

LE CURE PALLIATIVE NEL QUADRO COSTITUZIONALE**

*“se esistono malattie da cui non si guarisce,
nessuna persona è però incurabile”*
Enzo Bianchi

Sommario: 1. Un difficile compleanno. – 2. La filosofia delle cure palliative. – 3. La filosofia delle cure palliative nel pensiero e nell'esperienza della fondatrice dell'hospice movement. – 4. Il percorso compiuto dalle cure palliative nell'ordinamento italiano. – 5. Cure palliative e principio personalista.

1. Un difficile compleanno.

Ha da poco compiuto dieci anni la legge italiana sulle cure palliative, la n. 38 del 2010. Si tratta di una legge coraggiosa e ambiziosa, che espressamente qualifica l'accesso alle cure palliative (e alla terapia del dolore) come un “diritto” della persona¹, e che, riformulando le definizioni fornite dall'Organizzazione mondiale della sanità², descrive le cure palliative come

* Associato di Istituzioni di Diritto Pubblico nell'Università di Milano-Bicocca.

** Il presente contributo è frutto di una rielaborazione e di un approfondimento della relazione dal titolo “Biodiritto” come diritto del prendersi cura: la medicina e il paziente terminale, tenuta nell'ambito del corso su Bioetica e biodiritto organizzato dalla Scuola Superiore della Magistratura (29-30 ottobre 2020, Cod. P20028).

¹ Art. 1, cc. 1 e 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore).

² La prima definizione dell'OMS risale al 1990 (*Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report*, Series 804, Geneva, WHO, 1990, all'indirizzo https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y, p. 11: “Le cure palliative sono le cure attive totali dei pazienti la cui malattia non risponde più ai trattamenti curativi. Il controllo del dolore, di altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità possibile della vita per i pazienti e per le loro famiglie”). La più recente definizione dell'OMS è stata elaborata nel 2002 (*National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed., Geneva, WHO, 2002, all'indirizzo <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1>, p. 84, e poi ora all'indirizzo <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>: “Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione

“l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”³.

Allo scopo di rendere effettivo il diritto di ogni persona a ricevere questo tipo di cure, la legge muove dal riconoscimento, cui l’ordinamento italiano aveva già provveduto nel 2001, delle cure palliative (e della terapia del dolore) all’interno dei livelli essenziali di assistenza che il servizio sanitario nazionale assicura a tutti i consociati⁴, ma va subito molto oltre, perché le eleva a “obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale”⁵.

La legge, inoltre, organizza il servizio pubblico, istituendo due reti nazionali distinte e parallele per le cure palliative e per la terapia del dolore⁶ e, infine, promuove la crescita e la diffusione della cultura delle cure palliative, prevedendo campagne istituzionali di informazione dei cittadini⁷ e percorsi di formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario⁸.

La circostanza che il decennale della legge sia caduto proprio nell’anno orribile della pandemia ha reso certamente più difficile festeggiarlo.

Come si sa, l’emergenza sanitaria ha messo sotto stress l’intero servizio sanitario pubblico, e non soltanto i pronto soccorso e i reparti ospedalieri di terapia intensiva, causando gravi ricadute sulla capacità del servizio pubblico nel suo complesso di fornire qualsiasi tipo di prestazione, da quelle diagnostiche a quelle di cura.

Le difficoltà, naturalmente, non hanno risparmiato le cure palliative. Da una parte, per la tutela degli operatori, dei pazienti e dei loro parenti è stato necessario riorganizzare integralmente sia l’assistenza domiciliare, sia le modalità di ricovero e di assistenza negli *hospice*. Dall’altra parte, a fronte della crescita del numero dei pazienti bisognosi di cure palliative, le

precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali”). Risale invece al 1998 la definizione dell’OMS delle cure palliative pediatriche come l’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia (*Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*, WHO-IASP, 1998, all’indirizzo <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>). Nel 2018 l’International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), su raccomandazione della commissione sulle cure palliative di *Lancet* e in connessione con la stessa OMS, ha avviato un processo di consenso di esperti che nel 2019 ha portato alla formulazione di un’ulteriore definizione (“Le cure palliative sono le cure attive e globali degli individui di ogni età con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie serie, e specialmente di quelli prossimi alla fine della vita. Le cure palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei *caregivers*”; il testo completo si trova all’indirizzo <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>).

³ Art. 2, c. 1, lett. a).

⁴ Le cure palliative erano state già ricomprese nei primi LEA del 2001 (d.P.C.m. 29 novembre 2001, recante “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”; nell’all. 1 si richiamano, in relazione all’attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di malati terminali, “prestazioni e trattamenti palliativi” sia “in regime ambulatoriale e domiciliare” sia “in regime residenziale”), e saranno poi confermate nei secondi LEA (d.P.C.m. 12 gennaio 2017, recante “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”, che addirittura in apertura richiama, come primo riferimento normativo interno, proprio la legge n. 38 del 2010).

⁵ Art. 3.

⁶ Si veda ora l’Accordo, ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38” assunto in Conferenza Stato-Regioni il 27 luglio 2020 (Rep. Atti n. 118/CSR). Sull’art. 5 della legge è intervenuta Corte cost., sent. n. 115 del 2012.

⁷ Art. 4.

⁸ Art. 8.

risorse umane destinate dal servizio pubblico a questo tipo di cure sono rimaste immutate e quelle fornite dagli enti del terzo settore – risorse umane tradizionalmente ingenti soprattutto in alcune zone del Paese – si sono rarefatte o in qualche caso sono venute meno perché le misure adottate dal governo hanno imposto di limitare l'impiego dei volontari e perché i tradizionali canali di raccolta dei finanziamenti privati non hanno funzionato.

L'aggravamento delle condizioni per l'erogazione delle cure palliative a causa della pandemia, del resto, si è avuto ovunque nel mondo. La stessa prestigiosa rivista scientifica *Lancet* ha indicato alcune inevitabili conseguenze dell'emergenza sanitaria: “for patients who won't survive, high-quality palliative care needs to be provided at least. But Covid-19 makes this more difficult. Time is short when patients deteriorate quickly, health professionals are overworked, isolation is mandated, and families are advised not to touch or even be in the same room as loved ones. [...] Continuing community-based palliative care is also harder to do safely”⁹.

Tuttavia, proprio l'emergenza sanitaria ha consentito di evidenziare almeno due elementi per celebrare serenamente l'anniversario e guardare con ottimismo al futuro.

Da un primo punto di vista si è potuto constatare che se è vero che la realtà italiana è ancora oggi a macchia di leopardo, con forti differenze nella qualità e nella quantità dell'offerta di cure palliative tra Regione e Regione¹⁰, e che il bisogno di cure palliative è comunque purtroppo nel suo complesso non ancora soddisfatto¹¹, è anche vero che in Italia, “laddove la Rete di Cure Palliative era sufficientemente organizzata prima dell'inizio della pandemia, il sistema di cure palliative ha retto alla pressione delle nuove sfide emergenziali” e “ha dimostrato di essere un modello organizzativo solido ed efficace, in grado di gestire l'assistenza dei malati al domicilio, di ridurre la necessità di accesso alle strutture ospedaliere e di offrire un valido supporto, in termini di competenze, all'intero Sistema Sanitario”¹².

La realtà italiana, dunque, pare avere superato le aspettative della comunità scientifica internazionale, se si considera che la stessa Organizzazione mondiale della sanità, nella prima

⁹ Editorial, *Palliative care and the COVID-19 pandemic*, in *The Lancet*, Vol. 395, Issue 10231, P1168, April 11, 2020, all'indirizzo [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30822-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30822-9/fulltext).

¹⁰ Dal più recente monitoraggio ufficiale disponibile, risalente al gennaio del 2019, emerge “un quadro dello stato di attuazione della legge n. 38/2010 caratterizzato da luci e ombre, con forti disomogeneità a livello regionale e locale che evidenzia, complessivamente, un lento e progressivo miglioramento della qualità delle cure, una crescita dell'offerta assistenziale nei regimi domiciliare e residenziale e un progressivo sviluppo delle Reti regionali e locali sia di cure palliative sia di terapia del dolore” (Ministero della Salute, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Anni 2015-2017*, in www.salute.gov, p. 3). Il monitoraggio evidenzia soprattutto le carenze di servizi di cure palliative pediatriche (su cui si vedano anche C. Peruselli, L. Manfredini, T. Piccione, L. Moroni e L. Orsi, in rappresentanza del gruppo di lavoro SICP-FCP, *Il bisogno di cure palliative*, in *Riv. it. cure pall.*, 2019, XXI, pp. 71-73).

