

Considerazioni del gruppo di lavoro “Per un diritto gentile” (Osservatori di Bologna, Brescia, Padova, Palermo e Trento)¹ sul rapporto tra Cure Palliative e Aiuto Medico a Morire (AMM)

In relazione all'imminente discussione, in seno al Consiglio regionale della Toscana, sulla proposta di legge di iniziativa popolare n. 5 - Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019, si ritiene necessario formulare le seguenti considerazioni in merito al rapporto tra Cure Palliative (CP) e Aiuto Medico a Morire (AMM)²:

1. Le CP rappresentano una risposta fondamentale ai bisogni delle persone affette da patologie cronico-degenerative (oncologiche e non oncologiche), in tutto il percorso di malattia e, soprattutto, nelle fasi avanzate e terminali. Le CP prendono, infatti, in carico le persone malate e i loro cari, attuando un controllo delle sofferenze globali (fisiche, psicologiche, sociali e spirituali) in sintonia con le preferenze e le volontà della persona malata. Le CP sono riconosciute dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come un diritto umano fondamentale in campo sanitario e sono un LEA del Servizio Sanitario Nazionale.
2. Come dimostrato dall'esperienza nazionale e internazionale, nonché dalla pertinente letteratura scientifica, la stragrande maggioranza delle persone in fase avanzata e terminale di malattia accetta di buon grado l'offerta di un accompagnamento palliativo, poiché le CP rispondono all'esigenza di controllare la sofferenza globale nella fase finale della vita, che questi pazienti intendono percorrere perché vi attribuiscono senso, valore e dignità. Ne deriva

¹ Il gruppo nazionale di studio *Per un diritto gentile*, il cui coordinamento fa capo al Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali dell'Università di Padova, è attivo dal 2012 e riunisce su scala nazionale circa 150 aderenti, tra studiosi, professionisti, operatori in campo giuridico, medico, medico-legale, etico, psicologico, della comunicazione. Aderiscono inoltre Associazioni interessate ai problemi della fragilità. Nato nel 2012 con l'obiettivo di promuovere una cultura giuridica adeguata alla specificità della relazione di cura in ambito sanitario, il gruppo opera con svariate iniziative di carattere nazionale e locale. Caratteristiche del gruppo di lavoro sono l'interdisciplinarietà, il pluralismo e l'attenzione al rapporto tra mondo accademico e contesti professionali, nell'impegno di promuovere e valorizzare un diritto che faciliti e migliori le relazioni di cura, sviluppando anche la reciproca fiducia tra cittadini e professionisti nei diversi contesti clinici e assistenziali. Le attività svolte dal gruppo di lavoro sul tema dell'"aiuto medico a morire" sono riportate nel sito web www.dirittogentile.it.

Il testo qui presentato, elaborato dal dott. Luciano Orsi nell'ambito dell'Osservatorio “Per un diritto gentile nelle relazioni di cura” di Padova, è stato discusso ed approvato dai coordinatori degli Osservatori di Bologna, Brescia, Padova, Palermo e Trento.

² Il termine è qui utilizzato come sinonimo di Suicidio Medicalmente Assistito, per meglio rappresentare e rispettare lo scenario concreto in cui tali richieste si inseriscono. Per approfondimenti sul punto v. Memoria scritta dell'Associazione Diritto gentile (Osservatorio Per un diritto gentile nella relazione di cura, Università di Padova) sui disegni di legge (nn. 65, 104, 124, 570 e 1083, XIX legisl.), in materia di “morte volontaria medicalmente assistita”, di modifiche all'art. 580 del codice penale (“istigazione o aiuto al suicidio”) e di modifiche alla legge 22.12.2017, n. 219 (“disposizioni anticipate di trattamento e consenso informato”) – Audizione presso le Commissioni 2^a e 10^a del Senato della Repubblica Roma, 24 settembre 2024. In <https://www.dirittogentile.it/audizione-in-senato-del-diritto-gentile/>. Pontificia Accademia per la Vita, Piccolo lessico di fine vita, 2024. In <https://www.academyforlife.va/content/pav/it/notizie/2024/piccolo-lessico-del-fine-vita.html>. Cortile dei gentili, Dialogo sul suicidio medicalmente assistito, 2024. In <https://www.cortiledeigentili.com/dialogo-sul-suicidio-medicalmente-assistito/>.

