagli, è interamente consegnato ai poteri pubblici. Per l'OMS, «gli istituti penitenziari hanno l'obbligo di preservare la salute e la sicurezza dei detenuti, ed un eventuale fallimento di questo mandato può essere perseguito dalla legge»<sup>4</sup>. Come ha osservato la Corte costituzionale, «il detenuto si trova sotto la responsabilità dell'amministrazione penitenziaria, a cui è affidato il compito di (...) garantirne l'incolumità»<sup>5</sup>. In coerenza con questo obiettivo di custodia del detenuto, è prevista tutta una serie di obblighi a carico dei pubblici poteri, come mostrano le norme dell'ordinamento penitenziario<sup>6</sup>.

5. Il dilemma etico tra il dovere dello Stato di proteggere la vita e la salute della persona completamente affidata alle sue cure e il diritto del detenuto di esercitare la sua libertà di espressione è certamente delicato. La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo ha argomentato nella sentenza 08.12.2022 (*Yakovlyev v. Ucraina*) che la Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo non risolve espressamente tale conflitto, come, invece, è accaduto per la Repubblica Federale tedesca, che lo ha risolto tramite il § 101 co. 1 della legge sull'esecuzione delle pene e delle misure detentive<sup>7</sup>.

---

<sup>1</sup> Cfr. il documento *La Prevenzione del suicidio nelle carceri*, pubblicato nel 2007 dall'OMS in collaborazione con IASP (International Association for Suicide Prevention), in particolare pagg. 4 e 20 ss. Cfr. inoltre WHO, *Prisons and Health*, 2014, soprattutto pagg. 13-18 e, ancora, WHO, *European Region, Status report on prison health in the WHO European Region 2022*.

<sup>2</sup> Cfr. l'art. 6 della Convenzione di Oviedo, che dispone che «un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa», nonché l'art. 8, per cui «allorquando in ragione di una situazione d'urgenza il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata».

<sup>3</sup> Cfr. al riguardo il Preambolo della Dichiarazione di Malta dell'Associazione medica mondiale (*WMA Declaration of Malta on Hunger Strikers*, revised by the 68 WMA General Assembly, Chicago, United States, October 2017).

<sup>4</sup> Cfr. ancora OMS, *La Prevenzione del suicidio nelle carceri*, cit., pag. 7.

<sup>5</sup> Sent. n. 526/2000.

<sup>6</sup> Si pensi all'art. 41 dell'ordinamento penitenziario che autorizza, in determinati casi, pur sempre nei limiti del regolamento e comunque al fine di evitare danni alla persona o al fine di garantire l'incolumità della persona stessa, l'uso della coercizione fisica per il soggetto affidato alla custodia.

<sup>7</sup> Gesetz über den Vollzug der Freiheitsstrafe und der freiheitsentziehenden Maßregeln der Besserung und Sicherung (Strafvollzugsgesetz – StVollzG, § 101, co. 1: Zwangsmaßnahmen auf dem Gebiet der Gesundheitsfürsorge (1) Medizinische Untersuchung und Behandlung sowie Ernährung sind zwangsweise nur bei Lebensgefahr, bei schwerwiegender Gefahr für die Gesundheit des Gefangenen oder bei Gefahr für die Gesundheit anderer Personen zulässig; die Maßnahmen müssen für die Beteiligten zumutbar und dürfen nicht mit erheblicher Gefahr für Leben oder Gesundheit des Gefangenen verbunden sein. Zur Durchführung der Maßnahmen ist die Vollzugsbehörde nicht verpflichtet, solange von einer freien Willensbestimmung des Gefangenen ausgegangen werden kann; tr. it.: § 101 Misure coercitive nell'ambito dell'assistenza sanitaria (1) Gli esami e le cure mediche, così come l'alimentazione, sono consentiti con la forza solo in caso di pericolo di vita, di grave pericolo per la salute del detenuto o di pericolo per la salute di altre persone; le misure devono essere ragionevoli per le persone coinvolte e non devono comportare un notevole pericolo per la vita o la salute del detenuto. L'autorità esecutiva non è obbligata a eseguire le misure finché si può presumere che il detenuto abbia liberamente determinato la propria volontà.

6. La Corte di Strasburgo, nella pronuncia sopra citata, come anche nella precedente giurisprudenza, ha ritenuto, da un lato, che misure coercitive, assunte con la violenza sulla persona, tanto più se prive di garanzia procedurale e giurisdizionale, violano l'art. 3 della Convenzione; da un altro lato, ha addirittura affermato che le Autorità carcerarie potrebbero sottoporre ad alimentazione forzata un detenuto in sciopero della fame, se questa misura risulti una necessità terapeutica secondo i consolidati principi della medicina, in particolare se la necessità medica è stata dimostrata in modo convincente; inoltre la Corte deve accertare che le garanzie procedurali per la decisione di alimentazione forzata siano rispettate<sup>8</sup>. In ogni caso, ha affermato altresì la Corte di Strasburgo, le Autorità penitenziarie potrebbero non essere totalmente assolte dai loro obblighi positivi in situazioni così difficili, contemplando passivamente la morte del detenuto a digiuno<sup>9</sup>.

7. Per orientare la valutazione etica, occorre bilanciare in modo ragionevole ed equilibrato i valori in gioco: per un verso, il diritto alla autodeterminazione e alla libera espressione del pensiero; per un altro verso, il diritto alla vita e alla salute della persona; per un altro verso ancora, ma non meno importante, il dovere dello Stato di proteggere il diritto alla vita, come previsto all'art. 2 della Convenzione europea, soprattutto allorché questa sia affidata a istituzioni che danno esecuzione a un provvedimento giudiziario emesso in conformità alla legge.

8. In questo complesso lavoro di bilanciamento le Autorità carcerarie e i medici debbono in ogni caso garantire la dignità del detenuto, sia durante la fase in cui egli esprime consapevolmente la sua autodeterminazione, sia nella fase in cui sia insorto un grave pericolo per la salute e per la vita ed egli non sia in grado di esprimere la sua volontà. Il medico, nel grave contesto delineato, è tenuto ad agire secondo scienza e coscienza; ad improntare i propri comportamenti in coerenza con il suo obbligo di garanzia, che trova fondamento sia nell'art. 32 Cost., sia nell'art. 3 del Codice deontologico medico, per il quale «doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera». Il medico poi, nell'ambito della relazione continua con il proprio paziente, dovrà trovare il giusto bilanciamento con quanto previsto dall'art. 53 del medesimo Codice, rubricato «Rifiuto consapevole di alimentarsi», secondo cui «Il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative costrittive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale». Tale articolo esclude che il medico assuma iniziative costrittive o collabori a pratiche coattive di alimentazione o nutrizione artificiale, ma non esclude che possa mettere in opera comportamenti allo scopo di salvare la vita. Ciò risulta in perfetta consonanza con quanto affermato dalla Corte costituzionale nella sentenza n. 50/2022, secondo cui «Quando viene in rilievo il bene della vita umana..., la libertà di autodeterminazione non può mai prevalere incondizionatamente sulle ragioni di tutela del medesimo bene, risultando, al contrario,

---

<sup>8</sup> Yakovlyev v. Ucraina, punto 42: «The Court has also held that force-feeding aimed at saving the life of a particular detainee who consciously refuses to take food might in principle be acceptable from the standpoint of Article 3 of the Convention if such a measure is of therapeutic necessity from the point of view of established principles of medicine, in particular if the medical necessity for it has been convincingly shown to exist. In addition, the Court must ascertain that the procedural guarantees for the decision to force-feed are complied with. Lastly, the Court has noted that the manner in which the applicant is subjected to force-feeding during the hunger strike shall not trespass the threshold of a minimum level of severity envisaged by its case-law under Article 3 of the Convention (see Nevmerzhijsky, cited above, § 94, and Ciorap v. Moldova, no. 12066/02, § 77, 19 June 2007)».

<sup>9</sup> Ivi, punto 43: «However, the Court, sharing the principles expressed by the World Medical Association has also considered that the prison authorities may not be totally absolved of their positive obligations in such difficult situations, passively contemplating the fasting detainee's demise».

sempre costituzionalmente necessario un bilanciamento che assicuri una sua tutela minima»<sup>10</sup>.

**9.** Questo equilibrio fra il principio di beneficialità e il principio di autonomia va ricercato caso per caso, a seconda delle situazioni e delle condizioni cliniche dei pazienti, tenendo conto della effettiva capacità di esprimere decisioni consapevoli, fino al momento in cui non si determini un pericolo grave per la vita, non potendosi escludere l'esistenza delle condizioni che legittimano interventi di emergenza ed urgenza.

In particolare il medico deve promuovere ogni azione di sostegno al paziente, informarlo adeguatamente sulla circostanza che alcuni trattamenti potrebbero garantire una migliore qualità di vita e talvolta anche assicurare la sopravvivenza, permettendo al contempo il protrarsi dello sciopero della fame. D'altra parte la volontà del detenuto può mutare, e il medico dovrà monitorare con particolare cura e in maniera continuativa l'evoluzione dei suoi intendimenti, verificando l'effettiva comprensione delle conseguenze. Vi sono situazioni in cui il detenuto, mentre rifiuta di alimentarsi, non esprime invece alcun rifiuto di essere rianimato o soccorso o trattato per altre patologie, e ciò legittima il medico ad intervenire nel modo più adeguato.

Tenuto conto di ciò, è possibile sostenere sul piano etico che il medico non è esonerato, nel caso di imminente pericolo di vita e quando il detenuto non sia in grado di esprimere la sua volontà, dal porre in essere tutti gli interventi atti a salvare la vita.

**10.** Come già sottolineato ai punti 4. e 5. della parte comune del testo, è fuor di dubbio che il detenuto conserva la capacità di autodeterminarsi e di compiere gli atti di stretta rilevanza personale e, quindi, può non solo esprimere assenso o dissenso ai trattamenti diagnostici o sanitari che lo riguardano, ma può anche efficacemente redigere le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), ai sensi dell'art.4 della Legge n. 219/2017.

**11.** Deve invece ritenersi estraneo al contesto sanitario cui si riferisce quest'ultima disciplina, il caso - contemplato nel quesito ministeriale n. 1<sup>11</sup> - in cui il rifiuto di trattamenti e di terapie, contenuto nelle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), sia subordinato al mancato conseguimento di finalità estranee alla situazione clinica personale, come l'ottenimento di un bene materiale o immateriale. In queste situazioni le cure si rifiuterebbero allo scopo di esercitare una pressione su autorità chiamate ad una valutazione sulla base di altri schemi legali; le DAT diverrebbero così, da strumento per l'esercizio della libertà di cura, strumento di pressione.

In particolare, rifiuto e rinuncia di trattamenti sanitari, così come delineati dalla Legge n. 219/2017, anche in forma di DAT, hanno una *ratio* radicalmente differente rispetto a quella che si pone per una persona che li rifiuta nel corso di uno sciopero della fame. Le due situazioni non sono sovrapponibili: nel primo caso il contesto è quello del rifiuto o rinuncia di un trattamento sanitario ritenuto inaccettabile; nel secondo caso, invece, rifiuto e rinuncia, in quanto forma di protesta e/o testimonianza, non sono ritenute dallo scioperante in sé stesse inaccettabili, tanto che sarebbero oggetto di revoca se chi sciopera ottenesse quanto richiesto.

**12.** In sintesi, quanto al primo quesito, il rifiuto e la rinuncia a trattamenti sanitari, espressi tramite DAT, ove siano subordinati all'ottenimento di beni o alla realizzazione di

---

<sup>10</sup> C. cost., sentenza n. 50/2022 al punto 5.3 della motivazione.

<sup>11</sup> Con il quesito n. 1 il Ministero si riferisce, più in generale, a prescindere quindi dalla situazione di detenzione, all'ipotesi in cui il consenso al rifiuto o alla rinuncia di trattamenti sanitari, anche salvavita, sia subordinato al conseguimento di finalità estranee alla situazione clinica personale, come l'ottenimento di un bene (materiale o immateriale) «in discussione». Gli esempi riportati dalla nota ministeriale sono quello in cui si ipotizza il rifiuto dell'alimentazione artificiale al fine dell'ottenimento della proprietà di una casa contesa o quello in cui tale rifiuto è condizionato al mancato conseguimento di un regime di libertà dalla detenzione carceraria. Il Ministero domanda, in particolare, se sia possibile considerare questa espressione di volontà come un libero consenso informato in ambito sanitario; se rifiuto e rinuncia a trattamenti sanitari, ove il fine non sia la libertà di cura, possano essere considerati una scelta sanitaria libera e se, in questa situazione, siano da considerarsi valide le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), qualora dispongano il rifiuto o la rinuncia a trattamenti sanitari.

comportamenti altrui - al fine di ottenere una modifica della condizione personale o di conseguire un bene in discussione (materiale o immateriale) - non possono considerarsi validi, in quanto utilizzati al di fuori della *ratio* della legge di riferimento. In questo senso, qualora venissero redatte, il medico sarebbe legittimato a disattenderle in quanto indebitamente condizionate e, dunque, «palesamente incongrue» (art. 4, comma 5, Legge n. 219/2017)<sup>12</sup>.

**13.** Quanto, infine, al quesito concernente i limiti e le peculiarità, in condizioni di detenzione carceraria, dell'aiuto al suicidio, come depenalizzato dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019, occorre in primo luogo ricordare che quest'ultima subordina la non punibilità ad una serie di condizioni espressamente indicate:

- il proposito suicida si deve essere formato autonomamente e liberamente
- la persona deve essere tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale
- deve essere affetta da una patologia irreversibile
- quest'ultima deve essere fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che reputa intollerabili
- deve essere pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli
- le condizioni e le modalità di esecuzione devono essere verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale
- occorre il previo parere del comitato etico competente
- occorre verificare il pre-requisito del coinvolgimento del paziente in un percorso di cure palliative
- devono osservarsi le modalità degli artt. 1 e 2 della Legge n. 219/2017.

**14.** Va altresì ricordato che la sentenza n. 242/2019 non ha introdotto alcun diritto ad ottenere l'assistenza al suicidio da parte delle strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale.

**15.** Il quesito in oggetto apre comunque alla problematica generale del suicidio in carcere, con profili bioetici che sono decisamente più ampi e vanno oltre quelli coinvolti nella sentenza n. 242/2019, citata dal quesito stesso. Il CNB si è espresso in passato a riguardo, elaborando il parere *Il suicidio in carcere. Orientamenti bioetici*, del 25 giugno 2010, e potrà approfondire nuovamente questa problematica, anche alla luce delle riflessioni già offerte.

\* \* \*

Le risposte ai quesiti del Ministero sono pertanto le seguenti:

**1.** Sul piano etico è possibile sostenere che il medico non è esonerato, nel caso di imminente pericolo di vita e quando il detenuto non sia in grado di esprimere la sua volontà attuale, dal porre in essere tutti gli interventi atti a salvare la vita.

**2.** Il rifiuto e la rinuncia a trattamenti sanitari, espressi tramite DAT, ove siano subordinati all'ottenimento di beni o alla realizzazione di comportamenti altrui, non possono considerarsi validi, in quanto utilizzati al di fuori della *ratio* della legge di riferimento. In questo senso, qualora venissero redatte, il medico sarebbe legittimato a disattenderle in quanto indebitamente condizionate e, dunque, «palesamente incongrue» (art. 4, comma 5, Legge n. 219/2017)

**3.** La sentenza della Corte Costituzionale n. 242 non ha introdotto alcun diritto a ottenere l'assistenza al suicidio da parte delle strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale, avendo subordinato la non punibilità dell'aiuto al suicidio alle condizioni espressamente indicate e menzionate *supra* al punto 13.

---

<sup>12</sup> Si segnala anche il principio espresso da Cass. Civ., Sez. III, 23.12.2020, n. 29469 per cui la dichiarazione di un rifiuto di un trattamento espressa prima del trattamento stesso vincola il medico, purché dalla stessa emerga in modo inequivoco la volontà di impedire il trattamento anche in ipotesi di pericolo di vita.

**Documento coordinato da Mauro Ronco il 4 marzo 2023 e approvato da: Carlo Antonio Barone, Raffaele Calabrò, Tonino Cantelmi, Giuseppe Casale, Maria Grazia De Marinis, Luisa De Renzis, Matilde Leonardi, Andrea Manazza, Domenico Menorello, Assunta Morresi, Claudia Navarini, Carlo Petrini, Giovanna Razzano, Marcello Ricciuti, Giuliana Ruggieri, Maria Luisa Di Pietro, Mauro Ronco, Angelo Luigi Vescovi, oltre a un componente che ha preferito non pubblicare la propria identità.**

## **“POSIZIONE B”**

### **Premessa**

I quesiti posti dal Ministero al CNB sono molteplici e in parte si sovrappongono, ma si incentrano in prevalenza sulla questione dell'applicabilità della l. n. 219 del 2017 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento») nei confronti delle persone detenute.

La nota del Ministero avanza l'ipotesi che «in regime di detenzione carceraria si possano individuare limiti o peculiarità» nell'applicazione di detta legge. Rispetto alla condizione carceraria, il quesito articola una specifica situazione (al fine di ragionare circa gli ipotizzati limiti) e cioè «il rifiuto di alimentazione artificiale al fine di ottenimento di un regime di libertà dalla condizione carceraria». Com'è ovvio, a monte del rifiuto dell'alimentazione artificiale da parte del detenuto sta il rifiuto del cibo: le due rinunce sono in evidente continuità e configurano la pratica dello sciopero della fame come forma di protesta.

Occorre subito esplicitare alcune premesse del nostro ragionamento, in parte già recepite ed espresse nelle riflessioni condivise.

**(a)** Ribadiamo con nettezza che «il CNB non ha alcuna legittimità giuridica, politica, morale ed etica per formulare un parere *ad personam*» (punto 1). Dunque, le riflessioni che seguiranno concernono la tematica generale dell'applicabilità della legge n. 219 del 2017 nei confronti della persona detenuta in sciopero della fame, senza alcun riferimento a casi specifici.

**(b)** Nelle riflessioni condivise emerge con chiarezza il pensiero nostro e dell'intero CNB sullo sciopero della fame (punto 7), inteso come forma di lotta e/o di disobbedienza civile con una larga tradizione alle spalle, di cui va in primo luogo riconosciuto il carattere non violento. Non sarebbe equo, dunque, avanzare limiti (giuridici o etici) alla pratica dello sciopero della fame solo perché una persona è in condizioni di limitazione della libertà, leggendolo come “autoaggressione” (come suggerito nella nota del Ministero della Giustizia) o come aggressione nei confronti dell'istituzione carceraria, in quanto si tratta di una, seppur “estrema”, modalità di comunicazione. Si ricordano, a tal proposito, le parole della già citata sentenza della Corte costituzionale n. 349 del 1993, dove si è espressamente rilevato che «chi si trova in stato di detenzione, pur privato della maggior parte delle sue libertà, ne conserva sempre un residuo che è tanto più prezioso in quanto costituisce l'ultimo ambito nel quale può espandersi la sua personalità individuale». È un richiamo particolarmente significativo sotto l'aspetto giuridico ed etico al rispetto della libertà morale della persona in condizioni di detenzione.

**(c)** Riteniamo un punto cruciale affermare con chiarezza un presupposto che non emerge nelle riflessioni condivise e che svilupperemo nel prosieguo del nostro ragionamento: la tematica dello sciopero della fame della persona detenuta non può essere equiparata a quella del suicidio in carcere (questione diversa, affrontata dal CNB nel documento *Suicidio in carcere. Orientamenti bioetici* del 25 giugno 2010).

## 1. Il consenso informato nell'ambito del diritto convenzionale e dei principi costituzionali

La profonda trasformazione del rapporto tra medico e paziente negli ultimi decenni ha determinato un graduale superamento dell'atteggiamento paternalistico del sanitario. Una relazione tra medico e paziente paritaria e incentrata prevalentemente sulla volontà della persona interessata ha determinato, in riferimento all'attività sanitaria, la centralità del principio del consenso informato.

Sul piano storico, tra i documenti fondanti il principio del consenso informato occorre sempre ricordare il *Codice di Norimberga* (1947) e la successiva *Dichiarazione di Helsinki* (1964) dell'Associazione medica mondiale (rivista ad oggi otto volte) sui Principi etici per la ricerca medica che coinvolge soggetti umani.

Nell'ambito dei principi costituzionali italiani, il consenso informato costituisce espressione eminente sia del principio di inviolabilità della libertà personale di cui all'art. 13 della Costituzione – da cui discende il diritto all'autodeterminazione rispetto al proprio corpo – sia del diritto alla salute di cui all'art. 32, primo comma, della Costituzione – diritto che, in quanto tale, può essere tutelato dalla persona secondo le proprie insindacabili opzioni e i propri valori – e del divieto di trattamenti sanitari obbligatori al di fuori dei casi di stretta previsione legislativa, oltre che dei limiti imposti dal rispetto della persona umana (art. 32, secondo comma, della Costituzione)<sup>13</sup>.

Come vedremo, l'ordinamento giuridico italiano afferma con chiarezza – in linea con le scelte dei principali Paesi dell'Unione europea – il principio dell'intangibilità del corpo e il diritto di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà. Sul diritto della persona (informata, libera e ferma nella sua convinzione, consapevole delle conseguenze) a decidere se e quali cure accettare trovandosi in imminente pericolo di vita non incidono né la sede dove ciò avviene (ad esempio, un ospedale con un reparto per detenuti) né il motivo iniziale che ha portato al pericolo di vita (ad esempio, lo sciopero della fame). Quanto alla libertà della scelta della persona in ambito

---

<sup>13</sup> Tale impostazione trova una conferma esplicita ed eloquente a livello europeo. La *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea* impone all'art. 3 il principio secondo cui «nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge». Appare significativo che la sede di tale disposizione – tra le primissime della Carta – sia all'interno del capo I, dedicato alla *Dignità*.

In precedenza, nella stessa prospettiva della Carta dei diritti, il principio del consenso informato aveva trovato esplicito riconoscimento nella *Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina* (Convenzione di Oviedo).

Infine, tra le fonti internazionali più significative, è sufficiente ricordare in questa sede gli articoli 5 e 6 della *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani* approvata dall'UNESCO nel 2005.

Il principio del consenso libero e informato al trattamento medico tende ovviamente a consolidarsi nella giurisprudenza delle Corti supreme dei Paesi dell'Unione europea.

Nel quadro dell'attività della Corte di Strasburgo è stato affermato con chiarezza che la mancata osservanza del requisito del consenso informato viola l'art. 8 della *Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo* (CEDU) sul diritto fondamentale al rispetto della vita privata. Le sentenze della Corte europea dei diritti umani che sanciscono il collegamento tra il citato articolo 8 e l'illegittimità dell'impostazione di un trattamento sanitario senza il consenso del paziente e al di fuori dei casi previsti dalla legge sono numerose (si veda, ad es., 2.6.2009, *Codarcea c. Romania*, 41675/04, § 109).

