

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

Giovanna Razzano*

CONTINUOUS DEEP PALLIATIVE SEDATION IN THE IMMINENCE OF DEATH OR DEEP AND CONTINUES SEDATION UNTIL DEATH? THE DIFFERENCE BETWEEN A MEDICAL TREATMENT AND A CRIME. THE OPINION OF THE ITALIAN NATIONAL BIOETHICS COMMITTEE, THE NEW FRENCH LAW AND THE LEGISLATIVE PROPOSALS BEING EXAMINED BY ITALIAN PARLIAMENT

ABSTRACT: The border between palliative sedation and euthanasia is important to distinguish a right from a crime; a good clinical practice from improvidence, negligence, carelessness, abuse. Palliative care indeed refuses euthanasia, in the sense of the intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit (definition by Council of Europe), provides relief from pain and other distressing symptoms and affirms life and regards dying as a normal process; intends neither to hasten or postpone death (according to the definition of the WHO). Italian National Bioethics Committee, aware of the importance of the border with euthanasia, has proposed the definition of continuous deep palliative sedation in the imminence of death. Not so the new French law, which has legalized deep and continues sedation until death, in a context where the physicians can interrupt any treatment, including basic care such as artificial nutrition and hydration, if it could be interpreted as unreasonable obstinacy, even if the patient is unconscious and he or she isn't at the end of the life but he or she is living "an artificial life". The author explains how France, in this way, has effectively legalized euthanasia. Finally the a. analyses legislative proposals being examined by Italian Parliament regarding the choice between euthanasia and palliative care.

KEYWORDS: End of life; palliative care; euthanasia; sedation; disproportionate treatment.

SOMMARIO: 1. Introduzione: la questione della sedazione palliativa al termine della vita riflette, più a monte, la questione della distinzione fra le cure palliative e l'eutanasia – 2. Importanza della questione terminologica e precisazioni delle società scientifiche – 3. La distinzione fra sedazione palliativa ed eutanasia vale a discernere

* Ricercatrice di Diritto pubblico presso l'Università La Sapienza di Roma. Mail: giovanna.razzano@uniroma1.it. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del fine vita.

End of Life Issues

un diritto da un reato – 4. Il parere del CNB sulla sedazione profonda e continua nell'imminenza della morte conferma la netta distinzione con l'eutanasia – 5. Le condizioni che legittimano eticamente il trattamento e la dichiarazione contraria del Prof. Demetrio Neri – 6. Le modifiche introdotte dalla legge francese del 2 febbraio 2016, di riforma della legge Leonetti – 7. La legge francese introduttiva di "nuovi diritti a favore dei malati", introduce di fatto la possibilità di eutanasia nei loro confronti – 8. Brevi considerazioni sulle proposte all'esame del Parlamento italiano volte ad introdurre l'eutanasia – 9. Considerazioni conclusive in relazione alle proposte all'esame del Parlamento italiano volte a regolare le dichiarazioni anticipate di trattamento.

1. Introduzione

Il parere del Comitato nazionale per la bioetica (CNB) intitolato *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, dello scorso 29 gennaio 2016, appare quanto mai opportuno in questo frangente. Infatti sono all'esame del Parlamento alcune proposte di legge in tema di fine vita, quattro delle quali volte ad introdurre l'eutanasia¹. La Francia, inoltre, ha recentemente approvato una legge che ha legalizzato un tipo di sedazione profonda e continua *fino alla morte*², consentendo in tal modo, come si mostrerà, condotte di tipo eutanasiche.

Cruciale, in ogni caso, appare il punto concernente la *terminologia* relativa alla sedazione al termine della vita, perché la questione riflette, più a monte, quella della *distinzione fra l'eutanasia e le cure palliative di fine vita* e quindi la *distinzione fra trattamenti che possono considerarsi prestazioni sanitarie e quelli invece riconducibili a fattispecie penali*. Vi è dunque un problema semantico dirimente e sostanziale, tanto nella prospettiva clinica, quanto in quella giuridico-costituzionale e, più ampiamente, bioetica. Ne sono consapevoli gli esperti di cure palliative, per i quali il *preconcetto* per cui le cure palliative siano in stretto rapporto con l'eutanasia rappresenta una vera e propria *sfida intellettuale*³.

2. Importanza della questione terminologica e precisazioni delle società scientifiche

Già nell'aprile 2012, il Dossier dell'European Institute of Bioethics,⁴ stigmatizzando il lessico ambiguo e scientificamente inesatto adottato in ambito politico e mediatico dai Paesi del Benelux, sentì l'esigenza di chiarire che la sedazione palliativa è volta ad evitare il dolore e non è in nessun modo equiparabile all'eutanasia, che è praticata con droghe o con iniezione letale, e con la quale, di fatto, si fissa la data e la modalità della morte del paziente. Va ricordato, fra l'altro, che in questi Stati, dove l'eutanasia è legalizzata da oltre un decennio, non solo i sistemi sanitari hanno tralasciato di investire

¹ Più precisamente presso la XII Commissione affari sociali della Camera dei deputati sono all'esame alcune proposte di legge (A.C. 1432 ed abb.) dirette a prevedere *norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari, mentre* presso le commissioni riunite II (Giustizia) e XII (Affari sociali) della medesima Camera sono all'esame alcune proposte di legge (A.C. 1582, 2218, 2973 e 3336), disciplinanti i temi dell'eutanasia e del rifiuto dei trattamenti sanitari, incidenti sull'ordinamento non solo civile ma anche penale. Cfr. i Dossier *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico* (n. 392 del 3 febbraio 2016) ed *Eutanasia e rifiuto dei trattamenti sanitari* (n. 410 del 2 marzo 2016).

² *Loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*.

³ D.J. ROY, *Untruths about Palliative Care*, in *J Palliat Care*, 2012; 28:3-4.

⁴ Institut Européen de Bioéthique, *Euthanasia in Belgium: 10 years on*, in <http://www.ieb-eib.org>.

in strutture e in formazione nell'ambito delle cure palliative⁵, ma la stessa nozione di medicina palliativa ha subito una distorsione. Infatti in Belgio e nei Paesi Bassi, nella definizione di *integrated palliative care*, è stata inclusa l'eutanasia, in contrasto con la definizione di cure palliative dell'omologa società scientifica europea e dell'organizzazione mondiale della sanità (WHO), secondo cui «*palliative care provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a normal process; intends neither to hasten or postpone death*»⁶. Una distorsione ancor più evidente con riguardo alla legalizzazione dell'eutanasia dei minori⁷, dinanzi alla quale la risposta dell'*International Children's Palliative Care Network* (ICPCN) è stata inequivocabile: «*We believe that euthanasia is not part of palliative care for children and that it is not an alternative to palliative care*»⁸.

È chiaro quindi che il problema della distinzione fra cure palliative ed eutanasia si ripropone inevitabilmente, in modo molto concreto, allorché si tratta di distinguere fra la "sedazione palliativa" nella fase finale della malattia ed eutanasia praticata attraverso una "sedazione" mortale. La somiglianza terminologica - quanto al termine "sedazione" - nasconde in realtà una profonda differenza fra l'uno e l'altro trattamento.

Sul punto vale soprattutto la posizione delle società scientifiche. Significativo è, *in primis*, il comunicato stampa diffuso il 5 marzo 2013 dalla Società Italiana di Cure Palliative, intitolato «*La SICP precisa che la sedazione terminale/palliativa non è eutanasia*», pubblicato in seguito alla diffusione del documento dell'ordine dei medici francese «*Fin de vie, "assistance a mourir"*» dell'8 febbraio 2013. La

⁵ Una ricerca pubblicata dallo stesso governo belga (Centre fédéral d'expertise des soins de santé, *Organisation des soins palliatifs en Belgique*, 2009) evidenzia come le cure palliative vengano ignorate o proposte troppo tardi. Negli stessi ospedali sono infatti proposte a meno della metà dei pazienti, contrariamente a ciò che la stessa legge belga sulle cure palliative prescrive. Sempre nei Paesi Bassi, uno studio del 2010 dello SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland, associazione medica che offre consulenza e sostegno per l'eutanasia nei Paesi Bassi), intitolato *Evaluatie van SCEN: Wat is goede steun en consultatie? Mogelijkheden voor verdere professionalisering*, rilevava che secondo il 60% dei medici intervistati i pazienti richiedenti l'eutanasia non avevano in realtà possibilità di accesso a cure palliative. Da ultimo, il 15 giugno 2016, un articolo pubblicato da *Medisch contact* (*Onvoldoende palliatieve zorg leidt tot vraag om euthanasie*), a firma di medici della SCEN, ha nuovamente posto in luce che la maggioranza delle eutanasi viene richiesta e praticata perché a monte manca una presa in carico adeguata del malato e un'offerta generalizzata di cure palliative. In merito al problema la stessa Camera dei rappresentanti è stata interpellata (*Beantwoording Kamervragen over meer vraag naar euthanasie als er onvoldoende palliatieve zorg geboden wordt*, 12 agosto 2016).

⁶ Cfr. da ultimo, il documento del gennaio 2014 del Global Atlas of Palliative Care at the End of Life della Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), 7.

⁷ Più precisamente, nei Paesi Bassi, l'Associazione Pediatrica Olandese adottò fin dal 2005 il c.d. Protocollo di Groningen, ai sensi del quale si sostenne da parte di alcuni medici, senza che ne seguisse alcuna reazione da parte dell'ordinamento giuridico interno, l'opportunità di praticare l'iniezione letale ai neonati affetti da spina bifida (A. VERHAGENP. SAUER, *End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands*, in *Pediatrics*, 2005, 116:736-739; E. VERHAGEN-P.J.J. SAUER, *The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns*, in *New Engl J Med*, 2005, 352:959-962). In seguito le linee guida pediatriche dell'associazione dei medici olandesi si sono notevolmente dilatate, fino a giungere, nel 2013, a sostenere la liceità della pratica dell'interruzione della vita dei neonati che presentino *very serious birth defects* (cfr. KMNG, *Clear criteria for medical end-of-life decisions for newborn infants with very serious birth defects*). In Belgio la legge che ha permesso l'eutanasia dei minori è del 2014 e prevede la possibilità che a richiederla sia un minorenne dotato di capacità di discernimento e cosciente al momento della domanda (L. 28 février 2014, *Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs*).

⁸ *Declaration of the ICPCN of Mumbai*, 12 February 2014, adottata all'indomani della legge che ha legalizzato l'eutanasia dei minori in Belgio.

SICP ha precisato, in quell'occasione, che la sedazione terminale/paliativa non è eutanasia e ha definito «impropria» la terminologia clinica e bioetica utilizzata dall'Ordine Nazionale dei Medici francesi, in quanto ha determinato «una notevole confusione fra eutanasia e sedazione terminale/paliativa». Secondo la SICP, si sono accostati ambigualmente termini «che fanno riferimento a sofferenze fisiche e psichiche usualmente trattabili e trattate con la sedazione terminale/paliativa con parole che fanno riferimento a procedure che sono invece tipiche dell'eutanasia (situazione clinica eccezionale, richiesta libera, ripetuta e lucida del malato, collegio di medici che valuta la situazione, decisione collegiale di effettuazione della procedura, possibilità di obiezione di coscienza del medico)».