¹¹ S. Berloto, F. Longo e F. Meda, *Le Cure Palliative in Italia: una fotografia del settore*, in corso di pubblicazione in *MECOSAN*.

¹² Gruppo di lavoro SICP-FCP, *Ruolo delle cure palliative durante una pandemia*, ottobre 2020 (il documento è reperibile nei siti delle due associazioni che lo hanno predisposto, agli indirizzi www.sicp.it e www.fedcp.org). Del resto, dagli studi internazionali più recenti emerge che il massimo livello di offerta di cure palliative nel mondo è disponibile solo per il 14% della popolazione mondiale, che tale disponibilità è concentrata nei Paesi europei e che, tra questi, l'Italia si pone, negli ultimi dieci anni, tra i Paesi che offrono la migliore assistenza (D. Clark e altri, *Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 59, No. 4, April 2020, pp. 794 ss. e 807.e3).

versione della guida operativa per fronteggiare la pandemia rivolta agli Stati nazionali, risalente alla fine di marzo 2020, si era addirittura dimenticata, come denunciato proprio da *Lancet*¹³, di menzionare le cure palliative tra i servizi essenziali da mantenere e valorizzare¹⁴.

Inoltre, si deve proprio a uno dei provvedimenti legislativi adottati per far fronte all'emergenza sanitaria, il cosiddetto "Decreto rilancio", l'istituzione della scuola di specializzazione in medicina e cure palliative a decorrere dall'anno accademico 2021/2022. È in coincidenza la pandemia, dunque, che le cure palliative assurgono a specialità medica autonoma e nasce ufficialmente la figura del medico palliativista nel nostro ordinamento¹⁵. Finora, invece, come efficacemente è stato detto, il medico palliativista è stato "un signor nessuno, senza possibilità di confrontarsi con i propri pari"¹⁶, perché i medici che si sono occupati dei servizi di cure palliative sono sempre stati specialisti di altre discipline (rianimatori, oncologi, neurologi, medici di medicina generale, e altri ancora) prestati o, come alcuni di loro amano dirsi, convertiti alla medicina palliativa¹⁷.

Il secondo elemento positivo è di tipo culturale. Una delle eredità della pandemia sarà probabilmente un'aumentata comprensione e condivisione, nella nostra società, del nucleo essenziale di quella che si può chiamare la filosofia delle cure palliative.

In questo periodo tutti abbiamo sperimentato il distanziamento sociale per evitare il contagio. Tutti ci siamo resi conto che la malattia virale da coronavirus può condurre a un'agonia e a una morte in totale solitudine. Tutti abbiamo pensato che quella solitudine nell'approssimarsi della morte fosse una sofferenza quasi più terribile, più inumana, della morte stessa¹⁸.

¹³ Editorial, *Palliative care and the COVID-19 pandemic*, cit.

¹⁴ World Health Organization, *COVID-19: operational guidance for maintaining essential health services during an outbreak: interim guidance, 25 March 2020*. La seconda versione della guida, invece, riserva adeguato spazio alle cure palliative (World Health Organization, *Maintaining essential health services: operational guidance for the COVID-19 context Interim guidance, 1 June 2020*). Entrambe le versioni si trovano all'indirizzo <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-essential-health-services-2020.1>.

¹⁵ Art. 5-ter del d.l. 19 maggio 2020, n. 34 (Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19), così come convertito dalla legge 17 luglio 2020, n. 77.

¹⁶ A. Caraceni e M. Maltoni, *Medicina palliativa*, in AA.VV., *Libro italiano di medicina e cure palliative*, III ed., Milano, 2019, p. 8.

¹⁷ Nota riassuntivamente M. De Angelis, *Non c'è progresso senza scuola. La Scuola di specializzazione completa il cambio di paradigma delle cure palliative*, in *Recenti progressi in medicina*, 2020, p. 649, che "fino a oggi si è diventati palliativisti dopo essere stati altro". Finora, infatti, la figura del medico da adibire ai servizi di cure palliative era stata regolata dal d.m. Salute 28 marzo 2013 (Modifica ed integrazione delle Tabelle A e B di cui al decreto 30 gennaio 1998, relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti), il quale, rilevando "che caratteristica peculiare delle strutture facenti parte della Rete locale delle Cure Palliative è l'afferenza di figure professionali provenienti da diverse discipline" e considerando "che occorre ricondurre nell'ambito della suddetta disciplina tutte le specializzazioni che ad oggi sono inserite in discipline diverse", aveva inquadrato la disciplina "Cure Palliative" nell'Area della medicina diagnostica e dei servizi e aveva indicato come equipollenti i servizi e le scuole di Ematologia, Geriatria, Malattie Infettive, Medicina Interna, Neurologia, Oncologia, Pediatria, Radioterapia e Anestesiologia e rianimazione. Questa disciplina era stata preceduta e poi anche seguita da diverse discipline transitorie, di cui l'ultima contenuta nell'art. 1, c. 522, della l. 30 dicembre 2018, n. 145 (per il pregresso si veda la l'esatta ricostruzione dell'evoluzione normativa contenuta in Cons. St., sez. III, sent. 25 marzo 2019, n. 1966).

¹⁸ La consapevolezza è giunta a tal punto che è di inizio dicembre 2020 la notizia che Paolo Malacarne, primario del reparto di Rianimazione dell'Ospedale Cisanello di Pisa, ha deciso di aprire alle visite dei parenti il reparto di terapia intensiva in cui i malati di Covid sono ricoverati (mentre *La Repubblica* del 24 dicembre riporta la notizia che la possibilità di vedere le persone care offerta ai ricoverati di Pisa influisce sulla loro velocità di recupero).

Tutti noi, in altre parole, siamo arrivati ad abbracciare uno dei presupposti su cui si fonda la medicina palliativa, e cioè che la sofferenza del malato grave non riguarda mai solo il fisico o la mente, ma investe sempre la sua sfera spirituale e sociale, e che, di conseguenza, assicurare al malato grave la possibilità di coltivare relazioni personali, quando ciò sia possibile, fa senz'altro parte della cura, intesa come cura globale – la legge n. 38 parla di appunto “cura attiva e totale” – della sua persona¹⁹.

2. La filosofia delle cure palliative.

Ma in cosa consiste, più precisamente, quella che si è ora chiamata la filosofia delle cure palliative? Quali sono i presupposti culturali su cui queste cure si fondano?

In prima battuta, si può dire che l'approccio delle cure palliative muove da una distinzione molto nota tra i clinici, ma poco utilizzata dai giuristi: quella tra *to cure*, e quindi “curare”, nel senso di “guarire” o “tentare di guarire”, e *to care*, e cioè “assistere”, “dare assistenza” o, ancor meglio, “prendersi cura di”. Tenendo ben presente questa distinzione, le cure palliative fanno propria senza esitazioni la seconda prospettiva, quella del *to care*, del prendersi cura di, per descrivere in generale la funzione del medico e della medicina, e rifiutano nettamente la prima, ritenendola riduttiva.

Può essere utile ricordare, a questo punto, che le differenze fondamentali tra le due azioni non riguardano tanto il loro contenuto, come invece saremmo tentati di ritenere, ma ineriscono piuttosto il soggetto – chi compie l'azione – e l'oggetto o il destinatario dell'azione stessa.

To cure vede infatti come soggetto agente soltanto il medico, e come oggetto dell'azione la malattia di cui il paziente soffre. “Curare la malattia” è infatti l'obiettivo unico o principale verso cui tende la pratica medica – un obiettivo tra l'altro rigorosamente esclusivo della medicina, e inibito ad altre discipline – secondo una concezione scientifico-tecnologica del sapere medico²⁰.

Ben diversamente, *to care* è un'azione che può essere svolta anche da persone diverse dal medico o da un professionista sanitario – tanto che per *caregiver* di solito si intende il familiare, o il badante, che assiste una persona malata – e vede come destinatario la persona del malato, e non già soltanto la sua malattia.

Ed eccoci al punto. Il prendersi cura della persona del paziente nella sua globalità, il *to care*, è tradizionalmente ritenuto far parte dei compiti anche del medico, ovviamente quando si acceda a una visione filosofico-umanistica della professione medica e non ci si limiti a un'idea di medicina meramente scientifica o tecnologica. Le cure palliative, tuttavia, nel far propria questa visione, la propongono in una versione estrema e totalizzante, che mette in ombra e relega in posizione marginale, quanto ai compiti e alla funzione compiti del medico, il *to cure*.

¹⁹ Tra i molti in questo senso si veda A. Caraceni, *Quali priorità nelle cure palliative*, in *Riv. it. cure pall.*, 2007, p. 6.

²⁰ Sulle due anime della medicina (scientifico-tecnologica e filosofico-umanistica) si veda, per tutti, F. Persano, *Cure palliative in Italia tra etica e diritto*, Siena, 2015, pp. 6, 32 e *passim*.