Di recente, va segnalata la pronuncia della quinta sezione della Corte Edu, 8 dicembre 2022, *Yacoljev c. Ucraina* n. 42010, in cui, ad avviso dei Giudici di Strasburgo, la sottoposizione all'alimentazione forzata di un detenuto in sciopero della fame è stata qualificata come violazione dell'art. 3 Cedu, norma in cui è sancita la proibizione della tortura e degli altri trattamenti inumani o degradanti. Secondo i Giudici di Strasburgo, anche alla luce dei propri precedenti in materia (*Rappaz c. Svizzera*), se non si può dire in generale inibito il potere delle autorità di procedere all'alimentazione forzata (art. 2 Cedu), tuttavia il procedimento può avviarsi solo se le condizioni di salute della persona in stato di persistente digiuno giustificano tale intervento.

sanitario, va ribadito che tale libertà esula dalle motivazioni che hanno portato il soggetto a tale scelta.

## **2. Il consenso informato e il rifiuto informato nell'ordinamento giuridico italiano**

Nel nostro ordinamento giuridico è un principio ampiamente condiviso che il consenso informato costituisca – di norma – legittimazione e fondamento del trattamento sanitario, anche prima della disciplina organica entrata in vigore della legge n. 219 del 2017 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»).

Come abbiamo già in parte anticipato, il ruolo del consenso quale presupposto e limite all'intervento medico trova le sue radici a livello costituzionale nella lettura congiunta degli artt. 2, 13 e 32: quest'ultima disposizione costituisce il riferimento più immediato del diritto «fondamentale» alla salute, che assume una rilevanza proteiforme, quale diritto ad essere curati ovvero a ricevere prestazioni sanitarie (comma 1), ma anche come diritto di rifiutare le cure (comma 2).

In proposito, è opportuno sottolineare l'autorevole avallo della Corte costituzionale: qui è sufficiente riproporre la chiara presa di posizione nella sentenza n. 438 del 2008, laddove il «consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico», viene configurato quale «vero e proprio diritto della persona», che «trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 Cost., che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 Cost., i quali stabiliscono rispettivamente, che la libertà personale è inviolabile, e che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge».

Il diritto al rifiuto informato o alla consapevole rinuncia dei trattamenti sanitari, compresi quelli necessari al mantenimento in vita, si fonda sul medesimo terreno del consenso informato, quale possibile esito di un percorso informativo e comunicativo che si snoda attraverso le dinamiche del rapporto medico-paziente.

In particolare, la tragicità e la irreversibilità del rifiuto di trattamenti sanitari salvavita hanno sollecitato una significativa presa di posizione della legge n. 219 del 2017. Al comma 5 dell'art. 1 si afferma: «Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». L'obiettivo lodevole è quello di scongiurare il rischio, di certo presente anche nella realtà carceraria, che il diritto al rifiuto delle cure si traduca in potenziale veicolo di condotte di «abbandono terapeutico».

Ciò detto, si ribadisce con chiarezza ed energia che il nostro ordinamento ha pienamente dismesso i fondamenti giuridico-ideologici di matrice autoritaria e illiberale, invocabili a supporto dell'impostazione forzata di un trattamento sanitario liberamente e coscientemente rifiutato, pur necessario al mantenimento in vita della persona.

Sempre il comma 5 dell'art. 1 della citata legge n. 219/2017 puntualizza che: «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». Questa chiara presa di posizione sulla qualificazione normativa della nutrizione e della idratazione artificiali come trattamenti sanitari conduce alla conclusione che possono essere oggetto del legittimo rifiuto di una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, anche tramite lo strumento delle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, legge n. 219/2017) e con l'istituto della pianificazione condivisa delle cure (art. 5, legge n. 219/2017).

### **3. Sulla nutrizione forzata del detenuto in sciopero della fame**

I problemi sollevati dagli scioperi della fame di uno o più soggetti detenuti rilevano su tre diversi piani: sfera politico-istituzionale, giuridica ed etica. Sul piano giuridico le problematiche afferiscono ai presupposti (o meno) per ottemperare alle richieste degli scioperanti, l'ammissibilità dell'alimentazione forzata e la posizione di garanzia ricoperta dalle autorità penitenziarie. Ed è al secondo tema, di indubbia rilevanza bioetica, che dedichiamo alcune brevi osservazioni.

Intraprendere la nutrizione forzata in carcere dinnanzi al pericolo di morte di un detenuto che rifiuta liberamente e consapevolmente di nutrirsi non può dirsi un'opzione accettabile. In primo luogo, contrasta con il diritto del detenuto di non essere sottoposto a trattamenti sanitari coattivi (artt. 2, 13, 32 Cost.; legge 219 del 2017). Negare che un soggetto sottoposto a restrizione sia libero di autodeterminarsi per la propria condizione è, a tacer d'altro, in manifesto contrasto con la finalità rieducativa della pena: il sacrosanto principio costituzionale sancito dall'art. 27, comma 3, muove proprio dall'opposta base di partenza, secondo la quale il detenuto, capace di autodeterminarsi, possa risocializzarsi e comprendere il disvalore della propria condotta.

L'idea, poi, di equiparare il detenuto che rifiuta di alimentarsi all'incapace di intendere e di volere non può essere condivisa: da un lato, anche ammettendo che uno stato di "incapacità" sopraggiunga, si tratterebbe di un indebolimento delle facoltà cognitive che, interviene, generalmente, nella fase avanzata dello sciopero della fame; dall'altro, quella di rifiutare il nutrimento è una scelta di protesta maturata e perseguita ben prima di vertere in tale condizione. Particolarmente grave sarebbe, da un punto di vista etico, invocare la vulnerabilità del detenuto/a per negarne la soggettività. Analogamente, non possono essere accolte le tesi che tendono ad equiparare la tematica dello sciopero della fame del detenuto a quella del suicidio in carcere: come dovrebbe risultare evidente, il gesto di chi rifiuta di nutrirsi, consistente nella messa a repentaglio della propria vita, è rivolto a finalità diverse rispetto alla morte, esito sì accettato, ma non perseguito.

Il contrasto con la dignità (artt. 2 e 32 Cost.) di un trattamento sanitario contrario alla volontà della persona interessata, oltre che una totale lesione della sua autodeterminazione, rende il ricorso all'alimentazione forzata contrario ai principi bioetici e fondamentali su cui risulta costruito l'ordinamento italiano. Pertanto, risulta impossibile articolare un dovere di intervenire tanto in capo alle autorità penitenziarie quanto ai medici chiamati a nutrire artificialmente. Del resto, in altre tipologie di casistiche concernenti il rifiuto di trattamenti salvavita, ossia quelle afferenti alle vicende che vedono come protagonisti i Testimoni di Geova (maggioresni) che in virtù del loro credo religioso rifiutano emotrasfusioni, la Suprema Corte, anche di recente (Cass. civ., Sez. III, 29469/2020) ha espressamente ribadito che il principio di autodeterminazione nell'ambito dei trattamenti sanitari, anche nell'ipotesi negativa del dissenso e a fronte di un reale pericolo di vita, si traduca in un diritto intangibile del paziente e comporti, quindi, un dovere di astensione del medico.

Riteniamo fondamentale riportare ora gli articoli del Codice di Deontologia medica (2014) inerenti direttamente al tema:

- 1) art. 35, Consenso e dissenso informato: «il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato»;
- 2) art. 51, Soggetti in stato di limitata libertà personale: «il medico che assiste una persona in condizioni di limitata libertà personale è tenuto al rigoroso rispetto dei suoi diritti»;
- 3) art. 53, Rifiuto consapevole di alimentarsi: «il medico [...] continua l'assistenza, non assumendo iniziative costrittive né collaborando a procedure coattive di alimentazione e nutrizione artificiale».

Di estrema importanza anche i punti 5<sup>14</sup>, 6<sup>15</sup> e 23<sup>16</sup> della *Dichiarazione di Malta* (aggiornata al 2017) della *World Medical Association* sull'alimentazione forzata.

È imprescindibile, dunque, che il detenuto che decida di rifiutare di nutrirsi sia sempre assistito dal personale sanitario e, qualora si dovesse giungere ad una fase terminale, non sia costretto ad alimentarsi ma venga accompagnato verso una morte dignitosa con un'appropriata terapia del dolore e l'erogazione di tutte le cure palliative praticabili.

#### **4. Conclusioni**

Il diritto inviolabile di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà – derivazione logica del diritto all'intangibilità della sfera corporea di ogni essere umano – costituisce un principio costituzionale fondamentale del nostro ordinamento.

Non vi sono motivi giuridicamente e bioeticamente fondati che consentano la non applicazione della legge n. 219 del 2017 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento») nei confronti della persona detenuta e, per le ragioni che si sono esposte, ciò vale anche se questa ha intrapreso uno sciopero della fame.

**Documento coordinato da: Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Maurizio Mori, Luca Savarino e Grazia Zuffa. Hanno espresso la propria approvazione: Luisella Battaglia, Lorenzo d'Avack, Antonio Da Re, Silvio Garattini. Hanno, infine, manifestato la propria adesione il delegato del Presidente della FNOMCeO, Guido Giustetto, la delegata del Presidente della FNOVI, Carla Bernasconi, il delegato del Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Mauro Biffoni.**

### **“POSIZIONE C”**

1. Non spetta al CNB, come evidenziato al punto 3 delle riflessioni condivise, formulare un parere giuridico *pro veritate* su ciò che le norme in vigore in Italia impongono, proibiscono o consentono di fare. Tuttavia, la nettezza della divaricazione fra le posizioni emerse anche nell'opinione pubblica sul dovere di rispettare *fino in fondo* la volontà di chi rifiuta di alimentarsi, una volta accertato che si tratti di persona capace di intendere e di volere e siano state fornite tutte le informazioni necessarie e la migliore assistenza medica, illustra la difficoltà di anticipare l'esito di un eventuale procedimento giudiziario che dovesse aprirsi

---

<sup>14</sup> «5. 'Benefit' and 'harm'. Physicians must exercise their skills and knowledge to benefit those they treat. This is the concept of 'beneficence', which is complemented by that of 'non-maleficence' or *primum non nocere*. These two concepts need to be in balance. 'Benefit' includes respecting individuals' wishes as well as promoting their welfare. Avoiding 'harm' means not only minimising damage to health but also not forcing treatment upon competent people nor coercing them to stop fasting. Beneficence does not necessarily involve prolonging life at all costs, irrespective of other determinants. Physicians must respect the autonomy of competent individuals, even where this will predictably lead to harm. The loss of competence does not mean that a previous competent refusal of treatment, including artificial feeding should be ignored».

<sup>15</sup> «6. Balancing dual loyalties. Physicians attending hunger strikers can experience a conflict between their loyalty to the employing authority (such as prison management) and their loyalty to patients. In this situation, physicians with dual loyalties are bound by the same ethical principles as other physicians, that is to say that their primary obligation is to the individual patient. They remain independent from their employer in regard to medical decisions».

<sup>16</sup> «23. All kinds of interventions for enteral or parenteral feeding against the will of the mentally competent hunger striker are “to be considered as “forced feeding”. Forced feeding is never ethically acceptable. Even if intended to benefit, feeding accompanied by threats, coercion, force or use of physical restraints is a form of inhuman and degrading treatment. Equally unacceptable is the forced feeding of some detainees in order to intimidate or coerce other hunger strikers to stop fasting».

a seguito di una decisione contraria alla volontà costante, ferma e inequivocabilmente espressa di chi ha intrapreso uno sciopero della fame. Una decisione che sarebbe per alcuni una violenza privata e in assenza della quale, per altri, ci si troverebbe di fronte a una vera e propria omissione di soccorso. Questa incertezza è un problema serio e il primo punto da evidenziare. Coloro che hanno la responsabilità di decisioni tanto delicate, inclusi ovviamente i medici, hanno il diritto di sapere non solo quale sia il loro dovere dal punto di vista etico e deontologico, ma anche quali saranno le conseguenze delle loro azioni sul piano della loro responsabilità penale e civile.

2. Quanti sostengono che le DAT non possono considerarsi valide quando la volontà in esse espressa è finalizzata a “una modifica di condizione personale in relazione a un contesto estraneo a quello sanitario” e, più in particolare e con specifico riferimento alla condizione dei detenuti, a ottenere dallo Stato beni materiali o immateriali che lo Stato, legittimamente, non ha concesso e non concede, sembrano voler applicare a questo strumento ciò che l’art. 626 del codice civile prevede per le disposizioni testamentarie. In questo caso, un motivo illecito, come per esempio la subordinazione dell’effettività della volontà espressa a un *facere* di terzi contrario alla legge, rende invalida la disposizione. Fermo restando che, come si è detto, il CNB non ha l’autorità per sciogliere in modo giuridicamente vincolante per tutti questo dubbio, tale conclusione non appare condivisibile. Le DAT non sono in senso proprio un testamento, danno disposizioni che riguardano un bene particolarissimo e “personalissimo” come l’inviolabilità della sfera corporea e non prevedono una valutazione del motivo alla base della decisione di rifiutare un trattamento sanitario e di mantenere questo rifiuto fino alle estreme conseguenze. Prevedono semplicemente che la persona sia capace di intendere e di volere e abbia acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte. Una cosa è non concedere un bene che si richiede attraverso l’uso distorto di un diritto. Altra cosa è assumere che tale uso distorto – ma comunque libero – legittimi la violazione del principio di incoercibilità dei trattamenti sanitari. Una volta riconosciuta, come avviene nella legge n. 219 del 2017, la sostanziale equivalenza fra la volontà attuale e la volontà “ora per allora” dal punto di vista del rispetto a esse dovuto (non è qui in questione questo tema, anch’esso controverso), diventa difficile evitare la conclusione fissata nel testo del Department of Health inglese pubblicato nel 2002 e intitolato *Seeking Consent: Working with People in Prison*: l’amministrazione carceraria non ha il potere di imporre l’alimentazione forzata ai detenuti che rifiutano il cibo e questi ultimi possono sottoscrivere una direttiva anticipata per garantire il rispetto della loro volontà anche nel momento in cui non fossero più in grado di ribadirla.

3. In realtà, tuttavia, la concentrazione sulle DAT rischia di essere fuorviante. Nella sentenza n. 120 del 1990 del Tribunal constitucional spagnolo i principi da bilanciare sono evidenziati con chiarezza e proprio in riferimento a una situazione nella quale lo Stato è posto di fronte all’alternativa fra modificare una decisione legittima che non è stata annullata per via giuridica e assistere passivamente alla morte di persone che sono affidate alla sua custodia: da una parte il diritto all’autodeterminazione dell’individuo senza ingerenza alcuna, fino al limite estremo di causare la propria morte; dall’altra il diritto-dovere dell’amministrazione penitenziaria di vegliare sulla vita e la salute dei detenuti, delle quali è responsabile. In questa sentenza, la priorità viene assegnata al secondo principio, ma appunto in termini di bilanciamento e dunque a prescindere dalla validità di uno strumento come le DAT. Inoltre, è importante sottolineare come il riferimento all’esito della morte come elemento che determina la sporgenza del dovere dello Stato sul diritto dell’individuo imponga di non vincolare tale bilanciamento al momento della perdita della coscienza (scelta inevitabile a partire dalle DAT), perché questo momento potrebbe non coincidere con quello in cui si determinano danni irreversibili. Più correttamente, le norme che in Germania e Francia sono state introdotte per rendere possibile l’alimentazione coattiva

fanno riferimento, rispettivamente, al “caso di pericolo di vita” e a uno stato di salute “gravemente alterato”.

4. Una volta riconosciuto lo sciopero della fame come espressione di libertà alla quale è dovuto rispetto, occorre prendere atto che la disponibilità a portarlo fino alle estreme conseguenze non toglie tale libertà e dunque non sembra poter togliere, in linea di principio, quel dovere. D'altronde, non mancano gli esempi di forme di protesta e testimonianza non violenta che si sono spinte fino al sacrificio della propria vita. Si pensi ai famosi versi della *Divina Commedia* indirizzati da Virgilio a Catone per spiegargli il significato del viaggio di Dante: “Libertà va cercando, ch'è sì cara / come sa chi per lei vita rifiuta”. Nel volume che Aldo Capitini dedica alle tecniche della non violenza, al capitolo sul digiuno segue, dopo la citazione della croce, quello sul suicidio come “estremo tentativo di protesta”: il suicidio pubblico “ha un valore di testimonianza aperta, di persuasione disinteressata, di atto di prender su di sé la consumazione del male che viene compiuto da altri”. Si può restare storditi di fronte a questi gesti, che si tratti dei monaci buddisti ai quali si riferisce Capitini o di Jan Palach. Si può anche non dividerli. Ma non si possono certo considerare altro che gesti liberi, azioni messe in atto nella piena consapevolezza di tutte le conseguenze.

5. Giunge in questo modo alla sua massima tensione il rapporto fra il dovere dello Stato di rispettare l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone e quello di proteggere il bene della vita umana, in particolare quella di coloro che sono affidati alla sua custodia. Un dovere – quest'ultimo – che nell'ordinamento vigente si salda al chiaro rifiuto del suicidio come diritto e alla sua considerazione come semplice libertà di fatto. Lo Stato, che deve prima di tutto promuovere nelle carceri condizioni di vita sempre rispettose della dignità di ogni essere umano e dunque tali da prevenire i propositi suicidari, già interviene sullo spazio di questa libertà, in esse e negli altri luoghi che ospitano persone rispetto alle quali svolge un ruolo di “garanzia”. Ciò avviene, per esempio, limitando, quando vi fossero indizi di tali propositi e appunto a tutela del bene della vita, la disponibilità degli strumenti utili a metterli in atto. Può ciò costituire la premessa di un intervento per evitare una morte per sciopero della fame, che potrebbe peraltro essere, in modo chiaramente libero e consapevole, l'obiettivo esplicitamente perseguito da un detenuto al quale non fosse lasciato altro mezzo per porre fine a una vita le cui condizioni rifiuta, anche quando dalla sua pena fosse stato rimosso ogni elemento inutilmente afflittivo e a prescindere dalla richiesta di qualsivoglia beneficio?

6. La legge n. 219 del 2017 afferma chiaramente il diritto a rifiutare qualsiasi tipo di trattamento, compresi quelli salvavita, e mantiene doverosamente l'uguaglianza fra tutti i cittadini (compresi, ovviamente, i detenuti) rispetto a questa fondamentale libertà personale. Non sembra, dunque, esserci spazio per dubbi interpretativi. Tuttavia, non si può escludere che – come è avvenuto in altri paesi – nella radicalità della tensione che è stata evidenziata si apra il sentiero di un diverso bilanciamento. Sarebbe in ogni caso necessaria una legge per fissare i criteri e il perimetro di eventuali eccezioni. L'art. 1 della stessa legge, ripetendo il secondo comma dell'art. 32 della Costituzione, non consente altre strade: “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, *salvo che nei casi espressamente previsti dalla legge*”.

7. Questo sentiero appare comunque stretto, per almeno due ordini di ragioni. La giurisprudenza consolidata sull'art. 32 ha finora subordinato l'imposizione di un trattamento sanitario alla tutela della salute pubblica (la possibilità di restrizioni della libertà personale “nei soli casi e modi previsti dalla legge” è prevista anche all'art. 13, con l'aggiunta della condizione di un atto motivato dell'autorità giudiziaria). Questa esigenza non è evidentemente rinvenibile nel caso di uno sciopero della fame, che pone peraltro il tema non del semplice “obbligo” ma di una vera e propria “coercizione”. La seconda, evidente difficoltà è quella di proseguire a oltranza l'alimentazione e l'idratazione coattive di una persona che tornasse immediatamente a rifiutarle appena fosse in grado di farlo senza superare il limite del rispetto della dignità umana, a prescindere dalla concreta fattibilità di questo tipo di

intervento. Come si è detto, attendere il momento della perdita di coscienza potrebbe peraltro risultare tardivo rispetto all'esigenza di evitare danni irreversibili.

**8.** Con un intervento del legislatore si porrebbero, in ogni caso, anche le premesse per arrivare a un giudizio di legittimità da parte della Corte costituzionale, che risolverebbe definitivamente divergenze interpretative che appaiono insormontabili. A salvaguardia, in primo luogo, dei medici e di tutti coloro che sono chiamati a prendere decisioni tanto difficili in questo tipo di circostanze.

**Si riconoscono in questa posizione: Stefano Semplici e Lucetta Scaraffia, che, assente alla riunione plenaria, ha successivamente comunicato la propria adesione.**

**Si sono astenuti: Riccardo Di Segni, Mariapia Garavaglia, Alessandro Nanni Costa.**



*Ministero della Giustizia*

IL CAPO DI GABINETTO DEL MINISTRO

*Severino Profumo Venoni*

L'adesione, il rifiuto (inteso come richiesta di non inizio) e la rinuncia (ovvero richiesta di sospensione) consapevole ai trattamenti sanitari, anche salvavita, sono finalizzati all'autodeterminazione del paziente, ed il consenso informato è lo strumento per attuare tale finalità, cioè esprimere la propria volontà di ricevere o meno i trattamenti sanitari offerti. Per essere valido il consenso personale deve essere consapevole e libero, cioè non deve essere soggetto a condizionamenti esterni.

In Italia queste fattispecie sono regolate dalla L. 219/2017 e sono state oggetto di numerosi pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Si ponga il caso di un consenso al rifiuto o rinuncia di trattamenti sanitari, specie se salvavita, che sia però subordinato al conseguimento di finalità estranee alla situazione clinica personale, come ad esempio l'ottenimento di un bene in discussione, sia esso materiale o immateriale (ex: rifiuto di alimentazione artificiale al fine dell'ottenimento della proprietà di una casa contesa, rifiuto di alimentazione artificiale al fine dell'ottenimento di un regime di libertà dalla detenzione carceraria): in questo caso il rifiuto/rinuncia sarebbe finalizzato non già all'autodeterminazione mediante l'esercizio della libertà di cura (v. art. 32 della Costituzione), ma, piuttosto, all'ottenimento di un bene, materiale o immateriale, ovvero finalizzato a una modifica di condizione personale in relazione a un contesto estraneo a quello sanitario.

1. E' possibile considerare questa espressione di volontà come un libero consenso informato in ambito sanitario? Ovvero: il paziente che rifiuta i (o rinuncia ai) trattamenti sanitari in subordine all'ottenimento di beni diversi (materiali o immateriali) dalla libertà di cura, al fine di modificare una situazione personale, avrebbe espresso la medesima rinuncia in presenza del bene desiderato?

Rifiuto e rinuncia a trattamenti sanitari possono essere considerati una scelta sanitaria libera, se il fine non è la libertà di cura?

E quindi: in questa situazione, sono da considerarsi valide le Disposizioni Anticipate di Trattamento, qualora dispongano il rifiuto o la rinuncia a trattamenti sanitari?

-----  
Al Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica  
Prof. Angelo Luigi VESCOVI

2. In condizioni di limitazione della libertà personale, come ad esempio la detenzione carceraria, rifiuto e rinuncia di trattamenti sanitari possono consistere in una condotta autoaggressiva, diventando una modalità per rivendicare i propri diritti, piuttosto che una scelta consapevole nell'esercizio della propria libertà di cura. In questo contesto, considerando che la persona è completamente affidata alle istituzioni statali, è eticamente accettabile che esse consentano a chi mette in atto questi comportamenti di lasciarsi morire?