La SICP ha aggiunto inoltre che «la sedazione terminale/paliativa è un trattamento paliativo di sintomi refrattari ai consueti trattamenti, legittimo sia sul piano etico-deontologico sia su quello legale, che fa parte, da sempre, delle cure paliative. Infatti, la sedazione terminale/paliativa è una terapia necessaria per conservare la dignità delle le persone che, al termine della loro vita, presentano sintomi (...) che non rispondono ai consueti trattamenti; essa è pertanto non solo legittima, ma anche doverosa, sia sul piano etico-deontologico, sia su quello legale»⁹.

Proprio in Francia, la Société française d'anesthésie et de réanimation aveva pubblicato l'anno precedente un documento¹⁰ che, analogamente a quello della SICP, sosteneva che, dal punto di vista anestesilogico e rianimativo, l'approccio paliativista è differente da quello dei Paesi che hanno depenalizzato eutanasia e suicidio assistito. Il documento specificava, tra l'altro, che la differenza tra l'eutanasia e la sedazione paliativa concerne le *intenzioni*, l'*intensità* e la *temporalità della risposta farmacologica*; una differenza qualitativa, che permane anche quando, per effetto della terapia antidolorifica, è possibile che si abbrevi la vita¹¹.

La netta distinzione etica e clinica fra ST/SP ed eutanasia-SMA è sostenuta, inoltre, dalla European Association for Palliative Care (EAPC), che sul punto si è pronunciata con vari documenti, l'ultimo dei quali è il "libro bianco" pubblicato nel 2015¹². Analogamente si pongono la Sociedad Española de

⁹ La stessa SICP, già nell'ottobre 2007, aveva poi pubblicato le «Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/paliativa» e istituito un programma di formazione a distanza (FAD CP), per l'approfondimento degli aspetti clinici, etici e gestionali relativi a tale trattamento.

¹⁰ SFAR, *Fin de vie, euthanasie et suicide assisté: une mise au point*, 29 giugno 2012.

¹¹ Possibilità che tutte le prospettive bioetiche considerano accettabile, in base al principio del *dual (or double) effect*, per il quale, in questo caso, è lecito somministrare un trattamento che ha come obiettivo quello di alleviare la sofferenza del paziente ma che può anche comportare, come effetto collaterale (*as a side-effect*), l'abbreviazione della speranza di vita. In realtà, in base alla letteratura scientifica, sembra ormai accertato che la durata media della sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati (E.M. BELLER et al., *Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults*, in *Cochrane Database Syst Rev.*, 2015, Jan 2, 1; M.L. CITRON et al., *Continuous intravenous morphine is a safe and effective means of relieving pain, even in patients with borderline pulmonary status*, in *Am J Med*, 1984; T.D. WALSH, *Chronic ventilatory failure appears to be neither common nor severe when oral morphine is used to treat chronic severe pain in advanced cancer – even in the presence of pre-existing respiratory tract disease*, in *Recent Results Cancer Res*, 1984; N. SYKES, A. THORNS, *The use of opioids and sedatives at the end of life*, in *Lancet Oncology*, 2003, May, 4(5), 312-318; I. BYOCK, *Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work*, in *Crit Care Med*, 2006, 34, S302-S305). Anche il CNB, nel parere citato in apertura, riferisce questi dati e queste conclusioni scientifiche.

¹² L.J. MATERSTVEDT, D. CLARK et al., *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force*, in *Pall Med*, 2003, 17:97-101; *Euthanasia and physician-assisted: a view from an EAPC Ethics Task force* (2003, 10, 6366); L. RADBRUCH, C. LEGET, P. BAHR, C. MÜLLER-BUSCH, J. ELLERSHAW, F. DE CONNO,

Cuidados Paliativos¹³, l'American Pain Society¹⁴, la Società Italiana di Neurologia¹⁵, la Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva (Siaarti)¹⁶, l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine¹⁷, la French Society for Accompaniment and Palliative Care¹⁸.

3. La distinzione fra sedazione palliativa ed eutanasia vale a discernere un diritto da un reato

Il discernimento sul punto è oltremodo necessario anche nell'ottica giuridica, specialmente penale e costituzionale. Occorre infatti considerare che in Italia la legge 38 del 2010, considerata tra le più complete e avanzate in Europa, garantisce il diritto di accesso alle cure palliative - definite dall'OMS "diritto umano fondamentale"¹⁹ - e alla terapia del dolore, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. L'art. 2 lett. b) della legge fa esplicito riferimento al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa²⁰. La sedazione, e in

VANDEN BERGHE, *Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care*, in *Palliative Medicine*, 2015, Nov 19.

¹³ Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. Comité de ética de la SECPAL, in *Medicina Paliativa* 2002, 9:1:41-46.

¹⁴ Position Statement from American Pain Society Treatment of pain at the end of life, 1996-2004, in www.ampainsoc.org.

¹⁵ V. BONITO et al., *The clinical and ethical appropriateness of sedation in palliative neurological treatments* (Gruppo di studio per la bioetica Società Italiana di Neurologia), *Neurol Sci*, 2005; 26:370-385.

¹⁶ SIAARTI recommendations for the admission and discharge from Intensive Care and for the limitation of treatments in Intensive Care, in *Minerva Anestesiologica*, 2003, 69:101-118. SIAARTI, *End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient*, in *Minerva Anestesiologica*, 2006, 72:927-963.

¹⁷ American Academy of Hospice and Palliative Medicine, *Statement on sedation at the end of-life*, 2002, www.aahpm.org/positions/sedation.html.

¹⁸ FRENCH SOCIETY FOR ACCOMPANIMENT AND PALLIATIVE CARE, *Sedation in the management of distress in end-stage-disease. Recommendation*, in www.sfap.org.

¹⁹ WHO Resolution EB134.R7, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, January 2014. Cfr. anche il *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, cit., che menziona i quattro campi generali dell'assistenza palliativa, che offre supporto fisico, psicologico, sociale e spirituale, secondo l'elaborazione di Cecily Saunders, ispiratrice dell'*hospice movement*. Cfr. inoltre F. BRENNAN, *Palliative care as an international human right*, in *J Pain Symptom Manage*, 2007, May, 33(5):494-9. La Guida sul fine vita del Consiglio d'Europa del maggio 2014 ricorda inoltre che le cure palliative sono parte integrante dell'assistenza sanitaria e che garantire l'accesso generalizzato a queste cure rappresenta una priorità e un dovere per i governi (cfr. anche Rec. (2003)24 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, sull'organizzazione dell'assistenza sanitaria palliativa). Particolarmente interessante il punto in cui la Guida (p. 12) afferma che, se nelle situazioni di fine vita può essere opportuno sospendere o limitare i trattamenti, ciò non dovrà mai comportare, invece, la sospensione delle cure palliative, che preservano la qualità della vita della persona e rendono concreto il rispetto ad essa dovuto («... si la question de la limitation ou de l'arrêt de traitements devenus inutiles ou disproportionnés peut se poser dans les situations de fin de vie, elle ne remet certainement pas en cause la poursuite des soins, y compris des traitements, à visée palliative, destinés à préserver la qualité de vie de la personne, qui s'impose toujours comme la matérialisation, dans la pratique médicale, du respect dû à la personne»).

²⁰ Definisce infatti la terapia del dolore l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psi-

End of Life Issues

particolare la sedazione profonda nell'imminenza della morte, in questo ambito, è dunque parte integrante del diritto fondamentale alla salute garantito dall'art. 32 Cost., e va ritenuta non solo *lecita*, ma anche deontologicamente *doverosa*, come chiarito dal comunicato della SICP del marzo 2013 sopra richiamato.

Di conseguenza il controllo del dolore, specialmente nelle fasi avanzate e terminali della malattia, grazie alla legge 38 del 2010, è un vero e proprio *diritto*, che deve essere garantito su tutto il territorio nazionale. All'opposto l'eutanasia è un *reato* riconducibile agli artt. 579 e 580 c.p., che prevedono rispettivamente l'omicidio del consenziente²¹ e l'aiuto al suicidio²². Come è stato chiarito in ambito penale, una cosa è quindi lasciare che la malattia si manifesti nei suoi effetti fino alla morte, dando sollievo, con la sedazione più opportuna, ai sintomi di dolore severo e refrattario; ben altra cosa è

cologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.

²¹ Art. 579: «*Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni. Non si applicano le aggravanti indicate nell'articolo 61. Si applicano le disposizioni relative all'omicidio se il fatto è commesso: 1. contro una persona minore degli anni diciotto; 2. contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti; 3. contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno*». La relazione del Guardasigilli al Codice Rocco del 1930 volle, in proposito, rimarcare la prudenza del legislatore, che «non ha voluto disciplinare una causa di esclusione del reato per il caso della cosiddetta eutanasia, ma ha riconosciuto, in una autonoma ipotesi di reato con pena sensibilmente attenuata, la indiscutibile influenza minoratrice del consenso dell'ucciso sulla gravità del delitto di omicidio, sotto il profilo dell'elemento psicologico». In giurisprudenza risulta quindi di grande rilievo l'elemento del consenso della vittima e la relativa prova, ricadendo altrimenti la fattispecie nell'omicidio volontario (cfr. Cass. pen., Sez. I, 17.11.2010, n. 43954, secondo cui, fra l'altro, la prova della volontà di morire non può essere tratta dalle generiche invocazioni della vittima affinché cessi la propria sofferenza o dall'auspicio, dalla stessa espresso in precedenza, di adozioni di modelli eutanasi propri di altri Paesi, né è attribuibile a terzi il potere di disporre, anche in base alla propria percezione della qualità della vita, dell'integrità fisica altrui).

²² Art. 580 c.p.: «*Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima. Le pene sono aumentate se la persona istigata o eccitata o aiutata si trova in una delle condizioni indicate nei numeri 1 e 2 dell'articolo precedente. Nondimeno, se la persona suddetta è minore degli anni quattordici o comunque è priva della capacità d'intendere o di volere, si applicano le disposizioni relative all'omicidio*». Per la giurisprudenza» (Cass. pen., Sez. I, 6.2.1998), l'agevolazione può essere tanto attiva che omissiva e si realizza «fornendo i mezzi per il suicidio, offrendo istruzioni sull'uso degli stessi, rimuovendo ostacoli o difficoltà che si frappongono alla realizzazione del proposito o anche omettendo di intervenire, qualora si abbia l'obbligo di impedire la realizzazione dell'evento». La distinzione con l'omicidio del consenziente attiene al «modo in cui viene ad atteggiarsi la condotta e la volontà della vittima in rapporto alla condotta del soggetto agente». Sempre secondo la sentenza citata, si avrà omicidio del consenziente nel caso in cui colui che provoca la morte si sostituisca in pratica all'aspirante suicida, pur se con il consenso di questi, assumendone in proprio l'iniziativa, oltre che sul piano della causazione materiale, anche su quello della generica determinazione volitiva; mentre si avrà istigazione o agevolazione al suicidio tutte le volte in cui la vittima abbia conservato il dominio della propria azione, nonostante la presenza di una condotta estranea di determinazione o di aiuto alla realizzazione del suo proposito, e lo abbia realizzato, anche materialmente, di mano propria.

provocare la morte con un diretto intervento di un terzo acceleratore dell'evento²³. Allargando lo sguardo oltre i confini nazionali, analoghe fattispecie penali si ritrovano del resto in tutti gli ordinamenti europei, paradossalmente persino nei Paesi Bassi²⁴ e in Belgio²⁵, anche se, come mostra in particolare il caso del Regno Unito, non mancano interpretazioni contrapposte²⁶.

