

© 2013, 2020 Lindau s.r.l.  
Lindau s.r.l. corso Re Umberto 37  
10128 Torino  
Attilio Stajano *L'AMORE, SEMPRE*  
Il senso della vita negli incontri degli ultimi giorni  
Terza edizione: gennaio 2020  
ISBN 978-88-3353912

# Appendice

La fine della vita non riguarda solo la medicina, l'organizzazione dei servizi sanitari, la sofferenza e la spiritualità dei malati e delle loro famiglie. Riguarda tutta la società civile, che deve affrontare la sfida di conciliare con i valori fondanti della comunità i diritti dei pazienti, la protezione del personale sanitario e la risposta alle domande di autodeterminazione delle donne e degli uomini di una società desacralizzata in trasformazione. Questa sfida crea grandi tensioni ogni volta che si dibattono nei Parlamenti degli stati europei temi etici relativi al fine vita ed è acuita oggi, nella società postmoderna, dal processo di individualizzazione e dalla crisi della rappresentanza dei cittadini da parte di istituzioni intermedie tra popolazione e Parlamento, quali i partiti politici, i sindacati, le chiese, le associazioni, che in passato costituivano un luogo di elaborazione, di incontro, di mediazione e di formulazione di opinioni argomentate, sostituite oggi da brevi affermazioni perentorie, nel contempo vaghe e apodittiche, sui mezzi di comunicazioni di massa.

È parso allora opportuno all'autore, senza trasformare questo libro di testimonianza in un saggio, riportare informazioni e riflessioni personali sulla prassi e sulla normativa in materia di fine vita in vari paesi, per informare e riflettere sulla trasformazione in corso nella società civile, con particolare attenzione agli effetti devastanti e esecrabili della depenalizzazione dell'eutanasia, là dove una legge in tal senso è in vigore e i valori fondanti della comunità non sono più conosciuti e riconosciuti.

Questa appendice, volutamente breve, rimanda a letture più approfondite<sup>1</sup>. Non fornisce il dettaglio della evoluzione della legislazione nel mondo e si concentra su rilevamenti e riflessioni di carattere etico. Sono piuttosto riflessioni etiche che non morali: la moralità propone regole, l'etica suscita domande; l'autore si chiede quale sia il futuro di una società civile che ha perso i valori su cui è stata fondata.

Nel mondo occidentale, fino al XIX secolo, la cura per i morenti e l'accompagnamento al lutto per i familiari erano visti principalmente come il compito della famiglia e della Chiesa. Oggi la cura del morente è una nuova branca della medicina, le «cure palliative», che offre cure specialistiche a persone che soffrono per malattie incurabili oppure per patologie croniche ed evolutive che mettono in pericolo la loro vita. Le cure palliative non riguardano la morte, ma piuttosto il vivere il meglio possibile e il più a lungo possibile mentre si soffre per una grave malattia. Esse agiscono massimizzando il comfort e la qualità della vita quando i trattamenti curativi non sono più efficaci o quando questi sono interrotti perché i loro effetti secondari indesiderati causano disagi che superano i loro benefici, o infine quando i pazienti stanno comunque entrando negli ultimi mesi o nelle ultime settimane di vita. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito nel 2007 le cure palliative come segue<sup>2</sup>:

Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie affrontando i problemi associati a malattie potenzialmente letali, attraverso la prevenzione e il trattamento del dolore, tenendo conto della sofferenza non solo fisica, ma anche psicosociale e spirituale. Intervengono sin dall'inizio del decorso della malattia, in combinazione con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia o la radioterapia. Le cure palliative considerano la morte come un processo normale: non intendono né affrettarla né rinviarla; migliorano la qualità della vita e possono influenzare positivamente il decorso della malattia. Offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più attivamente possibile fino alla morte e per aiutare la famiglia a far fronte ai problemi che sorgono durante la malattia del paziente e, successivamente, ad affrontare il lutto.

---

<sup>1</sup> Robert Holcman, *Euthanasie. l'ultime injustice*, Paris, L'Harmattan, 2010 ; Marie De Hennezel, *Nous voulons tous mourir dans la dignité*, Paris Éditions Robert Laffont, , 2013 ; Jean Léonetti, *À la lumière du crépuscule*, Paris, Éditions Michalon, 2008 ; Jean Léonetti, *Vivre ou laisser mourir*, Paris, Éditions Michalon, 2003 ; Bénédicte Bévière-Boyer et al. (Sous la coordination de), *Les enjeux de la fin de vie dans le domain de la santé*, Bordeaux , LEH Édition Bordeaux 2015 ; Timothy Devos, (Sous la coordination de), *Euthanasie, l'envers du décor*, Wavre, Éditions Mols Autres Regards, 2019 ; D.A. Jones et al. (Sous la coordination de) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, Cambridge University Press, 2018

<sup>2</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO Palliative Care : Knowledge into Action, Guide for Effective Programs, 2007 <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf> [ultimo accesso il 05/09/2011].

Nel 2016 l'OMS ha riformulato la definizione delle cure palliative ripetendo tutti i termini della definizione precedente ed aggiungendo questi elementi<sup>3</sup>:

Le cure palliative assicurano il sollievo dal dolore e da altri sintomi angoscianti;  
affermano il valore della vita  
integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza al paziente;  
offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più attivamente possibile fino alla morte;  
utilizzano un approccio di gruppo per rispondere alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, migliorano la qualità della vita e potrebbero anche influenzare positivamente il decorso della malattia;  
includono le indagini necessarie per comprendere e gestire meglio le complicazioni cliniche angoscianti.

Le cure palliative tengono in alta considerazione la vita e conferiscono dignità alla morte; rispettano la dignità e l'autonomia del paziente e pongono le sue priorità al centro delle cure; sono proposte a prescindere dall'età del paziente che soffre; tentano di alleviare il più possibile sintomi difficilmente sopportabili, quali dolore, difficoltà respiratorie, nausea, ansia, disorientamento, e confusione; considerano anche altre forme di sofferenza di natura psicologica, sociale o spirituale e l'angoscia del paziente che si rende conto dell'approssimarsi della sua morte; contemplano ugualmente misure di riabilitazione, e misure diagnostiche e terapeutiche atte a migliorare la qualità di vita del paziente; sostengono i familiari nella gestione della malattia e nell'affrontare il proprio dolore<sup>4</sup>.