La ragione di una simile estremizzazione è intuibile. Se nella ordinarietà degli interventi medici il confine tra *to cure* e *to care* può essere irrilevante dal punto di vista pratico, nel senso che l'obiettivo del guarire la malattia si identifica con il prendersi cura del paziente, perché l'unico bisogno del paziente come persona in quel momento è liberarsi dalla malattia, la contrapposizione tra *to cure* e *to care* riemerge prepotentemente quando la prospettiva della guarigione è stata abbandonata e resta quindi da capire se e quale ruolo residua per il medico e per la medicina. Quando si giunge a questa fase, assumere una visione filosofico-umanistica dell'arte medica è ovviamente essenziale per potere assegnare un ruolo al medico – e le cure palliative fanno appunto una scelta netta in questo senso – perché nell'opposta visione scientifico-tecnologica esso si presenta come ormai marginale.

È certamente alla prima prospettiva, quella filosofico-umanistica, dunque, che fa riferimento Enzo Bianchi nella frase posta in apertura di questo contributo: “se esistono malattie da cui non si guarisce, nessuna persona è però incurabile”²¹. È bene ricordare, però, che la medesima prospettiva era stata già abbracciata vent'anni fa da un altro importante testimone, Carlo Maria Martini, ma con un orizzonte ancora più ampio. Il cardinale di Milano era giunto, infatti, a tradurla in termini giuridici e di organizzazione del servizio pubblico perché aveva affermato che la visione “ripersonalizzata” della medicina deve necessariamente accompagnarsi a una reale “umanizzazione” dello stesso sistema sanitario – quanto alle modalità organizzative e alla distribuzione delle risorse – “nell'ottica di una cura della persona che non si riduca solamente a terapia, ma si apra e un più disteso e ampio ‘prendersi cura’ della persona” stessa²².

Se tutto questo è vero – se, cioè, il modello delle cure palliative non è altro che una applicazione estrema di un'idea di assistenza sanitaria rivolta alla persona del paziente più che alla sua malattia²³ – si comprende bene che non c'è niente di più scorretto, come spesso si fa, del confinare le cure palliative nella dimensione della terapia farmacologica sul dolore del paziente terminale.

Semmai, la terapia del dolore si deve considerare solo come una parte della parte medica delle cure palliative. E ciò nel senso sia che le cure palliative presentano anche una parte non medica, come vedremo subito, sia che la stessa parte medica delle cure palliative – la medicina palliativa, appunto²⁴ – non si limita a prescrivere una terapia farmacologica.

Le cure palliative, infatti, aspirano a proteggere e a coprire – come un ampio mantello, un *pallium*, appunto – tutta la persona del paziente affetto da una malattia non guaribile (tra

²¹ E. Bianchi, *Prendersi cura dall'inizio alla fine*, in *La Repubblica*, 19 ottobre 2020.

²² C.M. Martini, *L'etica dello Stato sociale*, intervento alla Prima Conferenza Nazionale della Sanità, Aula Magna dell'Università “La Sapienza”, Roma, 24 novembre 1999. Sulle posizioni assunte dal Cardinale Martini sul tema dell'assistenza sanitaria si vedano ora i contributi raccolti nel volume *Curare la persona. Medicina, sanità, ricerca e bioetica nel pensiero di Carlo Maria Martini*, a cura di G. Lambertenghi Delilliers, Milano, 2020. L'attenzione della curia milanese ai temi legati alla sanità è proseguita negli anni con i successori del cardinal Martini (si veda, da ultimo, M. Delpini, *Lettera a un medico*, in www.chiesadimilano.it, 18 ottobre 2019).

²³ Ponendosi in una diversa prospettiva si può anche dire che al movimento per le cure palliative “va ascritto il merito di aver ricordato alla medicina la sua *dimensione personalistica* e non meramente tecnicistica” (così P. Falvo, *Alleanza terapeutica e cure palliative*, in *Bioetica e cura. L'alleanza terapeutica oggi*, a cura di L. Chieffi e A. Postigliola, Milano-Udine, 2014, pp. 151-152).

²⁴ L. Orsi, *Le cure palliative*, in *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, p. 605.

l'altro, non necessariamente un paziente terminale), allo scopo di migliorare la qualità della vita che egli ha ancora da vivere²⁵. Da questo punto di vista si può dire che le cure palliative si pongono pur sempre come cura – ricordo ancora che la legge n. 38 del 2010 discorre proprio di “cura attiva e totale” del paziente – ma il loro scopo è radicalmente diverso della cura tradizionale, la quale mira ad aumentare non tanto la qualità, quanto la quantità, della vita, oppure tenta di riequilibrare un parametro biologico o una funzione in declino²⁶.

Tornando con questa riflessione al ruolo del medico e della medicina, si capisce a questo punto perché il regalo di compleanno per i dieci anni della legge n. 38 del 2010 – l'istituzione, con il “Decreto rilancio” del 2020, della scuola di specializzazione in cure palliative – sia stato accolto da alcuni addetti ai lavori non solo con soddisfazione, ma anche con cautela, come se potesse rivelarsi il dono della mela avvelenata. Il timore è che, una volta istituita la scuola di specialità, ci si dimentichi di inserire le cure palliative nella formazione di base di ogni medico e di conseguenza ci si scordi che esse “non sono soltanto un sapere tecnico, ma implicano anche – e soprattutto? – una visione culturale e una conseguente postura professionale complessa” del medico²⁷.

Da più parti, dunque, si è tornati a porre l'accento sulla filosofia delle cure palliative e sulle sue potenzialità, riguardanti per intero la professione medica. Si è voluto ricordare, ad esempio, che “le cure palliative non sono solo una nuova disciplina”, ma “sono un modo diverso di essere medici”²⁸, sottolineando che la palliazione debba continuare a essere considerata una “modalità della cura”, “più che come una specialità tra le altre”²⁹.

Nel prossimo paragrafo di questo contributo si getterà uno sguardo all'origine storica della filosofia delle cure palliative, che via via ha assunto la forma un movimento di pensiero diffuso in tutto il mondo con il nome di *hospice movement*.

Prima, tuttavia, è opportuno ricordare, perché non tutti lo sanno, che le cure palliative presentano almeno due peculiarità che le rendono pressoché uniche nel panorama dell'assistenza sanitaria.

Si tratta di cure, innanzitutto, rivolte non solo al paziente, ma anche – incredibilmente, se ci si pensa bene – ai suoi familiari, nel duplice presupposto che la grave malattia di una persona incide sulla salute dei familiari che la assistono, da una parte, e, dall'altra parte e soprattutto, che parte essenziale del benessere, e dell'identità, della persona del malato sono le sue relazioni personali più significative, le quali quindi devono essere il più possibile valorizzate.

In secondo luogo, le cure palliative sono per definizione multidisciplinari perché si fanno carico di tutte le esigenze del malato.

²⁵ E. Colombetti, *To cure e to care in situazioni di fine vita: la proporzionalità e le cure palliative*, in *Persona y Bioética*, 2009, p. 15.

²⁶ L. Orsi, *Le cure palliative*, cit., p. 607.

²⁷ A. Zuppiroli, *La Scuola di specializzazione in medicina e cure palliative: una bella notizia, ma non è ancora abbastanza*, in *Recenti progressi in medicina*, 2020, p. 657.

²⁸ F. Toscani, *Le cure palliative: la medicina sfidata a cambiare pelle*, in *Recenti progressi in medicina*, 2020, p. 655.

²⁹ S. Spinsanti, *Cure palliative: competenza specialistica o di qualsiasi terapeuta?*, in *Recenti progressi in medicina*, 2020, p. 631.

E dunque, a parte la terapia del dolore, di esclusiva competenza medica e infermieristica, gli interventi che rientrano tra le cure palliative sono offerti da una *équipe* composta sia da specialisti di vari saperi (oltre ai medici, agli infermieri e agli operatori socio-sanitari pensiamo a fisioterapisti, assistenti sociali, psicologi, assistenti spirituali e filosofici, arteterapeuti e così via, fino a colmare idealmente tutti i possibili bisogni della persona), sia da persone prive di una specifica competenza professionale, come i volontari. La presenza dei volontari nell'*équipe*, in particolare, è ritenuta indispensabile perché essi svolgono un ruolo di collegamento tra paziente, famiglia e personale sanitario³⁰ e prima ancora perché, entrando "in una relazione d'aiuto con i malati svincolata dalla malattia e assolutamente indipendente da essa", i volontari rappresentano la "normalità"³¹ e fanno sì che i malati continuino a sentirsi parte della società³². Inoltre, spesso sono coinvolte nell'*équipe* anche altre figure non specialistiche che hanno una interazione quotidiana con i pazienti ricoverati, come gli addetti alle pulizie dei locali.

