

LIBER AMICORUM
PER
PAOLO ZATTI

VOLUME PRIMO

ESTRATTO



JOVENE

DIRITTI D'AUTORE RISERVATI

© Copyright 2023

ISBN 978-88-243-2818-0

JOVENE EDITORE

Via Mezzocannone 109 - 80134 Napoli

Tel. (+39) 081 552 10 19 - Fax (+39) 081 552 06 87

www.jovene.it info@jovene.it

Printed in Italy Stampato in Italia

INDICE

VOLUME PRIMO

<i>Presentazione</i>	p. XV
GIOVANNI IUDICA, <i>Paul-Anton Masstele</i>	» XVII

TEMI GENERALI E TEORIA DEL DIRITTO

FABIO ADDIS	
Norme e principi nel Trattato delle leggi di Jean Domat.....	» 3
ANGELO BARBA	
Frammenti dal più recente dibattito tedesco sul diritto privato.....	» 21
GIOVANNI FURGIUELE	
Riflessioni intorno al giurista e all'ordine giuridico	» 35
PAOLO GAGGERO	
Significanti del diritto dell'economia e interpretazione.....	» 45
MAURO GRONDONA	
La giurisprudenza e il problema della trasformazione ordinamentale: premesse per una discussione	» 59
MARIO LIBERTINI	
Come cambiano le università: dal "sistema" al "mercato". Nuove riflessioni sulla competizione fra università	» 71
FILIPPO NAPPI	
Dalla scienza delle norme alla prudenza del giudizio: un nuovo paradigma forma- tivo per il giurista italiano	» 85
ANDREA NERVI	
<i>Legis-latio</i> e <i>iuris-dictio</i> ; una storia infinita	» 99
MASSIMO PARADISO	
I. A. Il computer di Buridano	» 113
ELENA PARIOTTI	
Metafore della normatività giuridica e trasformazioni dei mondi vitali.....	» 123
ALESSANDRO SOMMA	
L'Unione europea non è un progetto incompleto e neppure riformabile: è un di- spositivo neoliberale di successo.....	» 133
GIUSEPPE VETTORI	
Eguaglianza e sostenibilità	» 151

GIUSEPPE ZACCARIA	
Normatività giuridica e normatività algoritmica.....	p. 159

DIRITTO CIVILE. CATEGORIE DELLA TRADIZIONE
E FRONTIERE DELL'INNOVAZIONE

LUIGI BALESTRA	
Diritto dei contratti e crisi d'impresa: il caso del contratto a (s)favore di terzi.....	» 177
MASSIMO BASILE	
La compravendita immobiliare tramite persona interposta	» 183
ROBERTO BOCCHINI	
Il contratto di logistica tra gli artt. 1570- <i>bis</i> e 1677- <i>bis</i> c.c.: dal ricovero di Sassocorvaro all'attualità del nostro codice	» 205
NICOLA BRUTTI	
Risarcimento in forma specifica del danno non patrimoniale e <i>public apologies</i>	» 225
CARMELITA CAMARDI	
Diritto civile e nuovi valori costituzionali. Qualche suggestione da recenti riforme....	» 237
GRAZIA CECCHERINI	
Tutela dell'ambiente e riforma degli artt. 9 e 41 della Costituzione.....	» 251
MATTEO CEOLIN	
Abbandono e rinuncia alla proprietà nel prisma della circolazione degli immobili	» 265
GIOVANNI CINÀ	
Il "disordine informativo" sulle piattaforme digitali e il ruolo della dignità nei modelli europeo e statunitense	» 275
PAOLOEFISIO CORRIAS	
Autoresponsabilità e contratto di assicurazione	» 293
ALESSANDRO D'ADDA	
Assetti attuali della tutela civile inibitoria: alcune riflessioni «sparse»	» 305
ENRICO DEL PRATO	
Sul quarto libro del codice civile	» 325
MASSIMO FRANZONI	
La responsabilità civile in un codice europeo?	» 339
DANIELA M. FRENDI	
Dal contatto sociale all'obbligazione contrattuale: la responsabilità del medico dipendente nei confronti del paziente della struttura.....	» 349
MATILDE GIROLAMI	
La scelta negoziale nella protezione degli adulti vulnerabili: spunti dalla recente riforma tedesca	» 365
GREGORIO GITTI	
L'applicazione dei sistemi di intelligenza artificiale nei contratti per l'impresa.....	» 387
CARLO GRANELLI	
Il tramonto dell'idea di un "codice europeo comune di diritto privato"	» 401

MICHELE LOBUONO	
Le fidejussioni <i>omnibus</i> conformi allo schema ABI fra efficienza della tutela e protezione del mercato	» 409
ETTORE MARIA LOMBARDI	
Una riflessione privatistica sulla sicurezza cibernetica nel metaverso: tra ciber spazio e iperuranio, dove condurrà il “futuro prossimo venturo”?	» 419
EMANUELE LUCCHINI GUASTALLA	
Trasferimento di beni immobili in pagamento di debito usurario	» 437
MARCELLO MAGGIOLO	
Danno non patrimoniale, equità, risarcimento in forma specifica	» 445
ENRICO MINERVINI	
Le Sezioni Unite e la meritevolezza del contratto: note a prima lettura.....	» 451
PIER GIUSEPPE MONATERI	
Il “ <i>quantum</i> ” del danno morale, e il futuro del danno non patrimoniale a persona....	» 457
STEFANO PAGLIANTINI	
Irrazionalità del consumatore medio, pratiche aggressive e regole di tutela.....	» 467
GIOVANNI PASSAGNOLI	
Il garante-consumatore nel contratto autonomo di garanzia	» 479
ROBERTO PUCELLA	
Autodeterminazione, salute, danno: i dialoghi tra Maestro e Allievo	» 487
FRANCESCO RICCI	
I contratti di distribuzione automobilistica integrata nel d.l. n. 68/2022 (dalla l. n. 108/2022 alla l. n. 6/2023)	» 503
NICOLA RIZZO	
Persona, moneta, proprietà: causalità, presunzioni, danno	» 519
VINCENZO ROPPO	
L'ipotesi della nullità del contratto per contrarietà a diritti inviolabili.....	» 533
CLAUDIO SCOGNAMIGLIO	
I nuovi problemi della liquidazione del danno non patrimoniale.....	» 545
ANNA SCOTTI	
Proposta di direttiva “ <i>due diligence</i> ”: le incertezze del legislatore europeo sul rapporto tra gli obiettivi di sostenibilità dell'attività di impresa, il contratto e i codici di condotta.....	» 563
MAURO TESCARO	
Lo stato dell'arte del risarcimento punitivo	» 577
EMILIO TOSI	
Dati personali, patrimonializzazione e contratto nei mercati digitali tra GDPR e Codice del consumo	» 591
PATRIZIA ZIVIZ	
Il declino della perdita di <i>chances</i> di sopravvivenza	» 609
ANDREA ZOPPINI	
Autonomia privata e rischio ambientale (contributo allo studio del principio “chi inquina paga”).....	» 619

BIODIRITTO

MARCO AZZALINI	
La relazione tortuosa: intesa e conflitto nel rapporto di cura.....	» 633
LUCIA BUSATTA - CARLO CASONATO - SIMONE PENASA - MARTA TOMASI	
Le “maschere” della vulnerabilità nella cura della persona	» 651
FRANCESCO DONATO BUSNELLI	
Immagini vecchie e nuove della tutela della salute del minore	» 665
ELENA CADAMURO	
Aiuto medico a morire: riflessioni in chiave penalistica	» 679
DAMIANO CANALE	
L'aiuto medico a morire: oltre lo spettro del pendio scivoloso	» 693
STEFANO CANESTRARI	
In difesa della legge n. 219 del 2017 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»)*	» 705
GIOVANNI DI ROSA	
Interventi giudiziali e proposte di regolazione in materia di suicidio assistito	» 713
VINCENZO DURANTE	
Quando continuare a vivere diventa intollerabile	» 723
ENRICO ANTONIO EMILIOZZI	
La salute e l'autodeterminazione del paziente nella scelta sulla morte volontaria medicalmente assistita	» 739
ELENA FALLETTI	
Contrasti tra i sanitari e i genitori nel rapporto di cura dei figli minori: una sommaria ricostruzione comparatistica	» 755
MASSIMO FOGLIA	
Elogio della gentilezza (applicata al diritto della relazione di cura).....	» 769
FRANCESCA GIARDINA	
Essere per il diritto. Immagini della condizione umana.....	» 775
ANTONIO GORGONI	
Autodeterminazione, dignità e vita nel suicidio assistito e nell'eutanasia.....	» 791
LAURENCE KLESTA CHABAUD	
<i>Interruption volontaire de grossesse et Constitution: la démarche française</i>	» 813
ARTURO MANIACI	
Dalla relazione di cura alla cura della relazione. Il processo come giuoco e le ADR prese sul serio.....	» 823
GAIA MARSICO	
Accogliere una richiesta di “aiuto a morire” può restituire uno spazio di vita?	» 839
TIZIANA MONTECCHIARI	
Disposizione <i>post mortem</i> del proprio corpo a fini di studio e di ricerca. Riflessioni a margine della legge 10 febbraio 2020, n. 10.....	» 853
ENRICO MOSCATI	
I figli dell'eterologa: una storia senza fine. Il punto della situazione.....	» 865

LUCIANO ORSI	
Le cure palliative come icona di una medicina gentile.....	» 875
ELISABETTA PALERMO FABRIS	
Aiuto medico a morire e non punibilità per i professionisti sanitari.....	» 879
ERICA PALMERINI	
Nuove scelte tragiche nel biodiritto della pandemia.....	» 893
MARIASSUNTA PICCINNI	
Il mantello del diritto nelle cure palliative. Dal “palliativo” non dirimente al “ <i>pallium</i> ” che cura.....	» 905
DEBORA PROVOLO	
I confini della responsabilità penale del medico nel contesto delle c.d. “scelte tragiche”	» 925
MARCO RIZZUTI	
Vita e vitalità: dilemmi antichi e nuovi.....	» 939
DANIELE RODRIGUEZ - ANNA APRILE - PAOLO BENCIOLINI	
La relazione di fiducia nella legge 22 dicembre 2017, n. 219.....	» 947
SANDRO SPINSANTI	
L’etica al letto del malato: una presenza in diverse modalità.....	» 959
INES TESTONI	
Autodeterminazione e dignità. Il punto di vista della psicologia.....	» 971

VOLUME SECONDO

DIRITTO DELLE PERSONE

BENEDETTA AGOSTINELLI	
Minori in rete: l’illusione del consenso e l’equivoco della <i>privacy</i>	» 983
FRANCESCA BARTOLINI	
Transessualismo, persona e famiglia.....	» 1001
ANDREA BELVEDERE	
Paolo Zatti giurista analitico	» 1013
ALBERTO MARIA BENEDETTI	
«Fiduciario» (nelle DAT) e «esecutore» (testamentario): affinità, differenze, integrazioni.....	» 1021
GIOVANNA CAPILLI	
Età del consenso digitale del minore alla luce del GDPR.....	» 1031
GABRIELE CARAPEZZA FIGLIA	
<i>Guarda de becho</i> e sostegno di fatto. Per un adeguamento interpretativo delle misure di protezione delle persone vulnerabili.....	» 1047
GIUSEPPE CARRARO	
Persona giuridica, società, libertà fondamentali	» 1061