la necessità di sostenere finanziariamente le CP al fine di diffonderle in modo omogeneo in tutto il territorio nazionale e in tutti gli ambienti di cura (domicilio, ospedale, degenze territoriali), conformemente a quanto prescritto dalle leggi n. 38/2012 e n. 219/2017.

3. L'esperienza clinica e i dati scientifici mettono però in evidenza come una minoranza delle persone in fase avanzata e terminale di malattia (4-10% dei decessi totali) non trovi una risposta adeguata nell'offerta e nella pratica delle CP. In questi casi, il reale bisogno e la correlata volontà del paziente sono di anticipare la morte, non trovando nelle CP un adeguato controllo della sofferenza (principalmente di natura psico-esistenziale) e, soprattutto, non trovando un senso, un valore e una dignità nel percorrere la fase finale della malattia in attesa della morte³. Le CP, che per definizione non anticipano né ritardano la morte, non sono in grado di rispondere a queste richieste. Ne è prova il fatto che nei Paesi in cui l'AMM è legalizzato, la maggior parte delle persone che formulano una richiesta di AMM o la attuano sono state precedentemente assistite dalle CP⁴.
4. È dunque fondamentale verificare che alle persone malate che fanno richiesta di AMM siano state adeguatamente offerte o praticate CP, al fine di comprendere le ragioni delle loro

³ La stessa Corte Costituzionale, nella vicenda legata all'ord. n. 207/2018, cui ha fatto seguito la sent. n. 242/2019, ha rilevato come le CP possano, in certi casi, costringere il paziente "a subire un processo più lento e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care". Vanden Berghe P, Mullie A, Desmet M, et al. Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care. *Eur J Palliat Care* 2013; 20: 266–272. Dierickx S, Deliëns L, Cohen J, Chambaere K. Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: A population-based mortality follow-back study. *Palliat Med* 2018;32(1): 114-122.

⁴ Gristina GR, Vergano M, Orsi L. Medical assistance in dying: just an ethical or legal issue? *Recenti Prog Med.* 2020;111(5):316-326. doi:10.1701/3366.33413. Dierickx, Sigrid et al. "Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: A population-based mortality follow-back study." *Palliative medicine* vol. 32,1 (2018): 114-122. doi:10.1177/0269216317727158. Third annual report on Medical Assistance in Dying in Canada 2021. Health Canada 2022 <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2021.html>.

Downar, James et al. "Medical Assistance in Dying and Palliative Care: Shared Trajectories." *Journal of palliative medicine* vol. 26,7 (2023): 896-899. doi:10.1089/jpm.2023.020. Ferrand E, Dreyfus JF, Chastrusse M, et al. Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicenter cross-sectional survey (DemandE). *Eur J Cancer* 2012; 48: 368–376. Guirimand F, Dubois E, Laporte L, Richard JF, Leboul D. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patient's files. *BMC Palliat Care.* 2014;13(1):53. Published 2014 Nov 27. doi:10.1186/1472-684X-13-53. Van Der Maas PJ, Van Delden JJ, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet.* 1991;338(8768):669-674. doi:10.1016/0140-6736(91)91241-l. Ohnsorge K, Gudat H and Rehmans-Sutter C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology – a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psychooncology* 2014; 23: 1021–1026. Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliëns L. Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N Engl J Med.* 2015;372(12):1179-1181. doi:10.1056/NEJMc1414527.

richieste e di riconoscere i diversi bisogni espressi: controllo delle sofferenze, da una parte, e volontà di anticipare la morte, dall'altra⁵.