Ma per comprendere meglio tutte le caratteristiche di questo innovativo modello di cure è necessario, come si diceva, fare un passo indietro, e partire da dove tutto è iniziato.

3. La filosofia delle cure palliative nel pensiero e nell'esperienza della fondatrice dell'*hospice movement*.

Le cure palliative sono una disciplina medica "rivoluzionaria"³³ inventata e poi portata all'attenzione della comunità scientifica internazionale da Cicely Saunders, inglese, nata nel 1918 e morta nel 2005, che per questo motivo è considerata unanimemente colei che ha dato avvio all'*hospice movement*³⁴.

È indispensabile confrontarsi con l'esperienza della Saunders perché la sua impostazione – sia essa attuata all'interno del nuovo tipo di struttura da lei stessa creata, l'*hospice*, oppure eseguita a domicilio del paziente – è ancora oggi quella da cui muove la pratica concreta delle cure palliative ovunque nel mondo³⁵.

La Saunders, dopo avere interrotto gli studi di filosofia a Oxford a causa della guerra, fu infermiera, assistente sociale e poi, a quarant'anni, divenne medico allo scopo di portare avanti le intuizioni che aveva avuto nei primi venti anni di lavoro.

Nella sua stessa biografia professionale, dunque, si ritrova la prima spiegazione del suo approccio multidisciplinare al malato terminale; mentre nella sua spiritualità di cristiana evangelica, religione a cui si convertì da adulta, affiancata da una consuetudine di lavoro e di vita con persone di fede cattolica, affondano le radici della sua particolare attenzione agli

³⁰ M.L. Bellani e R. Spatuzzi, *Aspetti psicosociali: paziente, famiglia ed équipe*, in *Libro italiano*, cit. p. 304.

³¹ G. Scaccabarozzi, I. Penco e M. Crippa, *Équipe, professionisti e competenze*, in *Libro italiano*, cit. p. 603.

³² F. Zucco, L. Moroni e C. Caraffa, *Terzo settore nelle cure palliative in Italia*, in *Libro italiano*, cit., p. 628.

³³ C. Saunders, *Vegliate con me*, Bologna, 2013, p. 6.

³⁴ Del resto è la stessa Saunders ad attribuirsi la paternità del movimento di pensiero mondiale che prende appunto il nome di *hospice movement* (si veda, ad esempio, Dame Cicely Saunders, *Social Work and Palliative Care – The Early History*, in *British Journal of Social Workers*, 2001, 31, p. 791).

³⁵ G. Miccinesi, A. Caraceni, F. Garetto, G. Zaninetta e M. Maltoni, *Il sentiero di Cicely Saunders*, in *Riv. it. cure pall.*, 2017, XIX, p. 1.

aspetti spirituali della persona del paziente, all'interno di una impostazione che però ella volle mantenere completamente laica.

Dopo avere fatto esperienza in diversi ospedali, nel 1967 la Saunders costruì il primo *hospice* moderno, il *St. Christopher hospice* di Londra. Chiese agli architetti di costruire “niente di solenne”, ma al contrario “qualcosa che ti faccia sentire come se fossi a casa”³⁶ e studiò ogni minimo particolare dell'arredamento – il tessuto delle tende, ad esempio³⁷ – per creare un luogo di bellezza e di tranquillità.

Quanto all'attività del suo *hospice*, che diresse per molti anni, la Saunders non lo intese soltanto come un luogo di assistenza ai morenti. Lo concepì invece come luogo appunto di cura attiva e globale del malato volta a migliorarne la qualità di vita – una cura che la Saunders volle estendere anche alle famiglie dei pazienti, durante la malattia del familiare e poi nel periodo del lutto – e, insieme, come luogo di ricerca scientifica e di insegnamento, per la formazione specifica degli operatori nella nuova disciplina.

I tratti della filosofia di cura e le scoperte scientifiche della Saunders, all'epoca veramente rivoluzionarie, lo si è già detto, ancora oggi caratterizzano le cure palliative.

Innanzitutto la Saunders inventa un metodo scientifico: “ascoltare sistematicamente i pazienti, registrare le interviste e analizzarle fino a fondare sulle ‘parole’ dei malati i costrutti fondamentali della medicina palliativa”³⁸.

Di conseguenza, la stessa Saunders attribuisce la nascita della disciplina palliativa non a se stessa ma a quelli che lei chiama i “pazienti fondatori”³⁹, indicandoli per nome. La grande finestra dell'atrio del *St. Christopher*, ad esempio, fu regalata con un lascito dal primo “paziente fondatore”⁴⁰, David Tasma, ben diciannove anni prima della sua effettiva costruzione, come simbolo della sua personale richiesta che fosse sempre mantenuta una comunicazione aperta con i malati⁴¹.

Il frutto fondamentale di questo metodo di lavoro è l'elaborazione del concetto di “dolore totale” del morente, come un dolore insieme fisico, psicologico, sociale e spirituale. La Saunders attribuisce la scoperta del concetto alla signora Hinson, che aveva detto: “il dolore è cominciato dalla schiena ma ora mi sembra che tutto di me sia sbagliato. [...] Nessuno sembrava capire come mi sentissi e mi sembrava che tutto il mondo fosse contro di me. Mio marito e mio figlio sono stati meravigliosi ma hanno dovuto lasciare il lavoro e spendere i loro soldi. Ma è così bello ricominciare a sentirsi di nuovo al sicuro”. Commenta la stessa Saunders: “con

³⁶ F. Garetto, *Spiritualità e azione. La radice del “carisma medico” di Cicely Saunders*, in *Libro italiano*, cit. p. 556.

³⁷ In una biografia della Saunders (S. Du Boulay, *Cicely Saunders. L'assistenza ai malati “incurabili”*, Milano, 1986, p. 165) si legge che nel periodo concitato della ricerca dei fondi per la costruzione del *St. Christopher* la Saunders girava con scampoli di tessuto nel carrello per scegliere il tessuto più adatto per le tende dell'*hospice*: “Provate a immaginare di essere a letto, di non sentirvi bene – che tipo di tende preferireste?”.

³⁸ C. Saunders, *Vegliate con me*, cit., p. 14.

³⁹ F. Garetto, *Spiritualità e azione. La radice del “carisma medico” di Cecily Saunders*, in *Libro italiano*, cit. p. 555.

⁴⁰ F. Garetto, *Cenni storici internazionali*, in *Libro italiano*, cit. p. 6.

⁴¹ C. Saunders, *Postfazione. I problemi dell'eutanasia*, in S. Du Boulay, *Cicely Saunders. L'assistenza ai malati “incurabili”*, cit., p. 255. Per qualche approfondimento sul concetto di “dolore totale”, che ancora oggi è considerato centrale nella teoria e nella pratica delle cure palliative, si rinvia a A. Turriziani e G. Zaninetta, *Il mondo delle cure palliative. Manuale per giovani medici*, Bologna, 2018, pp. 329 ss.

queste poche frasi, la signora Hinson aveva parlato del suo disagio sia mentale che fisico, dei suoi problemi sociali e del suo bisogno spirituale di protezione”⁴².

Naturalmente la risposta a un simile “dolore totale” non può essere altro che una cura altrettanto totale della persona del paziente, e cioè una cura multidisciplinare rivolta ai diversi aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali della sofferenza, allo scopo di fare sentire il malato appunto “di nuovo al sicuro”.

Quanto in particolare all’aspetto sociale, la Saunders si basa ancora una volta su ciò che i pazienti le riferiscono circa l’importanza che nell’*hospice* possa sempre entrare e restare, magari anche a dormire, chiunque voglia fare compagnia ai malati. Pensando a ciò che veramente la aiutava, una paziente aveva indicato le persone: “non mi abbandonano mai. Semplicemente continuano a venire da me”. Oppure, in una prospettiva di fede, un’altra paziente le aveva confidato che il modo in cui Dio si manifestava a lei era quello di “mandarle delle persone”⁴³. In sintesi, la Saunders è la prima a comprendere “il potenziale potere curativo delle relazioni nelle cure di fine vita”⁴⁴.

Un’altra straordinaria scoperta della Saunders è di tipo farmacologico: la somministrazione dei farmaci contro il dolore a intervalli regolari e costanti e non, come prima si faceva, alla bisogna: “il dolore costante va dominato in modo costante, il che significa che i farmaci vanno somministrati regolarmente, in modo da impedire al dolore di ridestarsi”⁴⁵.