3. In regime di detenzione carceraria, si possono individuare limiti o peculiarità, dal punto di vista etico, nell'applicazione della L. 219/2017, specie in riferimento al rifiuto o alla rinuncia a trattamenti sanitari?

4. In regime di detenzione carceraria, si possono individuare limiti o peculiarità, dal punto di vista etico, nell'aiuto al suicidio, come depenalizzato dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019?

*con rinuncia consensuale,*

**d'ordine del Ministro**  
Alberto Rizzo



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*



**RISPOSTA**

**QUESITO DEL MINISTERO DELLA SALUTE  
2 GENNAIO 2023**

**24 febbraio 2023**

## Premessa

1. La richiesta di parere del Ministero della salute (GAB 0000021- P02/01/2023) al Comitato Nazionale per la Bioetica, da ora in poi CNB, si riallaccia strettamente al passaggio conclusivo della Sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019. Tale Sentenza affida a “una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale” la verifica delle condizioni che escludono la punibilità di chi abbia agevolato l’esecuzione di un proposito suicidario, così come quella delle modalità di esecuzione, “previo parere del Comitato Etico territorialmente competente”. Tale parere, si legge nella sentenza, è richiesto per “la delicatezza del valore in gioco” e a “tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità”, “nelle more dell’intervento del legislatore”.

2. A prescindere da qualsiasi posizione sul tema stesso del suicidio assistito, il CNB risponde all’oggetto del quesito premettendo brevemente le indicazioni in ordine alla natura e alla funzione dei Comitati Etici di cui alla Sentenza n. 242/2019.

3. La Corte, nei provvedimenti citati, ha individuato precisi punti di riferimento sistematici nella disciplina racchiusa agli artt. 1 e 2 della L. 22.12.2017, n. 219.

4. In base alla citata sentenza, le “condizioni e le modalità di esecuzione del proposito di suicidio” e la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità, vanno “verificate da una struttura pubblica del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), previo parere del comitato etico territorialmente competente”. Il Comitato Etico deve pertanto esprimere un parere in particolare su: • l’assenza di situazioni che rivelino profili di eteronomia della decisione per interventi indebiti di terzi; • la sussistenza di una compiuta informazione, prevista dall’art. 1, co. 5 della L. n. 219/2017 alla cui stregua il medico deve prospettare al paziente “le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative”, promuovendo “ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica”; • la stabilità della volontà, che deve manifestarsi in modo costante e ininterrotto.

5. Ancora, come espressamente previsto dalla citata sentenza al punto 5, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) deve assicurare e il Comitato Etico deve verificare se l’interessato sia stato coinvolto in un percorso di cure palliative ex L. n. 38/2010, al fine di garantire un adeguato sostegno sanitario e socioassistenziale della persona malata e della famiglia.

6. Riassunti brevemente i compiti del Comitato Etico sulla base della Sentenza n. 242/2019, va considerato, per quanto concerne la soluzione del quesito posto dal Ministero, quanto indicato nell’art. 1, co. 5 e nell’art. 3, co. 5 del Decreto cosiddetto “di Armonizzazione” del 30 gennaio 2023 (“Definizione dei criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici territoriali”), nonché nell’art. 1, co. 4 del Decreto 26 gennaio 2023 (“Individuazione di quaranta comitati etici territoriali”).

L’art. 1 co. 5 recita: “Per le richieste di valutazione etica su questioni differenti da sperimentazioni cliniche e studi osservazionali farmacologici, un centro clinico può far riferimento a un CET o a un Comitato Etico locale, anche se non istituito presso la propria struttura, purché presente nella propria regione”.

L’art. 3, co. 5 chiarisce inoltre che: “Nei casi di valutazioni inerenti ad aree non coperte dai propri componenti, il Comitato Etico convoca, per specifiche consulenze, esperti esterni al Comitato stesso. Tali esperti sono individuati in appositi elenchi predisposti dalle regioni mediante bando pubblico”.

L’art. 1, co. 4 lascia alle regioni la facoltà di mantenere operativi i Comitati Etici esistenti nel territorio di competenza, “per funzioni diverse da quelle attribuite in via esclusiva ai comitati etici territoriali e ai comitati etici a valenza nazionale”.

## Conclusioni

Ai fini dell'attuazione della Sentenza n. 242/2019, nelle more di un eventuale intervento legislativo e considerando i profili bioetici e giuridici, il CNB ritiene che la competenza affidata al Comitato Etico possa attribuirsi ai CET (Comitati Etici Territoriali) di cui al Decreto del 26 gennaio 2023 ("Individuazione di quaranta comitati etici territoriali"), uniformemente presenti nel Paese. Nelle regioni nelle quali sono presenti, tale compito potrebbe essere affidato ai Comitati Etici esistenti che non sono inclusi nell'elenco dei quaranta. Il Comitato Etico così identificato istituisce al suo interno, in un approccio "caso per caso", che garantisca prossimità con il paziente che chiede assistenza al suicidio, una commissione integrata con esperti esterni, in modo da assicurare le competenze professionali e relazionali ritenute necessarie in riferimento alla situazione clinica di ogni singolo richiedente.

Tenendo presente i bisogni fisici, psicologici e spirituali della persona coinvolta e il rispetto della L. 38/2010, appaiono essenziali le figure del medico palliativista con competenze ed esperienze assistenziali, del medico anestesista rianimatore, dello psicologo, dello psichiatra, del bioeticista, di un infermiere con competenze ed esperienze specifiche in cure palliative, del medico di medicina generale, dell'esperto in diritto, e va sentito il familiare o il fiduciario indicato dal paziente o in loro assenza l'amministratore di sostegno. A seconda della problematica clinica dovrebbero poi essere coinvolti i medici specialisti che hanno in cura e/o sono competenti sul caso del paziente.

Per l'effettività degli indirizzi di cui ai precedenti paragrafi, si precisa che i vincoli di formazione e procedurali previsti per i CET dai decreti di fine gennaio 2023, si intendono vigenti solo per i pareri che non abbiano a oggetto attività di assistenza nella clinica quali quelle tese a garantire situazioni di particolare vulnerabilità ai sensi della sentenza 242/19 della Corte costituzionale. Il CNB ritiene anche che debba essere fatto ogni sforzo per evitare che vi siano approcci troppo differenziati o addirittura contrastanti nella valutazione delle condizioni indicate dalla Corte costituzionale, in particolare per quanto riguarda – in assenza di una definizione normativa applicabile in modo uniforme a livello nazionale – le possibili interpretazioni della nozione di "trattamenti di sostegno vitale".

Il CNB rileva, infine, che un adeguato percorso di cure palliative possa essere la principale risorsa utile per contenere la richiesta di suicidio medicalmente assistito. Pertanto, il CNB sottolinea l'importanza di una effettiva applicazione in tutto il territorio nazionale della L. 38/2010 e dell'art. 1, comma 83 della L. 197/2022.

Voti Favorevoli: Vescovi, Ronco, Di Pietro, Barone, Calabrò, Casale, Da Re, De Renzis, Garavaglia, Leonardi, Manazza, Menorello, Morresi, Nanni Costa, Navarini, Razzano, Ricciuti, Ruggieri, Semplici.

Contrario: Mori

Astenuto: Di Segni

Pur non avendo diritto di voto ha aderito, per il Presidente dell'ISS, il delegato Biffoni; si è astenuto, per il Presidente della FNOMCeO, il delegato Giustetto.

## POSTILLA

### Risposta argomentata circa l'individuazione dei comitati etici competenti in materia di suicidio assistito nella situazione italiana.

Il Decreto dell'allora Ministero della Sanità 18 marzo 1998 ha ufficialmente istituito in Italia i comitati etici (CE): da allora, in 25 anni, successive norme in materia hanno via via rimodulato e meglio definito le funzioni di tali organismi, fino al recente Decreto del Ministero della Salute 26 gennaio 2023 "Individuazione di quaranta comitati etici territoriali". In questo quadro variegato, che risente fortemente anche dell'evoluzione delle norme europee e in particolare della finalizzazione del sistema di valutazione delle sperimentazioni cliniche in Europa, il Ministero rileva come con sentenza n. 242/2019 la Corte costituzionale abbia rimandato "ad «una struttura pubblica del S.S.N. previo parere del comitato etico territorialmente competente» la verifica delle condizioni e delle modalità di esecuzione che rendono legittimo l'aiuto al suicidio, nei limitati casi individuati dalla Consulta".

Sulla scorta di ciò, il Ministero della Salute chiede al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) un chiarimento relativo "a quali comitati etici debba essere attribuita la competenza a pronunciarsi in materia di suicidio assistito". Più specificatamente viene richiesto se "sia opportuno attribuire ai CET (Comitati Etici Territoriali, *ndr*) previsti dalla L. n. 3/2018, tale specifica competenza, sia pure entro gli stringenti limiti indicati dalle Regioni". Come sottolineato dallo stesso quesito del Ministero, le regioni hanno infatti sollecitato la modifica della norma che attribuisce ai CET la competenza in materia di suicidio assistito, stabilendo che "siffatta competenza sia attribuita solo in via residuale, «laddove queste funzioni non siano già attribuite ai Comitati per l'etica nella clinica come censiti nelle regioni anche in relazione alle specifiche competenze territoriali, comunicati al Ministero della salute e rispondenti ai requisiti previsti dall'art. 2»".

Pur convenendo che sul piano giuridico la competenza a pronunciarsi in materia di suicidio assistito *potrebbe* essere attribuita anche ai CET, gli scriventi si riconoscono nella posizione assunta dalle regioni e reputano che tale competenza *non debba* essere attribuita ai CET, se non in via del tutto temporanea e residuale, per importanti ragioni di tipo bioetico che qui si tratteggiano. Viceversa, la competenza a pronunciarsi in materia di suicidio assistito va attribuita ai Comitati per l'etica nella clinica, come di seguito sinteticamente illustrato.

Un primo aspetto da considerare è che la Corte costituzionale assegna a un'apposita Commissione del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) il compito *fondamentale* di accertare la presenza delle condizioni richieste per la non-punibilità o liceità del suicidio assistito, e d'altro canto richiede come *obbligatorio* ma *non vincolante* il parere al comitato etico territorialmente competente. Anche se il quesito rivolto al CNB dal Ministero della Salute non richiede di precisare quali debbano essere i compiti specifici del comitato etico, noi riteniamo che esso debba porsi innanzitutto come garante della volontà di chi ha chiesto assistenza al morire per il rispetto dovuto alla persona che si trova in quel particolare stato di sofferenza.

Per svolgere al meglio un compito così delicato e peculiare di tutela di chi si trova in situazione di estrema vulnerabilità, il comitato etico territorialmente competente dovrebbe essere aduso a trattare situazioni di etica clinica, possibilmente con una composizione stabile e idonea allo scopo. Ciò fa emergere un problema che era insito già nell'iniziale Decreto ministeriale del 1998, il quale assegnava ai comitati etici due diversi compiti: quello principale relativo alla sperimentazione clinica e quello aggiuntivo di valutazione di eventuali casi di etica clinica. Il tempo e l'operatività concreta, anche a livello internazionale, hanno mostrato che i due compiti sono significativamente diversi e che l'analisi dei protocolli di ricerca, già funzione primaria, ha preso decisamente il sopravvento. Del tutto sporadiche sono state infatti le pronunce su casi di etica nella clinica. In pratica, l'esperienza fatta in

Italia (come in altri Paesi leader nella ricerca biomedica) negli ultimi 25 anni ha reso palese quel che la riflessione bioetica già aveva individuato, ossia che è preferibile adottare due nomi distinti per due diversi istituti preposti a svolgere compiti differenti. Negli Stati Uniti quello che da noi è il “comitato etico per la sperimentazione clinica” viene chiamato *Institutional Review Board (IRB)* e in Gran Bretagna *Research Ethics Committee (REC)*, mentre il nome “comitato etico” è riservato solamente all’organismo preposto all’etica nella clinica. Dunque, titolazioni diverse e strutture del tutto diverse se non altro per finalità principali, *expertise* richiesto ai membri e composizione complessiva del comitato, approccio metodologico, normative di riferimento, procedure e tempi della valutazione, profili di trasparenza e per converso di tutela della privacy, tipologie di conflitti di interesse, fonte di finanziamento delle attività (pare infatti impraticabile l’utilizzo dei fondi assicurati ai comitati etici dagli sponsor delle sperimentazioni cliniche per scopi così lontani da queste).

Sulla scorta di questa distinzione acquisita in ambito bioetico, riteniamo che quanto al ‘comitato etico territorialmente competente’ per dare il parere non vincolante circa l’assistenza al suicidio sia in modo largamente preferibile quello per l’etica nella clinica, e che comunque sia da escludersi il coinvolgimento dei CET. Solo in alcune zone del Paese (Toscana, Veneto, Trentino, Friuli) ancora esistono e sono attivi specifici comitati etici che dal 1998 svolgono preziosi servizi di etica clinica in collaborazione con le amministrazioni di riferimento del SSN. È pertanto urgente far sì che in ogni parte d’Italia si creino comitati per l’etica nella clinica includenti l’*expertise* sanitario e di scienze umane e sociali richiesto per una adeguata analisi oltre che dei casi di etica clinica ordinariamente emergenti nelle corsie delle strutture sanitarie, anche di quelli riguardanti il suicidio assistito. Proprio perché dedica in modo costante la propria attenzione ai problemi etici della pratica clinica, questo tipo di comitato etico sviluppa infatti la specifica sensibilità e le competenze adatte per affrontare nel migliore dei modi le situazioni in esame.

Come accennato, consapevoli che al momento i comitati etici per l’etica nella clinica non sono presenti in ogni parte del territorio nazionale, in via temporanea e transitoria, per non oltre un anno (cioè non oltre il 4 aprile 2024), tale compito potrebbe essere svolto per supplenza, solo laddove non siano operanti i comitati per l’etica nella clinica, dai quaranta CET di cui al Decreto ministeriale 26 gennaio 2023 o da altri comitati analoghi ancora operativi. Per svolgere tale compito i CET dovranno essere integrati da ulteriori figure e cioè almeno un ulteriore bioeticista, un giurista, uno psicologo, un infermiere, un medico legale, un palliativista e un rappresentante della società civile.

Questa proposta è in linea con quanto sostenuto nel Parere del CNB 31 marzo 2017 sui comitati per l’etica nella clinica, dove si afferma *inter alia* che tali comitati devono occuparsi “dei problemi morali che l’assistenza ai pazienti e la pratica terapeutica possono presentare nelle situazioni più delicate (es.: inizio e fine vita), con i soggetti vulnerabili (es.: minori, incapaci, anziani, immigrati)”.

In conclusione, il *comitato etico territorialmente competente* è da intendersi quello per l’etica nella clinica, che prende atto della volontà del malato e interagisce con la Commissione tecnica della struttura sanitaria deputata a verificare la presenza delle condizioni previste dalla Corte costituzionale al fine di garantire il pieno rispetto della volontà di chi ha chiesto assistenza alla morte volontaria. Esso verifica altresì che al richiedente sia stato prospettato il ricorso alle cure palliative, senza che tutto quanto richiesto si trasformi in un appesantimento burocratico teso ad allungare i tempi a svantaggio dell’interessato. Si raccomanda altresì che il servizio di cure palliative con urgenza sia reso disponibile in tutto il Paese.

Da ultimo, non possiamo non fare un cenno sul fatto che a fronte dell’inadeguatezza dei CET ad assumere un ruolo di questa complessità e delicatezza, tale da non costituire per i pazienti una risorsa realmente efficace ed efficiente nelle decisioni mediche legate alla fase terminale della vita, il loro coinvolgimento in questo tipo di attività potrebbe rallentare l’azione nella materia che viceversa è loro propria, ovvero quella degli studi clinici

sperimentali, a danno di coloro che attendono benefici dei trial clinici. Vi sono stati circa sette anni di ritardo nell'adeguamento nazionale al nuovo quadro autorizzatorio europeo e ora che prende concretamente avvio la riforma del sistema, ulteriori differimenti, articolazioni e questioni aperte potrebbero interferire con la competitività del Paese in un settore strategico nel quale siamo tra i Paesi leader nel mondo.

Luisella Battaglia  
Cinzia Caporale  
Lorenzo d'Avack  
Silvio Garattini  
Maurizio Mori  
Luca Savarino  
Grazia Zuffa

## ***Dichiarazioni di voto del Prof. Riccardo Di Segni***

Il parere richiesto dal Ministero della salute al CNB si riallaccia alla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019, per definire quale debba essere il Comitato Etico territorialmente competente nella procedura. La risposta che ora viene data dal CNB identifica con precisione la natura, la composizione e i compiti di questo Comitato Etico con massima attenzione alle situazioni di vulnerabilità. In sostanza il CNB, pur accennando a diverse visioni in proposito, non entra nel merito della legittimità etica dell'aiuto al proposito suicidario ma si preoccupa che le decisioni relative siano prese in una cornice di garanzia.

Nel parere del CNB del 18 Luglio 2019 sul suicidio assistito, ho sottoscritto la posizione di alcuni membri del CNB che si sono dichiarati «contrari alla legittimazione, sia etica che giuridica, del suicidio medicalmente assistito, e convergono nel ritenere che la difesa della vita umana debba essere affermata come un principio essenziale in bioetica, quale che sia la fondazione filosofica e/o religiosa di tale valore, che il compito inderogabile del medico sia l'assoluto rispetto della vita dei pazienti e che l'“agevolare la morte” segni una trasformazione inaccettabile del paradigma del “curare e prendersi cura”». Alla luce di questa posizione, con il massimo rispetto nei confronti dell'autorità che con la sua sentenza ha dato origine alla procedura e del Ministero che la deve applicare, pur apprezzando la qualità dei suggerimenti proposti dai colleghi del CNB in risposta al quesito, ho deciso di non votare a favore del parere espresso; perché se non ritengo comunque eticamente valida la procedura stessa non posso, per coerenza, entrare nei dettagli del suo svolgimento, e pertanto mi sono astenuto.

***Dichiarazione dei Professori Matilde Leonardi, Claudia Navarini, Mauro Ronco.***

Con la presente dichiarazione, vogliamo ulteriormente ribadire che - pur avendo partecipato alla stesura della risposta ai quesiti del Ministero della Salute - siamo comunque contrari alla prassi del suicidio assistito per ragioni etiche e professionali.

\*\*\*

***Dichiarazione del Prof. Carlo Maria Petrini***

Carlo M. Petrini non partecipa alla votazione in quanto Presidente del Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali.



*Ministero della Salute*  
Ufficio di Gabinetto

Ministero della Salute

GAB

0000021-P-02/01/2023

I.4.c.c.5/2021/1



558992082

All'Ecc.mo Comitato Nazionale  
per la Bioetica

[comitatonazbioetica@pec.governo.it](mailto:comitatonazbioetica@pec.governo.it)

**OGGETTO:** Richiesta di parere in merito all'individuazione dei comitati etici competenti a rendere il parere in materia di suicidio assistito

1.- Notoriamente i comitati etici (CE) hanno ottenuto un primo riconoscimento in Italia con il d.m. 18 marzo 1998 (Linee guida di riferimento per l'istituzione e il funzionamento dei comitati etici), che nell'all. 1 definisce il comitato etico «*un organismo indipendente, costituito nell'ambito di una struttura sanitaria o di ricerca scientifica e composto secondo criteri di interdisciplinarietà*» (all. 1).

Negli anni successivi sono stati istituiti, in ogni regione, numerosi CE presso aziende ospedaliere, policlinici universitari, enti e istituti di ricerca biomedica, tenuti presenti anche dalla legge c.d. Balduzzi n. 189/2012, di conversione del d.l. n. 158/2012, e dai decreti che l'hanno attuata (all. 2 e 3).

Tali comitati, quali organismi di consultazione e di riferimento per i problemi di natura etica che possano presentarsi nella pratica sanitaria, sono investiti di funzioni consultive intese a garantire la tutela dei diritti e dei valori della persona in confronto alle sperimentazioni cliniche di medicinali, al loro uso e a quello dei dispositivi medici (art. 12, comma 10, lettera c, d.l. n. 158/2012; art. 1 d.m. della salute 8 febbraio 2013, recante "Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici"), funzioni che – come è stato recentemente affermato da Corte cost. n. 242/2019 - «*involgono specificamente la salvaguardia di soggetti vulnerabili e che si estendono anche al cosiddetto uso compassionevole di medicinali nei confronti di pazienti affetti da patologie per le quali non siano disponibili valide alternative terapeutiche (artt. 1 e 4 del decreto del Ministro della salute 7 settembre 2017, recante "Disciplina dell'uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"*»: all. 4).

2.- L'art. 2, comma 1, l. 11 gennaio 2018 n. 3 (*Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della Salute*) istituisce presso AIFA il Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano demandate ai comitati etici territoriali (CET), come individuati ai sensi del successivo comma 7 (all. 5).

Quest'ultima disposizione stabilisce che i CET, nel numero massimo di quaranta, sono individuati con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano.

Il compito che i CET sono chiamati a svolgere è dunque, in prima battuta, quello di rendere il loro parere sulle sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano, propedeutico alla loro commercializzazione.

3.- Il comma 9 dell'art. 2, l. n. 3/2018, prevede anche l'individuazione di tre comitati etici a valenza nazionale, avvenuta con decreto del Ministro della salute 1° febb. 2022 (per le sperimentazioni cliniche in ambito pediatrico e per le sperimentazioni cliniche relative a terapie avanzate, presso AIFA nonché per le sperimentazioni cliniche degli EPR e degli altri enti pubblici a carattere nazionale, presso l'ISS: all. 6).

4.- Non sono stati invece ancora individuati i CET, ma è urgente provvedere alla loro istituzione. Il 31 gennaio 2023 avrà infatti piena applicazione anche in Italia il regolamento UE 2014/536 sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano (all. 7), che impone di trattare tutte le domande di sperimentazione che saranno proposte successivamente a tale data con il sistema c.d. CTIS (Clinical trials information system), un portale gestito dall'Agenzia europea del farmaco (Ema), che smisterà al CET di riferimento ogni domanda.

Parimenti non è stato ancora adottato il decreto di "armonizzazione" previsto dal comma 11 dell'art. 2 l. n. 3/2018.

5.- 5.1.) Nel corso delle interlocuzioni tra il Ministero della salute e la Commissione salute della Conferenza Stato-Regioni, finalizzate alla predisposizione del decreto istitutivo dei CET (art. 2, comma 7, l. n. 3/2018) e di quello d'armonizzazione previsto dall'art. 2 comma 11 stessa legge, è intervenuta la sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019, in tema di c.d. suicidio assistito che, per quel che qui soprattutto interessa, rimette ad «una struttura pubblica del S.S.N., previo parere del comitato etico territorialmente competente» la verifica delle condizioni e delle modalità di esecuzione che rendono legittimo l'aiuto al suicidio, nei limitati casi individuati dalla Consulta. La predetta sentenza, con riguardo ai Comitati etici, fa espresso riferimento alla Balduzzi (d.l. 158/2012) ed il d.m. 8 febb. 2013, richiamati al superiore § 1. Tace, invece, sulla l. n. 3/2018, peraltro in vigore al momento della sua pubblicazione.