L'OMS ritiene che né l'eutanasia né il suicidio assistito siano compatibili con le cure palliative. Nello stesso intendimento, nel 2003, la task force etica dell'Associazione europea per le cure palliative (EAPC) ha prodotto un documento che conclude che l'eutanasia e il suicidio assistito non debbano essere parte delle responsabilità delle cure palliative<sup>5</sup>. In Europa, l'Unione europea lascia l'autonomia legislativa in questo settore agli Stati membri, ma il Consiglio d'Europa nel 2012 ha approvato nella Assemblea Parlamentare una risoluzione che afferma che l'eutanasia deve essere sempre proibita<sup>6</sup>.

---

<sup>3</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO Definition of Palliative Care <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [ultimo accesso il 05/04/2020].

<sup>4</sup> Accademia Svizzera delle Scienze Mediche *Cure Palliative* (2006) <http://www.palliative-ti.ch/wp-content/uploads/2018/03/ASSM-Direttive-medico-etiche-2006.pdf> [consultato il 13 dicembre 2019].

<sup>5</sup> Ethics Task Force of the European Association for Palliative Care, *'Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force'*, Palliative Medicine, 2003.

<sup>6</sup> European Council Resolution 1859 (2012) *Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients*. Il testo recita all'articolo 5 "Euthanasia, in the sense of the

La terapia del dolore è stata proposta inizialmente da John Bonica nel 1953<sup>7</sup>, ma la nascita delle cure palliative è unanimemente associata alla figura di Cicely Mary Saunders (1918-2005), una delle pochissime donne insignite dalla Regina del Regno Unito col titolo di *Dame* (un titolo che corrisponde a quello di *Sir* per gli uomini). La figura di Dame Cicely, sorridente dietro i suoi grandi occhiali, campeggia in molte unità di cure palliative nel mondo. Formatasi come infermiera, introdusse il concetto di sofferenza totale, nelle sue componenti fisiche, emotive, psicosociali e spirituali e propose nel 1967 il paradigma delle cure palliative al St Christopher's Hospice a Londra, un centro autonomo specializzato che accoglie pazienti allo stadio terminale e fornisce un supporto adeguato alle loro famiglie.

Dame Cicely conseguì il dottorato in medicina perché il suo messaggio fosse accolto nella comunità scientifica, superando la diffidenza dei medici verso le nuove idee di una *semplice* infermiera. Il suo approccio ha offerto in tutto il mondo un quadro per la comprensione e la cura dei pazienti in fine di vita, dando inizio alle cure palliative e alla istituzione degli hospice. Esperti del Regno Unito, di altri paesi europei, del Nord e del Sud America e dell'Asia hanno visitato St Christopher per studiare l'approccio di Dame Cicely, che è stato poi esportato e applicato alle circostanze locali. In alcune lingue il termine hospice suona male ed evoca dei lazzaretti dove i malati attendono la morte in condizioni deprecabili; per questo in Francia queste strutture sono talvolta chiamate «Centres Saint-Christophe».

L'Economist Intelligence Unit (EIU) ha sviluppato nel 2015 un indice sulla *qualità della morte*<sup>8</sup> che ha applicato a 80 paesi, misurando numerosi indicatori relativi alla qualità delle cure di fine vita, al loro costo e alla loro disponibilità. Secondo il rapporto EIU, il Regno Unito ha la migliore qualità di cure per il fine vita e le nazioni ricche tendono a raggiungere il punteggio più alto. Il Regno Unito è al primo posto nell'indice *qualità della morte*, grazie a politiche nazionali globali, l'ampia integrazione delle cure palliative nel suo servizio sanitario nazionale e un forte movimento di hospice. Raggiunge anche il punteggio più alto in termini di qualità delle cure.

---

intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit, must always be prohibited.”

<sup>7</sup> John J Bonica, *The Management of Pain: With Special Emphasis on the Use of Analgesic Block in Diagnosis, Prognosis and Therapy* (London: Henry Kimpton, 1953).

<sup>8</sup> *The quality of death: ranking end-of-life-care across the world*. Economist Intelligence Unit, London; 2010, 2015. <http://www.qualityofdeath.org> [consultato il 2 giugno 2015].

In generale, elevati livelli di reddito sono correlati alla disponibilità e alla qualità delle cure palliative, con i paesi ricchi tra i primi posti. Australia e Nuova Zelanda arrivano al secondo e al terzo posto, e altri quattro paesi relativamente ricchi dell'Asia-Pacifico raggiungono le prime venti posizioni, dove dominano i paesi europei<sup>9</sup>.

Ma il modello di Dame Cicely ha ispirato anche l'accompagnamento di malati terminali in paesi molto più poveri del Regno Unito, quali l'India (che nell'indice EIU figura al 67<sup>mo</sup> posto su 80), dove alcune centinaia di milioni di cittadini vivono con meno di un euro al giorno. Il dottor M. R. Rajagopal, fondatore e presidente di Pallium India in Kerala, è stato invitato ai principali congressi internazionali delle società di cure palliative nel mondo e, nel 2019, ha aperto il Congresso mondiale della EAPC a Berlino, presentando il suo Istituto e il suo approccio alla cura della sofferenza, esteso anche a casi di sofferenza totale al di fuori di condizioni di fine vita. Il suo istituto ha contribuito all'orientamento governativo e alla legislazione federale per la somministrazione di sostanze psicotropiche a malati oncologici, alleviando la sofferenza di milioni di pazienti.

Centri di eccellenza in cure palliative esistono dunque anche nelle regioni più povere del mondo. Vi è, viceversa, una notevole differenza tra le nazioni ricche e povere del mondo rispetto all'accesso universale ai servizi di cure palliative. I paesi con un alto livello di sviluppo nel campo delle cure palliative sono molto pochi, e anche all'interno di questi paesi ci possono essere disuguaglianze per particolari pazienti, come quelli che vivono in regioni periferiche, i pazienti molto anziani, quelli affetti da demenza o con altri disturbi psichiatrici. Nei paesi più poveri è raro trovare un paziente che muoia da solo in un ospedale o in una casa di cura. I membri della famiglia sono attivamente coinvolti, ancor più che nei paesi più ricchi, nel fornire assistenza fisica e compagnia. Questa è una risorsa inestimabile, tuttavia, il coinvolgimento della famiglia ha anche i suoi aspetti negativi. Nelle società in cui la famiglia non rispetta l'autonomia del paziente, i parenti possono chiedere la continuazione di trattamenti inutili,

---

9 I primi 30 paesi nell'indice Qualità della morte dell'EIU sono:

1. Regno Unito	11. Canada	21. Italia
2. Australia	12. Singapore	22. Hong Kong
3. Nuova Zelanda	13. Norvegia	23. Spagna
4. Irlanda	14. Giappone	24. Portogallo
5. Belgio	15. Svizzera	25. Israele
6. Taiwan	16. Svezia	26. Polonia
7. Germania	17. Austria	27. Cile
8. Paesi Bassi	18. Corea del Sud	28. Mongolia
9. USA	19. Danimarca	29. Costa Rica
10. Francia	20. Finlandia	30. Lituania

indipendentemente dai desideri del paziente, o invece un loro atteggiamento fatalista nei confronti della sofferenza e della morte può ostacolare le cure<sup>10</sup>.