È importante sottolineare che lo scopo di questo nuovo modo di somministrare gli antidolorifici non è soltanto il controllo più efficace dei sintomi fisici, ma l’“autonomia del paziente” che – sono sempre le parole della Saunders – “va salvaguardata a ogni costo”. La necessità di chiedere il farmaco mette infatti il paziente in una condizione di completa dipendenza dai medici e dagli infermieri, e gli impedisce di vivere dignitosamente, nella massima autonomia possibile, la vita che gli resta da vivere.

4. Il percorso compiuto dalle cure palliative nell’ordinamento italiano.

Ciò che colpisce, nella storia del movimento delle cure palliative in Italia, è innanzitutto la forza dirompente con cui, a partire dall’inizio degli anni Ottanta del secolo scorso, alcune realtà del mondo del volontariato lombardo scelsero di appoggiare e testardamente resero possibile mettere in pratica l’orientamento culturale di origine internazionale dell’*hospice movement*, che allora era abbracciato soltanto da un piccolo gruppo pionieristico⁴⁶ di medici e infermieri milanesi, e dunque era assolutamente minoritario e anzi pressoché sconosciuto nel resto d’Italia.

⁴² Lo riferisce D. Clark, *Cicely Saunders. A life and legacy*, Oxford-New York, 2018, p. 127.

⁴³ C. Saunders, *Vegliate con me*, cit., p. 39.

⁴⁴ G. Miccinesi, A. Caraceni, F. Garetto, G. Zaninetta e M. Maltoni, *Il sentiero di Cicely Saunders*, cit., p. 2.

⁴⁵ C. Saunders, *Vegliate con me*, cit., p. 12.

⁴⁶ Il “modello Antea” troverà poi il suo “pieno sviluppo nel 2000 con l’apertura dell’*hospice* che è il primo centro dove sono erogate cure palliative domiciliari e residenziali dalla medesima équipe che opera in entrambi i contesti. In contemporanea nasce la Scuola di formazione Antea Formad che realizza corsi e i primi master in cure palliative” (G. Casale e A. Calvieri, *Le cure palliative in Italia: inquadramento storico*, in *Medic* 2014, 22, p. 24).

Le prime esperienze, finanziate esclusivamente con campagne di raccolte fondi, sono di tipo domiciliare. Il tipo di assistenza domiciliare che nasce all'inizio degli anni Ottanta del secolo scorso prende il nome di "modello Floriani", dato che tutte le numerose *équipes* di professionisti sanitari che lo praticano sono tutte sostenute economicamente un soggetto privato, la Fondazione Floriani⁴⁷. Nel 1986 il movimento culturale esce allo scoperto sulla scena nazionale, e nasce la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), che fin dall'inizio si presenta come una delle rare società scientifiche multidisciplinari⁴⁸. Nel 1987, a Brescia, viene realizzato, a cura delle Ancelle della Carità, il primo *hospice* italiano. In quello stesso anno nasce a Roma il Centro Antea, una onlus che garantisce anch'essa assistenza domiciliare gratuita ai pazienti terminali, e così le realtà del terzo settore che si occupano di cure palliative iniziano a diffondersi anche in zone d'Italia diverse dalla Lombardia.

È importante sottolineare che una simile, straordinaria, mobilitazione della società civile in termini di idee, risorse, modelli organizzativi, è arrivata a smuovere e indirizzare l'attività dei pubblici poteri in una direzione che questi ultimi autonomamente non avrebbero seguito, e notare come all'ampia portata all'iniziativa dei consociati, condotta sul piano pratico ma prima di tutto sul piano culturale, sia seguita nel giro di pochi anni una risposta del pubblico sostanzialmente adeguata⁴⁹.

Siamo dunque di fronte a una esemplare applicazione del principio costituzionale di sussidiarietà orizzontale, o sociale, di cui all'art. 118, ultimo comma, Cost., realizzatasi tra l'altro ancora prima che il testo costituzionale nel 2001 esplicitamente imponesse ai poteri pubblici di ogni livello territoriale di favorire l'autonomia iniziativa dei privati, singoli o associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale.

I servizi privati di assistenza domiciliare iniziano a convenzionarsi con il servizio sanitario nazionale soltanto verso la fine degli anni Novanta⁵⁰. Da quell'epoca in poi gli enti del terzo settore non cessano affatto di dare il loro apporto, che anzi aumenta progressivamente e si estende anche a Regioni diverse dalla Lombardia, fino a diventare oggi, come risulta dai dati disponibili, indispensabile per la stessa gestione quotidiana di ogni servizio, domiciliare o residenziale, di cure palliative⁵¹.

⁴⁷ F. Zucco, O. Corli, D. Amadori e F. De Conno, *Storia delle cure palliative in Italia*, in *Libro italiano*, cit., p. 2.

⁴⁸ Accogliendo tra i suoi soci, accanto ai medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, filosofi e cultori di altre scienze sociali (www.sicp.it).

⁴⁹ La dottrina concorda nell'affermare che i rilevanti risultati via via conseguiti in Italia sul piano istituzionale e normativo, come sul piano delle risposte assistenziali "difficilmente sarebbero stati ottenuti in assenza di iniziative di soggetti privati che hanno messo a disposizione degli ammalati, dimessi dagli ospedali perché inguaribili, i primi servizi di assistenza domiciliare gratuita [...] ma che, al tempo stesso, e prima di tutto, si sono avveduti che la battaglia a favore della diffusione di un'assistenza volta a 'curare quando non si può guarire' non avrebbe potuto essere vinta senza guadagnare il piano culturale" (così P. Borsellino, *La dimensione etica nelle cure palliative. L'esperienza del Comitato per l'etica di fine vita*, in *Salute e Società*, 2017, p. 83).

⁵⁰ F. Zucco, O. Corli, D. Amadori e F. De Conno, *Storia delle cure palliative in Italia*, cit., p. 2.

⁵¹ Il terzo settore risulta, dai dati disponibili, uno dei pilastri della rete di cure palliative in Italia (così A. Bassi e A. Fabbri, *Terzo settore e cure palliative*, in *Salute e Società*, 2017, pp. 58 ss. e 75). In particolare, in alcune Regioni italiane le cure palliative domiciliari risultano pressoché integralmente affidate alle organizzazioni del terzo settore (M. Moroni e F. Zucco, *Modelli erogativi delle cure palliative*, in *Libro italiano*, cit., p. 17).

Nel 1999 nasce una organizzazione di secondo livello, rappresentativa degli enti del terzo settore operanti nelle cure palliative, la Federazione Cure Palliative (FCP)⁵², la cui esistenza costituisce un *unicum* in Europa⁵³.

A partire proprio da quell'anno prende avvio anche l'azione pubblica. Gli interventi normativi che si succedono nel tempo, fino all'istituzione della specialità in cure palliative del 2020, che in qualche modo chiude il cerchio, non solo rendono i servizi di cure palliative una realtà stabile e riconosciuta all'interno della sanità pubblica (nel 1999 gli *hospice* erano 3, ora sono, pare 270), ma contribuiscono anche, in un circolo virtuoso, a rafforzare nella stessa classe medica la cultura palliativistica, fino a farla diventare uno dei cardini del processo – su cui oggi molto si insiste – di umanizzazione in medicina.

Ed è questo il secondo elemento che colpisce nella storia del movimento delle cure palliative in Italia. Negli oltre venti anni che ci separano dalla prima legge che considera il fenomeno, il percorso compiuto dal legislatore – oltre che dalla giurisprudenza, e quindi in generale dal nostro ordinamento – è lineare, privo di oscillazioni, senza ripensamenti. Il recepimento della cultura delle cure palliative è incondizionato, sicuro, in costante crescita.

In altre parole, in quest'ambito il passaggio dall'etica al diritto, dalla bioetica al biodiritto – un passaggio solitamente molto problematico, come avvertiva Stefano Rodotà, perché si rischia sempre di imboccare la via dell'imposizione autoritaria da parte della maggioranza⁵⁴ – è avvenuto in modo condiviso e per così dire 'naturale', senza scontri ideologici, veti o ritardi.

Ripercorriamo dunque le tappe essenziali di questa evoluzione⁵⁵.

Nel 1995 un parere del Comitato Nazionale per la Bioetica apre la strada alla successiva evoluzione normativa. Il parere afferma, tra l'altro, che le cure palliative presentano un "alto valore bioetico", dato che "trovano la loro sostanza" non nella guarigione del paziente ma "nella ferma intenzione di non lasciarlo solo"⁵⁶. Nel Piano sanitario nazionale 1998-2000, tra le previsioni del IV obiettivo, denominato "Rafforzare la tutela dei soggetti deboli", compare per la prima volta l'intendimento di "potenziare e qualificare l'assistenza a favore delle persone nella fase terminale della vita"⁵⁷. Nel 1999 si ha, come già ricordato, la prima vera tappa del cammino del movimento delle cure palliative in Italia sul versante dell'intervento pubblico perché la cosiddetta legge Bindi prevede un cospicuo finanziamento a favore delle Regioni che

⁵² www.fedcp.org. Oggi la FCP conta come suoi soci 92 Organizzazioni non Profit, all'interno delle quali operano circa 6.000 volontari.