5. La stessa Corte costituzionale ritiene che l'offerta e la disponibilità di un percorso di CP rappresentino un pre-requisito per evitare domande 'improprie' di AMM, volte ad eliminare con la morte una sofferenza che il malato crede erroneamente di non poter altrimenti lenire. In nessun modo, tuttavia, le CP possono tramutarsi in una sorta di trattamento sanitario obbligatorio, in violazione dell'art. 32 Cost., cui sarebbe necessario sottoporsi per realizzare il proprio desiderio di accedere all'AMM.
6. Compito del legislatore non è sottoscrivere uno dei codici morali presenti nel Paese, neppure quello riconosciuto dalla maggioranza politica, ma regolamentare in modo da consentire la coesistenza e il pluralismo delle diverse etiche e modelli valoriali, individuando un punto di armonia ispirato ai principi costituzionali. In proposito è bene ricordare che la finestra di **liceità** penale individuata dalla Corte costituzionale, sulla quale interviene la proposta di legge regionale, attiene in modo specifico ed esclusivo all'AMM prestato a favore di soggetti che già potrebbero alternativemente lasciarsi morire mediante la rinuncia a trattamenti sanitari necessari alla loro sopravvivenza, consacrando la possibilità di scegliere il modo di morire più conforme alla propria idea di dignità.
7. Per questi motivi, è profondamente sbagliato sostenere che le CP siano in grado di eliminare tutte le richieste di AMM; questo uso strumentale delle CP, oltre ad andare contro l'evidenza dei dati presenti in letteratura, non rispetta la enorme e drammatica sofferenza delle persone che avanzano la richiesta di porre fine alla propria vita. Il dibattito pubblico ne risulta ostacolato e confuso e diviene più difficile l'attuazione di quanto stabilito dalle sentenze nn. 242/2019 e 135/ 2024 della Corte costituzionale.

Il testo qui presentato (vers. def. del 9.2.2025) è stato elaborato nell'ambito dell'Osservatorio "Per un diritto gentile nelle relazioni di cura" di Padova. Le firme che seguono sono a titolo personale e non impegnano le istituzioni di appartenenza.

Proponenti:

Paolo Malacarne, Osservatorio di Diritto gentile di Padova, Componente del Comitato per l'etica nella clinica Az. ospedaliero-universitaria pisana, Medico anestesista rianimatore;

Piero Morino, Vice Coordinatore Comitato per l'Etica Clinica USL Toscana Centro;

Luciano Orsi, Osservatorio di Diritto gentile di Padova e di Brescia, Medico rianimatore e palliativista;

⁵ AA.VV., La richiesta di aiuto medico a morire: raccomandazioni sul ruolo dei comitati etici e delle strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale. <https://www.dirittogentile.it/raccomandazioni-sullaiuto-medico-a-morire/>. Memoria scritta dell'Associazione Diritto gentile (Osservatorio di Biodiritto del Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Brescia) sulla proposta di legge regionale – Regione Lombardia "Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale". <https://www.dirittogentile.it/audizione-in-consiglio-regionale-della-lombardia-del-diritto-gentile/>.



Francesca Giardina, Osservatorio di Diritto gentile di Padova, Coordinatrice del Comitato per l'etica nella clinica Az. ospedaliero-universitaria pisana, già professore ordinario di Diritto privato, Università di Pisa;

Gaia Marsico, Componente del gruppo Diritto gentile, esperta in Bioetica, Coordinatrice del Comitato per l'etica nella clinica Az.USL.Toscana Nord Ovest;

Lucia Busatta, Coordinatrice Osservatorio di diritto gentile di Trento, Professoressa associata di diritto costituzionale, Università di Trento

Simona Cacace, coordinatrice dell'Osservatorio di diritto gentile di Brescia, Presidente del Comitato etico per la ricerca di Ateneo dell'Università degli Studi di Brescia, Ricercatrice di diritto privato dell'Università di Brescia;

Lucia Craxì, Coordinatrice Osservatorio di diritto gentile di Palermo, Ricercatrice di Bioetica, Università degli Studi di Palermo;