5.2.) E' stata dunque inserita, nell'ultimo schema del decreto ministeriale predisposto nella precedente legislatura, attuativo dell'art. 2, comma 7, l. n. 3/2018, una norma che attribuisce ai CET, all'uopo integrati nella loro composizione, la competenza ad esprimersi in materia di suicidio assistito ed al Centro di coordinamento nazionale dei CET per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici, previsto dall'art. 2, comma 1, stessa legge, l'ulteriore funzione di indirizzo e coordinamento sulle questioni afferenti alla tematica del suicidio medicalmente assistito, «ferma restando l'autonomia operativa e decisionale degli organismi chiamati a rendere il sopracitato parere» (all. 8).

La nuova funzione dei CET, seppure non espressamente richiamata, è presupposta pure nell'ultimo schema del decreto d'armonizzazione, parimenti predisposto nel corso della precedente legislatura (all. 9).

5.3.) Le Regioni hanno peraltro richiesto di modificare la norma che attribuisce ai CET la competenza in materia di suicidio assistito, stabilendo che siffatta competenza sia attribuita solo in via residuale, «laddove queste funzioni non siano già attribuite ai Comitati per l'etica nella clinica come censiti nelle regioni anche in relazione alle specifiche competenze territoriali, comunicati al Ministero della salute e rispondenti ai requisiti previsti dall'art. 2 comma» (all. 10).

6.- La richiesta delle regioni di limitare la competenza dei CET in materia di suicidio assistito impone una seria riflessione. In effetti:

a.) già operano sul territorio comitati etici incardinati presso le strutture sanitarie, deputati a rendere il parere sui casi (alquanto rari) di suicidio assistito. Si tratta dei CE, contemplati dalla legge Balduzzi e dal d.m. 8 feb. 2013, nonché di comitati per l'etica clinica, cui le regioni intendono riservare, in prima battuta, la competenza in materia di

suicidio assistito, in quanto custodi di un'esperienza da preservare. Codesto Comitato, con nota inviata al Capo di Gabinetto p.t. in data 12 marzo 2021, ha riconosciuto proprio a questi organismi la competenza ad esprimersi in ordine al suicidio medicalmente assistito (all. 11). A siffatti organismi fa pure espresso riferimento la sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019;

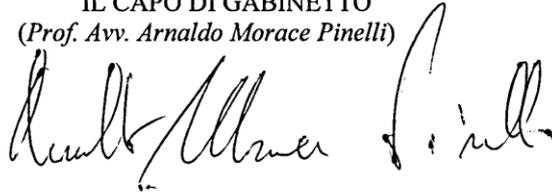
b.) a ben vedere, alla finalità perseguita dalla l. n. 3/2018 e dal reg. UE 2014/536 (regolamentare le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano, allo scopo di autorizzarne l'immissione sul mercato), alla base dell'individuazione dei CET, è estranea la materia del suicidio assistito. Tranne che siffatta peculiare e delicatissima materia non la si faccia rientrare nell'ambito di applicazione dei superiori provvedimenti normativi per il fatto che la sperimentazione clinica può riguardare anche medicinali connessi alle c.d. cure palliative (arg. ex Corte cost. n. 242/2019).

7.- Appare, dunque, ragionevole, allo stato, espungere dai decreti attuativi della l. n. 3/2018 la previsione sul suicidio assistito.

Tuttavia, trattandosi di questione ineludibile e della massima rilevanza, entrando in gioco l'esercizio di diritti fondamentali della persona, si chiede un parere a codesto Ecc.mo Comitato Nazionale per la Bioetica affinché, nelle more dell'intervento legislativo auspicato dalla Corte costituzionale, sia chiarito a quali comitati etici debba essere attribuita la competenza a pronunciarsi in materia di suicidio assistito e, più specificamente se, alla luce delle superiori considerazioni, sia opportuno attribuire ai CET, previsti dalla l. n. 3/2018, tale specifica competenza, sia pure entro gli stringenti limiti indicati dalle Regioni.

Si rappresenta l'urgenza del parere, attesa la rilevanza della questione.

IL CAPO DI GABINETTO  
(Prof. Avv. Arnaldo Morace Pinelli)



Si allegano:

- 1.- d.m. 18 marzo 1998
- 2.- d.l. n. 158/2012
- 3.- d.m. 8 febbraio 2013
- 4.- d.m. 7 settembre 2017
- 5.- l. n. 3/2018
- 6.- d.m. 1 febbraio 2022
- 7.- reg. UE 2014/536
- 8.- schema d.m. attuativo art. 2 comma 7, l. n. 3/2018 - luglio 2022
- 9.- schema d.m. attuativo art. 2, comma 11, l. m. 3/2018 - luglio 2022
- 10.- Osservazioni delle regioni sugli schemi d. d.m., all. 8 e 9
- 11.- Nota CNB 12 marzo 2021

*Presidenza del Consiglio dei Ministri*



## **CURE PALLIATIVE**

**14 dicembre 2023**

## Presentazione

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, con la stesura di questo Parere sulle Cure Palliative, intende sollecitare la politica ad implementarle in modo compiuto e come parte integrante dei Livelli Essenziali di Assistenza, coerentemente con quanto previsto nel DPCM 12 gennaio 2017. Il Parere vuole essere anche uno stimolo per le istituzioni sanitarie, gli enti formativi e i professionisti del settore, per assicurare che le Cure Palliative vengano fornite con professionalità e integrità etica, nel rispetto dei principi di universalità, equità e giustizia e concedendo a ogni persona l'opportunità di confrontarsi con la malattia e con l'ultimo tratto del cammino di vita in maniera dignitosa e libera da sofferenze inutili.

Nella sezione iniziale del Parere, il CNB delinea la natura delle Cure Palliative attraverso le definizioni fondamentali che ne hanno tracciato l'evoluzione, configurando tali cure come un approccio globale, rivolto non solo ai pazienti, ma anche alle famiglie che si misurano con patologie cronic-evolutive. Tale approccio richiede una profonda comprensione e un'estrema sensibilità verso le diverse dimensioni dell'esperienza umana che si intrecciano con la malattia, riconoscendo e rispondendo alle complesse esigenze che emergono in questa delicata fase della vita.

La seconda sezione affronta le problematiche che potrebbero compromettere o rallentare il progresso e l'applicazione delle Cure Palliative. Vengono esaminate le barriere all'accesso universale ed equo a questi servizi essenziali, la necessità di una loro attivazione tempestiva e il diritto inalienabile dei pazienti a ricevere informazioni complete sul loro percorso di cura.

Sono trattate, inoltre, la questione dell'adeguatezza delle Cure Palliative in vari contesti sanitari, sia domiciliari che ospedalieri, e l'influenza di queste cure sui costi sanitari.

Nelle Raccomandazioni, il CNB indica la necessità di perseguire strategie per il rafforzamento e la valorizzazione delle reti e dei servizi di Cure Palliative, anche in un contesto di risorse scarse. Viene sottolineata l'importanza di adottare modelli di gestione integrati e avanzati per elevare la loro qualità e promuoverle come priorità strategica nel panorama della medicina, assicurando sia l'efficacia clinica sia la salvaguardia della dignità e dei diritti dei pazienti, in tutte le situazioni.

Il Parere evidenzia anche la particolare esigenza di una formazione di alto livello per i professionisti sanitari e l'importanza della ricerca per lo sviluppo di trattamenti e pratiche innovative, ancora molto carenti in questo settore.

Il CNB concentra intenzionalmente l'attenzione su queste urgenze per assicurare che lo sviluppo delle Cure Palliative in tutto il territorio nazionale venga considerato una priorità assoluta.

Quando si parla del fine vita, questo tema ne incrocia altri di grande importanza, talvolta attraversati da divergenze e contrapposizioni, a partire dal suicidio assistito e dall'eutanasia, che sono tuttavia caratterizzati da quadri normativi e profili etici distinti. I due orientamenti emersi sul rapporto tra Cure Palliative e suicidio assistito nel Parere del CNB del 2019 *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito* possono essere in realtà letti insieme per illuminare questo contesto: in molti casi la richiesta di essere aiutati "a" morire può essere riformulata come richiesta di aiuto a non soffrire, ma è altrettanto vero che ciò non vale in tutte le situazioni e per tutti i pazienti. Si è deciso di evitare, anche nella struttura del testo, la sovrapposizione con interrogativi e questioni che avrebbero potuto distogliere l'attenzione dall'obiettivo d'illustrare le ragioni del necessario potenziamento delle Cure Palliative. La possibile domanda di anticipazione della morte, che peraltro non viene posta solo in questo contesto, è stata comunque affrontata come un momento della relazione medico-paziente e delle responsabilità di comunicazione ad essa connesse.

Il parere è stato coordinato e redatto dai Proff. Giuseppe Casale, Maria Grazia De Marinis, Marcello Ricciuti, con la preziosa collaborazione del Prof. Andrea Manazza e l'attenta revisione del Prof. Stefano Semplici.

Ha apportato un importante contributo l'audizione del Prof. Gianlorenzo Scaccabarozzi, Presidente della Sezione Cure Palliative e Terapia del dolore, CTS del Ministero della Salute.

Il parere è stato approvato a larga maggioranza dei presenti, i Proff.: Vescovi, Di Segni, Di Pietro, Barone, Battaglia, Calabrò, Canestrari, Caporale, Casale, d'Avack, Da Re, De Marinis, De Renzis, Garattini, Garavaglia, Manazza, Menorello, Morresi, Navarini, Petrini, Razzano, Ricciuti, Ruggieri, Savarino, Semplici, Zuffa.

Ha espresso voto contrario il Prof. Maurizio Mori.

Assenti al momento del voto, hanno successivamente aderito la Prof.ssa Leonardi e la Prof.ssa Scaraffia.

Assenti alla plenaria hanno successivamente aderito i Proff.: Mauro Ronco, Tonino Cantelmi, Alberto Gambino, Alessandro Nanni Costa.

Pur non avendo diritto di voto, hanno aderito: per il Presidente dell'ISS il delegato, Dott. Mauro Biffoni; per il Presidente della FNOMCeO il delegato, Dott. Guido Giustetto.

Prof. Angelo Luigi Vescovi  
Presidente del CNB

## Introduzione

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) affronta per la prima volta in modo sistematico il tema delle Cure Palliative (CP)<sup>17</sup>, il cui sviluppo è cruciale per la garanzia della dignità delle persone affette da importanti malattie cronico-evolutive, non suscettibili di guarigione. Sono ormai molti i documenti che le più importanti organizzazioni internazionali hanno dedicato all'argomento e che aiutano a ricostruire l'evoluzione del concetto, evidenziando la crescente consapevolezza delle potenzialità delle CP nelle diverse patologie, nelle varie fasi di malattia e nei diversi contesti assistenziali.

L'idea più comune – e che tuttavia contiene, come vedremo, un elemento di parzialità – rimane quella che rinvia alla definizione proposta nel 1990 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)<sup>18</sup>. Nelle CP, con l'intenzione di migliorare la qualità della vita sia del paziente che della sua famiglia<sup>19</sup>, considerati come un'unica entità di cura, si esalta l'approccio globale che dovrebbe appartenere a tutti gli ambiti della medicina: il “mantello” (*pallium*) che viene in questo modo offerto intende coprire non solo i sintomi connessi alla malattia, ma tutti gli aspetti fisici, psichici, sociali e spirituali di una cura che resta attiva fino all'ultimo momento della vita<sup>20</sup>, riconoscendo nella persona una dignità intrinseca e un valore inalienabile che persistono, senza alcuna riduzione, fino alla morte<sup>21</sup>. Questo approccio, tuttavia, era inizialmente limitato – anche nella percezione dell'opinione pubblica – ai pazienti oncologici che non reagiscono più ai trattamenti mirati alla guarigione e nella fase ormai terminale della loro malattia.

Nasce qui anche una difficoltà che ha frenato e frena la diffusione delle CP e la loro tempestiva attivazione. L'esitazione nel sospendere i trattamenti mirati alla specifica patologia, quando non più proporzionati dal punto di vista diagnostico e terapeutico, è comprensibile dal punto di vista umano, ma deve misurarsi con il dovere di evitare ogni accanimento clinico<sup>22</sup> e ogni “ostinazione irragionevole”<sup>23</sup> e può ritardare l'attivazione delle

---

<sup>17</sup> Il tema è già stato richiamato dal CNB in altri Pareri: *Questioni Bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio 1995), *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (18 dicembre 2003), *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte* (29 gennaio 2016) e *Suicidio medicalmente assistito* (18 luglio 2019).

<sup>18</sup> “Le CP sono l'assistenza globale attiva di pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi. È fondamentale controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti oncologici” (Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee; *WHO Technical Report Series 804*: Geneva, 1990:11).

<sup>19</sup> Con il termine “famiglia”, comunemente usato nelle definizioni di CP, ci si riferisce in questo Parere a tutti coloro che, in uno specifico momento di vita, il malato stesso liberamente identifica come persone importanti. Sono “famiglia”, in questo senso, le relazioni affettive più profonde e significative per la vita della persona che soffre, all'interno e all'esterno della struttura parentale formale. Da esse dipende in modo essenziale la rete di sostegno e comprensione della quale il paziente ha bisogno. In esse – ed è necessario ricordarlo – possono naturalmente generarsi anche tensioni e pressioni dalle quali il paziente deve invece essere protetto.

<sup>20</sup> Nella letteratura sull'argomento si parla comunemente, in questa prospettiva, di approccio olistico. Il presupposto resta naturalmente la rigorosa applicazione del metodo scientifico per la diagnosi e il trattamento di specifiche malattie, puntando al tempo stesso a questa comprensione più ampia del benessere umano.

<sup>21</sup> Questa visione è ben evidenziata da una delle più famose frasi di Dame Cicely Saunders, la fondatrice del movimento hospice: “Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino all'ultimo momento della tua vita”.

<sup>22</sup> Il CNB, nella Mozione del 30 gennaio 2020 su *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*, ha evidenziato una contraddizione semantica nel termine “accanimento terapeutico”, mettendo in luce come la parola “terapia” abbia una connotazione positiva e “accanimento” implichi invece una negatività che non si concilia con la positività del primo termine. Se un trattamento viene definito come “accanimento”, è molto improbabile che possa essere considerato anche “terapeutico”; da rigettare sono anche l’“accanimento tecnologico” (riferibile all'uso/abuso di tecnologie, spesso di alto livello) e l’“accanimento sperimentale”, che si ha quando trattamenti appunto sperimentali risultano un esercizio futile e non produttivo di benefici per il paziente e la sua qualità di vita.

<sup>23</sup> Legge 22 dicembre 2017, n. 219: *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, art. 2.

CP, quando tale sospensione ne venga considerata la necessaria premessa. Questa difficoltà può riguardare gli stessi professionisti sanitari, che perseverano in trattamenti privi di evidenze di efficacia, ma ancor più i pazienti e i loro familiari, i quali, confidando nei progressi della scienza, sollecitano il ricorso a qualsiasi trattamento che possa consentire di coltivare ancora la speranza di un miglioramento. Occorre ricordare, in questi casi, che arriva il momento in cui l'obiettivo non è più quello di fronteggiare la patologia, ma di trattare i sintomi, per renderli tollerabili. Ed è proprio in vista di questo obiettivo che è fondamentale l'accesso tempestivo alle CP. Può accadere che il miglioramento dei sintomi possa avere, come effetto secondario, anche un miglioramento della prognosi, ma questo risultato, per quanto auspicato, non è l'obiettivo primario.

Un passaggio di decisiva importanza è stato l'abbandono dello stretto aggancio alla prossimità della morte e l'ampliamento dell'ambito delle CP a tutte le malattie cronic-evolutive: il cancro, ma anche le malattie neurodegenerative, le fragilità complesse del grande anziano, in particolare la demenza e in genere tutte le malattie internistiche in fase evolutiva<sup>24</sup>. L'impegno a superare gli ostacoli allo sviluppo delle CP e della ricerca in questo settore<sup>25</sup> risulta, in questo modo, orientato a una prospettiva di benessere più generale, che comprende la connessione a tutti gli aspetti fondamentali della vita e permette una maggior efficacia nel contrastare il dolore nella sua dimensione "totale"<sup>26</sup>. Occorre, in questa nuova prospettiva, disegnare studi clinici prospettici e molto rimane ancora da fare sia per quanto riguarda gli aspetti psicologici che, in particolare, per l'approccio farmacologico ai sintomi critici. La stessa comunicazione di "patologia inguaribile" può, di per sé, generare una significativa sofferenza. Spesso, il concetto di "non guaribilità" non permette ai pazienti di comprendere la permanenza della "curabilità". Resta in ogni caso intatta la responsabilità di rispettare il diritto inalienabile del paziente di essere adeguatamente informato sulle sue reali condizioni di salute, sulle opzioni di trattamento disponibili e sulle aspettative di vita. Di qui la necessità di continuare a "ricercare" e sviluppare strumenti e strategie efficaci anche per facilitare la comunicazione con i pazienti e il loro coinvolgimento attivo nel processo decisionale terapeutico.

La visione della morte come un processo "normale", che è parte ineliminabile della vita, e l'importanza dell'inter-professionalità sono due aspetti chiave evidenziati nella definizione di CP formulata dalla European Association for Palliative Care (EAPC)<sup>27</sup>. Per quanto riguarda il primo aspetto, le CP contribuiscono a tracciare la linea di demarcazione tra ciò che la medicina può risolvere e ciò che continua a richiedere attenzione e cura, nonostante

---

<sup>24</sup> Nella definizione proposta nel 2002, l'OMS parla di *life-threatening illness*, di prevenzione e di "sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali". Alla voce *Palliative care* attualmente consultabile (ottobre 2023) sul sito dell'organizzazione, il cancro è una fra tante patologie citate come possibile causa di *serious health-related suffering* e la definizione del 2002 è ripresa in apertura della sezione dedicata ai *key facts* (cfr. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>). La risoluzione 1649/2009 dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, significativamente intitolata *Palliative care: a model for innovative health and social policies*, raccomanda agli Stati membri di considerare il controllo dei sintomi dei pazienti gravemente malati come un aspetto fondamentale sia della relazione medico-paziente, sia dell'autodeterminazione del secondo, esortando a promuovere questo approccio e portare le potenzialità innovative del metodo delle CP nell'ambito della medicina curativa (punto 22.1).

<sup>25</sup> E.K. CHEN, C. RIFFIN, M.C. REID, *et al.*, *Why is high-quality research on palliative care so hard to do? Barriers to improved research from a survey of palliative care researchers*, "J Palliat Med" 2014 Jul; 17(7):782-7.

<sup>26</sup> Uno dei concetti più rivoluzionari introdotti da Dame Cicely Saunders nell'assistenza ai malati terminali fu appunto il concetto di "dolore totale", cioè di una sofferenza che investe tutte le sfere di vita del paziente, non solo quella fisica.

<sup>27</sup> "Le CP sono interdisciplinari nell'approccio e comprendono nel loro ambito il paziente, la famiglia e la comunità [...]. Le CP affermano la vita e considerano la morte come un processo normale; non accelerano né ritardano la morte. Il loro scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla morte". S PAYNE, P. HUDSON, G. GRANDE, *et al.*, *White paper on improving support for family carers in palliative care: Part 1*, "European Journal of Palliative Care" 17(5):238-245.

l'impossibilità della guarigione. E ciò accade proprio restituendo valore alla vita, sia pure nelle restrizioni imposte dalla malattia. Questa accettazione non implica un'attesa passiva da parte degli operatori sanitari, che restano impegnati, al contrario, nello sforzo di mitigare ogni forma di sofferenza nel costante rispetto della volontà del paziente (quella attuale o, nel caso di incoscienza o incapacità di manifestare le proprie opinioni, quella espressa in disposizioni anticipate di trattamento o in quanto progressivamente concordato nella relazione con i sanitari, in particolare attraverso lo strumento della pianificazione precoce e condivisa delle cure). Emergono, in questo contesto, due considerazioni fondamentali. La prima riguarda l'esigenza di comunicare efficacemente a chi opera nel mondo sanitario e al pubblico la natura e i benefici delle CP, per abbattere pregiudizi e malintesi. La seconda si riferisce alla possibilità che il paziente esprima il desiderio di anticipare la morte, anche quando si trovi inserito in un percorso di questo tipo<sup>28</sup>. L'esperienza consolidata delle équipes di CP evidenzia in moltissimi casi, di fatto, un effetto preventivo tangibile<sup>29</sup>. Per quanto riguarda il secondo aspetto messo in luce nella definizione dell'EAPC, cioè l'interprofessionalità, la consapevolezza della necessità di un approccio integrato, che preveda la convergenza di competenze specializzate, provenienti da molteplici discipline e professioni (medici, psicologi, infermieri, fisioterapisti, operatori socio-sanitari, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari), oltre che di familiari, di amici e della comunità più in generale<sup>30</sup>, pone un ulteriore problema. L'offerta formativa universitaria specifica per tali figure professionali, pre- e post-laurea, è insufficiente e lacunosa. La comunicazione e gli aspetti psico-sociali e spirituali<sup>31</sup> dell'assistenza risultano essere le aree più trascurate e in cui è necessario investire maggiormente in termini di obiettivi formativi<sup>32</sup>. Al fine di assicurare una qualità di cure ottimale, è essenziale che ogni équipe di CP abbia la formazione, le competenze, la sensibilità etica e la capacità di gestione integrata di problematiche molto complesse.

In Italia, il fondamentale diritto alla tutela della salute garantito dall'art. 32 della Costituzione ha acquistato un'ulteriore specificazione con la legge n. 38 del 2010, divenendo anche diritto ad accedere alle CP e alla terapia del dolore, successivamente inserite dal DPCM 12 gennaio 2017 nei livelli essenziali di assistenza. In tal modo, l'Italia, grazie anche

---

<sup>28</sup> La letteratura scientifica, del resto, già dal 2016 identifica il "desiderio di anticipare la morte" (WTHD o wish to hasten death) come "[...] una reazione alla sofferenza, nel contesto di una condizione di rischio di vita, da cui il paziente non vede altra via di uscita che accelerare la propria morte" (cit. A. BALAGUER, C. MONFORTE-ROYO, J. PORTA-SALES, *An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors*, "PloS One" 2016 Jan 4, 11 (1): e0146184). La specificazione più interessante, anche ai fini bioetici, riguarda però la successiva differenziazione tra il semplice desiderio (quasi un'aspirazione) di morire (WTD o wish to die) e la concreta intenzione di anticipare la morte (HDI o hasten death intention): questa, inoltre, presenta un ampio spettro, dal semplice menzionare al concreto pianificare. A. BELAR, M. MARTINEZ, C. CENTENO, *et al.*, *Wish to die and hasten death in palliative care: a cross-sectional study factor analysis*, "BMJ Support Palliat Care" 2021 Oct 14.

<sup>29</sup> A. COLOMBO, G. DALLA ZUANNA, *La demografia del fine vita*, "Rassegna Italiana di Sociologia". Il Mulino Riviste WEB, 2023. Cfr. <https://dx.doi.org/10.1423/107578>.