MICHELA CAVALLARO	
Terzo settore: molteplicità di statuti della soggettività e ricadute applicative.....	» 1075
PAOLO CENDON	
L'uomo che voleva punire se stesso	» 1087
MARTA CENINI	
La c.d. legge “dopo di noi”: l'utilizzo degli strumenti fiduciari e di destinazione per la tutela dei soggetti fragili	» 1091
GIOVANNI DE CRISTOFARO	
Il diritto del minore capace di discernimento di esprimere le sue opinioni e il c.d. ascolto fra c.p.c. riformato, convenzioni internazionali e diritto UE.....	» 1099
MARIA VITA DE GIORGI	
Memorie di una Garante del contribuente.....	» 1121
MAURIZIO DI MASI	
Diritto sportivo e bilanciamenti dei diritti fondamentali. Alcune questioni attuali	» 1127
CHIARA FAVILLI	
L'anonimato materno e i limiti della tutela procedimentale dei diritti fondamentali.....	» 1143
GIAMPAOLO FREZZA	
“Diritti di stato della persona”, trascrizione della domanda di revocazione <i>ex art.</i> 2652, comma 1, n. 9- <i>bis</i> e inapplicabilità della relativa disciplina	» 1159
ARIANNA FUSARO	
Il contratto della persona vulnerabile nella prospettiva dei rimedi	» 1169
CARLOS ANTONIO AGURTO GONZÁLES E SONIA LIDIA QUEQUEJANA MAMANI	
<i>Derecho a la identidad personal: desarrollo y distinción con los derechos del ser humano</i>	» 1193
CLAUDIA IRTI	
La persona anziana: sulla rilevanza giuridica della nozione.....	» 1215
GIOVANNI MARINI	
Intersezionalità: un esercizio di realismo giuridico.....	» 1225
MARISARIA MAUGERI	
Intersezionalità e diritto dei contratti.....	» 1245
ARNALDO MORACE PINELLI	
Curatore speciale e autodeterminazione del minore d'età.....	» 1251
TERESA PASQUINO	
La dignità tra <i>ethos</i> e <i>nomos</i> nel “diritto gentile” di Paolo Zatti	» 1261
FABRIZIO PIRAINO	
L'applicazione diretta dei diritti inviolabili	» 1277
PIETRO RESCIGNO	
L'atto patrimoniale della persona vulnerabile	» 1295
ANNARITA RICCI	
Sistemi reputazionali e libertà del consenso al trattamento dei dati personali.....	» 1297

UMBERTO ROMA	
Accettazione tacita di eredità dell'amministratore di sostegno per il beneficiario incapace?	» 1311
LILIANA ROSSI CARLEO	
I diritti fondamentali dei consumatori tra specificità e complementarietà	» 1321
ROBERTO SENIGAGLIA	
Spunti critici sulla capacità contrattuale del minore.....	» 1331
MICHELE TAMPONI	
Gli enti religiosi nel codice del terzo settore	» 1345
MANUELA TOLA	
Pagamenti digitali e fragilità della persona	» 1359
ANGELO VENCHIARUTTI	
La Convenzione di New York e l'esercizio della capacità legale da parte delle persone con disabilità.....	» 1371
ALBERTO VENTURELLI	
Autodeterminazione e divieto dei trattamenti di conversione	» 1381
FILIPPO VIGLIONE	
Mai più incapaci. Suggestioni spagnole per un nuovo diritto della disabilità	» 1401

DIRITTO DI FAMIGLIA

ENRICO AL MUREDEN	
La funzione compensativa dell'assegno divorzile e la valenza dell'apporto «extra-matrimoniale».....	» 1419
GUIDO ALPA	
La famiglia nell'età postmoderna. Nuove regole, nuove questioni.....	» 1429
GIUSEPPE AMADIO	
Lo scioglimento della convivenza	» 1447
ANTONINA ASTONE	
Il divieto di trascrizione degli atti di nascita dei bambini nati da maternità surrogata	» 1463
FEDERICO AZZARRI	
Rettificazione di sesso e scioglimento imposto dell'unione civile: un'occasione mancata per la Consulta	» 1475
VALERIO BRIZZOLARI	
La famiglia "sovraindebitata"	» 1487
LORENZA BULLO	
Diritto di famiglia, riforme e funzione notarile	» 1505
ENRICO CAMILLERI	
Il nuovo rito delle relazioni familiari, il prisma dell'effettività e i formanti del diritto di famiglia: verso un ordine possibile	» 1529
LISIA CAROTA	
Omogenitorialità e tutela del rapporto con il genitore d'intenzione.....	» 1545

BIANCA CHECCHINI	
Famiglie omoaffettive: dichiarazione di nascita e adozione in casi particolari, un approfondimento	» 1563
MADDALENA CINQUE	
Interferenze tra coniugio e convivenza di fatto	» 1579
ALESSANDRA CORDIANO	
Note in tema di violenze domestiche e di genere nel nuovo processo di famiglia....	» 1597
FRANCESCA CRISTIANI	
I trasferimenti immobiliari tra coniugi nella negoziazione assistita tra forma e sostanza	» 1613
MATTEO DELLACASA	
Una riflessione sulla gestazione per altri: tra accordo e stato	» 1627
VALENTINA DI GREGORIO	
La mediazione familiare nel nuovo processo di famiglia.....	» 1647
GILDA FERRANDO	
Lo stato di figlio nel prisma dell’interesse del minore.....	» 1663
PAOLO GALLO	
Assegni di separazione e divorzio e venir meno dell’arricchimento.....	» 1677
ATTILIO GORASSINI	
Gli adulti adulterati e la fame di “famiglia”. Il nuovo cannibalismo dell’antropocene ...	» 1691
GIOVANNI IORIO	
Appunti per una riforma delle adozioni in Italia	» 1703
LEONARDO LENTI	
Rileggendo, 40 anni dopo, i rapporti fra i coniugi e la separazione personale di Paolo Zatti.....	» 1717
MANUELA MANTOVANI	
Sullo <i>status</i> dei bambini nati da gestazione per altri all’estero. <i>Nilhil novi?</i> Riflessioni a margine di Cass., Sez. Un., 30 dicembre 2022, n. 38162.....	» 1727
MARIA ROSARIA MARELLA	
Fra modernizzazione e tradizione: l’ingresso della responsabilità civile nelle relazioni familiari.....	» 1753
FRANCESCA NADDEO	
Crisi coniugale ed accordi preventivi.....	» 1773
SALVATORE PATTI	
Norme in tema di «violenza domestica o di genere». Prime osservazioni	» 1789
ENRICO QUADRI	
Il principio contributivo tra fisiologia e patologia della vita familiare	» 1795
SILVIO RIONDATO	
“Persona comunque convivente” e legalità penale, nell’album di “famiglia” del delitto di maltrattamenti (art. 572 c.p.).....	» 1809
FILIPPO ROMEO	
Fenomeni migratori, tutela del minore e diritto all’unità familiare	» 1825

UGO SALANITRO	
Riflessioni sistematiche su una proposta di riforma della disciplina dell'assegno divorzile.....	» 1839
FRANCESCO SANGERMANO	
Famiglia e giuridicità. Da isola lambita dal mare del diritto a “fonte” ispiratrice della norma giuridica.....	» 1849
MICHELE SESTA	
Persona del minore e rapporti di coppia nella riforma dei processi familiari	» 1857
ARIANNA THIENE	
Dalla parte delle famiglie per un diritto minorile gentile	» 1867
STEFANO TROIANO	
Il diritto allo stato di figlio e il problema della sua effettività	» 1885

MARIASSUNTA PICCINNI

IL MANTELLO DEL DIRITTO NELLE CURE PALLIATIVE. DAL “PALLIATIVO” NON DIRIMENTE AL “PALLIUM” CHE CURA

SOMMARIO: 1. Prologo (ovvero possibili intersezioni di medicina e diritto tra *kronos* e *kairos* del vivere e del morire). – 2. Premessa (ovvero *quale diritto* nelle cure palliative). – 3. Il quadro legislativo ed il problema attuativo: la l. n. 38/2010. – 4. *Segue*: la l. n. 219/2017. – 5. Questioni aperte nell’interazione tra cure palliative e diritto. – 6. Possibilità di un diritto “gentile” nelle cure palliative: dal *consenso* al *senso*.

1. *Prologo (ovvero possibili intersezioni di medicina e diritto tra kronos e kairos del vivere e del morire)*

Come recita il Qoelet, “c’è un tempo per vivere e un tempo per morire”. Quanto difficile sia comprendere quando questo “tempo giusto per” sia arrivato lo sanno tutti coloro che hanno vissuto abbastanza per essere alle prese con una malattia inguaribile che porta a fare i conti con la morte propria o di una persona cara.

Quando la medicina aiuta a riconoscere e a vivere il proprio *kairos* – per proseguire con la metafora biblica – è una “benedizione”. Con queste parole, per passare ad uno sguardo più “laico”, Simone de Beauvoir ricorda la morte “dolcissima”, una “morte da privilegiata”, della madre¹.

Sono, purtroppo, molti i casi in cui i tempi della medicina urtano con i tempi della vita, e la medicina contribuisce a rimanere inchiodati nel *kronos* inesorabile di un’“orribile agonia” (sono ancora le parole di S. de Beauvoir); l’intervento medico diviene un ostacolo, burocratizza e rende più difficoltosa e faticosa, quando non “infernale”², la vita dell’“*homo patiens*” che sta morendo e di coloro che lo circondano.

Può il diritto dire qualcosa in questo contesto? Quando il diritto dice, si suppone faccia. Se dice e fa insieme alla medicina si verifica un processo che si può definire di co-produzione, di regole e significati, con conseguenze che impattano in modo pervasivo sulle vite delle persone³.

Si è, a lungo, discusso se esistesse un diritto di morire⁴, ma il tema oggi più controverso è come si configuri il *diritto del malato di morire con “dignità”*⁵. Alla luce dei

¹ S. DE BEAUVOIR, *Una morte dolcissima*, Einaudi, 2015, 89-91.

² È la metafora proposta con particolari connotazioni anche da MORI, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, 2013, 345 ss.

³ Sulle caratteristiche ed insidie del linguaggio e dei processi di co-produzione tra diritto e scienza, si veda per tutti: TALLACCHINI, *Scienza, politica e diritto: il linguaggio della co-produzione*, in *Sociologia del diritto*, 2005, fasc. 1, 75 ss.; EAD., *Introduzione*, nel *Trattato di Biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, I, *Ambito e fonti del biodiritto*, a cura di RODOTÀ e TALLACCHINI, Giuffrè, 2010, XLIX ss. Sul rapporto tra vita e regole si rinvia sin d’ora a RODOTÀ, *La vita e le regole*, Feltrinelli, 2006, *passim*.

⁴ Tra le molte riflessioni nel dibattito bioetico, si vedano quelle di JONAS, *Il diritto di morire*, Il melangolo, 1991, tr. di Becchi (vers. orig. *The right to die*, in *Hastings Center Report*, 1978, 4 ss.) e KÜNG (e JENS), *Della dignità del morire*, tr. di Corsi, Rizzoli, 1996 (ed. orig. München-Zürich, 1995).

⁵ È un tema caro a Paolo Zatti. Tra i suoi molti scritti, v.: *Il corpo e la nebulosa dell’appartenenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, I, 1 ss.; *Di là dal velo della persona fisica. Realtà del corpo e diritti “dell’uomo”*, in AA.VV., *Liber amicorum per F. Busnelli*, Giuffrè, 2008, 121 ss.; *Rapporto medico paziente e “integrità”*

principi internazionalmente condivisi sul riconoscimento della “dignità umana” come valore fondante delle nostre società non è in discussione l’esistenza di un tale diritto; è il suo contenuto a non essere scontato perché richiede una più generale riflessione non solo su cosa si intenda per “morte degna”, ma anche sul ruolo che la medicina e il diritto possono ed è opportuno abbiano in quella vicenda – così privata e pubblica, insieme – che è il morire della persona malata⁶.

Questa breve riflessione si propone di approfondire un aspetto della più generale questione, che attiene al faticoso affermarsi nel nostro servizio sanitario delle *cure palliative*. Che tale processo sia faticoso è testimoniato dalla stessa esigenza di definizione normativa.

Già l’art. 2, comma 1°, della l. n. 38/2010, su cui si tornerà nel proseguo, precisa che “ai fini della presente legge si intende per [...] cure palliative: 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”⁷.

Il problema di fondo su cui si intende riflettere riguarda lo spazio del diritto in questo contesto: ci si propone, in particolare, di fare emergere gli aspetti “critici”⁸ da considerare nel dialogo tra diritto e cure palliative.