Anche la giurisprudenza della Corte di Strasburgo ha affermato, con giurisprudenza costante, che spetta a ciascuno Stato valutare il rischio di abusi e le probabili conseguenze degli abusi che un'attenuazione del divieto generale di suicidio assistito o la creazione di eccezioni al principio implicherebbe. Nel caso *Pretty c. Regno Unito*, in riferimento all'art. 8 Cedu, che tutela il diritto alla vita privata e familiare, la Corte Cedu ha infatti ritenuto che ciò che la parte ricorrente aveva prospettato come legge che integra un'ingerenza dello Stato britannico (il *Suicide Act*), può essere considerata, invece, ingerenza giustificata, in quanto «*necessary in a democratic society*», per la protezione dei diritti altrui²⁷. Ancora, nel successivo caso *Haas c. Svizzera*, con riguardo all'art. 2 Cedu, che dichiara la protezione della vita diritto inderogabile, i giudici europei hanno affermato che sono necessarie e doverose norme a protezione della vita dei soggetti più deboli e vulnerabili, per il rischio considerevole di abusi ad opera delle organizzazioni che forniscono assistenza al suicidio assistito²⁸. Una *ratio*, quella sottesa a tale giurisprudenza, aderente ai principi di fondo della Costituzione repubblicana. Infatti anche nella prospettiva dell'ordinamento interno, la ragione del limite, del divieto e della stessa fattispecie di reato si ritrova nel principio del riconoscimento e del rispetto della vita umana, specie quando le condizioni personali e sociali, cui si riferisce l'art. 3 Cost., sono fragili e vulnerabili.

²³ F. MANTOVANI, *Eutanasia*, in *Digesto pen.*, IV, Torino, 1990, 422. Né sono irrilevanti l'50 c.p., sull'efficacia scriminante del consenso della persona offesa, in quanto ha esclusivo riferimento alla lesione dei beni disponibili e l'art. 593 (Omissione di soccorso).

²⁴ Cfr. "Legge sul controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio", entrata in vigore il 1° aprile 2002, art. 293 par. 1 e 294, par. 2. La possibilità di praticare impunemente entrambe è stata introdotta ampliando l'esimente della "forza maggiore" o dello "stato generale di necessità", in base all'art. 40 del codice penale olandese, che stabilisce che chi commette un reato sotto la spinta di una forza insuperabile, non è penalmente perseguibile.

²⁵ In Belgio, a differenza che nei Paesi Bassi, si è scelto di non modificare il codice penale ma di inserire nel r.d. n. 78, sull'"arte di guarire", un'eccezione di eutanasia (le *Moniteur belge*, 22 giugno 2002, *Loi relative à l'euthanasie*).

²⁶ Nel febbraio del 2010 alcune linee guida del Crown Prosecution Service hanno infatti interpretato il *Suicide Act*, invitando a valutare ogni caso in base alle specifiche circostanze. Ad escludere l'avvio dell'azione penale vale, ad esempio, il fatto che la vittima abbia espresso liberamente una volontà informata e inequivocabile di voler morire; che il motivo dell'azione sia stato la compassione; che il contributo sia stato minimo e che sia stato in seguito denunciato il decesso all'autorità di pubblica sicurezza (sul punto cfr. L. SCAFFARDI, *Decisioni di fine-vita in Inghilterra e Galles. Le più recenti policies in materia di assistenza al suicidio*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli, 2012, 689). Al contrario, una pronuncia della High Court del 25 giugno 2014 (UKSC 38) ha confermato che tale *policy* non richiede ulteriori chiarimenti, né modificazioni. La medesima sentenza, pronunciandosi sui casi *Nicklinson & Another*, ha confermato la compatibilità dell'assetto normativo vigente con l'art. 8 Cedu, anche per l'ampio margine di apprezzamento esistente in materia. Le norme che impediscono di prestare assistenza al suicidio possono dunque ritenersi giustificate in quanto necessarie in una società democratica, a difesa dell'ordine, della prevenzione dei reati, a protezione dei diritti e delle libertà altrui. Resta infatti il rischio che le persone deboli e vulnerabili, come gli anziani e i malati, possano subire pressioni verso il suicidio.

²⁷ Caso *Pretty c. Regno Unito*, § 78.

²⁸ Caso *Haas c. Svizzera*, § 57.

Da parte sua il codice di deontologia medica del 2014 ha ribadito che, fra i doveri e le competenze del medico (art. 3), vi è il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza. Più specificamente (art. 39) «*il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e, se in condizioni terminali, impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento*». Al contempo resta fermo che «*il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte*»²⁹.

Il confine fra la sedazione palliativa e l'eutanasia, come si vede, è talmente rilevante che vale a distinguere un diritto da un reato; una buona pratica clinica dall'imperizia, dalla negligenza, dall'imprudenza, dall'abuso e dall'illecito penale.

4. Il parere del CNB sulla sedazione profonda e continua nell'imminenza della morte conferma la netta distinzione con l'eutanasia

In continuità con la letteratura scientifica internazionale e con il codice deontologico si colloca, da ultimo, il parere del CNB citato in apertura. Il documento si sofferma in particolare su quel tipo di sedazione palliativa che è la *sedazione profonda continua nell'imminenza della morte*. Non va infatti dimenticato che la sedazione con finalità palliativa, in generale, è un trattamento medico abitualmente somministrato, com'è esperienza comune, dinanzi ad una varietà di situazioni cliniche, non solo al termine della vita. Oggetto del parere è allora, più specificamente, quella sedazione praticata nel contesto generale delle cure palliative di fine vita, rispetto ad una situazione di attesa della morte in un lasso di tempo compreso tra poche ore e pochi giorni, secondo la diagnosi e la prognosi dell'équipe medica (§ 2).

Il CNB si ricollega quindi al suo precedente parere *La terapia del dolore: orientamenti biomedici* (2001), in cui tale terapia viene annoverata fra quei «diritti che devono rientrare in quei trattamenti sanitari garantiti dall'art. 32 della Costituzione e da tenere in piena considerazione nella promozione dei diritti umani» (§ 1). In questo parere già si auspicava che tale diritto rientrasse nei «livelli essenziali e uniformi di assistenza», come in seguito sancito dalla legge n. 38 del 2010.

Il parere sulla sedazione non manca poi di stigmatizzare, a sei anni di distanza, l'inadeguata applicazione della legge n. 38 per tutto il territorio nazionale, come evidenziato dal Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della L. 38/2010 dell'anno 2015. Anche i dati mondiali circa gli oppiacei a uso medico, segnalano il loro sottoutilizzo nel nostro Paese. Più a monte, secondo il CNB, la stessa classe medica, in genere, non ha ancora maturato la consapevolezza del valore e dell'efficacia delle cure palliative: «*La normativa infatti non è di per sé sufficiente se parallelamente non si afferma un nuovo approccio alla sofferenza del paziente*».

²⁹ Art. 17, nella precedente versione del codice (2006) intitolato «Eutanasia» e ora (2014) «Atti finalizzati a provocare la morte».

Il CNB non traslascia la questione terminologica e dichiara che l'espressione 'sedazione terminale', pur presente nella lettera scientifica, è una espressione da non utilizzare in quanto suscita equivoci. Aderisce quindi alla Società Italiana di Cure Palliative che, nel citato documento *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa* (2007), rileva la non univocità dell'aggettivo "terminale", che può «essere inteso sia come elemento prognostico riferito alla fase della malattia, sia come definizione riferita alla irreversibilità dell'intervento sedativo». Il Comitato propone allora la terminologia *sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte* per indicare l'intera procedura, con la quale va intesa 'la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimità della morte'.

Oltre alla questione terminologica, il CNB affronta esplicitamente in un paragrafo (§ 3) la questione della differenza con l'eutanasia e con i reati di omicidio del consenziente e di aiuto al suicidio. Aderendo alle conclusioni delle società scientifiche e in particolare all'European Association for Palliative Care, conferma che la sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte è un *atto terapeutico*, per l'*obiettivo*, le *procedure* e gli *esiti*, mentre «l'eutanasia consiste nella somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di provocare, con il consenso del paziente, la sua morte immediata». Nelle Raccomandazioni finali del CNB si ribadisce inoltre che «*la sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, va ritenuta un trattamento sanitario e non va confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente*». È di tutta evidenza, d'altra parte, come si dirà anche in riferimento ai progetti di legge all'esame del Parlamento, che l'eutanasia non è in nessun modo qualificabile come *terapia* o come una prestazione *sanitaria*, anche perché risulta assente l'obiettivo di cura.

5. Le condizioni che legittimano eticamente il trattamento e la dichiarazione contraria del Prof. Demetrio Neri

Il CNB rileva come ormai esista un protocollo condiviso, per l'esperienza maturata in medicina palliativa, lungo gli anni, in diversi Paesi (Regno Unito, Francia, Svizzera, Italia, Spagna, ecc.) e questo consente di rinvenire *nella presenza contemporanea di alcune circostanze* (il consenso informato del paziente; una malattia inguaribile in uno stadio avanzato; la morte imminente, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; la presenza di uno o più sintomi refrattari³⁰ o di eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente) *la condizione per legittimare eticamente il trattamento*.

³⁰ Facendo propria la definizione contenuta nelle Raccomandazioni della SICP, il CNB ricorda che «il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza» e che tali sono la dispnea, il dolore intrattabile, la nausea e il vomito incoercibili, il delirium, l'irrequietezza psicomotoria, il distress psicologico o esistenziale. Tale condizione va previamente e accuratamente verificata perché «da tale diagnosi dipende sia l'appropriatezza clinica sia quella etica della scelta». È dunque doverosa un'attenta rilevazione del dolore e del grado di sedazione ottenuto attraverso l'adeguato dosaggio dei farmaci, anche perché l'art. 7 della legge 38 sancisce l'obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica.

Tali circostanze - si badi - sono situazioni scientificamente riscontrabili. Si tratta infatti di elementi oggettivi, attinenti appunto alla condizione clinica, e dunque descrittivi e fattuali.

Sorprende quindi la dichiarazione di dissenso al documento del CNB del Prof. Demetrio Neri³¹, il quale sostiene che non sussisterebbero differenze fra la sedazione profonda continua nell'imminenza della morte e l'eutanasia: «...sì, la sedazione è un atto eutanasico»³². Ritiene, inoltre, non pertinenti e persino inutili - anche se al contempo indubitabili - le differenze *fattuali e descrittive* fra l'una e l'altra fattispecie: «... mi sono chiesto a cosa possa servire la mera descrizione delle differenze fattuali (che peraltro, in quanto tali, nessuno mette in dubbio) tra la sedazione profonda e le altre pratiche sopra ricordate». Aggiunge poi: «... preciso però, a scanso di fraintendimenti, che intendo – e ho sempre inteso – tale “piano descrittivo” come quello delle diverse posizioni morali, non quello delle differenze fattuali degli atti e dei fatti». E ancora: «La descrizione, in quanto tale, non contiene nulla che permetta di concludere che la prima è apprezzabile e ammissibile sul piano morale (del piano giuridico non mi occupo) e le altre no. (...) A me pare che l'unica differenza stia nel diverso orientamento della persona, ma questo nulla a che fare col piano descrittivo e fattuale, ha a che fare col piano esistenziale delle scelte di vita e dei valori di quella persona».