⁵³ F. Zucco, L. Moroni e C. Caraffa, *Terzo settore nelle cure palliative in Italia*, in *Libro italiano*, cit., p. 628.

⁵⁴ S. Rodotà, *Introduzione*, in Id. (a cura di), *Questioni di bioetica*, Roma-Bari, 1997, p. IX. Secondo C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, III ed., Torino, 2012, p. 80, quello delle cure palliative, unitamente al tema del consenso informato, è uno dei pochissimi ambiti del biodiritto nei quali il concetto fortemente ambiguo di dignità umana assume un significato chiaro e univoco.

⁵⁵ Per una rassegna più completa si rinvia a G. Scaccabarozzi e F. Zucco, *Normative e sviluppo dei servizi di cure palliative*, in *Libro italiano*, cit., pp. 619 ss.

⁵⁶ Comitato Nazionale per la Bioetica, parere del 14 luglio 1995 su "Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana". Il parere, inoltre, ritiene che le cure palliative sono il campo in cui la moderna medicina può riscoprire la sua "vocazione profonda di cura, in senso globale, quindi non solo fisico, ma anche psicologico ed esistenziale, dei sofferenti", e richiama l'attenzione della pubblica opinione su quanto sia "meritevole" il lavoro svolto dalle numerose organizzazioni di volontariato.

⁵⁷ d.P.R. 23 luglio 1998 (Approvazione del Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000).

programmino la realizzazione di *hospice*⁵⁸. Nel 2000 un decreto del Presidente del Consiglio definisce cosa siano gli *hospice*, stabilendo i requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi di tali strutture⁵⁹. A seguire, nel 2001, una legge voluta dal Ministro Veronesi agevola l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore⁶⁰ e nello stesso anno, come si è detto, le cure palliative (domiciliari, ambulatoriali e residenziali) sono fatte rientrare nei primi LEA, tra le prestazioni e i servizi che le Regioni devono garantire a tutti i consociati⁶¹. Nel Piano sanitario nazionale 2006-2008 si fa per la prima volta una chiara distinzione tra terapia del dolore e cure palliative⁶². Nel 2007 il Ministro della Salute definisce gli standard per l'assistenza dei malati terminali in trattamento palliativo⁶³.

Nel 2010, come si è detto in apertura del presente lavoro, viene approvata la legge n. 38. Nell'enunciare un vero e proprio "diritto" all'accesso alle cure palliative la legge contribuisce, tra l'altro, a rafforzare un orientamento giurisprudenziale già esistente che riteneva risarcibile come danno non patrimoniale alla persona per lesione di un diritto di rango costituzionale l'omissione o il ritardo della diagnosi di una malattia comunque non curabile⁶⁴. Successivamente alla legge, infatti, alcune pronunce sottolineano l'esistenza di un vero e proprio diritto inviolabile, ex art. 2 Cost., a ottenere un intervento palliativo, e collegano il risarcimento del danno alla persona direttamente alle sofferenze derivate dalla mancata attivazione delle cure palliative a causa della diagnosi errata o tardiva⁶⁵. Altre pronunce, invece, richiamando la celebre frase delle *Memorie di Adriano* di Marguerite Yourcenar sull'esigenza dell'uomo di "entrare nella morte a occhi aperti", mettono l'accento sulla perdita del "ventaglio" di opzioni, che

⁵⁸ Art. 1 della legge 26 febbraio 1999, n. 39 (Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000).

⁵⁹ Si tratta del d.P.C.m. 20 gennaio 2000 (Atto di indirizzo e di coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative), preceduto dal d.m. Salute 28 settembre 1999 (Programma nazionale per la realizzazione delle cure palliative) e poi seguito da altri d.m. Salute che approvano i progetti presentati dalle Regioni in adempimento dell'atto di indirizzo.

⁶⁰ La legge è seguita a ruota dal parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 30 marzo 2001 su "La terapia del dolore: orientamenti bioetici", nel quale si auspica di "far entrare la terapia del dolore nei livelli essenziali e uniformi di assistenza".

⁶¹ d.P.C.m. 29 novembre 2001.

⁶² d.P.R. 7 aprile 2006 (Approvazione del «Piano sanitario nazionale» 2006-2008).

⁶³ d.m. Salute 22 febbraio 2007, n. 43 (Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo, in attuazione dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311). Si veda poi d.m. Salute 2 aprile 2015, n. 70 (Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera).

⁶⁴ Cass., sez. III civ., sent. 18 settembre 2008, n. 23846; Cass, sez. III civ., sent. 20 agosto 2015, n. 16993; Cass., sez. III civ., 15 aprile 2019, n. 10424.

⁶⁵ Trib. Bologna, sez. III, sent. 17 gennaio 2017, n. 20018, con nota di A. Scalera, *Responsabili i medici che non prestano le cure palliative al malato terminale*, in *Ridare*, 2017. In dottrina si ricordano alcune altre più risalenti pronunce di giudici di merito relative al diritto a non soffrire per mancanza di cure palliative (F. Persano, *Cure palliative in Italia tra etica e diritto*, cit., pp. 176-178). Secondo altra dottrina, anche la giurisprudenza di legittimità, tra cui Cass., sez. III civ., sent. 18 settembre 2008, n. 23846, richiamata alla nota precedente, collegherebbe il risarcimento del danno alla persona al diritto del malato a non soffrire (L. Chieffi, *Il diritto all'autodeterminazione terapeutica. Origine ed evoluzione di un valore costituzionale*, Torino, 2019, p. 179) e, in effetti, alcune pronunce della Cassazione, ma non tutte, sembrano ragionare proprio in questi termini (così pare, ad esempio, Cass., sez. III civ., 23 maggio 2014, n. 11522).

altrimenti la persona avrebbe avuto, per affrontare la prospettiva della morte ormai prossima⁶⁶. Nel 2017 sono approvati i nuovi LEA, nei quali nuovamente rientrano le cure palliative⁶⁷.

Sempre nel 2017 viene approvata la legge n. 219 sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento (dat), la quale innanzitutto dispone che la formazione iniziale e continua di medici e infermieri comprende la formazione, oltre che in materia di relazione e di comunicazione con il paziente e di terapia del dolore, anche in materia di cure palliative⁶⁸. La legge, inoltre, ribadisce che “è sempre garantita”, oltre a un’appropriata terapia del dolore, “l’erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38”⁶⁹ e aggiunge che “in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari”⁷⁰ il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente. La previsione più importante ai nostri fini, tuttavia, è quella dell’art. 5, dedicato alla “Pianificazione condivisa delle cure”. Il nuovo istituto – all’estero già noto come *advance care planning*, e già riconosciuto come di particolare rilievo nel contesto delle cure palliative⁷¹ – è riservato proprio al caso in cui la relazione tra medico e paziente si trovi a dovere fare i conti con “una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”. In proposito la legge prevede il valore vincolante di questo patto – valore vincolante che invece le dat non hanno in modo assoluto – disponendo che, “qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”, il medico e l’*équipe* sanitaria sono addirittura “tenuti ad attenersi” alla pianificazione delle cure in precedenza stipulata (ed eventualmente in seguito aggiornata).

Nel 2019 viene presentato il secondo Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge sulle cure palliative, relativo agli anni 2015-2017 nel quale, oltre alle criticità e alle carenze di cui sopra si è già detto⁷², si evidenzia anche che il numero di *hospice* e di posti letto, quanto all’assistenza residenziale, e il numero di pazienti assistiti a domicilio, risultano in costante aumento. Nello stesso anno il CNB invita a considerare l’offerta effettiva di cure palliative e di terapia del dolore come “una priorità assoluta per le politiche della sanità”⁷³. Sempre nel 2019 interviene la sentenza costituzionale sul cosiddetto caso Cappato che, come è noto, pone l’offerta effettiva di cure palliative tra le condizioni per la non punibilità dell’aiuto

⁶⁶ Considerando naturalmente tra le possibili opzioni tanto quella di avere le cure palliative, quanto quella di rifiutarle (Cass., sez. III civ., 15 aprile 2019, n. 10424, cit.).

⁶⁷ d.P.C.m. 12 gennaio 2017, cit. Nei nuovi LEA le cure palliative sono assicurate dal Servizio sanitario nazionale in tre forme: art. 23 (Cure palliative domiciliari); art. 31 (Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita); art. 38 (Ricovero ordinario per acuti).