2. Premessa (ovvero quale diritto nelle cure palliative)

Questo lavoro si basa su una fiducia di fondo sul fatto che l’interazione tra diritto e cure palliative possa essere proficua. Ma si tratta di una fiducia condizionata. Perché il diritto non finisca per essere di ostacolo rispetto all’individuazione di cure palliative appropriate e proporzionate ai bisogni, desideri ed aspettative della persona malata e del suo nucleo familiare, si ritiene indispensabile un particolare atteggiamento culturale da parte di chi emana le norme e di chi è destinatario delle stesse rispetto al senso del diritto nelle relazioni di cura (riflessione parallela a quella sul senso del ricorso alla medicina per la soluzione di problemi di salute e, nel caso delle cure palliative, più specificamente, per alleviare la sofferenza della persona).

Se l’immagine del diritto a fondamento della relazione di cura fosse quella della *spada* o dello *scudo*, da utilizzare nella “lotta per l’affermazione dei diritti” del paziente o delle prerogative del medico, la sua ricaduta sulla relazione di cura, nonostante l’illusione di rafforzarla, la renderebbe più tesa, proiettandola nella dimensione del conflitto, dove ben si collocano la medicina difensiva e quella pretensiva⁹.

della persona, *ivi*, 2008, I, 403 ss.; *Principi per un diritto della dignità del morire*, in <http://undirittogentile.wordpress.com>; *La questione dell’aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2022, fasc.1, 155 ss.

⁶ V., ancora, RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit.

⁷ La questione definitoria è stata, più di recente, indicata come centrale anche nella *Linea guida sulla “sedazione palliativa nell’adulto”*, pubblicata nel Sistema Nazionale Linee Guida, previsto ai sensi della l. n. 24/2017. SICP-SIAARTI, *Linee guida sulla Sedazione Palliativa nell’adulto*, Roma, 11 maggio 2023, reperibili in <https://www.iss.it/-/snlg-sedazione-palliativa-adulto>.

⁸ L’aggettivo “critico” è usato in questo lavoro nel senso caro a Stefano Rodotà. Per approfondimenti, si rinvia a PICCINNI, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo “critico” sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 135 ss.

⁹ Medicina “difensiva” e medicina “pretensiva” sembrano a chi scrive due facce della stessa medaglia per descrivere quelle situazioni in cui il diritto, eludendo la sua funzione di regolazione di rapporti

Il diritto, inteso come insieme di prescrizioni, dotate di un adeguato ed efficiente apparato sanzionatorio, può essere utile rispetto alla patologia dei rapporti, ma la prospettiva della sanzione e dei correlati rimedi (cosa mi succederà se faccio/non faccio x? Cosa posso fare se il medico/il servizio non mi concede y?) non aiuta a promuovere e valorizzare le relazioni di cura (per usare il linguaggio dell'art. 1, comma 2°, l. n. 219/2017)¹⁰.

A tal fine è opportuno fare spazio ad una diversa immagine, che qui si propone: il diritto come *mantello*, un mantello “leggero” da usare nella relazione per curare e prendersi cura. Il diritto di cui si parla è un diritto talvolta fatto anche di “regole cui obbedire” (si pensi, ad esempio, alla fissazione dei livelli essenziali di assistenza – Lea – che il servizio sanitario nazionale, nelle articolazioni regionali, deve garantire ad ogni paziente, al dovere del medico di agire secondo le regole dell'arte¹¹ o al divieto di procedere con atti medici che il paziente abbia consapevolmente rifiutato), ma più spesso di “principi da attuare” nella concretezza dei rapporti, dopo avervi, almeno in parte, “aderito”¹² (si pensi al principio della consensualità e del consenso progressivo o a quello di appropriatezza e proporzionalità delle cure, solo per citare i più rilevanti nell'ambito qui considerato¹³). Un diritto fatto di principi e di clausole generali¹⁴ presuppone e rafforza l'osmosi necessaria tra i diversi registri normativi e culturali coinvolti nelle relazioni di cura su cui si innestano le cure mediche in generale, comprese quelle palliative, e, proprio in virtù della “fiducia immessa nel sistema”, sembra più adatto a rafforzare i sistemi di cura e di fiducia.

Nel dettare principi orientativi delle condotte dei professionisti e delle aspettative dei cittadini, e nell'individuare alcune regole che semplificano i processi decisionali, il diritto può alleviare il peso determinato dalla malattia inguaribile, dall'imminenza della morte, dalla paura, dal dolore, per il paziente e per chi se ne prende cura, e, forse, può perfino allargare i vincoli sempre stretti dei contesti di cura, migliorando l'organizza-

intersoggettivi e di composizione dei conflitti, contribuisce, invece, a creare insanabili fratture tra la comunità medico-scientifica ed i pazienti-cittadini.

¹⁰ Per qualche spunto v. GRECO, *La legge della fiducia. Alle radici del diritto*, Laterza, 2021, *passim*.

¹¹ V. in questo senso ad esempio la giurisprudenza che ha riconosciuto il “ruolo” delle cure palliative già prima della l. n. 38/2010; filone inaugurato da CASS., 18.9.2008, n. 23846, conf. CASS., 23.5.2014, n. 11522; CASS., 20.8.2015, n. 16993. Non a caso, pur nell'ambito dell'individuazione delle regole di responsabilità, CASS., 18.6.2012, n. 9969 insiste sulla correlazione tra cure palliative, salute e dignità della persona; v., poi, tra le più recenti sentenze che richiamano espressamente la l. n. 38/2010: CASS., ord. 23.3.2018, n. 7260, CASS., 9.3.2018, n. 5641 e CASS., 15.4.2019, n. 10424.

¹² V. già G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Einaudi, 1992, 147 ss. e GRECO, *La legge della fiducia*, cit., spec. 117 ss. Con riferimento specifico alla l. n. 219, v. SANTOSUOSSO, *Forum sulla l. n. 219/2017, Questioni false e questioni irrisolte dopo la legge n. 219, 2017*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 3, 101 s.

¹³ Sui principi alla base della l. n. 219 si rinvia, per tutti, agli scritti di P. Zatti. Oltre ai testi richiamati *supra* alla nt. 5, a proposito della l. n. 219: ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, 3 ss.; ID., *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2018, 1 ss.; ID., *Brevi note sull'interpretazione della legge*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 4 ss. e, più di recente, ZATTI-PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, in *La responsabilità sanitaria Commento alla L 8 marzo 2017, n 24*, a cura di ALPA, Pacini, 2a ed., 2022, 204 ss. Sul “consenso progressivo”, v. SICP, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso, Raccomandazioni della SICP*, 2015, in *www.sicp.it*.

¹⁴ Si deve precisare che la tecnica legislativa proposta non fa appello alla «coscienza individuale» dell'interprete, ma dovrebbe funzionare nel senso di «espansione dei principi costituzionali, che costituiscono il filtro attraverso il quale le esigenze della società possono penetrare» nel nostro ordinamento giuridico. Le clausole generali, a differenza dei principi, dovrebbero facilitare, poi, il raccordo con i *mutevoli* interessi via via emergenti in società in perenne trasformazione come la nostra (RODOTÀ, *Ideologie e tecniche per una riforma del diritto civile*, in *Riv. dir. comm.*, 1967, spec. 91 ss.).

zione di attività e servizi di cura. Perché il dispositivo funzioni è, però, anche necessario abbandonare l'idea che un tale diritto – che è stato definito “mite”¹⁵, “leggero”¹⁶ e che, con Paolo Zatti, possiamo chiamare “gentile”¹⁷ – non serva: sia, si permetta il gioco di parole, un “palliativo”¹⁸. Serve una revisione culturale che vada dal “palliativo” al “pallium”, analoga a quella in corso in ambito medico proprio sul ruolo della medicina palliativa¹⁹.

3. *Il quadro legislativo ed il problema attuativo: la l. n. 38/2010*

In questo contesto è possibile collocare il diritto delle cure palliative, a partire da due leggi fondamentali: la l. 15.3.2010, n. 38 (*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*) e la l. 22.12.2017, n. 219 (*Disposizioni in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*).

Su entrambe sono state spese molte parole e riposte molte aspettative rispetto al miglioramento delle condizioni delle persone malate e della relazione tra pazienti e curanti. Così, molto si è scritto sulle difficoltà attuative rispetto ai contesti in cui si erogano i servizi sanitari, sempre più in difficoltà, oltre che fortemente differenziati a livello regionale e locale, come dimostrano gli stessi dati ufficiali del Ministero della salute²⁰.

Della l. n. 38/2010 si può ricordare, anzitutto, l'importanza delle *finalità* espresse nell'art. 1.

Non solo si sono riconosciuti legislativamente il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, in età adulta e pediatrica, consacrando tali diritti nell'ambito dei *Lea*, nonché tra gli “obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale” (art. 3), ma si è precisato il “senso” delle cure erogate rispetto alla finalità di “assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza rispetto alle specifiche esigenze”. Si tratta, con qualche lieve sfumatura linguistica, degli stessi *principi* che la riforma del servizio sanitario del 1992 (art. 1, comma 2°, d. legisl. n. 502/1992) ri-

¹⁵ G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, cit.

¹⁶ Di Stefano Rodotà si veda, tra i molti scritti: *Repertorio di fine secolo*, Laterza, 1992, spec. 158 ss.; *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, 1995, *passim*; e, tra i più recenti, *Quarant'anni dopo*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2009, spec. 177 s. e *Dal soggetto alla persona*, Editoriale Scientifica, 2007, spec. 32 ss.

¹⁷ V. già ZATTI, *Dal consenso alla regola: il giurista in bioetica*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1994, spec. 532 ss.; e, più di recente, ID., *Principi per un diritto della dignità del morire*, cit.; nonché *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, II, 1 ss.

¹⁸ V. le riflessioni di GRECO, *La legge della fiducia*, cit.

¹⁹ L'immagine del “pallium” è stata richiamata da molti. V., ad esempio, in diverse prospettive: BUSNELLI, *Le cure palliative*, in *Diritto alla salute e alla “vita buona” nel confine tra il vivere e il morire. Riflessioni interdisciplinari*, a cura di STRADELLA, Plus, 2011, 187 ss.; ORSI, *Le cure palliative*, nel *Trattato di Biodiritto*, cit., III, *I diritti in medicina*, a cura di LENTI-PALERMO FABRIS e ZATTI, Giuffrè, 2011, 605; VIAFORA, *Filosofia e cure palliative. La dimensione umana della fase terminale*, in *Siamo anime e corpi. Altri orizzonti per le cure palliate*, a cura di VECCHI e CORLI, Battello Stampatore, 2021, 203.

²⁰ V. ad esempio, 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*, pubblicato il 31.1.2019, in <https://www.salute.gov.it>, in cui si dà conto anche dell'attività svolta dalla Sezione O del Comitato tecnico-sanitario istituito presso il Ministero per il monitoraggio della legge, ai sensi dell'art. 9, l. n. 38/2010, per gli anni 2015-2018; nonché AGENZIA NAZIONALE PER I SERVIZI SANITARI REGIONALI (AGENAS), *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative*, condotta ai sensi dell'art. 35, commi 2 *bis* e 2 *ter*, d.l. n. 73/2021, conv. con modificazioni dalla l. n. 106/2021, in <https://www.agenas.gov.it>.

chiede di “rispettare” nell’individuazione dei livelli essenziali ed uniformi di assistenza, e che, nel contesto delle cure palliative, sono opportunamente presentati come *finalità da raggiungere*. Lo strumento per raggiungere tali finalità è individuato nel “programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia”, a sua volta basato sul rispetto di alcuni principi fondamentali: “a) tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza discriminazione; b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia” (art. 1, comma 3°)²¹.