Mariassunta Piccini, Coordinatrice Osservatorio di Diritto gentile di Padova, Professoressa associata di Diritto privato, Università di Padova;

Paolo Zatti, Promotore del Gruppo Per un diritto Gentile, Professore emerito di diritto Privato, Università di Padova

Silvia Zullo, Coordinatrice Osservatorio di diritto gentile di Bologna, professoressa associata di Filosofia del diritto, Università di Bologna;

Primi firmatari

Maurizio	Agostini	Comitato scientifico Fondazione Hospice Trento
Daniela	Boccalatte	ATNO, ospedale San Luca Lucca
Federica	Bresciani	Componente Osservatorio Diritto gentile di Trento, Dirigente infermieristica
Carlo	Casonato	Università di Trento
Marco	Cavana	APSS/Trento
Cosimo	Chelazzi	Università degli Studi di Brescia
Martina	Chinello	Medico anestesista
Massimo	Ciampolini	Comitato etico asl nord-ovest
Federico	Conforti	
Eugenia	Conti	Unipi
Elena	De Santi	componente del Comitato per l'Etica nella Clinica Azienda USL Toscana Nord Ovest
	Sarri	giurista
Maurizio	Di Masi	Università di Perugia
Sara	Donnini	Medica Anestesista e Rianimatrice
Gilda	Ferrando	Università di Genova
Luigi	Gaudino	Dipartimento di Scienze Giuridiche, Università di Udine
Edoardo	Geat	Comitato Etico per la Pratica Clinica - APSS Trento
Gioia	Grazzini	ATNO Ospedale San Luca Lucca
Leonardo	Lenti	Università di Torino
Marco	Marotta	Comitato etico Toscana
Francesca	Martinelli	Anestesista Rianimatore



Lorenzo	Menzio	Coordinatore Comitato per l'Etica Clinica, Azienda USL Toscana sudest
Francesco	Moschini	ATNO OSPEDALE SAN LUCA LUCCA
Francesca	Nemo	USL Nordovest
Giulia	Olivato	Università di Trento
Luciano	Olivero	Università di Torino
Mariella	Orsi	Comitato per l'Etica Clinica ADL Toscana Centro
Elisabetta	Palermo	faccio parte del gruppo di lavoro "Per un diritto gentile in medicina"
Angela	Panieri	Cittadino
Luca	Pantaleone	Consulta di Bioetica
Marco	Picello	Cittadino
Chiara	Pini	Infermiera
Silvia	Pisaneschi	Componente del Comitato per l'etica nella clinica Az.USL.Toscana Nord Ovest
Debora	Provolo	Università degli Studi di Padova
Emanuela	Quartesan	
Claudio	Rasetto	Medico Palliatore. Comitato per l'etica clinica Azienda Toscana Nord Ovest
Camilla	Ricci	Anestesista rianimatore
Luca	Riva	ASST Lecco
Loreta	Rocchetti	FONDAZIONE HOSPICE TRENTINO onlus
Daniele	Rodriguez	Già professore ordinario di medicina legale nell'Università degli Studi di Padova
Fiorella	Santoro	Anestesista Rianimatore
Elisabetta	Sevegnani	
Elettra	Stradella	Università di Pisa
Mariachiara	Tallacchini	UCSC
Daniela	Tarquini	Neurologa in pensione gds bioetica e cure palliative della SIN
Ines	Testoni	Dipartimento FISPPA Università degli Studi di Padova
Marta	Tomasi	Unitn
Ilaria	Vacca	Caporedattrice Osservatorio Malattie Rare
Lara	Vegnuti	Nessuna
Michela	Zanetti	Asl
Alfredo	Zuppiroli	Già Presidente Commissione di Bioetica della Regione Toscana

Per aggiornamenti sulla raccolta firme e altre informazioni:

<https://www.dirittogentile.it/considerazioni-su-cure-palliative-e-aiuto-medico-a-morire/>.