⁶⁸ Art. 1, c. 10, della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento).

⁶⁹ Art. 2, c. 1.

⁷⁰ Art. 1, cc. 2 e 3.

⁷¹ F. Ingravallo e I. Cerquetti, *Disposizioni anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure palliative*, in *Libro italiano*, cit., p. 542.

⁷² Si veda *supra* nel testo e in nota 10.

⁷³ Comitato Nazionale per la Bioetica, parere del 18 luglio 2019 su “Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito”. Il parere sottolinea, all’unanimità, che un’offerta effettiva di cure palliative e di terapia del dolore – un’offerta che oggi sconta “molti ostacoli e difficoltà, specie nella disomogeneità territoriale dell’offerta del SSN, e nella mancanza di una formazione specifica nell’ambito delle professioni sanitarie” – dovrebbe rappresentare, invece, “una priorità assoluta per le politiche della sanità”.

al suicidio e si spinge ad affermare che l'accesso alle cure palliative si presta "a rimuovere le cause della volontà del paziente di congedarsi dalla vita"⁷⁴.

L'ultima tappa di questo serrato cammino è, come si diceva, l'istituzione, con il "Decreto rilancio" del 2020, della scuola di specializzazione in medicina e cure palliative⁷⁵.

5. Cure palliative e principio personalista

Nella cronologia degli eventi più sopra sommariamente delineata emerge come la legislazione di sostegno alle cure palliative non nasce da un'imposizione autoritaria da parte della maggioranza, ma al contrario rappresenta un caso più unico che raro di scelta politica in ambito bioetico condivisa da tutti gli schieramenti⁷⁶ e per di più anticipata dalla società civile⁷⁷, in perfetta sintonia, come si è detto, con il principio di sussidiarietà orizzontale.

Ciò che ora è utile sottolineare è che il modello delle cure palliative presenta una singolare, straordinaria, rispondenza al principio personalista. Un principio che, come è noto, permea di sé l'intero edificio costituzionale, conformemente all'intento dei nostri Costituenti che era, secondo l'immagine di Giorgio La Pira, quello di creare una "Costituzione umana", e cioè una "casa" "fatta per l'uomo", nella quale la persona costituisse il "sostegno" e la "pietra angolare" dell'intero edificio⁷⁸.

Per apprezzare la rispondenza del modello di cure palliative al principio personalista è essenziale ricordare quale sia l'effettiva consistenza del principio.

Di esso, infatti, si usa sottolineare l'aspetto della precedenza – logica, storica, assiologica – della persona umana rispetto a ogni potere pubblico costituito e la conseguente anteriorità dei suoi diritti. Tuttavia, questi non sono caratteri propri in via esclusiva né del pensiero personalista né della Costituzione italiana, ma piuttosto stanno alla base del costituzionalismo anglo-americano fin dalle origini, e poi anche di tutte le Costituzioni europee del secondo dopoguerra⁷⁹.

⁷⁴ Corte cost., sent. n. 242 del 2019, con soluzione peraltro già prefigurata da Corte cost., ord. n. 207 del 2018.

⁷⁵ In verità nel 2020 l'ordinamento italiano, forse a causa della pandemia, ha visto succedersi anche altre importanti novità per le cure palliative.

In primo luogo, la Circolare del Ministro della Salute 14 maggio 2020, n. 5351 (Prescrizioni di medicinali contenenti sostanze stupefacenti o psicotrope con ricetta dematerializzata) ha inserito i farmaci per la terapia del dolore di cui alla legge n. 12 del 2001 tra quelli prescrivibili con ricette dematerializzate.

In secondo luogo, un'Intesa Stato-Regioni ha definito i processi omogenei di selezione e formazione dei volontari impegnati nelle cure palliative (Rep. Atti n. 103/CSR del 9 luglio 2020).

Infine, la Conferenza Stato-Regioni ha approvato due documenti sull'accreditamento delle reti di Cure Palliative e di Terapia del Dolore. Quanto in particolare alla Rete di Cure Palliative, le Regioni e le Province autonome si sono impegnate a recepire i contenuti dell'accordo raggiunto in Conferenza Stato-Regioni inserendo i contenuti di accreditamento della rete volti alla qualificazione dei percorsi di cure palliative nelle procedure di accreditamento ordinariamente utilizzate, e contestualmente si sono impegnate ad avviare le procedure per l'accreditamento delle reti locali di cure palliative nel territorio di competenza e ad attivare un sistema di monitoraggio (Rep. Atti n. 118/CSR del 27 luglio 2020).

⁷⁶ Analogamente G. Razzano, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, Torino, 2019, p. 91.

⁷⁷ G. Razzano, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014, pp. 252 ss.

⁷⁸ La Pira in AC, sed. pom. 11 marzo 1947.

⁷⁹ A. Baldassarre, *Diritti della persona e valori costituzionali*, Torino, 1997, pp. 2 ss.

Inoltre, se si ritenesse che il principio personalista fornisca semplicemente un'indicazione di valore, e cioè l'esigenza del rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e della sua dignità, non sarebbe facile ricavare da esso indicazioni univoche, se non quella che il legislatore e il giudice costituzionale, nel compiere il sempre necessario bilanciamento tra interessi individuali, collettivi e generali, tengano sempre conto del fatto che "nessuna esigenza istituzionale, che non incida, direttamente o indirettamente, su diritti fondamentali potrebbe giustificare una restrizione della generale sfera di libertà dei cittadini"⁸⁰.

In effetti, a parere di chi scrive sono piuttosto altre due le coordinate del principio personalista accolto dalla nostra Costituzione che gli conferiscono un indubbio tratto di originalità nel panorama costituzionale comparato e che, soprattutto, si rivelano in particolare sintonia con la filosofia delle cure palliative.

In primo luogo, la Costituzione italiana fornisce una definizione inedita di "persona". "Persona" è l'essere umano in relazione con altri e con l'intera società, l'uomo sociale, o, come diceva Crisafulli, l'"uomo intero", "l'uomo concreto, insomma, concretamente condizionato dalla sua situazione reale in seno alla società civile"⁸¹.

Questa vera e propria definizione giuridica di "persona" si legge nell'art. 2 Cost., là dove si discorre di "uomo", e cioè di "essere umano", prevedendo che esso debba essere inteso "sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità". Allo stesso modo l'art. 3, primo comma, Cost., affermando la pari "dignità sociale" di ciascuno, insiste nel qualificare il destinatario dell'eguaglianza formale, e cioè ogni persona, nei termini di essere umano in relazione con altri⁸². Coerentemente con l'idea di persona come "uomo sociale"⁸³, inoltre, la struttura della parte I della Costituzione presenta le posizioni soggettive di diritto e di dovere ivi elencate in forma di "rapporti" (civili, etico-sociali, economici e politici, come recita il nome dei quattro titoli di quella parte) e, dunque, di relazioni umane, alle quali poi la Costituzione stessa chiede di improntarsi al principio di solidarietà. Come del resto l'appena evocato principio di sussidiarietà orizzontale di cui all'art. 118 Cost. è espressione esso stesso della "profonda socialità" che connota la persona umana⁸⁴.

⁸⁰ G. Silvestri, *I diritti fondamentali nella giurisprudenza costituzionale italiana: bilanciamenti, conflitti e integrazione delle tutele*, in *Principi costituzionali*, a cura di L. Ventura e A. Morelli, Milano, 2015, 2015, p. 53.

⁸¹ V. Crisafulli, *La sovranità popolare nella Costituzione italiana (note preliminari)*, (1954), poi in Id., *Stato, Popolo, Governo. Illusioni e delusioni costituzionali*, Milano, 1985, p. 191.

⁸² G. Silvestri, *Emergenza da Covid-19 e genere: considerazioni introduttive*, in *Emergenza Covid-19 e genere*, a cura di E. Catelani e M. D'Amico, in corso di pubblicazione per la casa editrice Il Mulino, in proposito afferma che la Costituzione italiana indica la pari dignità sociale come "premessa indispensabile per l'eguaglianza *tout court*"; pone la dignità non "sul piano idealistico, bensì su quello concreto della società"; e richiede di seguire "le varie posizioni e collocazioni della persona concreta sociale" in vista di una "concretizzazione delle tutele, riferite alle persone e non soltanto ai soggetti" astrattamente considerati.

⁸³ L'espressione nel testo è di G. Ferrara, *La pari dignità sociale (Appunti per una ricostruzione)*, in *Studi in onore di Giuseppe Chiarelli*, II, Milano, 1974, p. 1099.