## Dove vengono praticate le cure palliative

Le cure palliative vengono prodigate, nei limiti del possibile, nel posto auspicato dal paziente. I servizi di sanità pubblica forniscono assistenza in base a un'organizzazione che varia all'interno dei paesi, che può comprendere una o più delle seguenti opzioni su dove i pazienti sono curati: tra le loro quattro mura, cioè a casa o in casa di cura; nei reparti ospedalieri; negli hospice. La complessità di alcune patologie non consente in alcuni casi la soluzione domiciliare. Il numero totale di letti per cure palliative necessario per garantire una lista d'attesa di soli pochi giorni per il ricovero dei pazienti terminali è stimato dai servizi sanitari nazionali di diversi paesi tra i 6 e 9 posti letto per 100 000 residenti.

Gli hospice rappresentano un'opzione diffusa per la fornitura di cure palliative e sono presenti in molti paesi, tra cui il Regno Unito, l'Irlanda, l'Italia e, in minore misura, la Germania. I letti dell'hospice sono meno costosi dei letti d'ospedale e il loro ambiente può risultare più accogliente di quello ospedaliero sia per i pazienti sia per le loro famiglie.

## Legislazione sul fine vita

Prendersi cura dei pazienti affetti da una malattia nella sua fase terminale sta sollevando importanti questioni etiche. Le legislazioni dei paesi occidentali stanno convergendo verso normative comparabili su molti punti, tra cui: i diritti dei pazienti<sup>11</sup> e le disposizioni anticipate di trattamento<sup>12</sup>,

---

<sup>10</sup> M.R. Rajagopal and Reena George, 'Providing palliative care in economically disadvantaged countries', in Nathan Cherny et al. (Ed.'s) Oxford Textbook of Palliative Medicine (5th ed.), Oxford: Oxford University Press, 2015

<sup>11</sup> *Carta dei diritti e dei doveri del malato in Italia* <http://www.abcsalute.it/notizie-salute/salute-diritti-e-doveri/carta-dei-diritti-e-doveri-del-malato.html> [consultato il 13 agosto 2019].

<sup>12</sup> Le disposizioni anticipate di trattamento, anche chiamate testamento biologico, sono regolate in Italia dalla Legge 22 dicembre 2017, n. 219 *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. <http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=62663> [consultato il 13 agosto 2019]. Ai pazienti che non hanno scritto disposizioni anticipate di trattamento dovrebbe essere chiesto di produrle come una questione di routine al momento del ricovero in ospedale, anche se non hanno una malattia che mette in pericolo la loro vita, poiché queste potrebbero in seguito servire come una chiara indicazione dei loro desideri nel caso in cui non fossero più in grado di esprimersi. Le disposizioni anticipate di trattamento dovrebbero essere facilmente accessibili; per esempio, incorporate nel microprocessore della carta d'identità personale. Ciò le renderebbe disponibili al

In molti paesi, i diritti dei pazienti assicurano il diritto a: ricevere servizi di qualità che rispettino la loro dignità e autonomia; essere chiaramente informati sul loro stato di salute o scegliere di rimanere disinformati; consultare le loro cartelle cliniche e ottenerne una copia; rifiutare il trattamento medico; impedire il protrarsi, con ostinazione irragionevole, di terapie il cui unico effetto sia il prolungamento artificiale di una esistenza ridotta allo stato vegetativo persistente e irreversibile; nominare una persona di fiducia per intervenire congiuntamente con loro o per loro conto mentre sono in grado di esercitare i loro diritti; nominare un procuratore che intervenga e li rappresenti se non sono in grado di esercitare i loro diritti; dare il proprio consenso ad ogni intervento clinico dopo aver ricevuto informazioni preliminari; esprimere, quando sono in pieno possesso delle loro facoltà mentali, le loro disposizioni anticipate di trattamento, dichiarando la loro accettazione o il rifiuto degli interventi clinici, compresa la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale (tali dichiarazioni restano valide anche successivamente, nel caso in cui i pazienti non siano più in grado di valutare ed esprimersi); ricevere rispetto per la loro vita privata e per la riservatezza delle informazioni che li riguardano. Per quanto riguarda il personale medico e i *caregivers*, la legislazione copre i loro diritti e doveri e le loro responsabilità.

È in corso un acceso dibattito a livello mondiale sull'eutanasia e sul suicidio assistito. L'eutanasia è generalmente definita come un atto, compiuto solo da un medico, che pone fine intenzionalmente alla vita di una persona su richiesta di quest'ultima, somministrandole una sostanza letale. Per evitare qualsiasi confusione, in questo libro uso il termine "eutanasia" in stretta conformità con questa definizione. Alcuni autori chiamano questo atto "eutanasia volontaria attiva" e danno definizioni per l'eutanasia non volontaria, l'eutanasia involontaria, l'eutanasia passiva, l'eutanasia indiretta e l'eutanasia eugenetica<sup>13</sup>. Il suicidio assistito è definito come l'auto-somministrazione sotto controllo medico di una sostanza letale prescritta da un medico. L'eutanasia o il suicidio assistito sono considerati reati penali nella maggior parte

---

pronto soccorso, qualora una condizione terminale dovesse risultare da un incidente, aiutando così il personale medico a assicurare o meno la sopravvivenza del paziente attraverso misure terapeutiche che implicano un rischio estremo di procurare uno stato vegetativo permanente.