Anche le *definizioni* contenute nell’art. 2 sono importanti: *i*) anzitutto, sono specificate le cure erogabili, distinguendo la terapia del dolore (per la quale l’art. 10 prevede una semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati) dalle cure palliative; *ii*) si estendono, poi, i destinatari delle cure palliative: queste sono rivolte non solo alla persona malata²², ma anche al “suo nucleo familiare” (art. 2, comma 1°, lett. a); *iii*) si inseriscono gli interventi (tanto la più specifica terapia del dolore quanto le cure palliative) in un sistema “integrato” di assistenza (art. 2, comma 1°, lettere d-h) che si pone come obiettivo ultimo l’individuazione di “idonei percorsi” terapeutici, diagnostici ed assistenziali²³; *iv*) si individuano diversi possibili contesti/*settings* di cura: quello ospedaliero ne esce ridimensionato; si privilegiano, invece, l’assistenza domiciliare e residenziale (in *hospice*), favorendo anche l’assistenza specialistica, ove possibile, in contesti diversi da quello del ricovero ospedaliero.

Nell’ottica dell’*integrazione delle cure*, a garanzia della “continuità assistenziale dalla struttura ospedaliera al suo domicilio”, nonché della loro uniformità su tutto il territorio nazionale, sono istituite una rete nazionale per le cure palliative ed una per la terapia del dolore (art. 3, comma 1°, lett. d) “al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza”; la rete nazionale ha il compito di monitorare e raccordare i servizi erogati a livello regionale e “promuovere l’attivazione e l’integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale” (v. art. 5). La collaborazione tra Stato e regioni ha poi portato all’evoluzione della legislazione e organizzazione statale e regionale dei servizi ed alla definizione di diverse Intese

²¹ Il programma di cura individuale viene formalizzato nel caso di cure domiciliari nel Progetto di Assistenza Individuale (Pai), in base ai livelli essenziali di assistenza (Lea), previsti dal d.p.c.m. 12.1.2017 (*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*). V. gli artt. 21 e 23. Per alcune ricadute operative del richiamo alla “dignità” della persona malata, v., ad esempio, CASS., n. 9969/2012, cit. Sull’importanza del legame tra “progetto di vita” e “percorsi di cura” rispetto all’evoluzione della cultura medica v. ZAMPERETTI, *Progetto di vita e percorsi di cura*, in *Resp. med.*, 2019, fasc. 1, 23 ss.

²² V. la definizione di cui all’art. 2, comma 1°, lett. c): “persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita [, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa]”.

²³ Tali percorsi sono stati meglio definiti nella successiva normativa secondaria di dettaglio. Il d.p.c.m. 12.1.2017, cit., in particolare, include le cure palliative domiciliari e le cure palliative residenziali nell’ambito dell’assistenza sociosanitaria e ricomprende nei Lea non solo le prestazioni professionali sanitarie e la fornitura di farmaci, dispositivi e preparati necessari, ma anche l’aiuto infermieristico, l’assistenza tutelare professionale ed il sostegno spirituale (così espressamente l’art. 23, ma v. analogamente l’art. 31 per l’“assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita”). Si veda in proposito anche la definizione delle cure palliative data dalla World Health Organization (Who), da ult. richiamata in Id., *Integrating palliative care symptom relief into primary health care; a WHO guide for planners, implementers and managers*, WHO, 2018, 5. Per ulteriori approfondimenti, v. oltre, spec. nt. 32 e 33.

e Accordi Stato-Regioni²⁴. Le “*reti locali di cure palliative*” sono divenute fulcro delle cure palliative²⁵, con un’interazione strategica tra soggetti pubblici e soggetti privati che ha portato gli studiosi a considerare il “percorso delle cure palliative nell’ordinamento italiano” come una “esemplare applicazione del principio costituzionale di sussidiarietà orizzontale, o sociale, di cui all’art. 118, ultimo comma Cost.”²⁶.

Infine, si può segnalare l’importanza riconosciuta alla *formazione* e all’aggiornamento del personale “medico, sanitario e socio-sanitario” (art. 8), nonché ad una adeguata *informazione* dei cittadini (art. 4).

Anche una normativa così avanzata presenta, peraltro, *rischi* di cristallizzazione delle pratiche cliniche e può portare a ridurre il relativo orizzonte, con l’*appiattimento dei servizi sul dettato normativo*. Tali rischi sono stati solo in parte contenuti dalla normativa secondaria e dall’attività amministrativa del Ministero e degli organi tecnici preposti al monitoraggio ed all’attuazione della l. n. 38/2010, su cui negli anni c’è stato un forte investimento. Anche il rapporto tra Stato e Regioni, nel rispetto delle relative competenze, è stato particolarmente attivo e proficuo per la fissazione di obiettivi, standard e percorsi di attuazione, ma nonostante gli Accordi raggiunti, non ha (almeno al momento), ad oltre dieci anni dall’emanazione della legge, ancora portato a risultati soddisfacenti in tutte le Regioni²⁷.

Per esempio, la *definizione* di cure palliative contenuta nella legge, per quanto ampia, può essere un ostacolo rispetto alla possibilità di garantire cure palliative precoci (si veda il concetto di “cure simultanee” sviluppato in ambito oncologico) al paziente. C’è sempre latente, infatti, tra i clinici, ma anche nell’organizzazione dei servizi integrati di cura, l’idea, invero precedente alla logica della l. n. 38/2010, che le cure palliative siano alternative ad altre cure e che, per iniziarle, sia necessario stabilire uno stato di “terminalità” e, soprattutto, sospendere tutti gli altri trattamenti in corso.

Gli stessi Lea (v. l’art. 23 d.p.c.m. 12.1.2017) possono dare adito ad una tale interpretazione laddove riprendono la definizione di malato contenuta nella l. n. 38 (riportata

²⁴ V., in particolare, già l’Accordo Stato-Regioni del 16.12.2010, *Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore*, nonché l’Intesa Stato-Regioni del 25.7.2012, *Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore*, e, tra i più recenti, l’Accordo Stato-Regioni del 27.7.2020, *sull’Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38* e l’Accordo Stato-Regioni del 25.3.2021, *sull’Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38*.

²⁵ V. già d.p.c.m. 12.1.2017 e, più di recente, l’All. 1, punto 12, d.m. Salute 23.5.2022, n. 77 (*Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*). Sull’“importanza della programmazione e del governo locale dei servizi e della collaborazione tra gli operatori sanitari coinvolti [...] in rapporto con le associazioni di tutela dei malati”, v. anche MINISTERO DELLA SALUTE, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010*, 2019, cit., 3 e *passim*.

²⁶ Così LAMARQUE, *Le cure palliative nel quadro costituzionale*, in *Rivista AIC*, 2021, fasc. 1, 55 ss., la quale ricorda che il processo è stato avviato già prima della riforma del 2001. Sul ruolo del terzo settore v. anche GRAZIOLI, *Il ruolo del Terzo settore nel sistema di cure palliative e la sua risposta all’emergenza pandemica*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2021, fasc. 2, 209 ss. L’apporto degli esperti e delle società medico-scientifiche di riferimento emerge anche dai diversi Documenti di consenso e Raccomandazioni etiche, cui ha fatto, spesso, riferimento la stessa normativa statale e regionale. Tra questi si vedano, a titolo esemplificativo, i numerosi documenti prodotti o coordinati dalla Sicp (<https://www.sicp.it/documenti>), sola o insieme ad altre società scientifiche.

²⁷ Da ultimo, nel PNRR si è inserito come obiettivo la realizzazione di adeguate reti locali di cure palliative in tutto il territorio nazionale (v. sul punto il d.m. Salute n. 77/2022, cit.). Per l’evoluzione della normativa secondaria e per una ricognizione aggiornata della normativa regionale v. anche AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit.

supra, alla nt. 22) per individuare i possibili fruitori delle cure domiciliari palliative. In questo senso, si è dovuto precisare nel d.m. Salute 23.5.2022, n. 77 (che indica un nuovo modello organizzativo della rete di assistenza sanitaria territoriale nell'ambito della riforma di settore prevista dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza - PNRR) che “appare sempre più necessario implementare e rafforzare l'approccio alle cure palliative in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie attive sia in ambito ospedaliero che territoriale”. A questa finalità si collega la specificazione ivi contenuta sul fatto che “le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale”²⁸.

Altro aspetto problematico concerne la *promozione tra i cittadini* di una cultura “della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore” (art. 4). È dubbio che le campagne ministeriali di informazione siano sufficienti a tale scopo e, d'altronde, poco emerge sul punto nell'attività di monitoraggio ai sensi della l. n. 38. Eppure, la partecipazione dei cittadini, come pazienti e familiari, sarebbe essenziale rispetto al percorso di cura “attiva e totale” richiesta dall'attivazione di cure palliative. In questo senso si muove anche la normativa secondaria. Il d.p.c.m. 12.1.2017, ad esempio, insiste – soprattutto nell'ambito del capo IV che riguarda l'“assistenza sociosanitaria” – sulla necessità di un adeguato coinvolgimento del malato e dei suoi familiari e/o del *caregiver*, mentre l'art. 4, relativo all'assistenza sanitaria di base, prevede compiti di sensibilizzazione, informazione ed educazione sanitaria dei propri pazienti a carico dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta. D'altronde, l'auspicato cambiamento culturale dovrebbe essere accompagnato dalla promozione di una cultura delle cure palliative presso tutti gli operatori socio-sanitari (*in primis*, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, ma anche infermieri ambulatoriali ed ospedalieri, altri specialisti sanitari, psicologi – ospedalieri ed extraospedalieri –, assistenti sociali, farmacisti), nonché presso i volontari con cui il paziente e la famiglia possono entrare in contatto nei percorsi di cura.

Ancora, se la *formazione di personale dedicato* alle cure palliative e alla terapia del dolore (art. 8) era (ed è) necessaria e finalmente in corso di attuazione con l'istituzione della scuola di specializzazione nell'ambito della laurea in Medicina²⁹, la stessa va ac-

²⁸ V. All. 1, punto 12 ed All. 2, sulla ricognizione degli standard per la “rete delle cure palliative”, d.m. Salute n. 77/2022, cit. Sul punto v. con chiarezza già STIARTI, *Commissione di bioetica, Raccomandazioni Stiarti per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva*, in *Minerva anesthesiol.*, vol. 69, fasc. 3, 2003, 117; e, nella riflessione dottrinale, PEZZINI, *Diritto costituzionale alla salute, trattamento sanitario, cure palliative: spunti di riflessione sulla relazione terapeutica*, in *Diritto alla salute e alla “vita buona”*, cit., 177 e PAMPALONE, *L'accesso alle cure palliative: scelta delle fonti, qualità dei diritti*, in *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi, interazioni*, a cura di CASONATO, BUSATTA, PENASA, PICCOCCHI, TOMASI, Università degli studi di Trento, 2014, 409 ss.

²⁹ La nuova Scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative è stata istituita con l'art. 5 *ter* del d.l. 19.5.2020, n. 34 (*Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19*), convertito con modificazioni dalla l. 17.7.2020, n. 77, a decorrere dall'a.a. 2021-2022. L'art. 5 *ter*, comma 3°, ha pure previsto l'introduzione del corso di cure palliative pediatriche nell'ambito dei corsi obbligatori delle scuole di specializzazione in pediatria. È seguito il d.m. Miur, 28.9.2021 (*Istituzione della scuola di specializzazione in medicina e cure palliative e introduzione del corso di cure palliative pediatriche nell'ambito dei corsi obbligatori delle scuole di specializzazione in pediatria*). Quanto ai settori concorsuali universitari relativi alle Scienze mediche (Area 6) non esiste un settore scientifico-professionale autonomo, mentre le cure palliative sono menzionate nei settori concorsuali di Medicina interna (06/B1); di Malattie del sangue, oncologia e reumatologia (06/D3) con riferimento all'oncologia clinica, e di Anestesiologia (06/L1). Non compare alcun riferimento espresso

compagnata ad una più generale formazione del personale socio-sanitario, con appositi interventi anche nei percorsi di formazione iniziale e continua dei diversi specialisti coinvolti nella cura della persona³⁰.