⁸⁴ Così Corte cost. sentt. n. 228 del 2004 e soprattutto n. 131 del 2020, secondo cui il principio di sussidiarietà orizzontale valorizzato dall'art. 118, quarto comma, Cost. "ha esplicitato nel testo costituzionale le implicazioni di sistema derivanti dal riconoscimento della 'profonda socialità' che connota la persona umana (sentenza n. 228 del 2004) e della sua possibilità di realizzare una 'azione positiva e responsabile' (sentenza n. 75 del 1992): fin da tempi molto risalenti, del resto, le relazioni di solidarietà sono state all'origine di una fitta rete di libera e autonoma mutualità che, ricollegandosi a diverse anime culturali della nostra tradizione, ha inciso profondamente sullo sviluppo sociale, culturale ed economico del nostro Paese. Prima ancora che venissero alla luce i sistemi

Il secondo carattere originale del principio personalista accolto dalla nostra Costituzione è che esso fissa la finalità dell'azione del potere pubblico, individuandola nella completa realizzazione, nel "pieno sviluppo", di ogni persona così definita. Una realizzazione e uno sviluppo, tra l'altro, che deve attuarsi "secondo le proprie possibilità e la propria scelta", come afferma l'art. 4 Cost. a proposito del "lavoro", a sua volta da intendersi come una qualunque attività umana che concorra al progresso materiale o spirituale dell'intera società. Ed è bene ricordare sempre che proprio questa definizione di "lavoro" chiarisce il senso del fondamento su di esso della Repubblica (art. 1 Cost.): la centralità della persona umana richiede infatti di rileggere la democrazia in termini nuovi, come "una democrazia ove, abbandonata ogni concezione individualistica, la persona umana è chiamata a partecipare attivamente – riprendendo le parole di Basso – 'per la propria opera [...] alla vita di tutti'"⁸⁵.

Ebbene. Se davvero i due tratti originali che caratterizzano il principio personalista accolto dalla nostra Costituzione sono quelli di concepire l'essere umano come essere essenzialmente sociale e di volgere l'azione dei pubblici poteri, legislatore e potere giudiziario compresi, al pieno sviluppo di ciascuna, singola, persona così intesa, allora una legislazione che preveda l'accesso alle cure palliative all'interno del servizio sanitario pubblico come diritto del paziente con malattia inguaribile si pone come precisa e piena attuazione del principio stesso in riferimento alla persona vicina al momento della sua morte.

L'obiettivo delle cure palliative nella concezione della Saunders e nelle sue attuali applicazioni, infatti, è quello di assicurare al paziente, fin dove è possibile, la sua autonomia, intesa proprio come possibilità di essere se stesso, di continuare a vivere la vita che egli sente come propria – in una parola, di svolgere in modo pieno la propria personalità – creando le condizioni che consentano di mantenere le sue relazioni interpersonali e, per quanto possibile, una sua collocazione all'interno della società.

In questo senso, la disciplina legislativa italiana rende oggi ossequio alla natura relazionale dell'essere umano anche sotto un altro specifico profilo, là dove, introducendo l'istituto della pianificazione condivisa delle cure, di cui si è detto sopra, prevede che nei confronti del malato grave sia valorizzata "relazione", appunto, "di cura e di fiducia tra paziente e medico". La pianificazione condivisa delle cure tra medico e paziente – che poi nel contesto delle cure palliative diventa una pianificazione condivisa tra tutti coloro con cui la persona del malato terminale ha instaurato relazioni umane significative, e dunque tra il paziente e i suoi familiari, o le persone di sua fiducia, e il medico e l'intera *équipe* – oltre ad aumentare non solo la qualità ma pare anche la quantità della vita residua⁸⁶, rispetta nel contempo le scelte del malato, il suo personale progetto di vita, e la necessaria considerazione della sua persona come essere relazionale, perché richiede che tutti coloro che gli sono vicini partecipino alle sue scelte estreme.

pubblici di *welfare*, la creatività dei singoli si è espressa in una molteplicità di forme associative (società di mutuo soccorso, opere caritatevoli, monti di pietà, ecc.) che hanno quindi saputo garantire assistenza, solidarietà e istruzione a chi, nei momenti più difficili della nostra storia, rimaneva escluso".

⁸⁵ T. Groppi, "Fondata sul lavoro". *Origini, significato, attualità della scelta dei costituenti*, (2012), ora in Ead., *Menopoggio. La democrazia costituzionale nel XXI secolo*, Bologna, 2020, p. 81.

⁸⁶ G. Baldini, *Riflessioni di biodiritto. Profili evolutivi e nuove questioni*, Milano, 2019, p. 417.

È vero che la legge del 2017 sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento in apertura invoca, tra i suoi valori di riferimento, oltre che i “principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea” e i diritti “alla vita, alla salute, alla dignità”, anche il diritto del paziente alla sua “autodeterminazione”⁸⁷. Tuttavia, già pare impossibile parlare di autodeterminazione ‘pura’ del paziente in riferimento all’istituto del consenso informato soprattutto per la centralità che la stessa legge assegna, nella formazione del consenso informato, alla comunicazione tra medico e paziente, che impedisce di considerare il medico come mero mezzo esecutivo di una volontà del paziente formata in modo autonomo e del tutto avulso dalla relazione con il medico⁸⁸. A maggior ragione non è possibile riferirsi al principio di autodeterminazione in senso assoluto per l’istituto della pianificazione condivisa delle cure perché esso, fin dalla sua denominazione, rifiuta di concepire il paziente come individuo isolato dagli altri individui e posto in connessione con la sua sola volontà e coscienza. Semmai, l’istituto della pianificazione condivisa delle cure, in ossequio al principio del rispetto della persona umana in ambito di trattamenti sanitari (art. 32, secondo comma, Cost.), è volto alla massima valorizzazione di ogni possibile spazio residuo di autonomia personale del malato terminale, intesa quest’ultima non come autonomia assoluta⁸⁹, o appunto autodeterminazione ‘pura’, ma piuttosto – in perfetta consonanza con il pensiero della Saunders, che si riferiva costantemente alla “autonomia relazionale” del paziente, piuttosto che alla sua autodeterminazione⁹⁰ – come possibilità di realizzare la propria personalità (artt. 2 e 3, secondo comma, Cost.) anche in uno stato di malattia non curabile, tramite relazioni umane ispirate alla solidarietà.

Tornano a questo proposito fondamentali le parole che Carlo Maria Martini scrisse nel 2007, già molto malato, in un coraggioso articolo sul *Sole24ore*, significativamente intitolato *Io, Welby, la morte*: “per stabilire se un intervento medico è appropriato [...] non può essere trascurata la volontà del malato, in quanto a lui compete [...] di valutare se le cure che gli vengono proposte, in tali casi di eccezionale gravità, sono effettivamente proporzionate. Del resto questo non deve equivalere a lasciare il malato in condizione di isolamento nelle sue valutazioni e nelle sue decisioni, secondo un principio di autonomia che tende erroneamente a considerarla come assoluta. Anzi è responsabilità di tutti accompagnare chi soffre, soprattutto quando il momento della morte si avvicina”.

⁸⁷ Art. 1, c. 1, della legge 22 dicembre 2017, n. 219, cit.

⁸⁸ Così A. Nicolussi, *Autonomia contrattuale e diritti della persona*, in *Giurisprudenza per principi e autonomia privata*, a cura S. Mazzamuto e L. Nivarra, Torino, 2016, p. 65. Ricorda, ad altri fini, che al principio di autodeterminazione non può essere assegnato un carattere tirannico R. Conti, *Scelte di vita o di morte: il giudice è garante della dignità umana? Relazione di cura, dat e “congedo dalla vita” dopo la l. 219/2017*, Roma, 2019, p. 81. Lega il principio del consenso informato esclusivamente agli artt. 2 e 13, primo comma, Cost. S. Agosta, *Disposizioni di trattamento e dignità del paziente*, Roma, 2020, pp. 55 ss.

⁸⁹ In generale, sulla difficoltà di trasfondere ai temi del biodiritto, riguardanti l’essere della persona umana, le categorie giuridiche, quali quella di ‘autonomia privata’, elaborate per i rapporti giuridici di carattere patrimoniale, e dunque riguardanti l’avere, si rinvia ancora ad A. Nicolussi, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, in *Eur. e dir. priv.*, 2009, 2016, pp. 1 ss.

⁹⁰ G. Miccinesi, A. Caraceni, F. Garetto, G. Zaninetta e M. Maltoni, *Il sentiero di Cicely Saunders*, cit., p. 5.

Non a caso, il Cardinale Martini completava il suo ragionamento ricordando la “grande importanza” della medicina palliativa, dato che essa impone di continuare l’assistenza “com-misurandosi alle effettive esigenze della persona”⁹¹.

⁹¹ C.M. Martini, *Io, Welby, la morte*, ora in *Curare la persona*, cit., p. 105.