13 L'eutanasia non volontaria è definita come un atto condotto quando il consenso del paziente non è disponibile. L'eutanasia involontaria è definita come un atto condotto contro la volontà del paziente. L'eutanasia passiva è definita come un atto che comporta il rifiuto del trattamento. L'eutanasia indiretta è definita come un trattamento antidolorifico che tollera, come effetto secondario, un rischio (non intenzionale) di accorciare la durata della vita del paziente. L'eutanasia eugenetica elimina dalla società dei gruppi di persone a motivo della loro deficienza fisica o psichica, della loro appartenenza a un culto o del loro orientamento sessuale, senza curarsi della loro volontà.

dei paesi del mondo. Tuttavia, l'eutanasia è stata legalizzata o depenalizzata in un piccolo numero di paesi e strutture amministrative costitutive di stati federali: i Paesi Bassi, il Belgio, il Lussemburgo, la California, la Colombia, la provincia canadese del Québec. Il suicidio assistito è legale nei Paesi Bassi, in Lussemburgo, in Svizzera e in sei stati degli USA<sup>14</sup>.

Nelle pagine seguenti, il lettore troverà informazioni sulla situazione delle cure palliative e la legislazione sulla fine della vita in Belgio, Austria, Francia, Germania, Italia, Regno Unito e Svizzera. Il lettore troverà una descrizione più dettagliata della situazione in Belgio, dove l'eutanasia è stata depenalizzata. Ciò consentirà all'autore di proporre una riflessione sull'opportunità di un simile approccio in altri paesi, come l'Italia, dove in Parlamento sono stati proposti progetti di legge per la depenalizzazione dell'eutanasia.

---

14 Più in dettaglio, ad oggi, i Paesi Bassi hanno legalizzato l'eutanasia (2002), mentre il Belgio (2002) e il Lussemburgo (2008) la hanno depenalizzata. Nei Paesi Bassi, il codice penale è stato modificato, mentre in Belgio e Lussemburgo non è stato modificato, e quindi in questi ultimi paesi l'eutanasia rimane omicidio volontario premeditato, non punibile solo alle condizioni specificate dalla legge. Le leggi in Olanda e Lussemburgo consentono anche il suicidio assistito. In Italia nel 2019, la Corte costituzionale ha dichiarato, come vedremo nel seguito, l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, in presenza di specifiche e determinate condizioni, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi. Negli Stati Uniti, gli stati dell'Oregon, Washington, Vermont, New Mexico, Montana e California hanno legalizzato il suicidio assistito tra il 1997 e il 2015. Nel 2015 la California ha depenalizzato l'eutanasia. L'eutanasia rimane illegale in altri stati degli Stati Uniti d'America. Una panoramica (aggiornata nel settembre 2015) dello stato attuale della legislazione e delle proposte legislative in ogni stato degli Stati Uniti è presentata dal Centro nazionale Death with Dignity all'indirizzo <http://www.deathwithdignity.org/advocates/national> [consultato il 20 settembre 2015]. In Svizzera l'eutanasia è illegale, tuttavia la Svizzera ha legalizzato il suicidio assistito, escluso il caso in cui l'assistenza al suicidio sia per motivi non altruistici. La Colombia ha legalizzato l'eutanasia nel 2010 (Public Radio International (PRI) April 29, 2015 · 4:15 AM Colombia legalized euthanasia <https://www.pri.org/stories/2015-04-29/colombia-just-legalized-euthanasia-heres-why-thats-big-deal> [consultato il 13 agosto 2019]. Nella provincia canadese del Québec, nel 2015 è entrata in vigore una nuova legge che depenalizza l'eutanasia (<http://www.assnat.qc.ca/en/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html> [consultato il 13 agosto 2019]. Nello stato australiano del Northern Territory nel luglio del 1966 l'eutanasia e il suicidio assistito sono stati legalizzati, ma la legge fu cassata da una legge federale dopo solo nove mesi (John Keown, *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An Argument against Legislation* (Cambridge University Press, 2002); Australian Government Common Law Euthanasia Laws Act 1997 <https://www.comlaw.gov.au/Details/C2004A05118> [consultato il 17 settembre 2015]; David W Kissane et al. 'Seven Deaths in Darwin: Case Studies under the Rights of the Terminally Ill Act, Northern Territories, Australia' (1998) 352 *Lancet* 1097.

## Belgio

Il Belgio (11 milioni di abitanti) è un Paese democratico multiculturale, lacerato da divisioni geografiche, linguistiche, politiche, economiche e ideologiche. A una base con radici cristiane, conservatrice e tradizionalista, che detiene il controllo di buona parte delle scuole, delle università e di alcuni ospedali, si oppone una componente laica e in parte massonica. Queste due culture convivono nella tolleranza, grazie a compromessi sistematici: quando una forza politica presenta una richiesta non negoziabile e inaccettabile dalla parte contraria, la si può adottare garantendo, al contempo, l'attuazione di misure compensative proposte dalla fazione avversa. Tale pratica consente di uscire da situazioni di stallo, ma può talvolta aggravare le lacerazioni esistenti. Con uno di questi compromessi, contemporaneamente alla legge sull'eutanasia, in Belgio sono state promulgate altre due leggi di matrice ideologica opposta in materia di diritti del malato e di cure palliative; nel 2002, nell'arco di quattro mesi, sono state promulgate tre leggi: la legge del 28 maggio 2002 relativa all'eutanasia<sup>15</sup>, la legge del 14 giugno 2002 relativa alle cure palliative<sup>16</sup> e la legge del 22 agosto 2002, relativa ai diritti del paziente<sup>17</sup>.

La legge che si riferisce ai diritti del paziente conferisce al malato il diritto di usufruire di prestazioni di qualità nel rispetto della sua dignità e autonomia; di essere edotto chiaramente sul suo stato o di rifiutare di esserne informato; di nominare una persona di fiducia (che interviene — congiuntamente o a nome del paziente — quando questi è in grado di esercitare i propri diritti), nonché un rappresentante (che interviene e rappresenta il paziente se questi non è in grado di esercitare i propri diritti); di dare o di rifiutare il proprio consenso a ogni intervento clinico dopo aver ricevuto informazioni preliminari; di esprimere, nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, le proprie disposizioni anticipate di trattamento

---

<sup>15</sup> Testo pubblicato su Moniteur belge (la gazzetta ufficiale belga), 28 MAI 2002. - *Loi relative à l'euthanasie*.  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2002052837](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837) [consultato il 15 agosto 2019].