Vi è, infine, una riflessione più ampia e delicata da fare rispetto alla stessa, opportuna, istituzionalizzazione della terapia del dolore e delle cure palliative, operata dalla l. n. 38/2010. Il rischio della professionalizzazione delle cure palliative è, infatti, quello della medicalizzazione dei bisogni della persona sofferente, ed in particolare della persona morente e del suo morire. L'esigenza di un'adeguata assistenza e supporto della *persona* sofferente e dei suoi familiari non può essere ridotta all'individuazione di mere prestazioni, farmacologiche e non, da erogare al *paziente*³¹. In questo senso, è fondamentale il modo in cui il d.p.c.m. 12.1.2017 ha caratterizzato i Lea relativi alle cure palliative, riconosciute nei diversi setting assistenziali (domicilio, ricovero residenziale - in *hospice*, ricovero ospedaliero). Si è, anche in questo caso, avvertita la necessità di ritoccare la definizione delle stesse. L'art. 23, che disciplina le "cure palliative domiciliari", nell'ambito del Capo IV sull'"assistenza sociosanitaria"³² stabilisce, ad esempio, che: "Le cure [...] sono costituite da *prestazioni professionali* di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, *fornitura* dei farmaci [...] e dei dispositivi medici [...], nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da *aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale*" (comma 1°). Si precisa, quindi, al comma 2°, che «Le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in cari-

alle cure palliative nelle discipline pediatriche (v. d.m. Miur 30.10.2015, n. 855, *Rideterminazione dei macrosettori e dei settori concorsuali*, All. B, *Declaratorie dei settori concorsuali*).

³⁰ Sul punto, con chiarezza: WHO, Assembly Resolution WHA67.19, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, 24.5.2014, Who, 3 s. L'offerta formativa in materia di cure palliative è ancora disomogenea sul territorio nazionale, e, più in generale, carente. Mentre sono stati da subito istituiti Master di formazione post-lauream in cure palliative e, dall'a.a. 2021-2022, la Scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative (su cui v. nt precedente), quanto al *percorso base* universitario in medicina, sono rimaste solo raccomandazioni quelle contenute nella Relazione finale del Gruppo di lavoro misto (istituito con decreto direttoriale 13.7.2017, per l'attuazione dell'art. 8, comma 1°, l. n. 38/2010) per l'attivazione di insegnamenti e l'aggiornamento dei programmi didattici per il corso di laurea in medicina, per quelli in infermieristica, infermieristica pediatrica, fisioterapia e terapia occupazionale, nonché in psicologia e servizio sociale (v. MINISTERO DELLA SALUTE, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010*, 2019, cit., 57 ss.). Al momento, l'unico passo formale rilevante è stato fatto dalla Conferenza permanente dei presidenti di consiglio di corso di laurea magistrale in medicina e chirurgia. Quest'ultima, con nota del 22.1.2018, ha raccomandato a tutti Corsi di laurea in medicina di inserire nell'ambito dei 60 CFU F obbligatori, 1 CGU-F di tirocinio professionalizzante in "Cure palliative" o "Medicina palliativa", accanto ad 1 CFU-F in Terapia del dolore. Ha, inoltre, raccomandato di implementare i singoli corsi di laurea con attività didattiche riguardanti gli obiettivi specifici sulle Cure palliative e sulla terapia del dolore in ambito pediatrico, dell'adulto e geriatrico.

³¹ Si sono messe in luce le insidie dello stesso processo di naturalizzazione della morte, alla base della cultura delle cure palliative insieme alla necessità di una riflessione sui presupposti antropologici delle cure palliative. Dalla demitizzazione della morte come fatto naturale, all'attribuzione di senso alla morte, come fatto umano, in cui le cure palliative devono tener conto di diverse dimensioni: "quella somatica, quella psicologica, quella sociale, quella spirituale" (v. VIAFORA, *Filosofia e cure palliative*, cit., spec. 198 ss.).

³² Questa collocazione è importante e permette di integrare i Lea con il d.p.c.m. 14.2.2001 (*Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*), emanato ai sensi del d. legis. n. 502/1992. Tale Atto, nel definire le diverse tipologie di prestazioni, precisa che "l'assistenza socio-sanitaria" è prestata a chi presenti "bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali" ed indica come criteri attraverso cui definire le prestazioni socio-sanitarie: "la natura del bisogno, la complessità e l'intensità dell'intervento assistenziale, nonché la sua durata" (art. 2, comma 2°). Si definiscono, poi, le modalità attraverso cui determinare la natura del bisogno, l'intensità assistenziale e la complessità dell'intervento (art. 2, commi 3°-5°). Sull'importanza del comma 5° v. VECCHIATO, *Fragilità, generatività e innovazione clinica*, in *Studi Zancan*, 2018, fasc. 4, 19.

co del paziente e dei familiari e la definizione di un “Progetto di assistenza individuale” (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale»³³. Un’analoga attenzione agli aspetti globali della presa in carico emerge anche all’art. 31, relativo all’«assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita», mentre rispetto all’assistenza ospedaliera (Capo V) ci si limita a ricordare che terapia del dolore e cure palliative sono parte integrante della terapia da garantite nel ricovero ordinario per acuti.

4. Segue: *la l. n. 219/2017*

Circa sette anni dopo la legge sulle cure palliative è intervenuta la l. n. 219/2017; quest’ultima prevede espressamente alcuni principi e regole generali nel rapporto medico-paziente che proseguono sulla strada segnata dalla legislazione di settore, sviluppatasi a partire dalla l. n. 833/1978, e si pongono in sintonia con il diritto della relazione di cura nato dal dialogo tra riflessione interdisciplinare e buona pratica clinica e già consolidato in giurisprudenza³⁴. Essi possono rivelarsi particolarmente utili anche per le cure palliative.

Si possono richiamare: *i*) il principio del consenso progressivo e della promozione e valorizzazione della relazione di cura e fiducia tra paziente e curante, che si esprime con diversi strumenti (inclusi il consenso informato dell’interessato, le disposizioni anticipate di trattamento – DAT, la pianificazione condivisa di cure – PCC) e *ii*) la valorizzazione del ruolo della “persona di fiducia” del paziente, sia per il caso di persona “capace di agire” (art. 1) che per la persona non più in grado di autodeterminarsi (artt. 4 e 5); regole più specifiche sono dettate per: *i*) le situazioni di emergenza o urgenza (art. 1, comma 7°), *ii*) il consenso alle cure per le persone in condizioni di incapacità (art. 3), *iii*) le DAT (art. 4) e la PCC “in previsione di una futura incapacità di autodeterminarsi” (art. 5).

Vi è, poi, una disciplina espressa delle cure palliative all’art. 2, sotto la rubrica “terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita”. Il testo normativo fa riferimento alla l. n. 38/2010 (comma 1°) e riconosce la legittimità della sedazione palliativa profonda continua (commi 2° e 3°), come forma di terapia palliativa da attuare nei casi di “paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte” e “in presenza di sofferenze refrattarie” agli (altri) “trattamenti sanitari” in corso.

La correlazione tra le due leggi potrebbe incidere positivamente rispetto ad alcuni dei problemi individuati nell’applicazione della l. n. 38.

In particolare, sia dall’art. 1 che dall’art. 2 della l. n. 219 emerge una linea di *continuità* tra le cure mediche dirette ad alleviare le sofferenze del paziente e gli altri trattamenti sanitari, che potrebbe contrastare la lamentata visione binaria che ancora caratterizza l’organizzazione ed erogazione dei servizi sanitari in alcuni contesti di cura, soprattutto in ambito ospedaliero (v. cure cd. attive *vs* cure palliative)³⁵. I principi gui-

³³ Il più generale art. 21, sui “percorsi assistenziali integrati”, precisa al comma 2° che “[i]l Servizio sanitario nazionale garantisce l’accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale”.

³⁴ La letteratura sulla l. n. 219 è sterminata. Si rinvia per tutti, anche per approfondimenti bibliografici a ZATTI-PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, cit., 204 ss.

³⁵ Sul fatto che sia l’ospedale il luogo in cui deve avvenire un cambio culturale, v. da ult. la stessa AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit., 14.

da per le proposte di cura sono, d'altronde, l'appropriatezza, l'utilità e la proporzione (questi i termini usati all'art. 2). Il dovere di "adoperarsi per alleviare le sofferenze" del paziente è un dovere di ogni medico, in qualsiasi contesto, perfino (questo il significato dell'"anche") quando il paziente rifiuta o revoca il consenso ad un trattamento "indicato dal medico". Ciò si traduce negli obblighi di formazione di cui all'art. 1, comma 10°, in base al quale la "formazione *iniziale e continua*" dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie (di tutti e non solo di coloro che operano nell'ambito delle cure palliative) comprende la formazione "in materia di *relazione e comunicazione con il paziente*, di terapia del dolore e di *cure palliative*".

Quanto all'importanza del ruolo "*attivo*" riconosciuto al cittadino-potenziale paziente, la l. n. 219/2017 prevede specifici doveri informativi su DAT e PCC a carico del Ministero della salute, delle regioni e delle aziende sanitarie (art. 4, comma 8° e 5, comma 5°) nei confronti dei cittadini; più in generale, il comma 9° dell'art. 1 pone in capo ad "ogni struttura sanitaria *pubblica o privata*" il dovere di "garantire con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi" di cui alla legge in oggetto. Il gerundio seguente del comma 9°, che fa riferimento alla necessità di assicurare "l'informazione necessaria ai pazienti", oltre che "l'adeguata formazione del personale", fa pensare che le stesse siano considerate come strumenti necessari perché la legge raggiunga gli scopi di politica del diritto prefissi³⁶.

La valorizzazione del ruolo del cittadino-paziente va di pari passo con gli obblighi delle strutture sanitarie di prevedere una *adeguata formazione di tutto il personale* (non solo di quello sanitario).

Per il *personale sanitario* il già richiamato comma 10° richiede l'acquisizione di specifiche competenze, fin dalla formazione iniziale e poi nell'aggiornamento professionale, non solo in materia di terapia del dolore e di cure palliative, ma anche di "*relazione e comunicazione con il paziente*". Si tratta di un passaggio culturale cruciale perché esprime la necessità di una riforma dei percorsi universitari non solo in medicina, ma in tutte le professioni sanitarie, con un'attenzione ad aspetti umanistici che sono alla base del nuovo paradigma delle cure palliative³⁷. Sono serviti più di dieci anni dall'entrata in vigore della l. n. 38 per l'attivazione di una scuola di specializzazione in cure palliative. Si attende ora una più generale riforma dei percorsi universitari che attui il chiaro disposto dell'art. 1, comma 10°.

Quanto, infine, ai pericoli di *medicalizzazione* dei bisogni di salute ed alla necessità di considerare l'intervento medico come parte di un più ampio percorso di cura della persona, anche nella l. n. 219 non mancano gli indici normativi a favore di una visione olistica della salute del paziente e di sua più complessiva "presa in carico". Questo è, d'altronde, il naturale precipitato del richiamo iniziale a valori che sono indicati dal legislatore come diritti: la vita, la salute, la dignità, l'autodeterminazione (art. 1, com-

³⁶ V. in tal senso anche ZAMPERETTI-GIANNINI, nel *Forum sulla l. n. 219/2017, La formazione del personale sanitario (commento all'art. 1, commi 9 e 10)*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 36.

³⁷ V. il dibattito svoltosi sulla *Rivista Recenti Progressi Medici* (2020, fasc. 11, 631 ss.), a seguito dell'istituzione della Scuola di specializzazione, con gli interventi di DE ANGELIS, SPINSANTI, TOSCANI e ZUPPIROLI. Sul piano internazionale, ad esempio, il *forum* sviluppatosi, a cavallo dell'emergenza da Covid-19, nel blog del BMJ "*Is palliative care having an existential crisis?*", in <https://blogs.bmj.com/bmj/2019/11/12/is-palliative-care-having-an-existential-crisis/>. Da ult. anche SICP-SIAARTI, *Linee guida sulla Sedazione Palliativa nell'adulto*, cit., 19, inseriscono la mancanza di formazione tra i "fattori ostacolanti" l'applicabilità della linea guida.

ma 1°); solo a partire da questa premessa si può comprendere appieno l'affermazione contenuta nel comma 8° dell'art. 1 per cui "[i]l tempo di comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura". Non si tratta di un'affermazione retorica, malamente "importata" dal Codice di deontologia medica³⁸, ma di una affermazione che impegna il medico ad ascoltare il paziente per individuare obiettivi e strumenti di un percorso di cura adeguato ai suoi più complessivi bisogni ed aspettative di salute e di vita³⁹.