Ora tali affermazioni - a parte la contraddizione insita nell'indiscutibilità della differenza fra le due pratiche e al contempo nell'affermazione per cui invece la sedazione sarebbe un atto eutanasico - vanno incontro ad almeno altre due obiezioni. La prima è che, se si esclude di tener conto dei dati e delle descrizioni, si preclude altresì la possibilità di instaurare un discorso razionale e condivisibile. In altri termini *si rifiuta il discorso scientifico*, come è provato dallo stesso fatto per cui, secondo questa visione, sono trascurabili e irrilevanti le conclusioni cui sono giunte le società scientifiche di tutto il mondo³³. Elemento che, al contrario, il parere del CNB presuppone. Per non parlare della prospettiva giuridica penale, per la quale, come si è visto, sono invece dirimenti i fatti, le descrizioni e le intenzioni.

Così facendo, in secondo luogo, *si preclude altresì la possibilità di un discorso intersoggettivo e quindi interdisciplinare*. Infatti le valutazioni morali, sganciate da ogni riferimento alla realtà, al dato oggettivo, alla descrizione, alla rilevazione, al caso clinico, finiscono per divenire puramente soggettive. E se il “*quid bioetico*” consiste prevalentemente nel rimarcare la soggettività della percezione del singolo individuo, viene meno ogni riflessione, analisi o valutazione che voglia invece aspirare alla condivisione di criteri generalizzabili. Si potrebbe aggiungere che, paradossalmente, perde anche di senso un Comitato nazionale per la bioetica con una composizione multidisciplinare.

Se poi è irrilevante, rispetto ad una valutazione etica, il giudizio clinico di medici, anestesisti, rianimatori e infermieri, viene da sé che riesce difficile accettare - come appunto dichiara Demetrio Neri - che, in riferimento alla sospensione o meno delle “altre terapie”, quando si pratica la sedazione, sia necessario *giudicare caso per caso*. Egli si domanda infatti su quali basi possa essere presa una decisione. Ma è evidente che, dovendosi previamente accertare lo stato del paziente, è il clinico a poter

³¹ Pubblicata in calce al parere, assieme alla postilla del Prof. Carlo Flamigni.

³² Parere cit., 21.

³³ Demetrio Neri si riferisce al «movimento delle cure palliative» (p. 22). In realtà tali cure sono un *diritto* che rientra nell'ambito dei *livelli essenziali di assistenza*, con uno statuto ben identificato non solo in Italia (legge 38 del 2010) ma anche a livello internazionale (l'OMS, come si è detto, oltre ad averle definite, ha approvato all'unanimità un documento che impegna tutti gli Stati a svilupparle, indicandole come un diritto umano fondamentale).

identificare *il caso* e non certo il filosofo o il giurista. Solo il clinico può valutare se un ventilatore meccanico, ad esempio, quando l'obiettivo di cura è palliativo, vada lasciato negli ultimi giorni e nelle ultime ore del paziente malato terminale di SLA, mentre viene contestualmente praticata la sedazione. E solo il clinico - in special modo il personale infermieristico - possono giudicare o meno come opportuna la NIA per un paziente terminale, valutandone il beneficio effettivo per il paziente, in relazione alla sua capacità di assimilazione e agli possibili effetti di malessere. Il quadro clinico accertato dal professionista competente è indubbiamente il presupposto della valutazione etica e giuridica, come appare chiaro in ambito processuale.

Certamente vale anche la percezione del paziente e valgono, ove presenti, le sue eventuali dichiarazioni anticipate o, meglio, la pianificazione condivisa delle cure, cui il CNB si riferisce nelle Raccomandazioni finali. Ma la decisione e i desideri del paziente e della sua famiglia necessitano previamente di alcune delucidazioni, ossia dell'«*esauriente informazione sulla gravità evolutiva dei sintomi della fase terminale*», come afferma il CNB, a proposito del consenso informato (§ 4). Quest'ultimo, per definizione, suppone appunto l'informazione del clinico. Non si tratta quindi di «*far firmare un documento cartaceo, quanto piuttosto far crescere progressivamente la consapevolezza del malato rispetto alla propria prognosi e raccogliere i suoi desideri, nell'ambito della relazione di cura paziente/medico. Il processo decisionale va declinato nell'ambito dell'alleanza terapeutica, tra paziente/famiglia del paziente/personale sanitario e tale alleanza dovrebbe condurre verso un consenso non solo informato, ma anche condiviso*»³⁴. Una linea, questa fatta propria dal CNB, della condivisione, dell'*accordo di fondo* e della *fiducia condivisa*, la quale, fra l'altro, è esattamente la medesima sancita dalla Guida sul fine vita del Consiglio d'Europa del maggio 2014, per la quale le parti coinvolte sono due: da un lato il paziente, con la sua famiglia e i suoi eventuali rappresentanti; dall'altra, i medici³⁵.

Al contrario, se invece l'obiettivo è quello della legalizzazione dell'eutanasia, la valutazione clinica interessa fino ad un certo punto. Anzi, a ben vedere, diviene inutile *a priori*, perché l'unico elemento che conta, in questa prospettiva, è la volontà del singolo individuo³⁶, immaginata come incondizionata³⁷. Il ruolo del medico è quello di eseguire.

³⁴ Nella spiegazione della procedura, afferma sempre il CNB, «è importante anticipare la risposta alle domande che più frequentemente vengono poste in modo da ridurre al minimo il rischio di incomprensioni o fraintendimenti. È necessario che questo consenso sia personalizzato, dato che ogni caso si presenta in modo differente e che si rispettino i desideri del paziente e dei suoi possibili mutamenti nel corso della malattia. Così come si deve considerare che la sedazione profonda può essere volontariamente rifiutata dal paziente. È chiaro che la sofferenza e il dolore sono percepiti in modo soggettivo e che ad essi il singolo possa attribuire un senso religioso o comunque un significato personale o che voglia conservare un contatto con il mondo che lo circonda o vivere fino in fondo anche il momento della morte».

³⁵ «*On one hand the patient, his or her representative, family members and other support providers; carers, on the other hand*» (*The guide in brief*, sintesi sul sito ufficiale del Council of Europe).

³⁶ Si legge ad esempio nel sito della Consulta di Bioetica - promotrice di una cultura della "libertà di morire" - nella voce Fine vita/Accanimento terapeutico (sez. "di cosa ci occupiamo"): «Nella prospettiva bioetica, quello di "accanimento terapeutico" è un concetto soggettivo. Infatti la sua definizione è relativa al soggetto che la esprime. Fra i tanti che sostengono la libertà di autodeterminazione fino ad arrivare al diritto all'eutanasia, ci limitiamo a segnalare H. JONAS, *Il diritto di morire* (1978), Genova, 1997; lo stesso D. NERI, *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Roma-Bari, 1995; V. FROSINI, *Derechos humanos y bioetica*, Santa Fe de Bogotá, 1997, 98; G. GEMMA, *Vita (diritto alla)*, in *Dig. disc. pubbl.*, IV ed., vol. XV, Torino, 1999, 671; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, spec. 254; AA.VV., *Il testamento biologico. Ver-*

Per non parlare della situazione dei pazienti nutriti artificialmente. Considerando, ad esempio, i pazienti in stato vegetativo, non solo manca del tutto, per loro, la possibilità di esprimere una volontà attuale, libera e incondizionata; ma essi non sono neppure pazienti terminali³⁸; cosicché è assente uno dei presupposti che legittimano una sedazione profonda continua nell'imminenza della morte. Prevedere una non meglio specificata sedazione profonda *fino alla morte*, in questi casi, potrebbe anche significare «provocare la morte con un diretto intervento di un terzo acceleratore dell'evento»³⁹. Il che integra la fattispecie dell'omicidio del consenziente, dell'aiuto al suicidio e, in assenza di richieste del paziente comprovabili e attuali, persino dell'omicidio *tout court*. È ciò che appunto ha consentito, da ultimo, il legislatore francese.

6. Le modifiche introdotte dalla legge francese del 2 febbraio 2016, di riforma della legge Leonetti

Il 2 febbraio 2016 la Francia ha approvato la *Loi n. 2016-87 du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, la quale ha modificato la c.d. legge Leonetti (*Loi n. 2005-370 du 22 avril 2005, «relative aux droits des malades et à la fin de vie»*), che a sua volta concerne il *Code de la Santé publique*. Al riguardo è utile premettere che il presidente François Hollande, durante la campagna elettorale del 2012, aveva promesso, com'è noto, un passo avanti

so una proposta di legge, a cura di M. DE TILLA, L. MILITERNI, U. VERONESI, Milano, 2007; U. VERONESI, *Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza*, Milano, 2005; A. SANTOSUOSSO, *Eutanasia, in nome della legge*, in *Micromega*, n. 1/2007, 28; P. VERONESI, *Il corpo e la costituzione*, Milano, 2007, 289; M. VILLO-NE, *Il diritto di morire*, Napoli, 2011.

³⁷ Osserva invece il CNB, riferendosi tuttavia non all'eutanasia ma alla sedazione palliativa, che «che volontà e desideri, espressi nel consenso, sono ancor più difficili da accertare nelle situazioni di fine vita in cui si propone la sedazione palliativa profonda, situazioni in cui la presenza di sintomi refrattari o i precedenti tentativi di sedazione del dolore con gli analgesici narcotici possono portare all'obnubilamento della coscienza con conseguente ostacolo alla capacità di esprimere le ultime volontà e di comunicare con gli altri». Per questo il Comitato ritiene opportuno che si riconosca valore alle dichiarazioni anticipate nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure. Concetto, quest'ultimo, che, a differenza del "testamento biologico", implica che lo stato patologico sia in atto e non sia immaginato come eventuale, pro futuro.

³⁸ Multy-Society Task Force – MSTF, 1994, American Congress of Rehabilitation of Medicine, in *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 1995; 76: 205-9. Cfr. inoltre il documento *Stato Vegetativo e di Minima Coscienza, Epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali*, pubblicato il 4 dicembre 2009 (disponibile sul sito del Ministero della salute) e ivi ampi riferimenti alla letteratura scientifica. Cfr. inoltre il *Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza*, 7 giugno 2010 (www.salute.gov.it). Il paziente in stato vegetativo viene definito paziente in condizione di gravissima disabilità; egli non necessita, in quanto tale, di alcuna macchina per continuare a vivere; non è attaccato ad alcun apparecchio elettrico e quindi a nessuna "spina". Non è, inoltre, un paziente terminale ma, anzi, può vivere per diversi anni in questa condizione. Va segnalato che, da ultimo, la regione Toscana ha approvato le *Linee di indirizzo* (delibera della Giunta 342/2016) per l'erogazione dei contributi e l'assegnazione delle risorse provenienti dal Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze per progetti di assistenza rivolti a "persone con disabilità gravissima", fornendo anche una definizione di tale condizione, comprensiva degli stati vegetativi e di minima coscienza: «Le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigilante da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica».

³⁹ F. MANTOVANI, *Eutanasia*, cit., 422.

verso l'eutanasia. La legge recentemente approvata può considerarsi allora una riforma che va nella direzione auspicata, perché di fatto consente l'eutanasia, pur non menzionandone il termine⁴⁰. E ciò per cinque ordini di ragioni.