<sup>16</sup> Testo pubblicato su Moniteur belge (la gazzetta ufficiale belga), *Loi relative aux soins palliatifs*  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi) [consultato il 15 agosto 2019].  
*Loi modifiée le 21 juillet 2016, relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs,*  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2016072128](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2016072128) [consultato il 15 agosto 2019].

<sup>17</sup> Testo pubblicato su Moniteur belge (la gazzetta ufficiale belga), 22 AOUT 2002. - *Loi relative aux droits du patient*,  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2002082245](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245) [consultato il 15 agosto 2019].

manifestando l'accettazione o il rifiuto degli interventi clinici, compresa l'alimentazione e l'idratazione artificiali (tali dichiarazioni continuano a valere in seguito, se la persona non dovesse più essere nel pieno possesso delle proprie facoltà); di consultare la propria cartella clinica e di ottenerne una copia; il diritto al rispetto della vita privata e della privacy.

La legge sull'eutanasia la depenalizza senza legalizzarla, nel senso che il Codice penale non è stato emendato. L'eutanasia resta dunque un omicidio volontario premeditato, con l'eventuale circostanza aggravante della vulnerabilità della vittima, ma il medico che pratica l'atto nelle condizioni e secondo le procedure previste dalla legge non è perseguito penalmente. La legge non conferisce un diritto all'eutanasia, ma il diritto a richiederla, e consente al medico di accedervi senza esporsi a procedimenti penali e senza essere tenuto a dare un seguito positivo alla richiesta. L'atto dell'eutanasia può essere praticato esclusivamente da un medico (previa consultazione di un secondo medico indipendente), se la richiesta di porre fine alla vita viene espressa e ribadita da un paziente maggiorenne affetto da una patologia incurabile che provoca una sofferenza intollerabile. Il paziente deve essere libero di scegliere e il medico deve informarlo sulle possibilità offerte dalle cure palliative. Ai sensi della legge sull'eutanasia, gli individui possono avanzare una richiesta di eutanasia in una disposizione anticipata di trattamento, purché siano soddisfatte certe condizioni.

La morte per eutanasia è assimilata alla morte naturale ai sensi di legge, anche per ciò che attiene agli aspetti fiscali, alla successione e ai contratti assicurativi.

La legge sull'eutanasia del 2002 è stata emendata da una legge del 2014 che estende la depenalizzazione all'eutanasia praticata su minori<sup>18</sup>. I minori devono essere gravemente malati di un'affezione che comporta una previsione di decesso a breve termine e causa un dolore che non può essere lenito; la richiesta deve essere ponderata e avanzata a più riprese su base volontaria, e non può derivare da una pressione esterna; uno psichiatra deve certificare che i minori sono dotati di capacità di intendere e di volere e coscienti al momento della richiesta. È altresì necessario il consenso dei genitori.

---

<sup>18</sup> Testo pubblicato su *Moniteur belge* (la gazzetta ufficiale belga), *Legge del 28 febbraio 2014 che modifica la legge del 28 maggio 2002 sull'eutanasia, estendendo l'eutanasia ai minori.*  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2014022803](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2014022803)[consultato il 15 agosto 2019].

La legge relativa alle cure palliative sancisce che ogni paziente deve poter beneficiare di cure palliative nell'ambito dell'accompagnamento alla fine della vita. I soggetti che erogano cure palliative e i criteri di rimborso di tali cure da parte della previdenza sociale devono garantire il pari accesso alle cure palliative a tutti i pazienti incurabili, nell'ambito dell'offerta di assistenza sanitaria globale. Lo scopo primario delle cure palliative è offrire al malato e ai suoi cari la miglior qualità di vita possibile e la massima autonomia. Un'équipe multidisciplinare deve garantire l'accompagnamento dei pazienti in fin di vita, in particolare sul piano fisico, psichico, sociale e morale. La legge prevede altresì disposizioni per migliorare l'erogazione di cure palliative e garantire la formazione del personale e dei medici di base.

In Belgio, si annoverano 6,8 posti letto per cure palliative in ambito ospedaliero ogni 100 000 residenti, e il Ministero della Salute ritiene che ne sarebbero necessari nove. Nel paese ci sono sette unità ospedaliere pediatriche che assicurano anche assistenza domiciliare.<sup>19</sup> Grazie al consolidamento e al finanziamento delle strutture erogatrici di cure palliative in ambito ospedaliero e domiciliare, il tempo di attesa per essere accolti nei servizi di cure palliative è di qualche giorno in tutto il paese.

In Belgio si registrano ogni anno 104 000 decessi, di cui 31 000 sono dovuti a patologie tumorali o degenerative. Il numero di eutanasi è in aumento in questi ultimi anni, in cui si è passati da 235 casi nel 2003 a 2022 casi nel 2015 e 2309 nel 2017.<sup>20, 21</sup> Nella maggior parte dei casi (51 per cento), l'eutanasia è praticata a domicilio o nelle case di riposo. Secondo uno studio pubblicato sul *British Medical Journal*<sup>22</sup>, il numero di eutanasi non dichiarate (comparabile a quello delle eutanasi registrate) non è diminuito dopo l'adozione della legge.

A diciassette anni dall'adozione delle tre leggi illustrate, nei nosocomi di ogni provincia sono presenti unità di cure palliative, coordinate da piattaforme territoriali efficaci, interconnesse e

---

19 C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit.

20 Euthanasia Statistics: *Belgium*

<http://www.consciencelaws.org/background/procedures/assist018.aspx#death-01> [consultato il 18 luglio 2019].

21 FINE VITA *Belgio, aumenta il ricorso all'eutanasia*: 2.028 nel 2016 e 2.309 nel 2017

<https://www.agensir.it/europa/2018/07/28/belgio-aumenta-il-ricorso-sulleutanasia-2-028-nel-2016-e-2-309-nel-2017/> [consultato il 18 agosto 2019].

22 Tinne Smets et al. *Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases*, 2010; <http://www.bmj.com/content/341/bmj.c5174> [consultato il 6 novembre 2019]

federate in tre strutture regionali; esse garantiscono la diffusione della cultura palliativa, la formazione permanente del personale sanitario e dei volontari, nonché la disponibilità immediata di risorse per venire in aiuto ai malati in fase terminale. Questa situazione consente di scegliere tra due possibilità: essere accompagnato a una fine naturale della vita grazie alle cure palliative ovvero operare la scelta, libera e controllata, di un atto che pone fine alla vita.