Le conseguenze pratico-operative di tale impostazione si ritrovano in diversi passaggi della legge.

Si pensi all'art. 1, comma 4°, il quale, nel regolare la forma richiesta per l'informazione adeguata del paziente e l'acquisizione del relativo consenso, fa riferimento ai "modi" e agli "strumenti più consoni alle condizioni del paziente"⁴⁰.

Ancora, quando il paziente rifiuti o chieda la sospensione di trattamenti che sono "necessari alla propria sopravvivenza", il medico ha il dovere di prospettare al paziente, "e, se questi acconsente, ai suoi familiari le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative"; deve, inoltre, promuovere "ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche [che significa *non solo*] avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica".

Una visione olistica del paziente, che richiama gli approdi giurisprudenziali sulla stessa accezione del diritto alla salute⁴¹, emerge in modo specifico nell'art. 2, dove l'obiettivo clinico di alleviare le sofferenze del paziente è illuminato fin dalla rubrica dal riferimento alla misura dell'intervento medico (nelle diverse accezioni dell'appropriatezza, dell'utilità, proporzione) diretto a preservare la dignità della persona, anche nella fase finale della vita.

La centralità dei bisogni e delle aspettative della persona è, infine, alla base dell'art. 3 che riguarda le decisioni sulle persone in condizioni di incapacità. Il coinvolgimento della persona minore di età e dell'adulto in condizione di "incapacità" è funzionale al "pieno rispetto della [loro] dignità". In questi termini può essere interpretato lo stesso ruolo del rappresentante legale, che è chiamato ad *inter-agire, nell'interesse del paziente*, con il medico. Le scelte cliniche devono essere basate su criteri di appropriatezza/necessità (art. 3, comma 5°), che si concretizzano grazie alle competenze del personale sanitario, e su criteri di proporzione, che hanno l'obiettivo di adattare il percorso terapeutico agli specifici bisogni, aspettative e desideri del paziente attraverso la valorizzazione delle capacità di comprensione e decisione del diretto interessato (art. 3, comma 1°)⁴².

³⁸ V. S. AMATO, *Abbandono terapeutico, ostinazione irragionevole e sedazione profonda Commento a legge 22 dicembre 2017 n. 219*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 176 s.

³⁹ V. ZATTI-PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, cit., 232. Sulle potenzialità dell'"arco terapeutico", v. VECCHIATO, *Fragilità, generatività e innovazione clinica*, cit., 17 ss.; nonché ID., *Larco terapeutico*, in *Studi Zancan*, 2015, fasc. 4, 5 ss. e ID., *Obiettivi ed esiti verificabili*, *ivi*, 2013, fasc. 6, 66 ss.

⁴⁰ Si rinvia sul punto a PICCINNI, *Modalità e forme del consenso*, in *Resp. med.*, 2019, 67 ss.

⁴¹ Non è possibile ripercorrere in questa sede l'evoluzione giurisprudenziale a proposito del danno biologico e del consenso informato, alla luce di quella che è stata definita una «teoria» di sentenze» (così MANTOVANI, nel *Commentario Gabrielli, Delle persone*, a cura di BARBA e PAGLIANTINI, *Leggi collegate*, II, sub I. 22.12.2017, n. 219, *Introduzione*, 1453). Sulla "salute vissuta" si vedano già ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso san Raffaele)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2000, 1-12 e DURANTE, *Dimensioni della salute: dalla definizione dell'Oms al diritto attuale*, *ivi*, 2001, II, 132 ss. Sull'interazione tra formanti ante l. n. 219, sia consentito un rinvio a PICCINNI, in MAZZONI-PICCINNI, *La persona fisica*, spec. 32 ss. e 38 ss. Il precipitato della concezione della salute come "vissuto" emerge d'altronde in modo netto anche nella giurisprudenza, cit. *supra* nt. 11, in tema di risarcibilità del danno non patrimoniale nel caso di mancata attivazione precoce di cure palliative.

⁴² Per approfondimenti, v. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2018, 249 ss.

Anche nel caso della l. n. 219/2017, i problemi attuativi sono numerosi e sono stati ampiamente sottolineati dagli interpreti.

Le difficoltà riguardano la stessa *effettiva applicazione* delle regole previste dal legislatore. Si veda il già riportato esempio del mancato aggiornamento degli obblighi formativi di cui all'art. 1, comma 10° o la mancata attuazione dell'obbligo di informare della possibilità di redigere le DAT e di procedere alla PCC tramite i siti internet delle aziende sanitarie e perfino di alcune regioni *ex art. 4, comma 8°*, come emerge facilmente attraverso una ricerca nel *web*.

Ci sono, poi, più complesse questioni interpretative, come accade per le regole su capacità e consenso richiesti per la sedazione palliativa profonda continua (v. oltre, par. 5 e 6).

Le preoccupazioni maggiori riguardano peraltro l'“attuazione” dei principi, che opportunamente il legislatore indica come compito in capo a chi organizza le strutture sanitarie⁴³. Questo è l'aspetto più preoccupante rispetto alla realizzazione degli obiettivi anche di promozione culturale dei contesti di cura che la legge si pone.

Si deve peraltro ricordare che, mentre il monitoraggio della l. 38 è stato molto serio, al momento, l'unica relazione alle Camere presentata dal Ministero della salute (l'art. 8 della l. 219 prevede una relazione annuale) risale al 2019 ed ha riguardato solo l'istituzione della banca dati nazionale sulle DAT (peraltro prevista non direttamente dalla l. n. 219, ma dalla l. di bilancio n. 205/2017)⁴⁴.

5. *Questioni aperte nell'interazione tra cure palliative e diritto*

Alla luce del contesto normativo ora individuato è possibile accennare ad alcuni snodi critici nell'interazione tra diritto e cure palliative. Si tratta di una relazione sempre delicata e ad alto rischio di cortocircuito. In questo senso, sembra utile procedere ad un inventario di problemi per poi fornire qualche spunto conclusivo sulle possibilità di un “buon” diritto o, in altri termini, sul “se” e a “quali condizioni” il diritto possa agire positivamente sui sistemi di cura e di fiducia in cui le cure palliative si innestano⁴⁵.

A) *Quando iniziare le cure e quando iniziare a pianificarle.* – Un primo problema riguarda il “momento giusto” per attivare le cure palliative ed attiene al rapporto tra queste e le cd. cure attive (meglio sarebbe parlare di *altre* cure). La risposta normativa, che viene anche dalla riflessione internazionale sul punto, è: il prima possibile. In ambito oncologico si è sviluppato il concetto delle cure simultanee; tutte le società scientifiche e la stessa World Health Organization (Who) insistono sulla necessità di iniziare sempre le cure palliative il più precocemente possibile. La realizzazione del diritto a cure pallia-

⁴³ Sulla centralità di questo aspetto v. nel *Commentario Gabrielli, Delle persone*, cit., *Leggi collegate*, II, BENCIOINI, *sub art. 1 l. 22.12.2017, n. 219, 1493 ss.*; APRILE-PICCINNI, *sub art. 5 l. cit., spec. 1620 ss.*

⁴⁴ MINISTERO DELLA SALUTE, *Relazione ai sensi dell'articolo 8 della legge del 22 dicembre 2017, n. 219 recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”*, aggiornata al 30.4.2019, trasmessa alle Camere nel maggio 2019. Sul punto v. BUSATTA, nel *Commentario Gabrielli, Delle persone*, cit., *Leggi collegate*, II, *sub art. 8 l. 22.12.2017, n. 219, 1638 ss.*

⁴⁵ Rispetto alla l. n. 219/2017 v. le considerazioni emerse nel *Dialogo medici-giuristi*, che riporta gli Atti del Convegno “*Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017*”, svoltosi a Padova, il 30.11.2018, ed, in particolare, le relazioni introduttive di BUSNELLI, ORSI, FONTANELLA, ZAMPERETTI e ZATTI.

tive precoci per ogni paziente che ne abbia bisogno è ancora lontana e dipende solo in parte dalla carenza di personale specializzato; molto più influiscono i deficit formativi del personale sanitario diverso dagli specialisti in cure palliative⁴⁶.

All'impreparazione dei medici e del personale sanitario si accompagna quella dei cittadini – pazienti e persone ad essi vicini. I cittadini sono certo poco consapevoli delle diverse tecniche per alleviare le sofferenze, delle modalità di azione e del corretto utilizzo dei farmaci per il trattamento del dolore, così come delle esigenze fisiologiche del paziente con una ridotta aspettativa di vita (si pensi, ad esempio, ai cambiamenti del regime alimentare o al tema della c.d. *deprescription*, farmacologica e non, per le malattie croniche⁴⁷); ma sono sottovalutati anche i profili psicologici, esistenziali e sociali legati alla difficoltà di riconoscere ed accettare il limite della propria natura umana: non si tratta solo di affrontare la morte (più o meno) “imminente”, propria o di un proprio caro, ma anche di interpretare il giudizio di “incurabilità” e di attribuire un significato all'esperienza che si sta vivendo⁴⁸.

Queste carenze si riflettono anche nell'organizzazione dei servizi. In questo contesto, infatti, una adeguata interazione tra specialisti e tra diversi setting di cura, in particolare tra ospedale e territorio, sembra irrealistica⁴⁹ e stride con l'enfasi normativa sull'esigenza di attivare tempestivamente programmi di cura individuali per il malato e per la sua famiglia⁵⁰.

Come conciliare tutto ciò con la frammentazione dei servizi sanitari e sociali e con una più complessiva organizzazione dei servizi sanitari ancora troppo concentrata sulla istituzionalizzazione ospedaliera del malato, che viene trattato per lo più in fase acuta e che porta, ancora troppo spesso, all'equazione “malato incurabile” / “malato incurabile” e, di conseguenza, a far sì che i decessi in ospedale siano ancora numerosi e che troppe morti in casa o negli hospice avvengano dopo pochi giorni dalle dimissioni ospedaliere⁵¹?

⁴⁶ V. da ult. WHO, Assembly Resolution WHA67.19, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*; EAD., *Integrating palliative care symptom relief into primary health care*, entrambi cit.; WORLD HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA)-WHO, *Global Atlas of palliative Care*, II ed. 2020, in www.thewhpc.org, e, per il contesto italiano, i dati raccolti dal Gruppo di lavoro Sisp-Federazione Cure Palliative (Fcp) su “complessità e reti di cure palliative” (v. i documenti *Il bisogno di cure palliative*, *Complessità di cure palliative e Il modello organizzativo*, 2019, tutti in www.sisp.it); ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD), *Time for Better care at the End of life*, *Oecd Health Policy studies*, OECD Publishing, 2023, *passim*; KAASA ET AA, *Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission*, in *The Lancet*, 18.10.2018; e, quanto al panorama italiano, già SIAARTI, *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, in *Minerva Anestesiol.*, 2006, vol. 72, 21 ss. (per la revisione aggiornata al 2018, v. <https://www.sisp.it/documenti>); “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura, *Grandi insufficienze d'organo “end stage”: cure intensive o cure palliative?*, 2013, promosso dalla SIAARTI, ed approvato da 9 società scientifiche, *ibidem*; ASSOCIAZIONE ITALIANA DI ONCOLOGIA MEDICA (AIOM), *Documento di consenso sulle cure simultanee in Oncologia*, 2013, e AIOM-SISP, *Cure palliative precoci e simultanee*, 2015, entrambe in <https://www.aiom.it>.

⁴⁷ CABRERA J A, MOTA M, PAIS C, a aa., *Deprescription in Palliative Care*, in *Cureus*, 2023, 15(5).