1) In primo luogo, l'art. 3 della nuova legge francese legittima la somministrazione di «una sedazione profonda e continua in grado di determinare un'alterazione della coscienza, *maintenue jusqu'à la mort*, associata ad un'analgesia» (*une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie*). Come si può osservare, la definizione di sedazione è differente da quella del parere del CNB italiano, che si è premurato di precisare che deve trattarsi di «sedazione profonda continua *nell'imminenza della morte*» e di specificare la differenza di tale sedazione rispetto all'eutanasia quanto all'obiettivo, alle procedure e agli esiti (§ 3). Tale differenza non è né casuale, né di poco conto: la formulazione francese, in assenza di specificazioni, legittima, fra le altre, la possibilità di praticare una sedazione profonda e continua fino alla morte *anche in assenza del presupposto della morte imminente*.

2) In secondo luogo, il legislatore francese ha previsto che tale sedazione possa essere praticata non solo in base ad una domanda del paziente che voglia evitare ogni sofferenza e non subire un'ostinazione irragionevole (*a la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable*), ma anche quando il paziente non sia più in grado di esprimere la sua volontà. Di fatto è permesso al medico sospendere ogni trattamento di mantenimento in vita che possa essere interpretato "ostinazione irragionevole" e praticare contestualmente la sedazione fino alla morte, associata ad un'analgesia (*lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie*). Da notare l'oscurità, anche sintattica, dell'inciso concernente "il rifiuto" (*refus*), tanto più se riferito al paziente privo di coscienza: chi è allora colui che rifiuta?).

3) Per meglio intendere la modifica, occorre soffermarsi poi sul concetto di "ostinazione irragionevole" (*obstination déraisonnable*). Si tratta in realtà di un'espressione già presente nella legge Leonetti, che definiva così i trattamenti inutili, sproporzionati o che non avessero altro effetto che il solo mantenimento artificiale della vita. In tali casi la legge prevedeva che potessero essere sospesi o non intrapresi. Aggiungeva inoltre che «il medico salvaguarda la dignità del morente e assicura la qualità della sua vita», somministrando cure di tipo palliativo⁴¹. La novità della riforma è che, dopo aver affermato che tali atti di "ostinazione irragionevole" possono essere sospesi o non intrapresi, aggiunge che ciò possa avvenire in due casi: conformemente alla volontà del paziente e, nel caso questi non sia

⁴⁰ Quanto al significato di questo termine, vale la risoluzione n. 1859 del 2012 dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, che la definisce come «l'uccisione intenzionale per azione o per omissione, per suo presunto beneficio, di un essere umano dipendente» che «deve sempre essere proibita» (*Euthanasia, in the sense of the intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit, must always be prohibited*).

⁴¹ Art. L. 1110-5, secondo comma: «*Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10*».

più in grado di esprimere la sua volontà, a seguito di una procedura collegiale definita in via regolamentare⁴². Inoltre, fermo il disposto per cui il medico assicura la dignità della vita del morente somministrando cure palliative⁴³, è stata aggiunta un'altra possibilità: la somministrazione di una sedazione profonda e continua fino alla morte. Il che, come si è appena visto, può avvenire, non solo su richiesta del paziente, ma anche quando il medico arresta un trattamento di mantenimento in vita di "ostinazione irragionevole". Il quadro che ne deriva permette, a ben vedere, che, pur mancando una volontà attuale del paziente perché privo di coscienza, non solo un collegio medico possa definire "ostinazione irragionevole" i trattamenti che lo riguardano, ma anche che gli si pratici una sedazione profonda e continua fino alla morte. Ma non è tutto.

4) Occorre infatti focalizzare l'attenzione su di un'altra novità: la legge del 2016 dispone che la nutrizione e l'idratazione artificiali (NIA) costituiscono dei "trattamenti" che possono essere interrotti. Più precisamente la NIA è annoverabile fra i trattamenti che potrebbero essere inutili, sproporzionati e non aventi altro effetto che il prolungamento artificiale della vita ("ostinazione irragionevole")⁴⁴. Una disposizione fatale, in combinato-disposto con le altre, per il destino dei pazienti in stato vegetativo, come emblematicamente mostra, proprio in Francia, il caso di Vincent Lambert, come a breve si dirà.

5) Infine la riforma aggiunge che, nel momento in cui si pratica la sedazione fino alla morte, non solo si pratica un'analgesia, ma soprattutto è *sospeso l'insieme dei trattamenti di mantenimento in vita*⁴⁵. Comportamento possibile, per la legge, in tre casi: quando il paziente, affetto da una malattia grave e incurabile, la cui speranza di vita è breve, presenta una sofferenza refrattaria ai trattamenti. Quando la decisione del paziente, affetto da una malattia grave e incurabile, di interrompere un trattamento determina una speranza di vita breve ed è suscettibile di provocare una sofferenza insopportabile. In

⁴² L'art. 2 della legge del 2016 dispone che, *après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé: «Art. L. 1110-5-1. – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire».*

⁴³ Terzo comma dell'art. L. 1110-5-1.

⁴⁴ «La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article». Si rimanda in tal modo al nuovo primo comma dell'art. L. 1110-5-1, che per comodità del lettore riportiamo: «Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire».

⁴⁵ Art. L. 1110-5-2 nel nuovo testo: «A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants: «I - Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements; «II - Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie».

terzo luogo quando il paziente è privo di coscienza, non può esprimere la sua volontà e il medico, a titolo di rifiuto dell'ostinazione irragionevole (*au titre du refus de l'obstination déraisonnable*), gli interrompe un trattamento di mantenimento in vita. Non va dimenticato che, fra i trattamenti che al medico è possibile interrompere, è inclusa, lo si è appena visto, la NIA.

7. La legge francese introduttiva di “nuovi diritti a favore dei malati”, introduce di fatto la possibilità di eutanasia nei loro confronti

La riforma permette dunque, anche quando il paziente è privo di coscienza e perciò anche in assenza di una sua volontà manifestabile e attuale e, quindi, pur in assenza di consenso informato, che i trattamenti qualificabili come “ostinazione irragionevole” possano essere interrotti e che, contestualmente, possa essere praticata una sedazione profonda e continua fino alla morte. Inoltre la qualificazione come “trattamento” della nutrizione artificiale e la possibilità che essa possa essere interrotta senza ulteriori condizioni, solo perché ritenuta “ostinazione irragionevole”, autorizza di fatto i medici a interrompere la vita dei pazienti in stato vegetativo o comunque privi di coscienza, con o senza il loro consenso e quello dei propri parenti, attraverso l'interruzione della nutrizione artificiale e la sedazione fino alla morte. L'espressione “solo mantenimento artificiale della vita” merita attenzione.

Tale concetto, unitamente a quello di “ostinazione irragionevole”, è risultato determinante per il caso Lambert. Infatti tali disposizioni, già presenti nella legge Leonetti, nel testo precedente la riforma del 2016 (dove ancora mancava la sedazione fino alla morte e la qualificazione come trattamento della NIA) hanno consentito interpretazioni insufficienti a garantire un paziente in stato vegetativo. Com'è noto, è avvenuto che alcuni medici, nonostante il parere contrario di altri medici, abbiano valutato al posto di Vincent Lambert - che non aveva lasciato alcuna disposizione - e in disaccordo con il parere del padre e della madre, che la sua è una vita artificiale e biologica, per cui era lecito interrompergli l'alimentazione⁴⁶. Si ricorderà che invece, nonostante la sentenza del Consiglio di Stato francese e quella della Corte di Strasburgo, il collegio di medici divenuto poi responsabile del paziente, il 23 luglio 2015, si è pronunciato in senso difforme dai precedenti medici e dagli esperti consultati dal Consiglio di Stato francese⁴⁷, ritenendo che, al contrario, la NIA fosse un trattamento appropriato alle sue condizioni e non già un'ostinazione irragionevole. Diversamente la vita di Lambert sarebbe già stata interrotta.

La nuova legge rende la possibilità “di interruzione” ancora più semplice. Come si è visto, il legislatore è incurante di un'esperienza - quella appunto del caso Lambert - che ha mostrato una divaricazione totale fra i collegi medici in merito ad un caso di stato vegetativo. La vicenda, al contrario, avrebbe dovuto guidare il legislatore, ove ispirato al principio di protezione della vita e al corollario in *dubio pro vita*, verso disposizioni legislative prudenziali e cautelari, in coerenza con l'ispirazione di fondo delle Costituzioni del Dopoguerra e delle Convenzioni internazionali, *in primis* la Cedu. Non mancano

⁴⁶ Sia consentito rinviare a G. RAZZANO, *Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente? Il caso Lambert e la Corte di Strasburgo*, in questa *Rivista*, 3/2015.

⁴⁷ I quali avevano invece precedentemente deciso di interrompere la NIA al Vincent Lambert, in quanto ritenuta “ostinazione irragionevole”. Il *Conseil d'État*, chiamato a pronunciarsi sulla vicenda, aveva dichiarato legittima la decisione, con sentenza del 24 giugno 2014.

tra l'altro esplicite raccomandazioni in tal senso da parte dell'Assemblea generale del Consiglio d'Europa⁴⁸. Il legislatore francese appare inoltre incurante del documento del 2012 della stessa Société française d'anesthésie et de réanimation, la quale aveva espressamente distinto, come si è già visto, tra l'eutanasia e la sedazione palliativa quanto alle *intenzioni*, all'*intensità* e alla *temporalità della risposta farmacologica*. Eppure ha voluto rimuovere ogni garanzia, rimandando le decisioni sulla vita e sulla morte alla valutazione totalmente discrezionale di colleghi medici, secondo procedure regolate, oltretutto, da fonti secondarie⁴⁹, permettendo una non meglio specificata sedazione fino alla morte e l'interruzione di ogni trattamento in corso, ivi inclusa la nutrizione, purché vi sia "ostinazione irragionevole" e "solo mantenimento artificiale della vita".

In altri termini la riforma francese, per la genericità delle disposizioni in cui si articola, pur non introducendo espressamente la parola "eutanasia" e pur riferendosi, nell'intitolazione, ai diritti dei malati, consente, al contrario, abusi nei loro confronti. La sua *ratio* sembra essere proprio quella di rendere leciti comportamenti che costituiscono vera e propria eutanasia, ossia uccisione intenzionale, per azione o omissione, di un essere umano dipendente, per suo presunto beneficio⁵⁰.

Certamente occorre anche precisare che le suddette disposizioni, proprio per la loro genericità, non sono univocamente da interpretare come descrittive di fattispecie eutanasiche. L'*interruzione* dei trattamenti, di per sé, non costituisce infatti un comportamento necessariamente eutanastico. E altrettanto può affermarsi della *sedazione profonda* e della stessa *interruzione della NIA*⁵¹. Infatti, a se-

⁴⁸ Cfr. in particolare risoluz. 1859 (2012), punto 7.8.: «*Surrogate decisions that rely on general value judgments present in society should not be admissible and, in case of doubt, the decision must always be for life and the prolongation of life*». Ancora, «*The Assembly therefore recommends that the Committee of Ministers encourage the member states of the Council of Europe to respect and protect the dignity of terminally ill or dying persons in all respects: (...) by upholding the prohibition against intentionally taking the life of terminally ill or dying persons, while: 1. recognising that the right to life, especially with regard to a terminally ill or dying person, is guaranteed by the member states, in accordance with Article 2 of the European Convention on Human Rights which states that "no one shall be deprived of his life intentionally"; 2. recognising that a terminally ill or dying person's wish to die never constitutes any legal claim to die at the hand of another person; 3. recognising that a terminally ill or dying person's wish to die cannot of itself constitute a legal justification to carry out actions intended to bring about death*».