<sup>30</sup> S. LIBRADA FLORES, E. HERRERA MOLINA, J. BOCETA OSUNA, *et al.*, *All with You: a new method for developing compassionate communities-experiences in Spain and Latin-America*, "Ann Palliat Med" 2018 Apr; 7(suppl 2):15-31. L'idea della tutela della salute come "dimensione umana multidimensionale", richiamata dal CNB nel Parere del 10 dicembre 2021 su *Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico*, può essere integrata e promossa anche attraverso la valorizzazione appunto di questo "spazio", inteso come luogo di riflessione, scambio di esperienze, confronto di opinioni nel quale gli interlocutori, nel rispetto dei ruoli, delle conoscenze e delle competenze, costruiscono un percorso comune e possono sperimentare interventi adeguati ai nuovi bisogni di salute, con la presa in carico dei soggetti più fragili. Il primo spazio etico è stato inaugurato nell'ottobre 2023 presso la ASL 4 di Chiavari.

<sup>31</sup> Con il termine "spirituali", non ci si riferisce a una particolare fede religiosa, ma a una dimensione interiore basata su un sistema di valori che dia senso all'esistenza.

<sup>32</sup> J. PIETERS, DHJM DOLMANS, DML VERSTEGEN, *et al.*, *Palliative care education in the undergraduate medical curricula: students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care* "BMC Palliat Care" 2019; 18,72.

all'impulso del Terzo Settore e alle iniziative che erano state promosse autonomamente da varie realtà associative, ha introdotto una fra le legislazioni più avanzate d'Europa, in linea con la sollecitazione dell'OMS a considerare le CP un diritto umano fondamentale<sup>33</sup> e le numerose sollecitazioni provenienti dall'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa volte ad esortare gli Stati aderenti a rendere effettiva l'assistenza palliativa nei rispettivi sistemi sanitari<sup>34</sup>. Anche nella legge n. 38/2010 – e questo passaggio ha un'importanza decisiva in un contesto caratterizzato da una transizione epidemiologica con aumento di malattie croniche e invecchiamento – viene superata la concezione che vede le CP circoscritte all'orizzonte temporale del fine vita. La loro applicazione viene estesa alle fasi iniziali di malattie inguaribili con evoluzione sfavorevole e la tendenza attuale diventa così quella di renderle disponibili il più precocemente possibile, in base alla situazione clinica, alla complessità assistenziale e alla prognosi attesa di ogni paziente. Oggi si parla sempre più spesso di CP precoci e simultanee, affiancando la figura del palliativista a quella degli specialisti delle varie discipline. E ciò in coerenza con lo sviluppo della ricerca scientifica e la disponibilità crescente di farmaci e dispositivi in grado di consentire un prolungamento della aspettativa di vita, pur in presenza di malattie evolutive.

Il fatto che il legislatore abbia deciso di raccogliere in un'unica legge le disposizioni finalizzate a garantire l'accesso alle CP e alla terapia del dolore rinvia a una convergenza che si rinviene alle radici stesse dello sviluppo delle prime. È il controllo del dolore il primo obiettivo indicato nella definizione dell'OMS del 1990. La necessità di un impegno condiviso, pur nella consapevolezza che non si tratta di due campi d'azione semplicemente coincidenti, è ribadita, per esempio, al punto 11 della *Carta europea dei diritti del malato* del 2002: "Ogni individuo ha il diritto di evitare quanto più sofferenza possibile in ogni fase della sua malattia. I servizi sanitari devono impegnarsi ad assumere tutte le misure utili a questo fine, come ad esempio fornendo Cure Palliative e semplificando l'accesso dei pazienti ad esse". Per quanto riguarda l'Italia, è del 1997 la "Carta dei diritti dei morenti", che riconosce i diritti fondamentali delle persone in fase terminale di malattia e in particolare, fra gli altri, quello al sollievo del dolore e della sofferenza (art. 5)<sup>35</sup>. E il diritto a non soffrire inutilmente è stato ribadito, nel 2005, nella *Carta dei diritti sul dolore inutile* di Cittadinanzattiva, promotrice anche del Tribunale dei diritti del malato. In questa direzione andava anche il Progetto "Ospedale senza dolore" frutto dell'accordo Stato-Regioni del 24 maggio 2001, poi evoluto, nella stessa legge 38/2010, nel Progetto "Ospedale - Territorio senza dolore" dove si intendeva dare un maggiore spazio alla figura del medico di medicina generale, che può essere considerato il centro della rete di cura del dolore attraverso le aggregazioni funzionali territoriali, collegate con i centri ospedalieri e le strutture ospedaliere dedicate alla cura del dolore. In questo panorama, coerentemente con il riconoscimento, appunto nella legge 38, di un vero e proprio diritto soggettivo all'erogazione delle CP, si inserisce la legge 219 del 2017 sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: il medico, per alleviare le sofferenze dei pazienti, dovrà sempre garantire un'appropriata terapia del dolore e l'erogazione delle CP, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato<sup>36</sup>.

Nella legge 38, inoltre, è pienamente riconosciuto il rilievo delle CP in età pediatrica. Si

---

<sup>33</sup> Cfr. *WHO Definition of Palliative Care* ([www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en)). Inoltre, WHO, 20 December 2013, *Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated treatment Throughout the Life Course*, Report by the Secretariat. Cfr. ancora il *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* della *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA), 2014, 7. Sulle cure palliative come diritto umano, già F. BRENNAN, *Palliative Care as an International Human Right*, "J Pain Symptom Manage", 33(5), May 2007: 494-499.

<sup>34</sup> Cfr. in particolare le risoluzioni n. 1649/2009, *Palliative care: a model for innovative health and social policies* e n. 2249/2018, *The provision of palliative care in Europe*.

<sup>35</sup> A cura del Comitato Etico della Fondazione Floriani, poi evoluto in Comitato Etico di Fine Vita.

<sup>36</sup> Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art. 2: *Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*.

tratta di una specialità unica e complessa, che merita una considerazione specifica e approfondita, alla quale il CNB intende dedicarsi nel prossimo futuro, considerata anche l'indagine conoscitiva della Commissione Affari Sociali della Camera dell'aprile 2019<sup>37</sup>, approvata all'unanimità, da cui è emerso che solo il 10% dei circa 35.000 bambini italiani bisognosi di CP riescono a trovare una risposta adeguata ai loro bisogni<sup>38</sup>.

L'ampliamento del numero di patologie trattate e l'estensione del periodo di tempo per il quale esse sono richieste hanno reso indispensabile anche la diversificazione dei luoghi in cui le CP possono essere erogate: ospedali, hospice, RSA, case di riposo, ambulatori specialistici, domicilio del paziente. Questa ampia diffusione solleva due importanti questioni. La prima: come conciliare il diritto alle CP e un equo accesso lungo tutto il decorso della malattia con le disuguaglianze economiche, sociali e geografiche che affliggono in Italia l'assistenza sanitaria (e, in particolare, l'assistenza palliativa, soprattutto con riferimento ai pazienti non oncologici)? La seconda: come garantire le CP e il rispetto della dignità dei pazienti ricoverati in reparti internistici e intensivi, RSA, case di riposo, considerando la gravissima carenza di personale qualificato? In questa prospettiva deve essere considerato anche il servizio silenzioso che viene svolto da milioni di *informal caregivers*<sup>39</sup>, la cui importanza è stata riconosciuta dall'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa<sup>40</sup>. Queste figure sono destinate ad aumentare ulteriormente di numero nel prossimo futuro e meritano di ricevere supporto dalle istituzioni.

Un ultimo punto deve essere richiamato in via preliminare: il ruolo fondamentale del paziente nel complesso intreccio di relazioni e interazioni che si generano in questo ambito, insieme ad altri aspetti ormai consolidati, viene enfatizzato nella definizione della International Association for Hospice and Palliative Care, evidenziando l'importanza di sostenere la capacità sua e della sua famiglia nel delineare gli obiettivi dell'assistenza<sup>41</sup>. La pianificazione precoce e condivisa delle cure, alla quale si è già fatto cenno, diventa così strumento essenziale per concretizzare il coinvolgimento del paziente nel suo percorso terapeutico in una logica di autentica "alleanza" fra i malati, i familiari e l'équipe sanitaria, contribuendo anche a evitare l'ostinazione irragionevole in trattamenti inappropriati non più allineati ai bisogni e agli obiettivi di cura. Si può così migliorare non solo il benessere dei pazienti, ma anche l'efficienza nell'uso delle risorse sanitarie, riducendo le spese legate a terapie inefficaci, indagini diagnostiche superflue, così come a ricoveri frequenti e cure intensive<sup>42</sup>. Fermo restando, naturalmente, che resta indispensabile garantire che la decisione di offrire l'opportunità delle CP non sia guidata dal desiderio di ridurre i costi e si basi sempre sulla necessità di migliorare la qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

L'idea e la pratica delle CP si sono sviluppate attraverso una serie di progressivi

---

<sup>37</sup> XII Commissione Affari Sociali, mercoledì 10 aprile 2019, Allegato 2 dell'Indagine Conoscitiva:113.

<sup>38</sup> Un sottogruppo ancor più ristretto è quello dell'ambito perinatale. Alcune équipe italiane si stanno organizzando per questo tipo di servizio: cfr. M. BOLOGNANI, P.D. MORELLI, I. SCOLARI, *et al.*, *Development of a Perinatal Palliative Care Model at a Level II Perinatal Center Supported by a Pediatric Palliative Care Network*, "Front Pediatr." 2021 Jan 15; 8:574397.

<sup>39</sup> La differenza tra *caregivers* formali e informali è data dalla natura del rapporto con il malato: i primi sono professionisti retribuiti, i secondi appartengono alle relazioni affettive. Questi ultimi, poi, spesso sopportano un cospicuo esborso economico, diretto o indiretto. Il servizio degli *informal caregivers* è stato riconosciuto e delineato normativamente per la prima volta dalla legge di bilancio 2018 (art. 1, commi 254-256 della legge 205/2017).

<sup>40</sup> Risoluzione n. 2249/2018: *The provision of palliative care in Europe* (punto 6), cit., <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=25214&lang=en>.

<sup>41</sup> Le CP sono "un supporto per aiutare i malati a vivere il più serenamente possibile, facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi dell'assistenza". Esse, inoltre, sono prestate "riconoscendo e rispettando i valori e le credenze spirituali del malato e della sua famiglia"; cfr. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>.

<sup>42</sup> X. LUTA, B. OTTINO, P. HALL, *et al.*, *Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews*, "BMC Palliative Care" 2021 Jun 23; 20(1):89.

ampliamenti: l'orizzonte delle patologie trattate (non più solo il cancro); la durata della presa in carico (non solo la fase terminale della malattia, dopo la sospensione delle cure finalizzate a una possibile guarigione); i luoghi dell'assistenza; le figure professionali coinvolte. Si genera così un insieme complesso di questioni e responsabilità, che sono accentuate dal riconoscimento delle CP come parte del diritto fondamentale alla salute e interrogano in profondità le nostre concezioni di dignità, sofferenza, morte. Il CNB ritiene che alcune questioni debbano essere indicate come prioritarie e intende, con questo documento e le raccomandazioni proposte, offrire un contributo a una riflessione ponderata e orientata a sollecitare le necessarie azioni in ambito politico e clinico.

## 1. L'obiettivo dell'accesso universale ed equo

*L'invecchiamento della popolazione, combinato ai mutamenti nelle tipologie di malattie, ha portato a una crescente necessità di CP. Si stima che tra l'1 e l'1,4 % della popolazione adulta necessiti di tali cure<sup>43</sup>. Questa dinamica, soprattutto in relazione alle patologie non oncologiche, potrebbe aggravare lo squilibrio tra le necessità effettive e la disponibilità dei servizi. Un'indagine sulle malattie non trasmissibili condotta dall'OMS nel 2019, in 194 Stati, ha evidenziato come solo nel 68% dei Paesi fossero disponibili finanziamenti per le CP, e solo il 40% di essi riferisse che il servizio raggiungeva almeno la metà dei pazienti che ne avevano bisogno<sup>44</sup>. In Italia, sebbene la legge 38 del 2010 abbia stabilito una solida base per potenziare l'assistenza in questo settore, permangono disuguaglianze regionali in termini di accesso e standard di assistenza<sup>45</sup>. Inoltre, il diritto all'accesso universale ed equo va oltre l'assistenza al paziente e si estende ai familiari, che nelle CP sono parte integrante del percorso terapeutico: essi affrontano sfide che influiscono sulla loro salute, ma anche oneri significativi legati all'ampio dispendio di tempo, alle spese extra e alle potenziali modifiche o sospensioni del loro percorso lavorativo<sup>46</sup>.*

Per assicurare servizi di eccellenza a ogni persona, indipendentemente dal luogo di residenza o da altre specificità che definiscono il relativo bisogno di cure, il CNB raccomanda di:

1. garantire una distribuzione equilibrata delle risorse per assicurare CP di qualità in tutte le regioni del territorio nazionale, con particolare attenzione alle aree dove l'accesso è attualmente insufficiente. Occorre accelerare lo sviluppo e l'accreditamento delle reti di CP a livello regionale e locale, in modo che esse siano perfettamente integrate nei percorsi di assistenza destinati a persone con patologie croniche ed evolutive di ogni età, rendendo effettiva l'applicazione della legge 38/2010, il DPCM sui LEA del 2017, le più recenti leggi 106/2021 e 197/2022, che dedicano specifici capitoli proprio al potenziamento delle reti e indicano una precisa tempistica per arrivare ad assicurare la copertura del 90% del fabbisogno di CP nel 2028. È altrettanto importante unificare le tariffe rimborsate dal SSN

---

<sup>43</sup> X. GOMEZ-BATISTE, S. CONNORS, *Building integrated Palliative Care Programs and Services*. University of Vic Eumo Editorial, 2017.

<sup>44</sup> *Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey*. World Health Organization: Geneva, 2020; <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

<sup>45</sup> Cfr. Ministero della Salute (a cura di). Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010: Disposizioni per garantire l'accesso alle CP e alla terapia del dolore. Anno 2019 (periodo di riferimento: 2015-2017); cfr. [https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?id=2814](https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?id=2814). È importante ricordare, tuttavia, che il più recente rapporto di AGENAS, datato 31 dicembre 2021, e realizzato da un gruppo di lavoro che ha collaborato con il Ministero della Salute, mostra che la situazione delle Cure Palliative in Italia è andata in parte migliorando.

<sup>46</sup> B. GIVEN, G. WYATT, C. GIVEN, *et al.*, *Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life*. "Oncol Nurs Forum" 2004 Nov 16; 31(6):1105-17.

per le attività nei setting dell'Hospice e domiciliare, avvicinando in questo modo l'obiettivo di garantire equità fra le Regioni.

2. garantire l'uniformità delle diverse normative regionali e della loro applicazione, sia nella definizione dei criteri di eleggibilità che nell'organizzazione del rapporto fra i diversi soggetti e luoghi della rete di CP, secondo gli standard indicati a livello nazionale (DM 77/2022, art. 1). In particolare, occorre implementare criteri valutativi per l'accesso dei pazienti fondati sull'inclusività, escludendo ogni forma di discriminazione. L'età cronologica o le categorie diagnostiche non dovrebbero mai essere usate come motivi di esclusione a priori e tutti, compresi i gruppi minoritari, i detenuti e le altre popolazioni emarginate dovrebbero sempre veder riconosciuto il loro diritto alle CP, in linea con le loro preferenze e i loro valori.

3. assicurare l'accesso ai farmaci che la comunità scientifica ritiene fondamentali per ridurre la sofferenza fisica e psichica e facilitare l'accesso a tutti gli analgesici, in particolare gli oppioidi<sup>47</sup>, assicurandone la gratuità. È indispensabile, allo stesso tempo, una formazione accurata, di base e continua, dei medici e degli infermieri, per garantire che i trattamenti siano assicurati secondo solide evidenze scientifiche.

4. garantire la sinergia tra le Reti di terapia del dolore e le Reti di Cure Palliative, individuate dalla legge n. 38 del 2010 come autonome ma integrate, così da assicurare tutti i trattamenti, farmacologici, procedurali, complementari, finalizzati al controllo del dolore, che, tra i sintomi, risulta quello maggiormente temuto e invalidante, poiché incide sulla qualità della vita.

5. istituire servizi di sostegno adeguati e prevedere agevolazioni fiscali per coloro che si impegnano nell'assistenza dei pazienti, a partire da familiari e *caregivers*, per alleviarne anche il carico emotivo<sup>48</sup>. Questo è in linea con l'obiettivo delle CP, che è quello di promuovere il benessere complessivo non solo del paziente, ma anche di coloro che lo accompagnano nel percorso terapeutico.

## 2. L'importanza dell'attivazione tempestiva

*Sebbene le CP non siano rivolte unicamente alle fasi terminali di malattia, ma possano essere integrate ai trattamenti mirati alla patologia primaria, così come indicato da autorevoli linee guida sulle cure precoci e simultanee<sup>49</sup>, tale integrazione rappresenta ancora un cammino in larga parte da percorrere, soprattutto per le malattie non oncologiche. I ritardi nell'applicazione delle CP, intese in questa prospettiva, possono scaturire dalla difficoltà di coordinare approcci terapeutici tradizionalmente considerati sequenziali, piuttosto che simultanei. Tali ostacoli si intrecciano con la complessità dei processi amministrativi per i riconoscimenti degli interventi palliativi simultanei e sono aggravati dall'assenza di protocolli chiari e da una comunicazione non sempre efficace tra servizi e dipartimenti. In aggiunta, l'implementazione delle cure palliative precoci e simultanee necessita di risorse consone, quali tempo adeguato per consulenze esaurienti e personale esperto, decisive sia per affrontare scelte delicate come l'eventuale interruzione di trattamenti specifici, sia per rispettare gli obiettivi di cura stabiliti insieme ai pazienti e alle loro famiglie<sup>50</sup>. La difficoltà,*

---

<sup>47</sup> Why Palliative Care is an essential function of primary health care? World Health Organization: 2018.

<sup>48</sup> R. SPATUZZI, M.V. GIULIETTI, M. RICCIUTI, et al., Does Family Caregiver Burden Differ Between Elderly and Younger Caregivers in Supporting Dying Patients with Cancer? An Italian Study, "American Journal of Hospice and Palliative Medicine", 2020; 37(8):576-581.

<sup>49</sup> Cure Palliative precoci e simultanee. Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP 2015; cfr. anche B.R. FERRELL, J.S. TEMEL, S. TEMIN, et al., Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update, "J Clin Oncol" 2017 Jan; 35(1):96-112.

<sup>50</sup> J.J. LO, N. GRAVES, J.H. CHEE, et al., A Systematic Review Defining Non-beneficial and Inappropriate End-of-life Treatment in Patients with Non-cancer Diagnoses: Theoretical Development for Multi-stakeholder Intervention Design in Acute Care Settings, "BMC Palliat Care" 2022 Nov 9; 21(1):195.

*come si è detto, può essere acuita da fattori quali la resistenza a esaurire tutte le opzioni terapeutiche e la visione ristretta delle CP come opzione confinata agli ultimi giorni di vita. È inoltre necessario tener presente che, in previsione della loro attivazione, i pazienti e i loro familiari possono vivere comprensibili momenti di disorientamento e angoscia.*

Al fine di riconoscere prontamente la necessità di CP e procedere con interventi appropriati e in sintonia con i bisogni e la volontà delle parti coinvolte, il CNB raccomanda di:

1. diffondere una profonda comprensione della natura e delle finalità delle CP tra il personale sanitario, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale<sup>51</sup>, in modo da integrare realmente le CP nell'assistenza sanitaria primaria<sup>52</sup>. Occorre inoltre favorire una collaborazione efficace tra gli specialisti della malattia di base e i palliativisti<sup>53</sup>, in modo che gli obiettivi, i benefici attesi e i potenziali rischi delle opzioni terapeutiche, assieme al rispetto per la dignità del paziente, siano sempre valutati e affrontati collegialmente<sup>54</sup>. Occorre integrare una profonda sensibilità verso i desideri dei malati e delle famiglie con le migliori evidenze scientifiche e l'*expertise* clinica.

2. mantenere chiara la distinzione fra le competenze correlate alle diverse fasi della malattia. Nelle CP precoci e in quelle simultanee, quando l'obiettivo può essere ancora orientato verso un significativo prolungamento della vita, al ruolo già definito dello specialista di malattia si affianca quello emergente del palliativista, in una condivisione del piano di cura con il paziente e i familiari. A mano a mano che la malattia progredisce verso fasi più avanzate, diventa prevalente quello del palliativista, che si focalizza sul controllo dei sintomi e sul mantenimento della qualità della vita. La "presa in carico" da parte della Rete di CP si inserisce in questo modo in un percorso continuo, e non deve essere considerata da pazienti e famiglie come una rinuncia ai trattamenti, che restano proporzionati rispetto al quadro clinico.

3. diffondere informazioni sul valore e la portata delle CP a tutta la popolazione, dando attuazione all'art. 4 della legge n. 38/2010, affinché siano adeguatamente considerate quando ci si confronti con una malattia evolutiva e complessa. La sensibilizzazione su larga scala avrebbe il beneficio di evitare d'intendere in modo riduttivo le CP, spesso associate erroneamente solo alla fase terminale della vita, e di facilitarne il riconoscimento di componente fondamentale dell'assistenza sanitaria.

4. assicurarsi che il paziente e, nel rispetto della sua volontà, la famiglia ricevano informazioni precise, trasparenti e comprensibili sulle ragioni per le quali i trattamenti curativi potrebbero non raggiungere gli obiettivi desiderati e sulle alternative disponibili. Questo processo informativo, se condotto con empatia, rispetto e sensibilità, può salvaguardare lo stato emotivo di chi riceve tali informazioni, ma anche creare le condizioni ottimali per l'esercizio del consenso informato e la pianificazione condivisa delle cure, prevenendo decisioni tardive o precipitose.

5. adottare modelli organizzativi e procedure amministrative che promuovano e facilitino cure integrate, garantendo transizioni graduali e coordinate, anche attraverso uno "sportello unico" come punto di contatto esclusivo per i pazienti e le loro famiglie con la Rete Locale delle CP e i servizi sanitari e sociali, al fine di poter beneficiare della complessità dei

---

<sup>51</sup> Artt. 2, lett. f), 4 e 8 della l. n. 38/2010

<sup>52</sup> World Health Organization, *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Primary Health Care*, Geneva 2018.

<sup>53</sup> T.H. NEVILLE, J.F. WILEY, M.C. YAMAMOTO, *et al.*, *Concordance of Nurses and Physicians on Whether Critical Care Patients are Receiving Futile Treatment*, "Am J Crit Care" 2015; 24(5):403–10.

<sup>54</sup> "In ogni caso, in situazioni incerte e complesse come quelle generate dalla fine della vita, le decisioni dovrebbero essere il culmine di un processo proattivo e collegiale, che garantisca che i pazienti siano posti al centro delle decisioni [...]" (Council of Europe, DH-BIO. *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Council of Europe, May 2014: 8).

servizi senza sentirsi disorientati dall'inevitabile intreccio di competenze e responsabilità. L'integrazione delle strutture e del personale sanitario è essenziale per garantire che gli eventi legati alla salute siano percepiti come continui e coerenti da pazienti e famiglie, riducendo la sensazione di abbandono che può emergere di fronte alla frammentazione delle risposte di cura.