⁴⁸ Sul punto v. SPINSANTI, *Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2017; VIAFORA, *op. cit.*, 197 ss.

⁴⁹ Tant'è che il Ministero ha ridefinito gli standard ai fini della verifica dell'erogazione dei Lea da parte delle Regioni, modificando gli indicatori delle cure domiciliari. V. sul punto MINISTERO DELLA SALUTE, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010*, 2019, cit., 39-45.

⁵⁰ V. *supra*, par. 3, spec. nt. 21, 32 e 33.

⁵¹ V. AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit., 110.

B) *Dove curare*. – I possibili setting di cura, oltre al più tradizionale contesto ospedaliero, sono l'*hospice* ed il c.d. domicilio (la “casa” del paziente o di un familiare disponibile a prendersene cura⁵²). La normativa sulle cure palliative tenta, opportunamente, di invertire la tendenza del luogo di cura favorito, privilegiando il domicilio ed eventualmente l'*hospice* all'ospedale; l'incentivazione delle cure ambulatoriali (anche in *day-hospice*, oltre che in *day-hospital*) indica la possibile complementarità dei luoghi di cura. Molto resta, però, da fare rispetto ad una programmazione adeguata dei percorsi di cura, con un'attenzione alle fasi di passaggio tra i diversi setting ed alla valorizzazione di pazienti e familiari rispetto alla scelta del luogo più indicato a gestire bisogni complessi. La possibilità di individuare il luogo più adeguato è strettamente dipendente dal tempo e dalle modalità attraverso cui viene instaurata la relazione di cura e costruita la reciproca fiducia, basata anche su una comunicazione onesta con il paziente ed il suo *entourage* familiare, nell'interazione tra servizi sanitari e sociali, ospedale e territorio, professionisti anche del terzo settore e volontari. Solo per portare un esempio, la morte in casa o in *hospice* dopo pochi giorni dalle dimissioni, così come la riospedalizzazione tramite pronto soccorso del paziente, e l'eventuale morte in pronto soccorso di pazienti con malattie oncologiche o cronico-degenerative, sono senz'altro un indice di un mal funzionamento del sistema⁵³.

C) *Chi coinvolgere: ruoli e responsabilità nelle cure*. – Il *personale sanitario*, nell'esercizio della propria autonomia professionale, ha la competenza e responsabilità delle prestazioni professionali sanitarie, che si inseriscono nell'ambito della presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, rispetto al bisogno di cure palliative. Le cure sanitarie comprendono cure primarie e cure specialistiche. Diverse sono le figure, professionali e non, coinvolte: dal medico di medicina generale, al medico ospedaliero al medico ambulatoriale al personale infermieristico, fino al fisioterapista, al dietista, all'assistente sociale, all'operatore socio-sanitario, allo psicologo⁵⁴.

A tali professionisti si affiancano gli *specialisti in cure palliative*. In proposito, la normativa di riferimento, in armonia con la letteratura medica, fa costante riferimento ad equipe “multidisciplinari e multiprofessionali” che lavorano in *rete*⁵⁵. Proprio l'idea di un'attivazione precoce delle cure ha portato peraltro a valorizzare – accanto ai professionisti specializzati in cure palliative ed organizzati in *equipe*, il cui intervento è modulato in base alla natura del bisogno, alla complessità e intensità dell'intervento assistenziale, nonché alla sua prevedibile durata⁵⁶ – gli altri professionisti, ed in particolare il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta; questi ultimi, nei percorsi assistenziali

⁵² Sull'importanza della “casa” del paziente come luogo privilegiato di cura, v. da ult. anche il d.m. Salute n. 77/2022, cit., All. 1, punto 10. Per alcuni spunti filosofici, VIAFORA, *op. cit.*, 203 ss.

⁵³ Per alcuni dati, v. AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit., spec. 110 ss. e 17 ss.

⁵⁴ Per richiamare le figure indicate nell'Accordo Stato-Regioni del 10.7.2014 di *individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore ex art. 5, comma 2°, l. n. 38/2010*.

⁵⁵ Il programma per il raggiungimento dei Lea rispetto alla “presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.P., ambulatoriale, domiciliare e in hospice” riguardo alle cure palliative è incentrato sulle “reti locali di cure palliative”, integrate in quelle regionali e nazionali (v. da ult. il d.m. Salute n. 77/2022, più volte citato).

⁵⁶ V. già art. 2 d.p.c.m. 14.2.2001, cit.

integrati in cui si inseriscano cure palliative domiciliari, di regola, coordinano l'attività clinica nell'ambito del progetto di assistenza individuale, e – insieme al servizio di cure palliative domiciliari – devono assicurare l'erogazione di assistenza adeguata⁵⁷.

Non si possono nascondere le carenze della medicina del territorio e, in particolare, l'inadeguato coordinamento tra medici di medicina generale ed ospedale⁵⁸. Dal punto di vista del bisogno di continuità assistenziale del paziente e di comprensione e accettazione delle cure palliative, la loro attivazione precoce con il coordinamento dell'attività clinica da parte del medico di medicina generale permetterebbero al paziente ed al suo nucleo familiare di avere un punto di riferimento stabile, "integrato", per l'appunto, con l'equipe di cure palliative.

Qualche precisazione va fatta anche rispetto al *ruolo del paziente e dei suoi familiari*.

Il rapporto di cura è funzionale alla realizzazione degli interessi del paziente; nella relazione devono essere coinvolte le persone di sua fiducia, se e nella misura in cui il paziente "lo desidera" (v. art. 1, comma 2°, l. n. 219). In quest'ottica, tutta la normativa insiste sulla necessità di rendere il paziente e la sua rete anche informale di supporto *compartecipati* nella pianificazione del percorso di cure, palliative e non: a questo si riferisce il principio di consensualità progressiva, ed i doveri di comunicazione ed informazione adeguate alla condizione in cui si trova l'interessato.

Nel caso di paziente con grave sofferenza e/o con ridotta aspettativa di vita, vi possono essere dubbi sulla capacità dello stesso di interloquire con il personale sanitario (v. *supra*, par. 4).

In proposito, è utile ricordare che ogni persona (indipendentemente dalla sua capacità di interloquire con il personale sanitario e dalla presenza o meno di figure a lei vicine o rappresentanti incaricati di farne le veci) ha il diritto di essere coinvolta nelle scelte sulla propria salute, anzitutto attraverso l'ascolto e un'informazione adeguata alle sue condizioni di salute (v. più analiticamente il comma 3° dell'art. 1 l. n. 219, oltre al già richiamato comma 8°); se dotata di capacità di fatto (anche ridotta), può scegliere di ricevere solo in parte le informazioni che la riguardano e può indicare una persona di sua fiducia (inclusi i familiari) per affiancarla nelle decisioni o per ricevere le informazioni al suo posto ed, eventualmente, esprimere il consenso alle cure.

Quando la persona non ha la "capacità di agire"⁵⁹ non può acconsentire alle cure o rifiutarle e il medico deve coinvolgere, con modalità che variano in base alla condizione di incapacità, l'eventuale rappresentante (fiduciario o rappresentante legale) nelle decisioni di cura. In mancanza di un rappresentante, può essere coinvolto anche il *care-giver*/*"protettore naturale"* che il medico individui come più adeguato (anche tenendo conto della "persona di fiducia" indicata dal paziente con ridotta capacità). Si dovrà, poi, valutare l'opportunità di aprire un'amministrazione di sostegno, ai sensi dell'art. 406, comma 3°, cod. civ.

⁵⁷ L'art. 21 del d.p.c.m. 12.1.2017 prevede che, nell'ambito del Progetto di assistenza individuale (PAI), "il coordinamento dell'attività clinica rientra tra i compiti del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, fatti salvi i casi in cui il soggetto responsabile del rapporto di cura sia stato diversamente identificato". V., inoltre, da ult. d.m. Salute n. 77/2022, cit., all. 1, punto 12, nonché l'art. 23 del d.p.c.m. 12.1.2017 sulle cure palliative domiciliari.

⁵⁸ V. AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit., 27 s. e 111.

⁵⁹ Si utilizza la terminologia – invero vetusta – dell'art. 1 comma 5° per fare riferimento a chi sia in una condizione di totale incapacità di fatto (c.d. incapacità *naturale* di agire) o di limitazione della propria capacità legale di agire, dipendente dalla condizione di minore età o da una sentenza di interdizione o da un provvedimento di amministrazione di sostegno che limiti la capacità di prendere decisioni sanitarie (c.d. incapacità *legale* di agire).

Quanto ai *familiari*, questi devono essere intesi in senso ampio come le “*persone vicine al malato*”. Su questo punto l’art. 1, comma 2°, è chiaro nel riferirsi alla “*persona di fiducia*” indicata dal paziente⁶⁰.

I familiari sono anche destinatari delle cure: direttamente (in vista del loro benessere) ed indirettamente: il loro benessere è, infatti, funzionale al benessere del paziente. I bisogni dei familiari sono comunque subordinati a quelli del paziente rispetto alle scelte di cura dello stesso. In particolare, non possono decidere al posto del paziente, salvo che questi non li abbia delegati, istituendoli come fiduciari. Tra i doveri di cura del medico rientra anche quello di individuare il *caregiver* più adeguato (con ripercussioni anche sul possibile luogo di cura del paziente, ad esempio) e di migliorare le capacità di intervento (c.d. *empowerment*) della cerchia familiare/relazionale del paziente⁶¹.

Ciò vale per tutte le cure e dunque anche per le cure palliative.

D) *La sedazione palliativa*. – Un banco di prova particolarmente interessante delle difficoltà che possono insorgere nell’incontro tra diritto e medicina palliativa è dato dalla sedazione palliativa profonda continua (SPPC), di cui l’art. 2 della l. n. 219 si occupa al comma 2° e 3°.

Tale pratica era considerata legittima, sul piano etico e giuridico, anche prima della l. n. 219⁶².

Il legislatore ne ha voluto precisare l’ambito di operatività per dissipare alcuni dubbi legati anche al “senso” del ricorso alla stessa. Il dubbio, che ha accompagnato il dibattito pubblico anche in altri paesi, riguarda se la SPPC sia volta ad alleviare il dolore del paziente morente, a negare l’esperienza della morte o, infine, ad accelerarla⁶³. Le criticità della pratica sono testimoniate dalla stessa evoluzione terminologica. Alla “sedazione palliativa” ci si riferiva originariamente come “sedazione *terminale*”⁶⁴. Il legislatore, re-

⁶⁰ V. sul punto LENTI, *I ruoli di protezione*, in *Resp. med.*, 2019, 113 ss. e OLIVERO, *I ruoli di protezione*, *ibidem*, 122 ss. La normativa secondaria (antecedente alla l. 219/2017) si riferisce indistintamente ai “familiari” o al “caregiver”. V. ad esempio il d.p.c.m. 12.1.2017, e il d.m. Salute, n. 77/2022, entrambi citt.

⁶¹ V., ad esempio, l’art. 31 d.p.c.m. 12.1.2017 sull’“assistenza socio-sanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita” in cui si precisa che gli Hospice, organizzati in equipe multidisciplinari e multiprofessionali, assicurano, oltre al resto “programmi formalizzati per l’informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l’accompagnamento alla morte e l’assistenza al lutto” (oltre che “l’audit clinico e il sostegno psico-emotivo dell’equipe”). Così il già richiamato art. 4 prevede, rispetto all’“assistenza di base”, obiettivi di sensibilizzazione, informazione ed educazione sanitaria di “cittadini”, “pazienti” e “familiari”.

Rispetto alla valutazione degli esiti delle pratiche sanitarie e socio-sanitarie si è proposto di differenziare: *i*) gli esiti (meramente) prestazionali; *ii*) quelli “da personalizzazione” dell’intervento, e *iii*) quelli da “concorso al risultato”. I tre livelli di esito sono presentati come incrementali e l’ultimo richiede pratiche (e professionisti adeguatamente formati) capaci di valorizzare le risorse (non professionali) della persona e della sua rete sociale-familiare (VECCHIATO, *Fragilità, generatività e innovazione clinica*, cit., 19; ID., *L’arco terapeutico*, cit., 6 ss. e ID., *Obiettivi ed esiti verificabili*, cit., 73).