Rispetto agli altri reparti ospedalieri, le unità di cure palliative dispongono di più risorse, poiché non devono soddisfare gli stessi criteri di redditività economica, e annoverano un numero di operatori sanitari che ammonta al triplo della media degli altri reparti. Tali condizioni consentono di controllare adeguatamente ogni sintomo e la sua evoluzione, cosicché, nel 90 per cento dei casi, il dolore è attenuato: il malato può così trascorrere i suoi ultimi giorni in un ambiente sereno, in cui trovano spazio le relazioni e i legami affettivi che hanno dato senso alla sua esistenza.

L'estensione della legge del 2014 è stata approvata a stragrande maggioranza (89/44). Da svariati sondaggi si evince che la popolazione è favorevole all'eutanasia e all'estensione della sua applicazione. Un articolo<sup>23</sup>, pubblicato in una rivista specializzata, annuncia, con un ottimismo così incondizionato da lasciare il lettore perplesso, la fine del conflitto tra eutanasia e cure palliative, nonché l'inesistenza di una tendenza verso ulteriori estensioni della legge. La Federazione delle cure palliative delle Fiandre non considera le cure palliative e l'eutanasia come concetti reciprocamente esclusivi<sup>24</sup>. Un'équipe di ricercatori della Federazione di Cure Palliative delle Fiandre ha pubblicato nello «European Journal of Palliative Care» uno studio<sup>25</sup> che descrive come i professionisti delle cure palliative nelle Fiandre praticino quotidianamente l'accompagnamento alla morte dei cittadini che richiedono l'eutanasia. La medesima équipe dichiara che, dieci anni dopo la promulgazione della legge di depenalizzazione, l'eutanasia ha sviluppato una propria dinamica e viene praticata al di là delle condizioni previste dalla legge, nonostante le dichiarazioni esplicite rilasciate preliminarmente

---

23 Dominique Lossignol, *'Soins palliatifs et euthanasie: la fin d'un conflit?'*, La Revue des soins palliatifs en Wallonie, n. 14, 2012, p.24.

24 In olandese: <http://www.palliatief.be>, "Recente publicaties, Over palliatieve zorg en euthanasie" [consultato il 23 agosto 2019].

25 Paul Vanden Berghe et al., *'Assisted dying. The current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care'*, European Journal of Palliative Care, vol. 20, 6 (2012), pp. 266-272.

per garantire che non vi sarebbe stata alcuna estensione. Gli stessi autori hanno riprodotto l'articolo di cui sopra nel 2018<sup>26</sup> con un aggiornamento e altre considerazioni.

Ora, a proposito dell'estensione ai minori, numerosi autorevoli pediatri belgi avevano richiesto invano un approfondimento e una riflessione prima del dibattito definitivo alla Camera, adducendo svariate argomentazioni, quali:

- l'assenza di una domanda di eutanasia nella loro pratica clinica;
- l'esistenza di mezzi adeguati per alleviare la sofferenza;
- la complessità dell'accompagnamento di pazienti pediatriche affetti da patologie gravi e il rischio che il minore venga influenzato dalla pressione o dalla sofferenza dei propri genitori e si senta in dovere di andarsene;
- la difficoltà e il carattere arbitrario di valutare con certezza la capacità di intendere e di volere del minore.

Il 13 febbraio 2014, prima dunque della promulgazione della legge riguardante i minori, il congresso internazionale di cure palliative pediatriche inviò un messaggio al governo belga nel quale 250 pediatri di 35 paesi invitavano il governo belga a ritirare il disegno di legge relativo alla eutanasia dei minori perché "l'eutanasia non fa parte delle cure palliative pediatriche e non ne costituisce una alternativa"<sup>27</sup>.

L'estensione del 2014 della legge del 2002 sembra essere motivata da ragioni ideologiche e condizionata dal clima di una imminente competizione elettorale. Essa produce inesorabilmente una deriva verso pratiche manifestamente illegali, come l'applicazione a pazienti che non possono avanzare la richiesta, quali neonati o dementi; apre pericolosamente verso altre forme di estensione della legge: a individui affetti da patologie degenerative, a pazienti psicotici, a detenuti, alla cosiddetta «eutanasia economica»<sup>28</sup>; a pazienti affetti da più

---

<sup>26</sup> Paul Vanden Berghe et al., *Assisted dying. The current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care* in D.A. Jones et al. (a cura di) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, cit.

<sup>27</sup> THE ICPCN MUMBAI DECLARATION 2014

<http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/02/ICPCN-Declaration-of-Mumbai-2014.pdf>  
[consultato il 6 novembre 2019]

<sup>28</sup> Una politica dell'eutanasia motivata da considerazioni economiche è denunciata dal dottor Marc Moens, presidente dell'associazione belga dei sindacati medici, sul Journal du Médecin del 23 gennaio 2017 <http://www.lejournalmedecin.com/actualite/veuillez-deceder-sans-trop-tarder/article-opinion-27683.html> [consultato il 6 novembre 2019]. Uno studio dell'università canadese di Calgary valuta che con la depenalizzazione dell'eutanasia si possono risparmiare 130 milioni di dollari l'anno: A.J. Trachtenberg et al. *Cost Analysis of Medical Assistance in Dying in Canada*

patologie quando nessuna di queste è sufficiente, da sola, a giustificare l'applicazione della legge; a un'associazione tra eutanasia ed espianto di organi in vista di un trapianto, che taluni nosocomi praticano già ora in sale operatorie contigue.<sup>29</sup> Fin dove arriveremo? Quali sono i limiti invalicabili? Per rispondere a questa domanda la società dovrebbe preliminarmente porsene un'altra: "chi è l'uomo?"<sup>30</sup>

Una dottoressa francese che esercita in Belgio, autoproclamatasi cattolica, ha pubblicato un libro<sup>31</sup> per spiegare perché e come pratici l'eutanasia in Belgio, e descrive come l'eutanasia venga ritualizzata nel suo ospedale con la partecipazione della équipe dei *caregivers*, che include un notissimo prete cattolico che, secondo l'autore, avrebbe il pieno diritto di praticare la ritualizzazione<sup>32</sup>, solo se fosse fuori della chiesa cristiana, ridotto allo stato laicale.