⁴⁹ Cfr. primo comma dell'Art. L. 1110-5-1: «*... ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire*».

⁵⁰ Secondo l'espressione definitoria della risoluzione del Consiglio d'Europa (supra nt. 41).

⁵¹ Cfr. *supra*, nota 17 e 20. Cfr. inoltre SIAARTI, *Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive o cure palliative? "documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura*, condiviso appunto da altre otto società scientifiche, secondo il quale «*non iniziare o interrompere un trattamento divenuto sproporzionato perché i suoi costi umani superano i benefici attesi è un atto eticamente doveroso e non è provvedimento eutanastico*». Cfr. ancora il Comunicato stampa della medesima SIAARTI, intitolato *Scelte di fine vita in Terapia Intensiva*, 10 maggio 2013, che smentendo alcune notizie diffuse dall'Associazione Luca Coscioni, per cui nei reparti di Terapia intensiva il 62% dei malati terminali morirebbe con "eutanasia clandestina", ha chiarito che «*la decisione di limitare, sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale giudicati sproporzionati rappresenta una scelta clinicamente ed eticamente corretta. Tale decisione nulla ha a che vedere con l'eutanasia – cioè un'azione volta ad accelerare deliberatamente la morte di un paziente – che rappresenta, invece, una scelta eticamente e deontologicamente inaccettabile*». Sulle notizie errate dell'Associazione Coscioni è intervenuto anche l'Istituto Mario Negri, che, tramite il direttore Silvio Garattini, ha parlato «*di grave disinformazione*», «*frutto di ignoranza, di superficialità o peggio di malafede*».

conda delle singole situazioni cliniche, potrebbe trattarsi di comportamenti deontologicamente appropriati, volti ad evitare la sproporzionalità della cura, anche quella nutrizionale (quando il cibo e l'acqua non sono più assimilabili dall'organismo del morente e non sono neppure funzionali al suo benessere), oppure, al contrario, di comportamenti che realizzano eutanasia, ossia *intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit*⁵². Il problema è proprio l'indeterminatezza delle disposizioni, congegnate in maniera tale, da ricomprendere nelle fattispecie descritte anche la vera e propria eutanasia, tanto quella per azione (sedazione fino alla morte), quanto quella omissiva (ad es. interruzione di cibo e acqua per i pazienti vegetativi, i quali, per definizione clinica, non sono malati terminali).

Chi voglia negare gli intenti eutanasi della riforma, dovrebbe offrire adeguata motivazione del perché, nell'ordinamento francese, si sia sentita la necessità di introdurre specificamente la possibilità di praticare una "sedazione profonda e continua *fino alla morte*", quando le cure palliative, nelle quali la Francia può dirsi esperta, prevedono *già* la possibilità di sedazione *nell'imminenza della morte*, nei termini in precedenza chiariti, ossia per il controllo del dolore refrattario. Delle due l'una: o la riforma è del tutto apparente e inutile, in quanto si propone di consentire ciò che è lecito, dovuto e ampiamente praticato da tempo, oppure la legge, dal momento che racchiude nelle sue disposizioni ampie possibilità interpretative e legittima, quindi, una pluralità di comportamenti, trova la sua ragion d'essere nella legalizzazione di quelli eutanasi, che la precedente normativa "non copriva". Inoltre sarebbe davvero ingenuo omettere di relazionare la nuova legge francese con il recente caso Lambert, con la sentenza del *Conseil d'État* del giugno 2014 e con quella della Corte Edu del giugno 2015. A ben leggere queste vicende, ripercorrendole in fila, è difficile non desumerne che Francia ha scelto di orientare il sistema socio-sanitario all'interruzione della vita dei soggetti che la letteratura scientifica considera disabili gravissimi. E ciò sulla base di un giudizio, ideologico e non scientifico-clinico, di *artificialità* della loro vita e di *ostinazione irragionevole* rispetto alle cure che li riguardano, anche quelle di base (come l'alimentazione). Si tratta però di una vera e propria ferita sociale e costituzionale, con effetti incontrollabili. Come infatti si è già avuto modo di osservare⁵³, se è definibile "ostinazione irragionevole" la cura dei soggetti in uno stato patologico divenuto cronico, che presentano deterioramento psicologico, perdita di facoltà cognitive e relazionali, assenza di segnali di miglioramento⁵⁴, i quali condurrebbero per questo una vita *artificiale*, diventa allora legittimo interrompere le cure e praticare la *sedazione profonda e continua fino alla morte* anche ai pazienti affetti da demenza, da Alzheimer e perfino, talvolta, agli stessi anziani. Di tutti loro si può senza dubbio affermare che vi è un deterioramento psicologico della persona accompagnato dalla perdita delle facoltà cognitive e relazionali, che non vi sono segnali di miglioramento, che si riscontra cronicità nelle patologie, che le relative vite sono biologiche e artificiali e che, dunque, le cure nei loro confronti sono "ostinazione irragionevole".

⁵² Cfr. nota 41.

⁵³ G. RAZZANO, *Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente?*, cit., § 5.

⁵⁴ Questi gli elementi considerati dagli esperti consultati dal Consiglio di Stato francese, § 157-175, che ha quindi avallato, con sentenza, la decisione di interruzione del primo collegio medico che aveva in carico Vincent Lambert.

In merito lascia riflettere, in conclusione, un passaggio del più volte citato documento del 2012 della stessa Société française d'anesthésie et de réanimation⁵⁵. Nell'affrontare gli aspetti finanziari legati alla questione e guardando all'esperienza dei Paesi del Benelux, la SFAR ha infatti osservato che un'estensione graduale del ricorso all'eutanasia possa effettivamente essere dettato da ragioni economiche. Sotto questo profilo - si afferma - nessun sistema di cure può rivaleggiare con l'eutanasia, che può rappresentare *la risposta al peso economico dell'invecchiamento della popolazione e al fardello sociale della dipendenza*⁵⁶. Di qui la denuncia del rischio di banalizzazione e di pressione sociale sulle persone più vulnerabili e il richiamo al dato per cui i pazienti che si trovano in una situazione economica precaria e senza la copertura di una assicurazione sanitaria sono i più inclini a richiedere l'eutanasia⁵⁷.

Una risposta inammissibile nel quadro dei principi costituzionali della stragrande maggioranza degli ordinamenti che aderiscono alla Cedu, certamente di quello italiano, dove la pari dignità sociale e l'uguaglianza davanti alla legge sono garantite a prescindere dalle condizioni personali e sociali e dove le situazioni di maggiore di debolezza impegnano anzi la Repubblica a rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale (art. 3 Cost.) e a garantire sostegno e cure gratuite agli indigenti (art. 32 Cost.). Ma alcune delle proposte di legge all'esame della Camera dei deputati si avviano verso la medesima direzione della legge francese.

⁵⁵ SFAR, *Fin de vie, euthanasie et suicide assisté: une mise au point*, 2012, cit. (cfr. *supra*, § 2, nota 9).

⁵⁶ «*On peut légitimement craindre une extension graduelle du recours à l'euthanasie pour des raisons économiques. En termes financiers, aucun système de soins ne peut rivaliser avec l'euthanasie. Cette extension pourrait constituer une justification dans l'esprit du législateur pour répondre au poids économique du vieillissement de la population et au fardeau social de la dépendance*» (ibidem, 12).

⁵⁷ Al riguardo rileva la raccomandazione 1418 (1999) dell'Assemblea del Consiglio d'Europa agli Stati, che invita gli Stati a non limitare per motivi economici, trattandosi dei membri più vulnerabili della società, la cura dei malati e dei morenti e ad investire piuttosto nelle cure palliative: «(...) *This task has to be carried out especially for the benefit of the most vulnerable members of society, a fact demonstrated by the many experiences of suffering in the past and the present. Just as a human being begins his or her life in weakness and dependency, he or she needs protection and support when dying*». Cfr. inoltre punto 7: «*Fundamental rights deriving from the dignity of the terminally ill or dying person are threatened today by a variety of factors: (...) 7.8. insufficient allocation of funds and resources for the care and support of the terminally ill or dying; 7.9. the social discrimination inherent in weakness, dying and death*»; cfr. ancora punto 8: «*The Assembly calls upon member states to provide in domestic law the necessary legal and social protection against these specific dangers and fears which a terminally ill or dying person may be faced with in domestic law, and in particular against: (...) 8.4. dying under the fear of being a social burden; 8.5. limitation of life-sustaining treatment due to economic reasons; 8.6. insufficient provision of funds and resources for adequate supportive care of the terminally ill or dying*». Infine, al punto 9, «*the Assembly therefore recommends that the Committee of Ministers encourage the member states of the Council of Europe to respect and protect the dignity of terminally ill or dying persons in all respects: a. by recognising and protecting a terminally ill or dying person's right to comprehensive palliative care, while taking the necessary measures: 1. to ensure that palliative care is recognised as a legal entitlement of the individual in all member states; 2. to provide equitable access to appropriate palliative care for all terminally ill or dying persons*». Importante anche la risoluzione 1859 (2012) che proibisce l'eutanasia, dopo averla definita (cfr. *supra*, nota 41).

8. Brevi considerazioni sulle proposte all'esame del Parlamento italiano volte ad introdurre l'eutanasia

Fra i progetti di legge in cantiere in Parlamento, come si accennava nell'introduzione, ve ne sono alcuni (A.C. 1582, A.C. 2218, A.C. 2973, A.C. 3336), assegnati congiuntamente alle Commissioni Giustizia e Affari sociali della Camera dei Deputati, che nell'intitolazione si riferiscono espressamente all'eutanasia⁵⁸ e che si propongono di introdurre l'esclusione di punibilità per il medico che la pratica, con conseguente modifica del codice penale (rispetto alle fattispecie di omicidio, omicidio del consenziente, istigazione al suicidio e omissione di soccorso). La proposta di legge A.C. 1582, d'iniziativa popolare, prevede fra l'altro (art. 2) che «il personale medico e sanitario che non rispetti la volontà manifestata nei modi di cui all'articolo 1⁵⁹ è tenuto al risarcimento del danno morale e materiale conseguente, in aggiunta ad ogni altra conseguenza civile o penale ravvisabile nei fatti».