⁶² V. per tutti COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB), *Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte*, parere del 29 gennaio 2016.

⁶³ Sul dibattito pubblico francese rispetto al nuovo testo dell’art. L 1110-5-2 del Code de la santé publique (v. *Loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*), v., per tutti, RAZZANO, *Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all’esame della Camera dei deputati*, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2016, fasc. 3, 141 ss.

⁶⁴ V. sul punto ad esempio, SICP-SIAARTI, *Linee guida sulla Sedazione Palliativa nell’adulto*, cit., 10 e 14.

cependo le indicazioni provenienti dalla buona pratica clinica, ha voluto chiarire che si può ricorrere alla SPPC solo nei casi di “paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte”, in presenza di “sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari”. Si è voluto, dunque, radicare il significato di questa pratica nell’alleviamento della sofferenza del paziente.

Anche la comunità medico-scientifica considera la SPPC con particolare attenzione. Le difficoltà di legittimazione pratica emergono chiaramente nella “linea guida sulla sedazione palliativa nell’adulto”⁶⁵; promossa dalla Società italiana di cure palliative (Sicp) e dalla Società italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (Siaarti), e pubblicata nel 2023 nel Sistema Nazionale Linee Guida, istituito ai sensi della legge Gelli, la linea guida è un esempio interessante di interazione tra diritto e medicina.

Si tratta di una sola “Raccomandazione”, accompagnata da una “Raccomandazione per la ricerca”, che potrebbe risultare deludente dal punto di vista della “robustezza scientifica”, tant’è che la “forza” della raccomandazione è indicata come “condizionata, a favore dell’intervento” e la “certezza delle prove” come “molto bassa”⁶⁶.

La rilevanza – di *governance* clinica/ politica sanitaria – del documento è più chiara se le raccomandazioni sono affiancate alle “indicazioni di buona pratica clinica”, nonché dalla parte introduttiva ed esplicativa del testo. Ne emerge la preoccupazione “etico-deontologica” e “giuridica” legata al fatto che la sedazione palliativa agisce “sulla vigilanza (coscienza) e su malati in condizioni di fragilità psico-fisica per fase avanzata o terminale di malattia” ed è pertanto una “procedura terapeutica delicata che esige di essere condotta in modo corretto rispettando i requisiti clinico-organizzativi e gli specifici aspetti etico-deontologici e giuridici”⁶⁷. Ancora una volta, si sottolinea il problema definitorio, che si accompagna alla “variabilità delle prassi cliniche nei vari setting di cura”, uniti alla limitata disponibilità di cure palliative rispetto ai “bisogni di tutti i malati in fase avanzata e terminale di malattia” ed alla “insufficiente” “sensibilizzazione dei sanitari al controllo delle sofferenze [...] per un deficit di formazione”. Ne consegue che la sedazione palliativa “è una procedura insufficientemente conosciuta e attuata in tutti i setting di cura”.

La linea guida nazionale ha, dunque, la finalità di favorire la diffusione della sedazione palliativa ed una sua corretta attuazione, per “rispondere in modo efficace ai bisogni delle persone malate attuando un controllo delle sofferenze refrattarie di fine vita al fine di migliorare la qualità di vita residua e di morte del malato”, e, allo stesso tempo, per migliorare “la qualità dei vissuti dei familiari”, “facilitare la loro elaborazione del lutto” e “ridurre il distress morale dei professionisti sanitari che si confrontano con le sofferenze delle persone da loro assistite”⁶⁸.

Sul piano giuridico, particolare rilievo pratico hanno assunto i dubbi interpretativi posti dall’espressa menzione nell’art. 2 della l. n. 219/2017 del “consenso del paziente” per il ricorso alla sedazione palliativa. Ci si è chiesti cosa fare quando, per le condizio-

⁶⁵ *Op. ult. cit.*

⁶⁶ SICP-SIAARTI, *Linee guida sulla Sedazione Palliativa nell’adulto*, cit., 21 e 40 s., anche nella parte sulla “giustificazione” della scelta di proporre, ciononostante, una Linea guida.

⁶⁷ *Ivi*, 10, e 24 dove si precisa che “dalla letteratura risulta che la SP non abbrevia il tempo di vita residua e che la sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella di pazienti non sedati”. Così a p. 25 si specifica che “[L]e decisioni che portano all’avvio ed al mantenimento della SP devono sempre tenere presenti criteri di accettazione, di fattibilità e del sistema valoriale attribuito a tale approccio terapeutico della persona prossima alla morte, dei familiari e dell’equipe curante”.

⁶⁸ *Ivi*, 10 e v. anche 16 sugli obiettivi ed i “benefici attesi”.

ni di particolare vulnerabilità, non è possibile ottenere il consenso del paziente – non solo ove questi sia in condizioni di “incapacità di agire”, ma anche quando si trovi in una condizione di sofferenza tale da non potere essere coinvolto in processi decisionali complessi⁶⁹. Così, che fare se, a fronte di paziente non in grado di esprimere il consenso ed in una situazione in cui la SPPC è indicata sul piano clinico, i familiari la rifiutano? Si sono altrove approfonditi questi problemi⁷⁰, ma è bene qui ricordare che (anche) le regole sul consenso vanno interpretate in vista del senso (quello che i giuristi chiamano *ratio*) delle norme e che l’art. 2 non può non leggersi alla luce dei più generali principi indicati agli artt. 1 e 3.

6. Possibilità di un diritto “gentile” nelle cure palliative: dal consenso al senso

In definitiva, il diritto può funzionare come diritto “gentile” nelle cure palliative se contribuisce, *in primis*, a centrare la relazione di cura attorno al problema – clinico/professionale, umano/relazionale e, anche, giuridico – della ricerca di un *sensu*, condizionale, rispetto alle cure erogabili ed erogate all’interno della relazione e a definire, *di conseguenza*, il *percorso terapeutico* possibile per la persona interessata. Come si è già accennato a proposito della SPPC anche le regole sul “consenso informato”, *rectius* il principio della consensualità delle cure⁷¹, si collocano in questo più ampio scenario.

Il diritto può contribuire a raggiungere questo obiettivo, ed in definitiva a far funzionare adeguatamente la relazione di cura, attraverso il suo linguaggio normativo, fatto, anzitutto, di *principi e regole generali*, che discendono dal dettato costituzionale e sono oggi specificati principalmente in 3 testi legislativi: la l. n. 833/1978 e successiva legislazione attuativa, la l. n. 38/2010 e la l. n. 219/2017.

La pur complessa “costellazione di valori” che ne risulta⁷² permette di ordinare le *molteplici norme di dettaglio* che si rinvencono nella legislazione nazionale e regionale e, soprattutto, nella normativa secondaria.

Le criticità in questa interazione sono numerose.

La prima difficoltà, di *carattere formale*, consiste in un’*interazione oculata* tra queste diverse fonti e “centri di produzione/promozione” del diritto delle cure palliative. Le norme si evolvono e si integrano in questo campo in armonia con strumenti di autoregolamentazione. Accanto alle regole di deontologia, elaborate dagli ordini professionali, ci sono cultura, prove scientifiche e buone pratiche cliniche, che si costruiscono nell’ambito della comunità medico-scientifica. Il legislatore, in particolare, non può dire tutto quanto il medico deve fare⁷³, ma è opportuno indichi con chiarezza gli *obiettivi* da raggiungere e gli *strumenti* per farlo.

Rispetto agli *obiettivi* da raggiungere, i principi “critici” per un “buon” diritto delle cure palliative sono quelli che si sono nel tempo faticosamente costruiti nel dialogo tra

⁶⁹ Tant’è che, per risolvere il problema, si è proposto di prescindere dalla categoria giuridica della capacità di agire (cfr. FEMIA, *Sedazione palliativa profonda continua e soggettività morente*, in *Annali della Sisdic*, 2019, fasc. 3, 93 ss.).

⁷⁰ PICCINNI-ORSI, *Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua*, in *Resp. med.*, 2023, 201 ss.

⁷¹ Per tutti, ZATTI, *Brevi note sull’interpretazione della legge*, cit., 4 ss.

⁷² ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell’appartenenza*, cit., 1 ss.

⁷³ La Corte costituzionale si è espressa in modo molto chiaro sul rapporto tra diritto e medicina rispetto al diritto della relazione di cura sin da CORTE COST., 26.6.2002, n. 282, commentata, *ex multis*, in *Giur. cost.*, 2002, 2012 ss., con note di D’ATENA, MORANA, CAVASINO.

diritto e medicina e che fanno ormai parte del diritto vigente: 1) promozione di cure appropriate e proporzionate per il paziente “inguaribile”; 2) riconoscimento del suo ruolo attivo e del ruolo di supporto delle persone a lui vicine; 3) principio di consensualità delle cure, inteso come necessità di costruire un consenso progressivo, nell’ambito di una pianificazione delle cure in cui il paziente ed i curanti condividono il senso delle stesse e le possibilità per il paziente e i suoi familiari⁷⁴; 4) valutazione della capacità (“di agire”) del paziente intesa sempre più come possibilità concreta di prendere parte alle decisioni che lo riguardano, da preservare e supportare⁷⁵.

Si tratta di principi che non solo sono alla base della relazione tra il paziente ed i curanti, ma anche dell’*organizzazione* di servizi di cura adeguati.

Rispetto agli *strumenti* per raggiungere gli obiettivi, si può ricordare come proprio la normativa di dettaglio attuativa sulle cure palliative (si vedano i più volte cit. d.p.c.m. 14.2.2001 e 12.12.2017, oltre che il più recente d.m. n. 77/2022) porti a configurare i relativi Lea come livelli di “processo”, oltre che di “risultato”⁷⁶. Questo può incentivare la riconfigurazione delle pratiche e delle relazioni di cura entro quella che è stata definita la “*chiave di volta dell’arco terapeutico*”. Si tratta di un percorso metodologico nelle decisioni sanitarie e socio-sanitarie le cui pietre portanti e correlate, sono date da: i) valutazione clinica, diagnosi e ii) prognosi, iii) pianificazione del percorso, iv) cura (come *cure* e *care*) e v) valutazione degli esiti. Un percorso in grado di arginare gli approcci “prestazionali” e di far convergere capacità professionali e non professionali, della persona e di chi ha interesse al suo bene⁷⁷.

⁷⁴ Paolo Zatti ha spesso insistito sulle risonanze tra linguaggio giuridico e linguaggio medico. A proposito del principio di consensualità che connota almeno in parte il linguaggio della l. n. 219, ricorda che questo si basa non solo sul fondamento, interno al diritto, dell’*habeas corpus* e dell’autodeterminazione del paziente che funzionano come “*limite* di un potere del medico, ma su una concezione della cura che è scritta nelle tavole della legge [...] *della medicina*: quella per cui un trattamento medico è cura solo in tanto in quanto è *appropriato/proporzionato*, connotati che si definiscono in base a indici oggettivi, di tipo scientifico e clinico, e insieme a indici soggettivi, in cui l’appropriatezza include una commisurazione alla singolarità della persona curata: al *suo personale rapporto con la sofferenza e alle sue scelte di vita*” (così ID., *Cultura della relazione e linguaggi normativi*, in *Resp. med.*, 2018, 31).

⁷⁵ Già ZATTI, *Il tragico caso di Carmelo P. (spunti in tema di limitata capacità di fatto)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2003, II, 315 ss.

⁷⁶ V. sul punto VECCHIATO, *Fragilità, generatività e innovazione clinica*, cit., 19.

⁷⁷ *Ivi*, 17 ss.; nonché ID., *L’arco terapeutico*, in *Studi Zancan*, 2015, fasc. 4, 5 ss. e ID., *Obiettivi ed esiti verificabili, ivi*, 2013, fasc. 6, 66 ss., ove si insiste sull’importanza della valutazione degli esiti e si richiama il valore aggiunto di pratiche mirate al “concorso al risultato” da parte del paziente.