Un medico belga alla fine della sua carriera, in un libro auto-agiografico<sup>33</sup> in cui si presenta come il buon samaritano, testimonia di essere il riferimento per i francesi che vanno in Belgio in cerca di morte; come se trovare eccellenti centri di cure palliative in Francia dove terminare la vita in pace non fosse più facile che trovare un pastore compiacente in Belgio.

L'autore desidera testimoniare del disagio e della angoscia vissuti nei giorni precedenti l'esecuzione dell'eutanasia da pazienti che avevano optato per quella soluzione. Pur non avendo il desiderio di desistere dal loro proposito o quanto meno non avendo il coraggio di rimettere in discussione la difficile scelta operata, alcuni pazienti assistiti dall'autore hanno vissuto angosciosamente l'inumana e inaudita circostanza di conoscere il giorno e l'ora della loro morte, contando con apprensione il numero di notti da trascorrere prima dell'esecuzione annunciata, come se fossero dei detenuti nel braccio della morte ai quali è stata comunicata la data e l'ora della loro esecuzione. A questo proposito, si noti che negli stati americani dove è in vigore la pena di morte, l'iniezione letale è praticata da agenti della polizia penitenziaria e non da medici. Nel rispetto del ruolo del medico, chiamato a guarire ove è possibile e in ogni

---

<http://www.cmaj.ca/content/189/3/E101.full?sid=bdecae66-857a-4cf9-b198-719003f177ef>  
[consultato il 6 novembre 2019]

29 Trevor Stammers *A last Act of Grace? Organ Donation and Euthanasia* in D.A. Jones et al. (a cura di) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, cit. ; Étienne Montero, *Rendez-vous avec la mort*, Limal, Anthemis, 2013, p. 96. Étienne Montero, *Rendez-vous avec la mort*, Anthemis, Limal 2013, p. 96

30 Luciano Manicardi *Abitare: se stessi e con gli altri* Qiqajon, Magnano 2019, pp. 6 sg.

31 Corinne Van Oost, *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie* Paris: Presses De La Renaissance, 2014.

32 Gabriel Ringlet, *Vous me coucherez nu sur la terre nue : L'accompagnement spirituel*, Paris, Albin Michel, 2015.

33 Yves de Locht *Docteur, rendez moi ma liberté* Neuilly sur Seine, Éditions Michel Lafon, 2018.

caso a accompagnare il paziente fino alla fine e mai a dare la morte, un emendamento alla legge del 2002 dovrebbe introdurre negli ospedali del Belgio la mansione di boia (da affidare a volontari della ADMD<sup>34</sup>?), che potrebbe essere denominato *technicien du passage*, in analogia con la ipocrita denominazione della mansione del personale di pulizia, detto *techniciens des surfaces*.

Non va, inoltre, sottovalutata la sofferenza che l'eutanasia può procurare nei membri della famiglia del paziente e la possibile lacerazione dei rapporti familiari dopo il decesso, se il parere dei familiari del defunto non era stato unanime nell'accettare la libera scelta del paziente. Né va taciuta la sofferenza e lo stress di quei medici che si trovano di fronte a alla richiesta di dare la morte e, docili esecutori, eseguono l'atto eutanasi come un atto di compassionevole accondiscendenza. In seguito si pongono la domanda se questo sia il ruolo che avevano immaginato quando scelsero la professione del medico<sup>35</sup>. Alcuni di loro continuano a eseguire eutanasi per provare a sé stessi che in fondo va bene così, altri cadono in depressione o in burn out.

L'applicazione della legge che disciplina l'eutanasia è monitorata, in Belgio, a posteriori, dalla Commissione federale belga sul controllo e la valutazione dell'eutanasia (CFCEE), una delle principali misure di salvaguardia messe in atto dal legislatore belga. Il medico che pratica l'eutanasia deve trasmettere a questa Commissione un rapporto dettagliato entro quattro giorni dal decesso del paziente. La Commissione analizza i rapporti e, in caso di dubbio può interrogare il medico che ha presentato il rapporto; in caso di irregolarità, può decidere a maggioranza dei due terzi, di inoltrare, nell'arco dei due mesi successivi al decesso, un fascicolo al procuratore del re; la Commissione presenta ogni due anni un rapporto al Parlamento<sup>36</sup>, che comprende statistiche, valutazioni e raccomandazioni. La legge prevede che la composizione della Commissione sia equilibrata da un punto di vista linguistico, di genere, di competenze professionali e di orientamento filosofico.

---

<sup>34</sup> ADMD: Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité. Una associazione molto attiva in Francia e in Belgio per la rivendicazione al diritto all'eutanasia.

<sup>35</sup> Benoit Beuselinck 2002-2016: *Fourteen years of Euthanasia in Belgium* in D A Jones et al in *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, cit.,

<sup>36</sup> Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie  
[https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8\\_rapport-euthanasie\\_2016-2017-fr.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf) [consultato il 18 luglio 2019].

Nella legge belga del 2002 sono evidenti un certo numero di contraddizioni e incoerenze, enumerate qui di seguito:

1. Manca qualunque misura per combattere l'eutanasia clandestina.
2. Non sono previste sanzioni a carico del medico che non trasmette il rapporto alla Commissione di controllo; la Commissione riceve, dunque i rapporti che i medici che hanno praticato l'eutanasia decidono di trasmettere. In sostanza, la Commissione conduce accurate analisi statistiche limitandosi a una inaccurata raccolta dei casi<sup>37</sup>. È facile immaginare che un medico che ha praticato l'eutanasia in condizioni che potrebbero farlo radiare dall'ordine dei medici o esporlo a un processo penale si astenga dal trasmettere il rapporto sulla esecuzione dell'eutanasia.
3. I commissari della CFCEE sono professionisti che lavorano alla Commissione a tempo parziale; si riuniscono un giorno al mese. Non hanno materialmente la possibilità di esaminare ciascuno dei 200 casi che, in media, sono denunciati mensilmente e devono limitarsi ai casi messi in evidenza da un ufficio di segreteria, che svolge un esame preliminare.
4. Manca un controllo sul rispetto delle condizioni nelle quali l'atto di eutanasia è stato praticato; il controllo a posteriori non è sufficiente a tutelare i pazienti da pratiche attuate violando la legge: in caso di violazione della legge, stante l'irreversibilità dell'eutanasia non è possibile alcuna riparazione e il paziente non può essere risarcito.
5. I criteri per la scelta del secondo medico (e del terzo medico nei casi previsti) non sono indicati. Né vi è alcun controllo circa la loro indipendenza dal medico che gestisce la cartella clinica del paziente e ne ha ricevuto la domanda di eutanasia. Il medico che ha ricevuto la domanda di eutanasia potrebbe scegliere uno o due

---

<sup>37</sup> Euthanasia Statistics: Belgium

<http://www.consciencelaws.org/background/procedures/assist018.aspx#death-01> [consultato il 18 luglio 2019]  
e anche: Étienne Moreno *Rendez-vous avec la mort*, cit p. 10..

colleghi con il suo stesso orientamento e vanificare l'efficacia e lo scopo con il quale il legislatore ha imposto il secondo o il terzo parere.