La possibilità giuridica di infliggere al medico una pena criminale per non aver eseguito l'eutanasia merita una riflessione attenta. Secondo il giuramento di Ippocrate, fin dal IV secolo a.C., il medico dichiara: «non somministrò ad alcuno, neppure se richiesto, un farmaco mortale, né suggerirò un tale consiglio». Si tratta - come si vede - di una tentazione antica, eppure da sempre percepita, lungo molti secoli, come una corruzione della professione sanitaria. La legalizzazione dell'eutanasia stravolge infatti il senso stesso della medicina, che viene in tal modo privata del suo contenuto più profondo, quello della *cura*. Nella prospettiva costituzionale questo significa rendere privo di significato il termine "salute", che pure è *fondamentale diritto dell'individuo e fondamentale interesse della collettività*⁶⁰. Se provocare la morte - con comportamenti commissivi o omissivi che siano - diventa una "prestazione sanitaria", è chiaro che qualsiasi comportamento medico, purché voluto dal paziente nelle forme "legalmente" previste, diventa dovuto. Del tutto ridicole apparirebbero dunque, in un quadro ordinamentale siffatto, le limitazioni, le cautele e le garanzie concernenti, ad esempio, la medicina estetica, perché se è legalmente possibile ottenere di morire, condannando il medico ad una pena in caso di rifiuto, non si vede perché dovrebbe negarsi un intervento estetico pericoloso per la "salute", ove voluto dal paziente⁶¹. La "salute", ove vi rientri l'atto di procurare la morte, diverrebbe infatti un contenitore vuoto e anche difficilmente annoverabile fra i "diritti sociali". Ma lo spazio di questo contributo non consente che rapide considerazioni.

Piuttosto va notato che la proposta A.C. 1582 ammette anche che, a richiedere l'eutanasia tramite testamento biologico, possano essere tutti i soggetti, anche i minorenni (art. 4). La richiesta è condizionata al fatto che il paziente sia affetto da una malattia portatrice di gravi sofferenze, inguaribile o con prognosi infausta inferiore a diciotto mesi. Non così per le proposte A.C. 2218 e 2973, che condi-

⁵⁸ Rispettivamente «Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia»; «Norme in materia di eutanasia»; «Norme in materia di eutanasia»; «Disposizioni in materia di eutanasia e rifiuto dei trattamenti».

⁵⁹ Ossia «manifestata dall'interessato, maggiorenne, in modo inequivocabile, o, in caso di incapacità sopravvenuta, anche temporanea dello stesso, da persona nominata in precedenza, fiduciario per la manifestazione della volontà di cura, con atto scritto con sottoscrizione autenticata».

⁶⁰ V. CRISAFULLI, *In tema di emotrasfusioni obbligatorie*, in *Dir. soc.*, 1982, 564.

⁶¹ Sui rischi del contrattualismo medico, sganciato da ogni orizzonte di senso della medicina, A. PESSINA, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Milano, 2006 e L. EUSEBI, *Autodeterminazione: profili etici e biogiuridici*, in *Scritti in onore di Franco Coppi*, II, Torino, 2011, 961.

zionano la richiesta di eutanasia solo ad «una patologia con prognosi infausta e in fase terminale senza alcuna prospettiva di sopravvivenza, con sofferenze fisiche o psichiche costanti e insopportabili, tali da non poter essere eliminate con trattamenti farmacologici». Come si vede, manca la condizione di un decesso a breve scadenza. Al riguardo si può anche notare che l'affermazione per cui non vi sarebbero sofferenze fisiche o psichiche trattabili, è contestabile sul piano scientifico, proprio per quanto si è andato dicendo in precedenza a proposito della sedazione palliativa⁶².

Le proposte di questa tipologia prevedono poi l'istituzione di una *Commissione nazionale di controllo e di valutazione*, sul modello belga, incaricata di valutare il documento di registrazione dell'eutanasia praticata dal medico e di trasmetterlo eventualmente alla procura della Repubblica, ove si riscontrino difformità rispetto alla legge. In proposito sembra allora utile tenere conto della prassi venutasi a determinare in Belgio, a quasi quindici anni dalla legalizzazione dell'eutanasia.

Ci si è domandati infatti se il sistema non favorisca, al di là dell'apparente condivisione della scelta fra medico e paziente, un certo *imperialismo medico*⁶³, distante dall'effettiva autonomia del paziente. Infatti è pur sempre il medico a certificare il carattere ponderato, reiterato e spontaneo della richiesta del paziente ed è lui ad eseguirla materialmente. Si osserva anche che è piuttosto improbabile che nella compilazione della certificazione il medico stesso possa indicare elementi in grado di attirare negativamente su di sé l'attenzione della Commissione di controllo e poi della magistratura⁶⁴. Alcuni si domandano poi se i medici che ricevono la domanda, che istruiscono la pratica e che realizzano l'eutanasia siano ancora effettivamente professionisti della cura o se non siano divenuti, piuttosto, funzionari della morte di Stato⁶⁵. L'ultima relazione al Parlamento della Commissione di controllo belga (anni 2012 e 2013)⁶⁶ mostra inoltre un incremento dell'89% in quattro anni delle eutanasi⁶⁷ e un aumento del numero di eutanasi per patologie non terminali, c.d. "multiple", proprie della terza età, oltre che un incremento delle eutanasi per decessi non previsti a breve scadenza. Spicca infine il dato per cui le stesse Commissioni di controllo, come affiora dalle relazioni periodiche al Parlamento, non solo ammettono di non essere in grado di assicurare che i casi di eutanasia dichiarati siano corrispondenti a quelli effettivamente avvenuti, ma ritengono anche molto alta la percentuale dei casi non dichiarati. Appare quindi chiaro il fallimento di uno degli scopi che la legge del 2002 si prefiggeva, ossia l'emersione dalla clandestinità.

⁶² Cfr. in riferimento all'età pediatrica e alla trattabilità dei sintomi E.J.O. KOMPANJE, T.H.R. DE JONG, M.F.W. ARTS, J.J. ROTTEVEEL, in *Ned Tijdschr Geneesk*, 2005, 149(37):2067-2069; H.M. LAANE, *ivi*, 2005, 149(20):1134; United Kingdom Pediatric Intensive Care Society Sedation Analgesia and Neuromuscular Blockade Workin Group, *Consensus guidelines on sedation and analgesia in critically ill children*, in *Intensive Care Med.*, 2006, 32(8): 1125-1136.

⁶³ L'espressione è di B. DAYEZ, *La regolamentazione dell'eutanasia nel diritto belga*, in AA.VV., *Eutanasia. Sofferenza e dignità al crepuscolo della vita*, Milano, 2005, 151.

⁶⁴ Cfr. R. COHEN ALMAGOR, *Belgian euthanasia law: a critical analysis*, in *J Med Ethics*, 2009; 35:436-9. T. SMETS, J. BILSEN, L. VAN DEN BLOC, KJ. COHEN et al., *Euthanasia in patients dying at home in Belgium: interview study on adherence to legal safeguards*, in *Br J Gen Pract*, 2010; 60: e163 e170.

⁶⁵ F. RANDALL, R. DOWNIE, *Assisted suicide and voluntary euthanasia: role contradictions for physicians*, in *Clin Med*, 2010, 10:323-5.

⁶⁶ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *Sixième Rapport aux Chambres Législatives* (Années 2012 et 2013).

⁶⁷ Dalle 953 eutanasi dichiarate nel 2010 a 1807 eutanasi nel 2013. Le morti provocate rappresentano in Belgio l'1,7 % dei decessi totali.

9. Considerazioni conclusive in relazione alle proposte all'esame del Parlamento italiano volte a regolare le dichiarazioni anticipate di trattamento

Tornando all'Italia, vi è una seconda tipologia di proposte di legge all'esame della XII Commissione Affari sociali della Camera, la quale si caratterizza invece per l'esclusione, nell'intitolazione, di ogni riferimento all'eutanasia e per l'interesse ad introdurre nell'ordinamento, piuttosto, "*norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari, al fine di evitare l'accanimento terapeutico*"⁶⁸.

In realtà tali progetti differiscono profondamente tra loro, perché la *ratio legis* che li ispira è persino opposta. Alcuni di essi, pur senza menzionare l'eutanasia, si indirizzano verso lo stesso obiettivo dei progetti esplicitamente volti ad introdurla, quale la liceità dei comportamenti medici omissivi o commissivi da cui deriva la morte del paziente e la punibilità del medico che non ottempera a tale richiesta. Il progetto A.C. 1298 dispone ad esempio che il mancato rispetto delle volontà contenute nella dichiarazione anticipata è perseguibile penalmente e civilmente a tutti gli effetti. Non è un caso che in tali progetti sia assente la preoccupazione di differenziare "il rifiuto di trattamenti" così configurato dall'eutanasia, così come quella di ribadire la perdurante vigenza dei reati di omicidio, omicidio del consenziente, aiuto al suicidio e omissione di soccorso, in modo da escludere, anche in via interpretativa, la liceità di alcune condotte⁶⁹.

Del tutto differenti sono poi le conseguenze che derivano a seconda che le direttive anticipate siano previste come vincolanti o meno. Prevedere in capo al medico l'obbligo di ottemperare la richiesta, qualsiasi ne sia il contenuto, a prescindere dalla *liceità* della richiesta, trasforma infatti profondamente la relazione di cura e l'orientamento della stessa medicina, non più necessariamente indirizzata alla tutela della vita, alla salute e al sollievo della sofferenza⁷⁰. Al contempo, paradossalmente, il singolo, ancorché formalmente padrone del proprio futuro, diviene privo di garanzie rispetto alle interpretazioni che altri vorranno dare alle sue dichiarazioni anticipate, in caso di incapacità. Le dichiarazioni anticipate suppongono infatti un'attività interpretativa da parte di chi ne deve tenere conto, perché sono, di fatto, una rappresentazione altrui⁷¹. Viene in rilievo l'enorme problema dell'*attualità* del consenso, che nella dichiarazione *anticipata*, per definizione, manca.

Anche l'art. 9 della Convenzione di Oviedo, com'è noto, prevede la *non obbligatorietà* delle direttive, perché afferma che esse o, meglio, i desideri precedentemente espressi dal paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere il suo consenso "*saranno tenuti in considerazione*". Tale formulazione riflette la consapevolezza della gravità delle conseguenze derivanti da indicazioni stringenti rese in un momento avulso dalle situazioni, future e incerte, che verranno in essere. Il Consiglio

⁶⁸ A.C. 1142, A.C. 1298, A.C. 1432, A.C. 2229, A.C. 2264, A.C. 2996, A.C. 3391, cui si sono aggiunte A.C. 3561, A.C. 3584, A.C. 3586, A.C. 3596, A.C. 3599 Brignone, A.C. 3630, A.C. 3723, A.C. 3730 e A.C. 3970.

⁶⁹ Al contrario, la proposta A.C. 1413 prevede che siano confermati il divieto dell'eutanasia, dell'assistenza e dell'aiuto al suicidio nonché dell'abbandono terapeutico. Anche le proposte di legge A.C. 2229 e A.C. 2996 dispongono che si garantisca la tutela dell'invulnerabilità e dell'indisponibilità della vita umana, anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge.

⁷⁰ Art. 3 e 16 del codice di deontologia medica (2014).

⁷¹ Come sostenuto in G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014, 152.

d'Europa ha osservato come la libertà di scelta sia direttamente proporzionale all'elemento della *contestualità*⁷², mentre la Guida sul fine vita rileva che vi possono essere motivi che consentono al medico *di non seguire la volontà del paziente*⁷³ e la giurisprudenza della Corte di Strasburgo, come si è già visto, ritiene non contrastanti con l'art. 8 della Convenzione, sul diritto alla vita privata e familiare, le leggi, definite *necessarie in una società democratica*, volte a proteggere i soggetti inermi e fragili da abusi, attraverso la previsione dei reati di aiuto al suicidio e omicidio del consenziente⁷⁴. Non possono insomma essere minimizzati gli effetti perversi, contrari alla stessa effettiva autodecidibilità del malato, che un'applicazione deterministica e meccanica delle dichiarazioni anticipate potrebbe comportare⁷⁵.