### 3. Il diritto del paziente a ricevere informazioni complete sul percorso

*Quando un paziente si trova nella situazione di dover prendere in considerazione l'opzione delle CP, si esaltano l'importanza e le conseguenti responsabilità del riconoscimento che "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"<sup>55</sup>. Il dovere di fornire informazioni complete, accurate e comprensibili sulla prognosi e sulle opzioni terapeutiche disponibili, che vale per le CP come per ogni altro trattamento sanitario, si misura con le peculiarità cliniche e psicologiche di questi pazienti: la fragilità che può rendere più difficoltoso chiedere o ricevere informazioni complesse; possibili carenze nella precedente informazione e consapevolezza diagnostica o prognostica; l'evoluzione di quest'ultima in relazione all'evoluzione del vissuto della malattia; una capacità (competence) che può essere anche fortemente ridotta<sup>56</sup>. Il paziente, inoltre, "può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece [...]"<sup>57</sup>. A tutto ciò si aggiungono le difficoltà di comunicazione e comprensione che possono nascere nella relazione con pazienti e famiglie che provengono da contesti linguistici e culturali diversi e inseriscono la morte in una cornice di valori, tradizioni e pratiche anche simbolicamente peculiari. Si crea in questo modo un contesto comunicativo particolarissimo, per il quale le forme e gli stessi ambienti della relazione medico-paziente, oltre alla disponibilità di tutto il tempo necessario, possono essere importanti quanto l'informazione sui dati clinici.*

*La questione della comunicazione può anche essere vista nel contesto di un problema culturale più generale. Tradizionalmente, infatti, la medicina si è focalizzata principalmente sulla guarigione, rendendo difficile affrontare in modo appropriato temi quali il fine vita e le modalità di accompagnamento del malato in questa fase tanto delicata. Il personale sanitario deve avere piena consapevolezza dell'impatto che l'omissione di informazioni corrette può avere sui pazienti<sup>58</sup>, i quali devono avere l'opportunità di prendere decisioni informate sul luogo in cui desiderano trascorrere i loro ultimi momenti (preferibilmente la casa, ma considerando la effettiva sostenibilità socio-familiare, che appare oggi sempre più complessa), organizzare le loro questioni personali, concludere relazioni affettive in modo significativo, lasciare spazio ai bisogni spirituali. È anche importante evitare che vi siano discrepanze tra le informazioni che i professionisti sanitari pensano di aver condiviso con un paziente e ciò che quest'ultimo ha effettivamente compreso<sup>59</sup>, con conseguenze emotive e comportamentali che potrebbero ritardare i necessari processi di adattamento.*

Nelle CP, per garantire il rispetto del diritto del paziente a essere informato sulle sue condizioni di salute, sulle opzioni terapeutiche e sulle prospettive di fine vita, senza compromettere il suo benessere emotivo e psicologico e quello della sua famiglia, il CNB raccomanda di:

---

<sup>55</sup> Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art. 1, c. 8; Codice deontologico medico, art. 20.

<sup>56</sup> Società Italiana di CP. *Informazione e consenso progressivo in CP: un processo evolutivo condiviso. Raccomandazioni della SICP*. Milano, 2015:21-23.

<sup>57</sup> Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art. 1, c. 3.

<sup>58</sup> L.J. FALLOWFIELD, V.A. JENKINS, H.A. BEVERIDGE, *Truth May Hurt but Deceit Hurts More: Communication in Palliative Care*, "Palliative Medicine" 2002; 16(4):297-303.

<sup>59</sup> C.F. QUIRT, W.J. MACKILLOP, A.D. GINSBURG, *et al.*, *Do Doctors Know when Their Patients Don't? A Survey of Doctor-patient Communication in Lung Cancer*, "Lung Cancer" 1997 Aug; 18(1):1-20.

1. assicurare che sia il paziente che i familiari non si trovino ad avviare un percorso di CP senza prima essere pienamente consapevoli di ciò che questo comporta. A tal fine, occorre anche ricordare come molti di questi pazienti si trovino in una condizione di particolare fragilità, spesso con ridotta o annullata capacità di autodeterminarsi. Il contesto comunicativo che si crea in queste circostanze è particolarmente delicato e richiede un'attenzione e strumenti appropriati, anche per evitare possibili conflitti. In molti casi, i medici dovranno interagire con fiduciari, amministratori di sostegno, tutori. Affinché si possa garantire il rispetto dell'autonomia decisionale del paziente e degli altri soggetti eventualmente coinvolti, è importante che i professionisti sanitari siano consapevoli dei momenti opportuni (quando), dei contenuti specifici (cosa) e delle modalità (come) più adeguate a comunicare le informazioni che sono essenziali per ottenere un consenso informato ben ponderato.

2. (quando) fornire una comunicazione accurata e completa riguardo alle opzioni di trattamento, incluse le CP, già nella fase iniziale di diagnosi di una patologia cronic-evolutiva. Questo iter comunicativo deve essere replicato in una fase successiva, durante il riesame del piano di cure, per assicurare che il paziente e i familiari siano concordi con le modifiche da apportare al trattamento. Infine, in una fase avanzata della malattia, quando la scelta delle CP diviene ineludibile, è imperativo mantenere un dialogo aperto e circostanziato, in modo che tutte le parti coinvolte siano pienamente consapevoli delle implicazioni e delle aspettative legate all'adozione di un percorso palliativo

3. (cosa) sviluppare contenuti informativi adeguati alle varie fasi della malattia. Nella fase iniziale della diagnosi, può essere utile introdurre le finalità delle CP, dando particolare rilievo alla loro funzione complementare rispetto alle terapie causali. Durante la fase di revisione del piano di cure causali, specialmente quando vi è una riconsiderazione dettata dalla progressione della malattia e dai risultati dei trattamenti finora impiegati, è cruciale concentrare la comunicazione sulle CP come approccio per assicurare la migliore qualità di vita possibile. Nella fase avanzata della patologia, poi, è essenziale preparare il paziente e i familiari al fatto che le CP diventino il principale approccio terapeutico, informando i pazienti di tutte le strategie di intervento disponibili per il controllo e la gestione dei sintomi e in particolare di quelli più "difficili" per la loro complessità e variabilità. In presenza di sintomi refrattari, che persistono nonostante le terapie più avanzate, è necessario informare il paziente e/o, a seconda dei casi, l'eventuale fiduciario, amministratore di sostegno o tutore, acquisendone il consenso, della possibilità di sedazione palliativa, che può essere effettuata in diverse forme fino alla sedazione profonda e continua<sup>60</sup> in un paziente con prognosi infausta a poche ore o pochi giorni, con l'obiettivo di alleviare la sofferenza ed evitando interventi superflui o potenzialmente dannosi.

4. (come) comunicare con il paziente e la famiglia in modo sopportabile e progressivo<sup>61</sup>. Il che non significa occultare informazioni rilevanti. Al contrario, l'intento è di consentire al paziente di riceverle in accordo con la sua capacità di comprensione ed elaborazione. Ogni persona affronta le sfide emotive, psicologiche e fisiche di una diagnosi e una prognosi in modo unico, trovando il proprio ritmo e i propri modi di gestire la situazione con le risorse a sua disposizione e convivere con la malattia, accettandola come una parte

---

<sup>60</sup> Su cui si rinvia al parere del CNB, *Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016. Ricordiamo che la sedazione palliativa è un atto medico, che consiste nella riduzione intenzionale dello stato di coscienza, in presenza di sofferenza intollerabile, causata da sintomi refrattari, in maniera proporzionale ai sintomi; essa può quindi essere superficiale o profonda, continua o intermittente, progressiva o immediata. Essa non può mai essere una scusa per rifiutarsi di assistere un paziente con sintomi difficili Cfr. R. TWYLCROSS, *Reflections on Palliative Sedation*, "Palliat Care" 2019 Jan 27.

<sup>61</sup> G GONZALEZ-BARON, F. DIAZ-MARTINEZ, A. OORDONEZ-GALLEGO, *La relación médico-paciente en Oncología*. Ed. Ars Medica, 1983. Cfr. anche E. ESPINOSA, G GONZALEZ-BARON, P. ZAMORE, *et al.*, *Doctors also Suffer when Giving Bad News to Cancer Patients*, "Support Care Cancer" 1996 Jan; 4(1):61-63.

della propria vita che, pur cambiando molti aspetti dell'esistenza, non la definisce interamente.

5. comunicare e divulgare l'importanza delle CP come riconoscimento dei limiti della medicina, e dunque come garanzia contro il rischio di accanimento clinico o ostinazione irragionevole, mantenendo allo stesso tempo ben distinto il ruolo delle CP dall'aiuto al suicidio - qualora il paziente manifesti questa intenzione - e tenendo naturalmente presente che il paziente può rifiutarle o chiedere di interromperle, come accade per ogni altro trattamento sanitario. La difesa di questa distinzione è anche in linea con la sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale, che, indicando le condizioni che escludono la punibilità del reato di aiuto al suicidio, richiama il parere del CNB del 18 luglio 2019 su *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito* per ribadire che l'offerta effettiva di CP e terapia del dolore va considerata "una priorità assoluta per le politiche della sanità", le definisce "un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente", per concludere che sarebbe un paradosso "non punire l'aiuto al suicidio senza prima avere assicurato l'effettività del diritto alle Cure Palliative"<sup>62</sup>.

6. dedicare un supplemento di attenzione ai pazienti e alle famiglie stranieri che potrebbero vivere con maggiore difficoltà e disagio questa situazione, a causa di una non perfetta padronanza della lingua italiana o comunque di una ridotta consapevolezza delle modalità di funzionamento del sistema sanitario, dei principi sui quali si basa e dei diritti in esso garantiti. La morte è una delle esperienze più fortemente caratterizzate dalla specificità di culture e tradizioni, che devono trovare nel percorso delle CP accoglienza e rispetto.

#### 4. Le CP nei vari contesti sanitari

*L'attivazione delle CP nei vari contesti sanitari incontra una serie di barriere che ne limitano l'efficacia e la diffusione, soprattutto in quelle aree nelle quali avviene la maggior parte delle morti e in quelle nelle quali prevale l'orientamento agli obiettivi intensivi<sup>63</sup>. Nei reparti ospedalieri di geriatria, per esempio, la percezione di un minore bisogno di supporto palliativo – a causa dell'età avanzata dei pazienti – e la comune associazione tra CP e cancro, con la conseguente enfasi sulle cure causali, può ritardare l'adozione dell'approccio palliativo. Problematiche simili si incontrano anche nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)<sup>64</sup> e nelle case di riposo, che ospitano persone molto anziane, in condizioni mediche croniche e con limitata funzionalità fisica. In questi contesti, è più forte il rischio che una quota rilevante dei residenti non sia indirizzata in modo appropriato verso servizi di CP, con conseguente aumento di ricoveri ospedalieri inappropriati, trattamenti che si rivelano gravosi a fronte di limitati benefici<sup>65</sup>, insoddisfazione dei familiari, anche per carenze nelle strategie comunicative<sup>66</sup>. Questi anziani presentano frequentemente dolore e sintomi fisici non*

---

<sup>62</sup> Nel parere del CNB del 2019 *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito* oltre a sottolineare quanto citato nel testo, si fa riferimento a due orientamenti diversi relativamente al rapporto tra CP e suicidio assistito: secondo un orientamento le CP "costituiscono un'alternativa alla richiesta di suicidio medicalmente assistito" perché tale richiesta può "essere riformulata insieme al paziente come richiesta di aiuto a non soffrire"; secondo un altro orientamento "è illusorio credere che esse siano in grado di rispondere in modo efficace a tutte le situazioni che si prospettano al paziente nel fine vita". In ogni caso lo stesso parere conferma che "la filosofia che ispira e permea le CP è di accompagnare <nel> morire, astenendosi dal fornire aiuto <a> morire" (p. 20)

<sup>63</sup> F. SGANGA, C. BARILLARO, A. TAMBURRANO, *et al.*, *The Benefits of a Hospital Palliative Care Team*, "Int J Palliat Nurs" 2019 Jul 2; 25(7):345-352.

<sup>64</sup> S. GONELLA, I. BASSO, M.G. DE MARINIS, *et al.*, *Good End-of-Life Care in Nursing Home According to the Family Carers' Perspective: A Systematic Review of Qualitative Findings*, "Palliat Med." 2019 Jun; 33(6):589-606.

<sup>65</sup> J.G. CARPENTER, P.H. BERRY, M. ERSEK, *Nursing Home Care Trajectories for Older Adults Following in-hospital Palliative Care Consultation*. "Geriatric Nurs" 2017; 38:531-536.

<sup>66</sup> S. HALL, A. KOLLIAKOU, H. PETKOVA, *et al.*, *Interventions for Improving Palliative Care for Older People Living in Nursing Care Homes*, "Cochrane Database Syst Rev" 2011:CD007132.

*adeguatamente trattati<sup>67</sup> e molti di essi esprimono elevati livelli di solitudine, depressione, carenza di assistenza in ordine a particolari bisogni, come quelli spirituali. Tali situazioni sono aggravate dalla percezione, da parte degli operatori sanitari, di una mancanza di formazione adeguata<sup>68</sup>, che li renda capaci di fornire un'assistenza comprensiva e globale. Anche nelle unità di terapia intensiva esistono numerose barriere all'implementazione di un approccio appropriato<sup>69</sup>: l'orientamento appunto all'intensività può rendere difficile la dovuta attenzione all'individuazione dei bisogni di CP<sup>70</sup> e la loro integrazione nella pratica clinica quotidiana. Spesso mancano protocolli chiari per l'identificazione dei pazienti idonei alle CP, così come sono carenti modelli operativi per la loro applicazione e criteri oggettivi per la consultazione di esperti esterni. Nei Pronto Soccorso le barriere sono rappresentate dal limitato accesso da parte dei medici alla storia clinica pregressa dei pazienti, dalla ridotta disponibilità di team di CP, dall'ambiente caotico e spesso frenetico, dalle restrizioni di tempo, dalla tendenza a privilegiare la stabilizzazione immediata delle condizioni di salute<sup>71</sup>.*

Per garantire il rispetto della dignità e delle volontà dei pazienti che necessitano di CP nei vari contesti sanitari, il CNB raccomanda di:

1. promuovere l'implementazione di programmi di formazione e aggiornamento focalizzati sulle CP per tutti gli operatori dei servizi sociali e sanitari (come geriatri, anestesisti, neurologi, internisti, medici intensivisti e riabilitatori, infermieri, ecc.), con l'obiettivo di sviluppare competenze adeguate e incentivare la collaborazione interprofessionale e la condivisione delle decisioni relative al percorso assistenziale.

2. sviluppare e diffondere protocolli<sup>72</sup> e linee guida per l'identificazione dei pazienti idonei alle CP<sup>73</sup>, per la consultazione di esperti e per la gestione del percorso assistenziale palliativo, garantendo la disponibilità di team di CP in ogni struttura socio-sanitaria.

3. implementare sistemi di monitoraggio e valutazione della qualità delle CP fornite, identificando le aree di miglioramento possibile, con l'obiettivo di elevare gli standard di assistenza e ridurre il disagio dei pazienti e delle famiglie.

4. esplorare e sperimentare nuovi modelli organizzativi e terapeutici, promuovendo la condivisione delle buone pratiche in tutti i contesti sanitari, soprattutto in quelli dell'assistenza domiciliare.

## **5. L'impatto positivo delle CP sulla spesa sanitaria**

*Ci sono evidenze in letteratura sul contributo che le CP apportano alla riduzione della spesa sanitaria, a partire, come si è detto, dal contenimento del ricorso a indagini e trattamenti non necessari, ma anche a ospedalizzazioni prolungate e non appropriate<sup>74</sup>, che*

---

<sup>67</sup> J.N. HUHNICUTT, C.M. ULBRICHT, J. TJIA, *et al.*, *Pain and Pharmacologic Pain Management in Long-Stay Nursing Home Residents*, "Pain" 2017; 158:1091–1099.

<sup>68</sup> E. BATSTONE, C. BAILEY, N. HALLETT, *Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review*, "J Clin Nurs" 2020 Oct; 29(19-20):3609-3624.

<sup>69</sup> S. MERCADANTE, C. GREGORETTI, A. CORTEGIANI, *Palliative Care in Intensive Care Units: Why, Where, What, Who, When, How*, "BMC Anesthesiology" 2018 Aug 16; 18(1):106.

<sup>70</sup> *Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive o Cure Palliative?* Documento condiviso SIAARTI e altre società scientifiche 2011.

<sup>71</sup> S. LAMBA, R. NAGURKA, A. ZIELINSKI, *et al.*, *Palliative Care Provision in the Emergency Department: Barriers reported by emergency physicians*, "J Palliat Med" 2013 Feb; 16(2):143-7.

<sup>72</sup> G. CASALE, C. MAGNANI, R. FANELLI, *et al.*, *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™): Content Validity, Feasibility and Pre-test of the Italian Version*, "BMC Palliat Care" 2020; 19 79.

<sup>73</sup> Si intende, ovviamente, comprendere pazienti oncologici e non oncologici. Cfr., per esempio, V. VALENTI, R. ROSSI, E. SCARPI, *et al.*, *Identification of palliative care needs and prognostic factors of survival in tailoring appropriate interventions in advanced oncological, renal and pulmonary diseases: a prospective observational protocol*, "BMJ Open", 2023 May 30; 13(5):e065971.

<sup>74</sup> X. LUTA, B. OTTINO, P. HALL *et al.*, *Evidence on the Economic Value of End-of-life and Palliative Care Interventions: a Narrative Review of Reviews*, "BMC Palliat Care" 2021 Jun 23; 20(1):89.

*contribuiscono a far sì che oltre il 70% della spesa sanitaria si concentri negli ultimi sei mesi di vita<sup>75</sup>. Un'attivazione precoce delle CP è sistematicamente associata a un significativo effetto di risparmio, in particolare in presenza di comorbidità rispetto alla malattia dominante<sup>76</sup>. Naturalmente, questa consapevolezza non deve diventare il motivo principale per la loro valorizzazione. Le CP non sono un'opzione "conveniente" e per questo da privilegiare anche quando ci sono altri trattamenti ancora efficaci ma più costosi, sacrificando così il dovere di offrire le migliori cure disponibili all'esigenza di contenere i costi del SSN. Anche l'autonomia decisionale dei pazienti potrebbe essere influenzata negativamente se essi percepissero pressioni verso l'adozione di CP per ragioni economiche. La mancanza di trasparenza su questioni tanto delicate potrebbe erodere il rapporto di fiducia tra pazienti, famiglie e fornitori di cure e la stessa comunicazione sulle decisioni di trattamento potrebbe diventare difficile. Le CP devono essere apprezzate per il loro sostegno alla qualità di vita e alla dignità dei pazienti, non per i risparmi che possono garantire.*

Per garantire che la decisione di optare per le CP non venga indebitamente influenzata da ragioni economiche, ma sia basata esclusivamente sulle necessità assistenziali dei pazienti e delle famiglie, il CNB raccomanda di:

1. offrire una formazione continua e approfondita al personale sanitario sulle questioni etiche inerenti alla gestione responsabile delle risorse, sostenere la ricerca finalizzata a questo obiettivo e incoraggiare in questa prospettiva gli investimenti nello sviluppo delle reti di CP.
2. promuovere una comunicazione aperta e onesta tra curanti, pazienti e famiglie riguardo alle opzioni di trattamento, esponendo chiaramente costi e benefici e assicurando piena trasparenza sulle eventuali considerazioni e problematiche economiche.
3. implementare processi di revisione, valutazione e feedback continui sulle decisioni cliniche, con un focus particolare sul rapporto tra considerazioni economiche e benessere e dignità della persona.
4. Impostare politiche per considerare prioritario da parte degli organi centrali e regionali un adeguato finanziamento delle CP sia sotto il profilo del riutilizzo di economie derivabili dalle stesse CP, sia intese come una più adeguata allocazione diretta di risorse finanziarie.

## **6. La formazione e l'informazione**

*La formazione in CP è un elemento fondamentale per assicurare cure di qualità e per favorire la comprensione, l'atteggiamento positivo e la fiducia sia da parte del personale sanitario che delle famiglie e della comunità in generale<sup>77</sup>. In Italia, il tema è stato incisivamente delineato nell'articolo 8, comma 1 della legge n. 38 del 2010, avviando una proficua discussione sulla necessità di percorsi formativi specifici, facilitando l'avvio di Master di I e II livello in CP e consentendo l'istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e CP. Parallelamente, l'articolo 4 della stessa legge promuove l'attivazione di campagne informative su larga scala destinate alla popolazione.*

---

<sup>75</sup> G. SCACCABAROZZI, F. LIMONTA, E. AMODIO *Hospital, Local Palliative Care Network and Public Health: How Do They Involve Terminally Ill Patients?*, "Eur J Public Health" 2017 Feb 1; 27(1):25-30. K. SPILSBURY, L. ROSENWAX. *Community-based specialist palliative care is associated with reduced hospital costs for people with non-cancer conditions during the last year of life*, "BMC Palliat Care" 2017 Dec 8; 16(1):68.

<sup>76</sup> P. MAY, C. NORMAND, J.B. CASSEL, et al., *Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults with Serious Illness: A Meta-analysis*, "JAMA Intern Med" 2018 Jun 1; 178(6):820-829.

<sup>77</sup> W.W. LI, J. CHABRA, S. SINGH, *Palliative Care Education and Its Effectiveness: a Systematic Review*, "Public Health" 2021 May; 194:96-108.

*Nonostante gli sforzi normativi e formativi intrapresi, emerge una persistente criticità e l'offerta formativa si rivela insufficiente e lacunosa. Nella formazione pre-laurea – in termini di crediti formativi assegnati e corsi universitari dedicati – l'insegnamento delle CP è, di fatto, marginalizzato. L'approccio dominante alla cura, nella formazione medica, resta prevalentemente centrato sulla gestione della malattia e offre spazi limitati per la comprensione della complessità della condizione umana, soprattutto in relazione agli scenari del fine vita<sup>78</sup>. I Master attivati non conferiscono una qualificazione professionale. Ciò significa che, nonostante l'acquisizione di conoscenze e competenze specifiche nel campo, i partecipanti a tali percorsi formativi non ricevono un riconoscimento formale che attesti la loro specializzazione nella pratica delle CP. Contemporaneamente, l'istituzione della Scuola di Specializzazione in Medicina e CP, pur rappresentando un significativo passo verso l'attesa qualificazione del personale medico, sottolinea l'esistenza di una lacuna significativa nella formazione post-laurea destinata alle altre professioni. Emerge, inoltre, l'assenza di percorsi formativi interprofessionali che possano garantire un'omogeneità nei livelli di formazione tra le diverse figure coinvolte nell'assistenza palliativa. Questa situazione può portare a una disparità di competenze e conoscenze tra i medici e gli altri professionisti sanitari, come infermieri, psicologi, assistenti sociali e terapisti della riabilitazione, con il risultato di una collaborazione meno efficace rispetto all'approccio multidimensionale necessario per affrontare le complesse sfide associate alle CP.*

*Si riscontra, infine, una carenza di docenti universitari specializzati in CP, capaci non solo di impartire insegnamenti, ma anche di facilitarne il riconoscimento e l'integrazione nel panorama accademico. Inoltre, nonostante la legge 38 preveda campagne di sensibilizzazione, la realizzazione effettiva e l'impatto di tali campagne non sembrano aver colmato il divario informativo, lasciando ampi strati della popolazione privi di conoscenze essenziali non solo sulle CP, ma anche e soprattutto sulla gestione del dolore. Resiste ancora, così, il vecchio tabù che identifica queste cure con quelle rivolte solo ai malati cosiddetti "terminali".*

Per assicurare che il team di CP disponga della formazione, delle competenze e della sensibilità etica necessarie a garantire una qualità di assistenza ottimale, e affinché la popolazione sia adeguatamente informata per utilizzare le CP in modo appropriato, il CNB raccomanda di:

1. ampliare e arricchire l'offerta formativa pre-laurea<sup>79</sup>, assicurando a tutti gli operatori sanitari le competenze necessarie a identificare tempestivamente il bisogno di CP in ogni contesto sanitario e a offrire cure di qualità a persone che esprimono bisogni non complessi in un percorso di malattia grave e non guaribile. Si raccomanda di promuovere un approccio educativo che superi l'approccio riduzionista focalizzato esclusivamente sulla malattia, preparando gli operatori a gestire, con empatia e competenza, le sfide associate alle fasi di transizione verso la morte, valorizzando la dignità e la complessità dell'esperienza umana.

2. istituire percorsi formativi post-laurea obbligatori per tutti gli operatori sanitari che operano nel campo delle CP, al fine di garantire l'acquisizione di competenze avanzate, necessarie ad assicurare un'assistenza di alta qualità. Tale raccomandazione mira, inoltre, a promuovere un livello omogeneo di formazione e competenza tra gli operatori di uno stesso gruppo e a ridurre le disparità nella qualità dell'assistenza fornita in differenti contesti sanitari.

3. promuovere attivamente la formazione continua per gli operatori sanitari e i volontari, al fine di potenziare le competenze già acquisite e valorizzare l'impegno personale

---

<sup>78</sup> J. PIETERS, D.H.J.M. DOLMANS, D.M.L. VERSTEGEN, *et al.*, *Palliative Care Education in the Undergraduate Medical Curricula: Students' Views on the Importance of, Their Confidence in, and Knowledge of Palliative Care*, "BMC Palliat Care" 2019; 18,72.

<sup>79</sup> G. BIASCO, T. BELLINI, A. LENZI, *La formazione pre-laurea in cure palliative e in terapia del dolore: una raccomandazione*, "Medicina e Chirurgia" 2018; 77:3446-3450.

e professionale, anche attraverso meccanismi di riconoscimento e certificazione che incentivino gli operatori e i volontari a perseguire l'eccellenza nel loro ambito di intervento.

4. favorire una visione comprensiva della medicina, sia come disciplina rivolta al trattamento della malattia (cure), sia come attenzione alla soggettività del paziente (care).

5. arricchire tutti i programmi formativi con moduli specifici di bioetica applicata<sup>80</sup>, fornendo gli strumenti necessari per affrontare i dilemmi etici associati ai trattamenti terapeutici e diagnostici che si attuano nel percorso di malattia alla fine della vita e promuovendo un approccio educativo che valorizzi sia la dimensione scientifico-sperimentale che quella umanistica. Quest'ultima, in particolare, deve accompagnare la gestione clinica dei sintomi ed essere intesa come un'apertura verso tutte le dimensioni dell'esperienza umana, inclusi i valori, le credenze e le esigenze individuali.

6. stabilire meccanismi di valutazione e monitoraggio efficaci per la formazione in CP, con l'obiettivo di rilevare i punti di forza e le aree di miglioramento e assicurando che l'offerta formativa sia al passo con le esigenze emergenti del settore. In parallelo, è raccomandato instaurare un dialogo continuo e costruttivo con tutte le parti interessate, tra cui professionisti sanitari, pazienti, famiglie e associazioni, per ottenere una comprensione più profonda delle necessità formative e informativo-educative.

7. incentivare la formazione e il reclutamento di docenti universitari specializzati in CP, al fine di garantire un insegnamento qualificato e facilitare il riconoscimento e l'integrazione della disciplina nel panorama accademico. Valorizzare e integrare nei percorsi formativi, allo stesso tempo, gli esperti con solida esperienza pratica. Quest'ultima, sia in hospice che al domicilio dei pazienti, dovrebbe essere sempre inclusa nella formazione.

8. progettare e implementare campagne informative rivolte alla popolazione generale, garantendo che siano chiare, aggiornate, efficaci e facilmente accessibili. È fondamentale che gli enti competenti a livello nazionale e locale, le istituzioni sanitarie e le associazioni di categoria lavorino in modo coordinato a queste iniziative, con l'obiettivo di creare una maggiore consapevolezza tra la popolazione attorno alle tematiche della fine della vita e facilitando anche in questo modo l'accesso a CP di qualità.

## 7. La ricerca

*Esistono convincenti dimostrazioni che le CP siano associate a miglioramenti nella qualità di vita dei pazienti affetti da malattie gravi o terminali, soprattutto per quanto concerne la gestione del dolore, dei sintomi e il supporto psico-sociale<sup>81</sup>. Tuttavia, si riscontrano notevoli carenze nella quantità e nella qualità di letteratura scientifica sulle CP<sup>82</sup> e le stesse revisioni Cochrane non riescono ancora a fornire prove conclusive per la pratica clinica, poiché gli studi primari sono pochi, di piccole dimensioni, clinicamente eterogenei e di scarsa qualità. Come è noto, nella ricerca medica gli studi controllati randomizzati sono considerati il gold-standard per stabilire gli effetti dei trattamenti, ma nelle CP tali studi vanno spesso incontro a numerosi problemi metodologici<sup>83</sup>, ai quali si aggiungono ulteriori fattori che ostacolano la ricerca, quali: la carenza di finanziamenti specifici; la mancanza di personale adeguatamente formato; la difficoltà a reclutare e monitorare i pazienti nel tempo;*

---

<sup>80</sup> G. SCHIFIELD, M. DITTBORN, R. HUXTABLE, et al., *Real-world ethics in palliative care: A systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice*, "Palliat Med" 2021 Feb; 35(2):315-334.

<sup>81</sup> I.J. HIGGINSON, C. EVANS, *What Is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and Their Families?*, "Cancer J" 2010 Sep-Oct; 16(5):423-35.

<sup>82</sup> D. HUI, J. ARTHUR, S. DALAL, et al., *Quality of the supportive and palliative oncology literature: a focused analysis on randomized controlled trials*, "Support Care Cancer" 2012; 20:1779-1785.

<sup>83</sup> B. WEE, G. HADLEY, S. DERRY, *How useful are systematic reviews for informing palliative care practice? Survey of 25 Cochrane systematic reviews*, "BMC Palliat Care" 2008 Aug 20; 7:13.

*le problematiche di ordine etico che emergono quando si effettuano ricerche su soggetti gravemente malati e/o morenti e su famiglie già duramente provate dalla sofferenza<sup>84</sup>.*

*Esiste, dunque, un vasto campo di ricerca ancora da esplorare, sia in relazione a interventi efficaci per affrontare le questioni di natura psicologica, sociale e spirituale, sia in termini di strategie farmacologiche.*

*Emergono anche sfide nel tradurre i risultati della ricerca nella pratica clinica: l'unicità e la complessità dei bisogni dei pazienti possono rendere ancor più difficile applicare direttamente le informazioni tratte dalla ricerca, così come la comunicazione non sempre ottimale tra ricercatori e clinici può frequentemente rallentare l'adozione delle nuove scoperte nella pratica quotidiana<sup>85</sup>.*

Per superare le sfide che ostacolano l'avanzamento della ricerca e la sua applicazione nelle CP, e con l'obiettivo di assicurare a ciascun paziente la migliore assistenza disponibile, il CNB raccomanda di:

1. potenziare i finanziamenti destinati alla ricerca nel campo delle CP, in particolare alla gestione del dolore in ambito di CP, e alla realizzazione di studi clinici, con l'obiettivo di esplorare in maniera complessiva i loro diversi aspetti e colmare il divario tra la necessità di interventi efficaci e l'attuale stato della ricerca.

2. favorire la creazione di reti collaborative tra clinici e ricercatori, per promuovere la condivisione delle conoscenze, la collaborazione interdisciplinare e il trasferimento efficace dei risultati della ricerca alla pratica clinica, tenendo conto della necessità di integrare le migliori evidenze disponibili con le esigenze, le preferenze e i valori dei pazienti e delle loro famiglie.

3. incentivare la ricerca e lo sviluppo di nuovi trattamenti specificamente orientati ai molteplici bisogni dei pazienti in CP e soprattutto ai "sintomi orfani", che non ricevono sufficiente attenzione nella ricerca e nella pratica clinica quotidiana (per esempio, ma non solo, il singhiozzo, il prurito, la disgeusia, l'iperidrosi).

4. allineare gli sforzi di ricerca nazionale con le tendenze e le priorità internazionali, per garantire un contributo efficace e sinergico alla conoscenza globale nel campo delle CP.

5. promuovere solide linee guida per la conduzione di studi su pazienti con malattie cronico-evolutive e in situazione di grave disabilità, assicurando il giusto equilibrio tra la tutela dei loro diritti e del loro benessere e l'importanza di realizzare ricerche volte a contribuire al progresso scientifico e allo sviluppo di nuovi approcci terapeutici.

## **Conclusioni**

Il CNB riconosce le CP come una cura globale e integrata, finalizzata a preservare e migliorare la qualità di vita dei pazienti con malattie gravi cronico-evolutive e delle loro famiglie, e modulata sulle loro specifiche esigenze per alleviarne il dolore e la sofferenza. Le CP, saldamente ancorate nella pratica medica, aderiscono a un modello assistenziale che accoglie il processo del morire come un evento da accompagnare, senza avere l'intenzione di accelerarlo, o ritardarlo in modo irragionevolmente ostinato<sup>86</sup>. Tale modello si realizza in ambienti di cura (domicilio, hospice, ospedali, RSA, case di riposo) caratterizzati da un approccio interdisciplinare, in cui diversi operatori collaborano strettamente con i pazienti e le famiglie, includendoli attivamente nel processo decisionale relativo ai loro percorsi assistenziali. Il CNB considera di grande valore la capacità delle CP di fondere

---

<sup>84</sup> E.K. CHEN, C. RIFFIN, M.C. REID, et al., *Why is High-quality Research on Palliative Care so Hard to Do? Barriers to Improved Research from a Survey of Palliative Care Researchers*, "J Palliat Med" 2014 Jul; 17(7):782-7.

<sup>85</sup> W.G. KERNOHAN, M.J. BROWN, C. PAYNE, et al., *Barriers and Facilitators to Knowledge Transfer and Exchange in Palliative Care Research*, "BMJ Evid Based Med" 2018 Aug; 23(4):131-136.

<sup>86</sup> Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, Parere del 18/7/2019, già citato sopra.

rigore scientifico e sensibilità umanistica, creando luoghi di cura centrati sulla relazione, in cui la dimensione empatica si armonizza con l'evidenza scientifica, valorizzando tanto l'individualità del paziente, quanto le competenze dei professionisti sanitari coinvolti.

Pertanto, il CNB, riconoscendo i principi e i valori intrinseci alle CP, raccomanda:

### **alle Istituzioni preposte alle politiche sanitarie**

la determinazione nel perseguire strategie per il rafforzamento e la valorizzazione delle reti e dei servizi di CP, aderendo ai principi di *Equità e Giustizia sociale* e assicurando una distribuzione delle risorse, oggi scarsamente disponibili, che faciliti un accesso uniforme a CP di qualità in tutto il territorio nazionale;

il rispetto della *Dignità* della persona e della sua *Autonomia* come segnava di decisioni in campo sanitario che siano orientate al sostegno continuo e incondizionato dei pazienti e delle loro famiglie, specialmente nelle fasi di avvicinamento alla conclusione della vita;

il riconoscimento concreto del valore dell'impegno di *Solidarietà* quotidianamente testimoniato da tante famiglie e *caregivers* nell'assistenza ai pazienti;

l'importanza dell'*Innovazione*, da perseguire nel settore delle CP attraverso il miglioramento continuo della qualità dell'assistenza, anche attraverso la ricerca, oggi del tutto insufficiente nel nostro Paese;

il contrasto a pregiudizi e misconoscimenti attraverso l'educazione e l'informazione della popolazione, promuovendo una cultura che valorizzi la *Consapevolezza* e la *Partecipazione* dei cittadini nelle decisioni di politica sanitaria in tema di CP;

un adeguato livello di *Organizzazione*, razionalizzazione e finanziamento delle CP in modo da colmare con urgenza il ritardo nell'erogazione delle stesse verso tutto il fabbisogno potenziale nella popolazione con standard qualitativi e quantitativi adeguati;

### **alle Organizzazioni sanitarie (Aziende e Servizi)**

la valorizzazione delle CP, adottando modelli organizzativi di Rete improntati ai principi di *Integrazione e Competenza*, al fine di coordinare con efficacia le cure e le transizioni e mirando a raggiungere livelli di eccellenza assistenziale, a cominciare dalle cure primarie; l'importanza di assicurare *Cure compassionevoli* sostenute da Rigore Scientifico;

l'elaborazione di politiche organizzative che si ispirino ai valori di *Responsabilità*, per promuovere un miglioramento continuo della qualità delle cure, e ai valori di *Trasparenza*, per la condivisione e la diffusione di strategie comunicative chiare e aperte all'interno delle organizzazioni sanitarie;

la rimozione di inutili percorsi burocratici che rendono faticoso l'Accesso alle CP e la garanzia della *Disponibilità* dei farmaci e dei dispositivi e ausili medici ritenuti utili per il trattamento dei sintomi, favorendo la disponibilità di tempo, umanità, empatia e comprensione;

il rispetto del principio di *Sostenibilità*, con l'obiettivo di affrontare proattivamente le sfide emergenti nel campo delle CP attraverso una gestione responsabile ed etica delle risorse;

### **alle Istituzioni formative**

la promozione di una cultura di eccellenza nell'ambito delle CP, garantendo adeguati percorsi formativi e contribuendo in questo modo al riconoscimento e alla valorizzazione della *Professionalità* degli operatori;

la rilevanza di una ricerca orientata all'oggettività dei fenomeni, ma anche alla soggettività dei pazienti e di una pedagogia che coniughi *Scienza e Umanità*, suggerendo l'adozione di modelli formativi interprofessionali, arricchiti da elevati *Standard etici*;

## agli Operatori sanitari

l'impegno e la competenza in una pratica assistenziale orientata a garantire la migliore *Qualità di vita* possibile dei pazienti e delle famiglie, attraverso una gestione clinica efficace del dolore e della sofferenza, innestata su relazioni caratterizzate da *Empatia e Rispetto*;

l'importanza della *Comunicazione* con pazienti e famiglie, soprattutto quando si tratta di notizie sensibili, delicate e critiche, in modo da ridurre l'impatto emotivo e facilitarne l'elaborazione, al fine di sostenere decisioni consapevoli e la pianificazione condivisa del percorso terapeutico;

l'importanza della collaborazione interprofessionale, che va perseguita con coinvolgimento attivo di tutti i professionisti operanti in tutte le fasi della malattia;

la promozione delle CP come *Priorità strategica* nel panorama della medicina, che ha sempre il compito di assicurare una pratica di qualità che assicuri al tempo stesso l'efficacia clinica e la salvaguardia della dignità e dei diritti dei pazienti.

## **Postilla del Prof. Luca Savarino e della Prof.ssa Grazia Zuffa**

Abbiamo espresso il nostro voto favorevole al documento perché è molto chiaro e completo e può diventare una guida alle istituzioni in vista dell'obiettivo eticamente rilevante di potenziare l'offerta di cure palliative, oggi largamente insufficiente, nell'insieme del sistema socio-sanitario italiano. In particolare apprezziamo l'idea secondo cui l'ambito delle cure palliative non possa essere delimitato al solo fine vita e l'indicazione di un approccio alla medicina (valido – è bene sottolinearlo - non solo per le cure palliative) che non si concentra solo sugli aspetti oggettivi della malattia (e sulla ricerca di trattamenti scientificamente efficaci), ma anche sulla soggettività del paziente, ossia sul vissuto di emozioni, di convincimenti, di esperienze maturate nella sua storia di vita. La valorizzazione della soggettività è tanto più importante quando la persona, nella prospettiva di morte ravvicinata, si trova davanti al difficile e assolutamente personale compito di elaborare il limite della vita; ed è tanto più preziosa per dare significato al concetto di dignità umana, nella cornice concreta di "ragione e sentimento" del paziente.

Alcuni aspetti del documento, tuttavia, hanno suscitato la nostra perplessità. Come dichiarato nella Presentazione, il parere sceglie di concentrarsi sul potenziamento e lo sviluppo delle cure palliative, lasciando volutamente da parte altri temi, maggiormente controversi, come il rapporto tra le cure palliative e il suicidio medicalmente assistito. Consideriamo questa scelta senza dubbio opportuna, se non altro perché il collegamento fra le cure palliative e l'aiuto al suicidio necessita di una trattazione approfondita ed è destinato a registrare differenze di posizione (come già testimoniato nel parere CNB del 2019 "Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito"). Nonostante questa pretesa di neutralità, nel testo sono presenti alcune asserzioni in merito alla relazione fra i due temi. Ci riferiamo in particolare a un passo dell'introduzione in cui si sostiene che "l'esperienza consolidata delle équipes di cure palliative evidenzia un effetto preventivo tangibile" rispetto alla possibilità che il paziente esprima il desiderio di anticipare la morte e all'affermazione, contenuta nel paragrafo 3, in cui si dice che occorre mantenere "ben distinto il ruolo delle CP dall'aiuto al suicidio - qualora il paziente manifesti questa intenzione". Non è chiaro se questa seconda affermazione debba essere intesa semplicemente come una (banale) precisazione di carattere normativo, oppure se tale sottolineatura voglia nuovamente alludere alla valenza "preventiva" delle cure palliative rispetto alla morte volontaria.

Su questo punto riteniamo opportuna una precisazione, che intendiamo come contributo al documento e non come anticipazione di temi futuri che il CNB deciderà di trattare.

Va tenuta ben distinta la prospettiva del paziente da quella dell'istituzione sanitaria e in essa dei singoli operatori chiamati a erogare le cure palliative. Non intendiamo affatto negare l'osservazione che nell'esperienza degli operatori una buona offerta di cure palliative possa limitare la richiesta del paziente di aiuto al suicidio, ma suggerire che questa stessa osservazione necessita di un'aggiunta fondamentale: le cure palliative, che statisticamente possono avere un effetto preventivo rispetto alla richiesta di suicidio medicalmente assistito, sono al tempo stesso un prerequisito fondamentale per garantire al paziente il pieno esercizio della propria autonomia, che potrebbe condurlo a chiedere l'aiuto al suicidio. Cosa che il documento stesso ricorda quando sottolinea che un requisito essenziale per ammettere la non punibilità dell'aiuto al suicidio è proprio l'effettività del diritto alle cure palliative.

Ciò rende tanto più cogente il dovere delle istituzioni di dotare il sistema socio-sanitario di un'offerta adeguata di cure palliative. Ed è ovvio che eventuali carenze nell'erogazione di cure palliative non possono in alcun modo essere considerate un ostacolo al soddisfacimento della richiesta di un singolo paziente. Sarebbe infatti eticamente illegittimo imbrigliare la libertà del paziente rovesciando su di lui/lei le eventuali inadempienze delle istituzioni sanitarie.

In conclusione: l'esperienza dimostra che le cure palliative statisticamente riducono la domanda di aiuto al suicidio, ma dimostra anche che non sempre possono rispondere a tutte le esigenze del paziente che affronta la fase terminale della propria vita. Il travaglio personale dell'elaborazione della propria morte è con ogni evidenza ben al di là dell'offerta di condizioni migliori per trascorrere con meno dolore e con meno sofferenza il tempo rimanente dell'esistenza. Anche le cure palliative, come del resto la medicina della guarigione, si scontrano qui con un proprio limite intrinseco, perché non sempre possono riuscire a dare risposta alla sofferenza esistenziale del morente.

Luca Savarino

Grazia Zuffa

## **Contro l'etica (implicita) del modello di Cure Palliative presentato nel Parere**

Intendo qui spiegare i punti in cui dissento da questo Parere sulle Cure Palliative (CP), che è anche il primo della Presidenza Vescovi. Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) “per la prima volta” si è impegnato a presentare “in modo sistematico” che cosa sono le CP e lo ha fatto per “sollecitare la politica” a implementare e a promuovere le CP come “priorità assoluta” per la sanità italiana e per la nostra intera società: un obiettivo indubbiamente alto e di grande importanza. Inoltre, come rileva il Presidente nella Presentazione, le CP hanno come proprio tema di competenza il fine-vita, e quindi sollevano questioni che “interrogano in profondità le nostre concezioni di dignità, sofferenza, morte” e che per forza di cose incrociano la tematica della “morte volontaria”, cioè suicidio assistito e eutanasia: altra questione di grande rilievo visto che in questo nostro tempo si stanno muovendo i primi passi per l'istituzione di una nuova pratica sociale al riguardo.

Poiché il tema della morte volontaria è controverso e su di esso ci sono profili etici e giuridici diversi, il CNB ha ritenuto di non affrontarli in questo Parere. Come scrive sempre il Presidente nella Presentazione, ha osservato che essi sono solo “distinti” e quindi che possono “essere in realtà letti insieme”, per cui si è limitato a prendere atto che “in molti casi la richiesta di essere aiutati “a” morire può essere riformulata come richiesta di aiuto a non soffrire, ma è altrettanto vero che ciò non vale in tutte le situazioni e per tutti i pazienti”. Sulla scorta di questa lettura non-oppositiva il Parere ha evitato le questioni controverse del fine-vita che “avrebbero potuto distogliere l'attenzione dall'obiettivo d'illustrare le ragioni del necessario potenziamento delle Cure Palliative” e si è limitato ad esaminare la questione della “possibile domanda di anticipazione della morte [...] come un momento della relazione medico-paziente e delle responsabilità di comunicazione ad essa connesse”.

È certamente apprezzabile l'impegno a trovare convergenze etiche, ma poiché sulla morte volontaria c'è netto contrasto, una qualche convergenza può forse essere raggiunta solo dopo averlo fatto emergere e dopo aver esplicitato le diverse posizioni in campo. La scelta di evitare il tema, invece, ha portato a far sì che la posizione contro la morte volontaria resti implicita e affidata a pochi richiami allusivi e a passaggi dai toni sfumati. Sulla scorta di questa posizione implicita, nel Parere si individua un unico modello di CP, che è quello oggi prevalente. Il mio dissenso non è alle CP in sé stesse, che se intese come mero percorso palliativo, ossia come insieme di interventi clinico-sociali teso a alleviare le sofferenze umane nel fine-vita sono sicuramente buone e vanno sostenute con forza e determinazione. Di più, esse costituiscono un reale progresso di civiltà, in linea con la prospettiva più generale che promuove il rispetto delle scelte delle persone, l'autonomia e la fioritura dell'autorealizzazione.