Le considerazioni svolte non portano necessariamente a sostenere l'inutilità delle dichiarazioni anticipate. Queste ultime possono in effetti esprimere in modo più formale una pianificazione condivisa della cura, nell'ambito di un quadro relazionale di alleanza terapeutica fra medico e paziente, per il momento in cui quest'ultimo non avrà più coscienza⁷⁶. Al momento dell'espressione della volontà egli, in questo caso, è però già un *paziente*, ossia persona affetta da una patologia dall'evoluzione nota. Le direttive anticipate entro un quadro di alleanza terapeutica consentono fra l'altro al medico di somministrare fra le varie terapie possibili, senza preoccupazione per possibili azioni nei suoi confronti, anche quella non massimale, meno intensiva ed essenzialmente palliativa, in quanto voluta dal paziente, dopo esserne stato informato⁷⁷.

⁷² Risoluzione 1859 (2012): «*Close in time to the decision-making situation, more precisely at the time when he or she is dying, and in an appropriate situation without exertion of pressure or mental disability*».

⁷³ Guida cit., 21.

⁷⁴ Cfr. in particolare caso *Pretty c. Regno Unito*, § 74 e caso *Haas c. Svizzera*, § 57.

⁷⁵ Rischio paventato anche da chi, come P. RESCIGNO, D. CARUSI, *Testamento biologico*, in *Enc. it.*, VII App., 2007, pure propende per la validità ora per allora del testamento biologico. Sul tema già P. RESCIGNO, *La fine della vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 1982, 634. Cfr. inoltre le diverse prospettive a confronto (contributi di L. Maffei, G.P. Azzone, P. Zatti, G. Sasso, E. Berti, F. Remotti, G. Berlucchi, M. Stanziano, M. Papa, S. Laureys, A. Soouu, A. Nicolussi, L. Chieffi, F. Mantovani, P. Rescigno) negli Atti del Convegno *Testamento biologico e libertà di coscienza*, Accademia nazionale dei Lincei, 12-13 aprile 2012, Roma, 2013.

⁷⁶ L'art. 26 del codice di deontologia medica prevede che il medico registri il decorso clinico nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione.

⁷⁷ Significativo l'articolo di A. Gawande (professore di chirurgia alla Harvard Medical School di Boston) pubblicato in *The New Yorker*, ripreso dall'*Internazionale*, 871, 5 novembre 2010, 40, il quale, descrivendo casi di accanimento terapeutico chiesto, in fondo, dallo stesso paziente e dalla sua famiglia, osserva sarcasticamente che «il sistema sanitario statunitense è efficientissimo quando cerca di allontanare la morte con una chemioterapia da ottomila dollari al mese o una terapia intensiva da tremila dollari al giorno». Invece «il trattamento intensivo, ripetiamo ai malati terminali, è un treno da cui si può scendere in qualunque momento: non dovete fare altro che dirlo». La questione, come è evidente, si relaziona poi con il problema della medicina difensiva. Sul punto CNB, parere *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003. R. PROIETTI, *Eutanasia, accanimento terapeutico, testamento biologico*, Intervento presso la Pontificia Università della Santa Croce, Facoltà di Comunicazione sociale istituzionale, Roma 3 maggio 2013, nell'ambito del corso *Questioni di attualità giornalistica sulla Chiesa cattolica*. I. BYOCK, *Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work*, in *Crit Care Med*, 2006, 34, S302-S305. G. HERRANZ, *Interventi di sostegno vitale e pazienti terminali: l'integrazione fra medicina intensiva e palliativa*, in AA.VV., Pontificia Accademia pro Vita, *Accanto al malato inguaribile e al morente: orientamenti etici ed operativi*, Città del Vaticano, 2009.

Si comprende allora come un tale quadro sia ben diverso da quello prefigurato da talune proposte di legge, secondo le quali chiunque abbia sedici anni può redigere una dichiarazione anticipata *vincolante*, da raccogliere nel Registro nazionale telematico delle dichiarazioni anticipate, in cui esprimere, in dettaglio, il rifiuto di ogni forma di rianimazione cardiaca o polmonare, della nutrizione o idratazione artificiali o per mano di terzi, ecc., e obbligare così i medici, un domani, ad eseguire tali trattamenti, perfino sotto pena di conseguenze civili e penali⁷⁸.

Come sostenuto dal CNB e come ritiene larga parte della dottrina⁷⁹, sembra insomma preferibile, proprio a maggiore garanzia della libertà personale e del diritto alla salute, l'opzione per una *vincolatività relativa* delle direttive, esattamente nel senso prefigurato dalla Convenzione di Oviedo, secondo quanto previsto da alcune delle proposte di legge in cantiere⁸⁰. In tal modo resta fermo che la garanzia maggiore, per il paziente e la sua famiglia, non risiede tanto nella richiesta anticipata e avulsa dal contesto della malattia che un giorno dovesse sopraggiungere, ma nel fatto che il medico è comunque deontologicamente obbligato a tutelare la vita e la salute psico-fisica, a trattare il dolore, a dare sollievo alla sofferenza e soprattutto ad evitare ogni forma di accanimento e sproporzione nella cura. E ciò quand'anche il paziente non abbia lasciato scritto nulla.

Non è un caso se le proposte di legge che optano per questa soluzione siano le stesse che prevedono dei limiti per il contenuto delle direttive, senza eludere dunque la questione della liceità⁸¹. E così è vietato l'inserimento di indicazioni che integrino le fattispecie di omicidio, omicidio del consenziente e istigazione o aiuto al suicidio; ed è altresì vietato l'inserimento di disposizioni riguardanti l'alimentazione e l'idratazione, «*le quali, anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le stesse risultino non più efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni essenziali del corpo*»⁸². Si tratta di precauzioni assai opportune, specie alla luce del caso Lambert e della riforma francese, dove al contrario, come si è visto, l'interruzione

⁷⁸ Cfr. A.C. 1298.

⁷⁹ Fra gli altri cfr. C. MIRABELLI, *Profili e problemi costituzionali dei trattamenti sanitari*, in AA.VV., *Liberi per vivere*, Quaderno di Scienza & Vita, 7 dicembre 2010, Roma, 32. A. RUGGERI, *Le dichiarazioni di fine vita tra rigore e pietas costituzionale*, in *forumcostituzionale.it*, 2009), 12; A. D'ALOIA, "Diritto" e "diritti" di fronte alla morte. *Ipotesi ed interrogativi intorno alla regolazione normativa dei comportamenti eutanasi*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Milano, 2000, 206-207; F. GAZZONI, *Continua la crociata parametafisica dei giudici-missionari della c.d. "morte dignitosa"*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, I, 2009, 288; L. EUSEBI, *Note sui disegni di legge concernenti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*, in *Criminalia*, 2006, § 9; F. MANTOVANI, *Biodiritto e problematiche di fine vita*, in *Criminalia*, 2006, 57; S. CANESTRARI, *Relazione di sintesi. Le diverse tipologie di eutanasia: una legislazione possibile*, in AA.VV., *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, a cura di S. Canestrari-G. Cimbalo-G. Pappalardo, Torino, 2003, 228-229; NICOLUSSI A., *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Europa e diritto privato*, 2013, 457.

⁸⁰ La proposta A.C. 1432 prevede ad esempio che il medico curante possa disattendere in tutto o in parte la DAT qualora sussistano motivate possibilità, non prevedibili al momento della dichiarazione, di poter altrimenti conseguire ulteriori benefici per il paziente, in accordo con il fiduciario ed i familiari del paziente; le proposte A.C. 2229 e A.C. 2996 prevedono la non obbligatorietà delle dichiarazioni anticipate di trattamento, pur disponendone l'inserimento nella cartella clinica del paziente.

⁸¹ Su cui A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della "fine della vita"*, in *Pol. dir.*, n. 4/1998, 618.

⁸² Proposte A.C. 2229 e A.C. 2996.

della NIA per i pazienti privi di coscienza si caratterizza come una previsione nevralgica e determinante per provocarne la morte, in base alla presunzione per cui, come ampiamente visto, le cure di base a questi pazienti sarebbero “ostinazione irragionevole” e la loro la vita “artificiale”.

Può infine considerarsi una vera e propria cartina al tornasole della *ratio legis* alla base delle varie proposte in esame il riferimento o meno alla legge 38 del 2010 e alle cure palliative⁸³. Di fatto la legge 38 è una legge sul fine vita. L’art. 2 della legge definisce infatti le cure palliative gli «*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*». Mentre il malato che ha il diritto di avvalersene è la «*persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita*».

Lo stesso vale per il riferimento alle disabilità gravi e gli stati vegetativi. L’articolo 5 delle proposte di legge A.C. 2229 e A.C. 2996 dispone infatti, a differenza degli altri progetti, i quali non si premurano di stabilire tale correlazione, che l’assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta un *livello essenziale di assistenza* ai sensi del D.P.C.M. 29 novembre 2001. Essa è assicurata «*attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari secondo le modalità previste sia dal citato decreto che dall’Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento “Linee di indirizzo per l’assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza”*. L’assistenza domiciliare di norma è garantita dalla ASL competente della regione nel cui territorio si trova il soggetto in stato vegetativo»⁸⁴.

Le inclusioni nel testo di legge concernente le direttive anticipate dei riferimenti alla legge 38 del 2010 e all’assistenza ai pazienti in stato vegetativo non sono prive di importanza. Mostrano infatti l’intento di continuità e di coerenza rispetto al quadro ordinamentale attuale, dove il diritto alla salute include, fra l’altro, il diritto alle cure palliative, alla terapia del dolore - ivi inclusa la sedazione, nel senso chiarito dalle società scientifiche e dal CNB - e il diritto dei pazienti in stato vegetativo e dei loro familiari di ricevere le migliori cure e presidi. La *ratio legis* sottesa è dunque quella di evitare ogni interpretazione (casamai maturasse in sede giudiziale) volta ad includere nella nozione di salute e di cura e nelle relative prestazioni sanitarie, il «trattamento» consistente nell’interruzione della vita attraverso comportamenti commissivi od omissivi⁸⁵. Interpretazione che è divenuta legge nel caso della Francia, nonostante il contrasto con le raccomandazioni, le risoluzioni e la giurisprudenza del Consiglio d’Europa, nonché con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità⁸⁶.

⁸³ Riferimento presente solo nelle proposte A.C. 1432, A.C. 2229 e A.C. 2996.

⁸⁴ V. anche *supra*, nota 39.

⁸⁵ Cfr. Cass. pen., Sez. I, 6.2.1998, cit.

⁸⁶ Spec. art. 25, intitolato «Salute», per il quale «gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità. Gli Stati Parti devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l’accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità. In particolare, gli Stati Parti dovranno: (...) lett. f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di cure e servizi sanitari o di cibo e fluidi sulla base della disabilità».

Al contrario distinguere le buone pratiche critiche, ivi compresa la sedazione palliativa nell'imminenza della morte, dall'imperizia, dalla negligenza e dall'illecito penale è un dovere del legislatore nell'ambito di un ordinamento costituzionale che riconosca i diritti inviolabili dell'uomo e garantisca la pari dignità sociale senza distinzioni di condizioni personali e sociali.

End of Life Issues