Il mio dissenso è limitato allo specifico modello di CP presentato nel Parere, modello che propone le CP come *alternativa* alla morte volontaria nel senso che la loro erogazione sarebbe tale da *prevenire* la morte volontaria, rendendo la scelta di “anticipare la propria morte” una pratica del tutto marginale e secondaria sia sul piano statistico che morale. Le CP invece sono un percorso *complementare* alla morte volontaria, nel senso che l'erogazione delle CP non preclude affatto la scelta per la morte volontaria: le CP in sé stesse sono un insieme di tecniche e pratiche, un percorso che, in quanto tale, è *neutrale* rispetto alle scelte etiche su come morire, e deve restare *aperto* alle diverse opzioni. Le CP in questo senso, ripeto, sono un progresso di civiltà e vanno promosse e implementate subito e senza indugi. Va tuttavia evitato il riferimento all'“approccio olistico”, il varco grazie al quale viene reintrodotta nel percorso palliativo l'antica idea ippocratica della natura come norma, rendendo così il modello di CP proposto dal Parere una specifica “filosofia medica” o una sorta di “filosofia di vita” poco conforme alla medicina scientifica e alle esigenze etiche delle

persone le quali oggi mettono al primo posto autonomia e autorealizzazione – non la sequela della natura come norma.

\*\*\*

Per chiarire in che senso il Parere prende una precisa posizione sul tema della morte volontaria e sposi (sia pure tacitamente) una specifica “filosofia medica”, comincio qui con la disanima di due punti di fondo di carattere generale. Il primo riguarda la natura della medicina come impresa scientifica. Diversamente da quanto accaduto in altri settori della scienza (astronomia, fisica, etc.) in cui la rivoluzione paradigmatica è stata esplicita e chiara a tutti, per quanto riguarda l’ambito biomedico si è avuta una vera e propria “rivoluzione” senza averne avuto una chiara percezione: nel secolo scorso, nel giro di pochi anni, la medicina è cresciuta tanto da portare all’acquisizione del controllo del processo vitale, e ciò ha portato a un cambio di paradigma rispetto all’invalso modello ippocratico. Nel paradigma ippocratico la medicina era solo “terapeutica” nel senso che si limitava a aiutare la natura ove questa fosse in difficoltà, col medico che si poneva come mero assistente del processo biologico naturale, che sulla scorta del proprio finalismo intrinseco stabiliva la norma (etica) da seguire. Oggi invece la medicina è in grado di modificare il processo biologico e non segue più la natura come norma, ma anzi trasforma la natura e la plasma per soddisfare le esigenze umane. Ingegneria biomedica, riproduzione assistita, chirurgia estetica sono solo alcuni esempi di quella che a volte (con tono derogatorio) viene chiamata la “medicina dei desideri”<sup>87</sup>, frutto maturo della medicina scientifica che ha ormai abbandonato la natura come propria norma.

Una rivoluzione paradigmatica è sempre qualcosa di grandioso che produce indubbi successi ma anche significativi scompensi. Nel nostro caso, l’acquisizione del controllo del processo vitale si è coniugata per esempio col fatto che la medicina scientifica è diventata impersonale e distaccata dalla dimensione umanistica, e questo ha suscitato disagi. Non sto qui a elencare altri suoi difetti, ma voglio ricordare che, al di là di palesi incongruenze e altri grovigli, la medicina scientifica ha abbandonato la natura come norma di riferimento etico e che su questo piano si pone come tecnica al servizio delle esigenze della gente: è la “medicina dei desideri” che fornisce la contraccezione, la fecondazione assistita, etc., e ora anche assistenza alla morte volontaria, ove questa sia richiesta.

Al contrario, nel Parere si legge che le CP si propongono come “approccio globale che dovrebbe appartenere a tutti gli ambiti della medicina”, lasciando così intendere che esso è estraneo alla medicina scientifica (che invece sarebbe riduzionista), tanto che nella nota 4 si precisa che in letteratura si parla per questo di “approccio olistico”: approccio che prevede “la rigorosa applicazione del metodo scientifico per la diagnosi e il trattamento di specifiche malattie, puntando al tempo stesso a questa comprensione più ampia del benessere umano”, ossia un benessere capace di includere nel *pallium* delle CP “non solo i sintomi connessi alla malattia, ma tutti gli aspetti fisici, psichici, sociali e spirituali di una cura che *resta attiva fino all’ultimo momento della vita*” (corsivo aggiunto).

Quest’ultima precisazione circa la cura “attiva fino all’ultimo momento della vita” è estremamente significativa perché per un verso rivela come l’approccio olistico sia un modo

---

<sup>87</sup> L’espressione “medicina dei desideri” è poco felice perché in italiano, quando si parla di “desiderio”, il pensiero corre al gelato o alla bibita fresca desiderati quando fa caldo, cioè a qualcosa di superfluo e forse anche un po’ frivolo. Invece in ambito medico i desideri implicati rimandano a esigenze profonde della persona essenziali per la realizzazione del proprio piano di vita. Pur consapevole di tutto questo, uso l’espressione sia perché è ormai diffusa, sia perché è stata più volte usata dal compianto Carlo Flamigni e la sua ripresa vuole essere qui un deferente omaggio alla sua memoria.

per reintrodurre la natura come norma etica, e per l'altro perché rimanda al secondo punto di fondo che è qui da esplicitare, la morte volontaria. Come abbiamo visto, nel Parere si è cercato di evitarlo dicendo che è un problema analogo a altri e che una sua trattazione avrebbe distratto dalle altre questioni più urgenti. Invece, il tema della morte volontaria non è affatto un tema come gli altri, ma è inevitabile e "cruciale" nel senso letterale del termine che deriva da "experimentum crucis": la prova atta a dare una risposta che decide tra due opposte prospettive. La morte, il lasso di tempo che chiude la vita, è una finestra temporale che è "cruciale" perché non è una fase come le altre, ma ha un significato del tutto speciale perché decide tra due opposte visioni: per chi è religioso e vede l'esistenza come un pellegrinaggio per l'al di là, il come morire decide il destino eterno della persona; mentre per chi è secolarizzato il come morire è parte fondamentale del proprio progetto di vita e quindi ha un significato decisivo per il coronamento della propria esistenza.

In entrambe le visioni del mondo, il come morire è "cruciale", e per questo il contrasto etico sul fatto se la morte volontaria sia lecita o no è ineludibile e va esplicitato. Il punto è tanto più importante perché oggi non riguarda solo il piano delle idee, ma anche quello pratico-istituzionale. Infatti, la possibilità di accedere al suicidio medicalmente assistito fa sì che si stiano ponendo le basi di una nuova pratica sociale di massa: quella concernente la morte volontaria, appunto. In passato la pratica della morte volontaria era limitata a una ristretta élite (Catone, Seneca, e pochi altri eletti), mentre oggi è opzione aperta a tutti. Per ora in Italia è limitata a casi eccezionali e c'è chi dice che non supererà mai la soglia del 4-5% come pare sia oggi. Ma non sappiamo che cosa ci riserverà il futuro e al riguardo ci sono vari fattori da considerare, come l'aumento della longevità, il tipo di patologie, il cambiamento valoriale: ove l'attesa di vita per esempio dovesse diventare di 250 anni e che i valori cambino significativamente potrebbe darsi che aumentino anche le richieste di morte volontaria e che quella percentuale cresca e anche di molto. È da escludere che diventi la norma? Chissà ...!

Non sappiamo se e come si svilupperà la nuova pratica sociale di massa che oggi in Italia sta muovendo i suoi primi passi. Per non chiudere le porte a una prospettiva che oggi è agli inizi, ma che può darsi si sviluppi dissenso dal modello di CP proposto da questo Parere che si muove invece nella direzione opposta. Chiarite le ragioni generali del mio disaccordo, passo ora a individuare 4 punti più specifici di dissenso circa il Parere. Per forza di cose ho dovuto essere stringato e da subito chiedo scusa se non sono riuscito a conciliare la concisione con la chiarezza dovuta.

\*\*\*

**Primo: "anticipazione della morte"?** Nel Parere si afferma che lo sviluppo delle CP è "cruciale per la garanzia della dignità delle persone affette da importanti malattie cronic-evolutive, non suscettibili di guarigione" e che l'OMS sollecita a considerare le CP "un diritto umano fondamentale". Il fatto che lo sviluppo delle CP sia "cruciale per la garanzia della dignità delle persone" e la loro erogazione sia un "diritto umano fondamentale" per implicazione porta a credere che, in assenza di CP, non siano garantiti né dignità né rispetto dei diritti umani fondamentali delle persone in questione. Questa pretesa pare eccessiva e forse anche un po' autoreferenziale.

Questo vale a maggior ragione se si considera che le CP coinvolte rimandano non alle CP in sé, ma allo specifico modello proposto dal Parere, per cui diventa importante capire bene che cosa esso dice. Il Parere sottolinea che le CP sono cure attente a evitare sia l'accanimento che l'abbandono terapeutico perché la morte va vista "come un processo "normale", che è parte ineliminabile della vita". Prospettare la morte come parte della vita, rende la morte qualcosa di analogo a altri eventi della vita, e quindi qualcosa da accettare come gli altri. Di qui l'idea che le CP accolgono "il processo del morire come un evento da

accompagnare, senza [...] accelerarlo o ritardarlo". Le CP non anticipano e non posticipano la morte, ma lasciano che accada secondo il proprio destino dato (naturale), e nel cogliere il valore di questo punto sta quella "comprensione più ampia del benessere umano" che costituisce il carattere differenziale delle CP rispetto alla medicina scientifica (riduzionista): prospettiva ben condensata nella celebre frase di Cicely Saunders: "tu sei importante [...] fino all'ultimo momento della tua vita". Per questo chi accoglie questo modello di CP vede "il desiderio di anticipare la morte, anche quando [un paziente] si trovi inserito in un percorso" palliativo come qualcosa di anomalo e di strano, da spiegare non come scelta autonoma ma come "una reazione alla sofferenza, nel contesto di una condizione di rischio di vita, da cui il paziente non vede altra via di uscita che accelerare la propria morte". Insomma, qualcosa di immediato, se non inconsulto, tanto che "l'esperienza consolidata delle équipes di CP evidenzia in moltissimi casi, di fatto, un effetto preventivo tangibile" delle CP stesse nei confronti dell'anticipazione della morte.

Questa, in sintesi, la "filosofia medica" che informa il modello di CP proposto dal Parere. L'errore della prospettiva sta nell'avvio stesso del discorso, ossia nel credere e far credere che la morte della persona sia un processo "normale" che è parte della vita. Può darsi che questo sia vero per altri animali, ma non per le persone umane, perché per l'individuo-persona la morte è la fine della sua vita e quindi non può essere "parte ineliminabile" di quella sua vita che finisce. Se mai, si potrà dire che la sua vita individuale è parte della vita più generale della famiglia, del gruppo o della specie, ma questa è cosa diversa dalla precedente. Non appena diventa palese il salto logico (dall'individuo al gruppo) insito nella proposizione iniziale, si capisce anche che quella tesi è volano dell'idea generale della vita come ciclo (naturale) da cui deriva la conclusione operativa centrale nel modello di CP presentato che vita e morte sono eventi da accogliere e accettare come altri, e che nello specifico la morte non va poi né anticipata né posticipata.

Tuttavia, l'idea stessa di "anticipazione della morte" è sbagliata, perché cela l'assunto che la morte abbia un suo specifico termine "dato" (naturale) da rispettare sul piano etico. La morte diventa qualcosa di analogo al pensionamento, che avviene al compimento del ciclo lavorativo: si può poi anche chiedere la pensione anticipata, ma solo in via eccezionale e comunque assoggettandosi a qualche penale proprio per via del mancato completamento del ciclo. In modo analogo, il "desiderio di anticipare la morte" risulta anomalo, perché nel momento stesso in cui si categorizza come "anticipazione" si presuppone che il ciclo naturale sia la norma etica sulla cui scorta valutare il mancato completamento. Ecco perché per il modello-CP proposto dal Parere la "anticipazione della morte" solleva un problema che mal rientra in quella "comprensione più ampia del benessere umano" derivante dall'approccio olistico.

D'altro canto, invece di parlare di "anticipare/posticipare" la morte, basta dire che tra gli umani la morte "capita" e che è lecito che tale processo capiti per cause naturali o per volontà dell'interessato sia attraverso la sospensione delle cure (lasciar morire) o la morte volontaria (eutanasia). Le CP come percorso atto a migliorare la qualità della vita dei pazienti sono neutrali circa quest'ultima scelta che spetta all'interessato e ciò dissolve ogni altro problema.

**Secondo: ruolo della famiglia?** Le CP si pongono come modello alternativo di medicina rispetto a quello scientifico perché l'approccio olistico porta a "cure globali e integrate" e a una comprensione del benessere umano "più ampia" di quella basata sui desideri dell'individuo che è propria della medicina dei desideri. In questa linea le CP si propongono di "migliorare la qualità della vita" sia del paziente che della sua famiglia, considerati come un'unica entità di cura", e nella nota 3 il Parere subito precisa che sono "famiglia" le persone che il malato "liberamente identifica come persone importanti" per sé, a prescindere dai vincoli giuridici.

Da un punto di vista “ideale” benvenuta è la precisazione a favore della “famiglia degli affetti”, ma essa appare piuttosto irenica perché nella realtà concreta delle cose non si possono ignorare i familiari giuridici e i possibili conflitti tra questi e i familiari affettivi. A prescindere da questo sorprende non poco il fatto che per il modello di CP presentato paziente e famiglia sono “un’unica entità di cura”: unitaria, indifferenziata e senza precise priorità o gerarchie.

Oltre a essere inapplicabile, questa tesi circa l’entità paziente-famiglia è contraria all’ethos bioetico recente e non rispetta la legislazione italiana. Per capire che è inapplicabile basta chiedersi che fare nel caso in cui nello stesso momento il paziente e due o tre familiari avessero bisogno di una qualche cura: se paziente e famiglia sono “un’unica entità di cura”, a chi dare la precedenza? Si può sostenere che è giusto che il paziente venga dopo i familiari? A prescindere da questi esperimenti di pensiero, è chiaro che sia la sensibilità etica diffusa, sia la legislazione italiana mettono al centro il paziente, e che i familiari sono subordinati e non hanno titolo a essere coinvolti nelle decisioni di cura a meno che l’interessato lo voglia. Quando si tratta di procedere a una pianificazione condivisa delle cure è chiaro che di principio la decisione è in capo al paziente e solo a lui, anche se poi nella maggioranza dei casi sappiamo che i medici condividono la decisione coi familiari perché l’interessato è confuso e ha comunque coinvolto e delegato i familiari nelle decisioni, ma ciò non cambia che l’interessato resti al vertice.

Invece di sottolineare questo punto ovvio, il Parere in più occasioni sottolinea che l’approccio interdisciplinare e integrato (approccio olistico) proprio delle CP porta a far sì che esse comprendano “nel loro ambito il paziente, la famiglia e la comunità” tutta, inclusi gli amici. Già il fatto di non aver chiarito la priorità del paziente rispetto alla famiglia è di per sé fonte di difficoltà insuperabili, ma l’ulteriore allargamento alla comunità più ampia rende la tesi incomprensibile. Viene da chiedersi come mai in vari modi si insita tanto sulla diade paziente-familiari come “unica entità di cura” invece di chiarire la gerarchia di precedenza.

Non riuscendo a trovare risposte precise e dirette al quesito, viene da chiedersi se i ripetuti coinvolgimenti della famiglia considerata essa stessa come entità di cura non siano un modo per rafforzare l’idea della morte come processo naturale e parte della vita (più ampia); oppure perché la produzione di senso è un processo collettivo e la famiglia è entità capace di essere fonte di quei significati senza i quali – secondo la vulgata – il paziente sarebbe tentato di “anticipare la morte”. Entrambe le risposte convergono nel rilevare che l’inclusione attiva dei familiari “nel processo decisionale” è sostenuta per il suo effetto preventivo della “anticipazione della morte”. Avendo rifiutato quest’ultima tesi, a maggior ragione non accetto l’idea di paziente e famiglia come unica entità di cura, altro ritorno a modelli antichi e obsoleti. Il paziente va rimesso al centro, e i familiari in posizione subordinata.

**Terzo: dire la verità?** Nell’ippocratismo il medico aveva il “privilegio terapeutico” ossia la facoltà discrezionale di dire o di non dire al paziente la verità circa la condizione clinica, valutando lui stesso a sua discrezione se dire o non dire. Negli anni ’70 del secolo scorso, la nascita della bioetica ha portato alla critica del privilegio terapeutico e all’affermazione del diritto di sapere: ricevere brutte notizie non è gradevole e spesso crea forte sconcerto e grave turbamento, ma la persona ha diritto di conoscere ciò che riguarda la propria condizione, e tale compito va fatto. È fin troppo ovvio che quando si tratta di dare cattive notizie è opportuno che chi le dà abbia empatia e tatto, ma l’informazione va data e per questo in alcuni paesi si procede anche con la comunicazione scritta.

Sulla scorta di questo ethos di sfondo, l’attesa era che le CP promuovessero senza indugi e tentennamenti la pratica del dire la verità sempre, pur sapendo che quel “sempre” è affermato in senso debole, perché è noto che in alcune situazioni particolarissime può essere giustificata l’eccezione che porta al non dire. Deve tuttavia essere chiaro che in prima battuta la regola prescrive in modo forte e chiaro che il medico deve dire la verità, e che il

dirlo o no non è più a sua discrezione. No! il medico deve dire sempre la verità anche se poi, in specifici casi particolari, può scorgere esimenti tanto gravi che giustificano l'eccezione del non dire. Ma la situazione è capovolta rispetto a prima: il privilegio terapeutico garantiva al medico l'ampia discrezionalità circa il dire e il non dire per cui era lui che valutava senza dover giustificare nulla, mentre ora è l'esatto contrario, perché il medico deve dire la verità e, eventualmente, fornire articolate e solide spiegazioni per aver omesso tale dovere.

In considerazione del fatto che quella sopra delineata è situazione diffusa, l'attesa era che anche le CP affermassero con forza e senza incertezze il dovere del medico di dire la verità. Invece, nel paragrafo dedicato si parte dall'idea che "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura" per subito dire che per quanto riguarda la salute "*il dovere di fornire informazioni [...] si misura con le peculiarità cliniche e psicologiche di questi pazienti*". Ovviamente ci sono tante e diverse ragioni che portano a far sì che quello che si crea sia un "*contesto comunicativo particolarissimo*" che rimanda a un "problema culturale più generale" connesso alla medicina focalizzata sulla guarigione invece che sull'accompagnamento. La consapevolezza di questa situazione, porta a dire che "per garantire il rispetto del diritto del paziente a essere informato sulle sue condizioni di salute [...] senza compromettere il suo benessere emotivo e psicologico e quello della sua famiglia" vanno rispettate le condizioni elencate, la prima delle quali è che "sia il paziente che i familiari non si trovino ad avviare un percorso di CP senza prima essere pienamente consapevoli di ciò che questo comporta".

Questa clausola non è di facile comprensione, ma senza stare qui a soffermarsi sul punto, rilevo che quando si passa a esaminare le altre clausole che specificano ciò che prevede il percorso di CP, si legge che la comunicazione va fatta "con il paziente e la famiglia in modo sopportabile e progressivo. Il che non significa occultare informazioni rilevanti. Al contrario, l'intento è di consentire al paziente di riceverle in accordo con la sua capacità di comprensione ed elaborazione". È sorprendente che non si specifichi sin dall'inizio che la comunicazione va fatta in primis con il paziente e che poi, eventualmente, con il consenso del paziente si passi al coinvolgimento della famiglia. Davvero non si comprende come mai la comunicazione sia "con il paziente e la famiglia", se non rimandando alla già vista e inaccettabile tesi di paziente-famiglia come "unica entità di cura". Ancora non si capisce in che senso la comunicazione vada data "in modo sopportabile e progressivo [e ...] in accordo con la sua capacità di comprensione ed elaborazione". Ci si domanda chi è che valuta la capacità di comprensione, perché se fosse in capo al medico sarebbe un ritorno al privilegio terapeutico.

**Quarto: Cure compassionevoli?** Da ultimo, rilevo che nelle conclusioni, e più precisamente nelle raccomandazioni alle "Organizzazioni sanitarie (Aziende e Servizi)" il Parere sottolinea "L'importanza di assicurare *Cure compassionevoli* sostenute da Rigore Scientifico".

La raccomandazione suscita molte perplessità prima di tutto per ragioni di carattere formale, non essendo stata presentata nel testo dove come da consolidata prassi avrebbe dovuto essere prima spiegata. Compare invece in modo estemporaneo solo nelle conclusioni senza alcun chiarimento, ma compare.

Inoltre, perché non è chiaro quale sia il significato di "Rigore Scientifico" scritto con la R e la S maiuscole, e se tale espressione abbia lo stesso significato o ne abbia uno diverso dalla stessa espressione con le iniziali minuscole. Questo punto che avrebbe dovuto essere precisato subito anche perché il fatto che si richieda tale rigore (che in realtà avrebbe dovuto essere di per sé scontato!) fa pensare che in realtà le Cure compassionevoli siano spesso una sorta di "ultima spiaggia" soggetta a usi impropri. Al di là del nome accattivante, tali Cure fanno uso di farmaci la cui efficacia non è ancora stata completata o che sono stati approvati per patologie diverse da quelle in oggetto. Date queste condizioni, è noto come in Italia il ricorso a questo tipo di Cure per lo più comporta forme mascherate di accanimento

terapeutico su pazienti ormai senza speranza. L'aver incluso senza spiegazioni e debite precisazioni anche una raccomandazione circa le Cure compassionevoli rivela come il modello di CP presentato nel Parere non riesca a distaccarsi dalle opinioni ricevute derivanti dall'ippocratismo.

Quest'osservazione è importante perché coinvolge un'osservazione più generale: ho mostrato che altre perplessità sono sorte circa la rivalutazione del ruolo della famiglia come unica entità di cura, e altre ancora per alcune affinità riscontrabili tra l'antico privilegio terapeutico e le modalità di comunicazione proposte dal modello di CP in esame. Viene da chiedersi se, dopo aver ripreso la natura come norma morale per rifiutare la "anticipazione della morte" e dopo aver riaffermato la differenza tra fare e lasciar accadere come differenza ontologica, il modello proposto di CP non venga a proporre le Cure compassionevoli come escamotage per riproporre tesi antiche circa la continuazione delle cure.

Maurizio Mori





# *Presidenza del Consiglio dei Ministri*

Ufficio del Segretario Generale

Ufficio Studi e Rapporti Istituzionali



**Comitato Nazionale per la Bioetica**

Via della Mercede, 96 - 00187 Roma - Tel. +39.06.67794601

Email: [cnbioetica@palazzochigi.it](mailto:cnbioetica@palazzochigi.it) - [bioetica.governo.it](http://bioetica.governo.it)

**Pubblicazione a cura  
della Segreteria del CNB**