6. Il secondo medico (e il terzo medico nei casi previsti) esprimono un parere che non è vincolante. Il medico che ha ricevuto la domanda di eutanasia e che ritiene di poterla eseguire perché rientra nei casi contemplati dalla legge, può procedere alla sua attuazione anche in presenza di uno o due pareri contrari.
7. La legge prevede che la composizione della Commissione CFCEE, costituita da sedici membri, sia equilibrata da un punto di vista linguistico, di genere, di competenze professionali e di orientamento filosofico. Di fatto questo equilibrio non esiste e la più gran parte dei membri è attiva in associazioni pro-eutanasia.
8. La qualifica della maggioranza dei due terzi richiesta dalla Commissione CFCEE per inoltrare un fascicolo alla magistratura impedisce di prendere in considerazione opinioni minoritarie<sup>38</sup> e da un potere di veto ad una minoranza del 38%. Non a caso dunque, nel corso dei primi dodici anni trascorsi dall'adozione della legge, alcun ricorso ha avuto luogo e successivamente il primo ricorso è avvenuto a seguito di una trasmissione televisiva che riportava e rendeva di dominio pubblico un caso molto discutibile<sup>39</sup>. Ad oggi siano stati documentati solo due casi di ricorso sul totale di 17 063 atti di eutanasia riportati.
9. La legge consente a medici e infermieri di esercitare l'obiezione di coscienza, ma non garantisce il diritto a ospedali, case di riposo o case di riposo e cura a proclamare che nella loro istituzione non può essere praticata l'eutanasia<sup>40</sup>.

---

<sup>38</sup> Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie Huitième rapport aux Chambres législatives années 2016 - 2017.

[https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8\\_rapport-euthanasie\\_2016-2017-fr.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf) [consultato il 29 aprile 2020] Tutti i rapporti precedenti e i dati provvisori per il 2019 sono pubblicati su <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/commission-federale-de-contrôle-et-devaluation-de-leuthanasie> [consultato il 29 aprile 2020].

<sup>39</sup> Devos Timothy, dir., Euthanasie, l'envers du décor, Wavre, Éditions Mols Autres Regards, 2019.. pag 78 nota 9.

<sup>40</sup> Etienne Montero, Health Care Institutions' Freedom, in D A Jones et al Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium, cit. p. 38 sg; D. Lossignol L'euthanasie et le détournement de la clause de conscience <https://www.amub.be/revue-medicale-bruxelles/article/leuthanasie-et-le-detournement-de-la-clause-de-con-1225> [dernier accès le 18 mars 2020].

10. Non è richiesta la nazionalità belga né la residenza in Belgio del paziente che chiede l'eutanasia. Questa omissione da luogo al trasferimento in Belgio di persone in cerca della morte per eutanasia, come documentato dalla Commissione<sup>41</sup> e, nel Parlamento francese, dal rapporto di Mme Caroline Fiat<sup>42</sup>.

In sostanza, la Commissione dà solo l'illusione di tenere la pratica dell'eutanasia sotto stretto controllo; da quanto esposto sopra emerge che una parte dei punti deboli della legge sono dipendenti proprio dalla struttura, la composizione e il modus operandi della Commissione CFCEE. L'autore immagina che alcuni dei punti enumerati sopra siano stati introdotti espressamente per inficiare la legge e prepararne una attuazione estensiva. In particolare la mancanza di sanzioni per il medico che esegue una eutanasia e non la denuncia, la regola dei due terzi, la scelta del secondo e del terzo medico e la natura non vincolante dei loro pareri. Non è mai stata eseguita una valutazione approfondita del funzionamento della Commissione<sup>43</sup>.

## **Austria**

In Austria (8 milioni di abitanti) ci sono 20 équipes di cure palliative in ospedale e 58 équipes che offrono servizi domiciliari, oltre a 68 posti letto in otto hospice, alcuni dei quali sono integrati in case di riposo (0,7 letti per 100 000 residenti), a seguito del riconoscimento da parte del servizio sanitario nazionale della necessità di cure palliative nelle case di cura; un hospice è dedicato a cure pediatriche<sup>44</sup>.

Le cure palliative sono per il 50 per cento a carico del servizio sanitario nazionale e ne costituiscono una componente integrata nella sua struttura globale. Il 30 per cento dei fondi proviene da organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS) e il 20 per cento da organizzazioni private<sup>45</sup>.

---

41 Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie Huitième rapport aux Chambres législatives années 2016 – 2017, cit.

42 Assemblée Nationale. Rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne, Par Mme Caroline Fiat, Députée. <http://www.assemblee-nationale.fr/15/rapports/r0582.asp> [consultato il 16 luglio 2019].

43 An Haekens Euthanasie pour souffrance psychique sans issue in Devos Timothy, dir., Euthanasie, l'envers du décor, Wavre, Éditions Mols Autres Regards, 2019, pag104.

44 HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG IN ÖSTERREICH <http://www.hospiz.at> [consultato il 14 agosto 2019];

C. Centeno et al., EAPC Atlas of Palliative Care in Europe, 2013, cit.

45 European Association of Palliative Care *Palliative Care systems and current practices in long term care facilities in Europe* March 2017

[http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Policy/EU%20sup\\_proj\\_/PACE/EAPC\\_PACE\\_WP1\\_Deliverable\\_v.1.1\\_](http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Policy/EU%20sup_proj_/PACE/EAPC_PACE_WP1_Deliverable_v.1.1_)

La legislazione nazionale austriaca copre le disposizioni anticipate di trattamento, e accorda ferie retribuite per i familiari che assistono un malato in fin di vita<sup>46</sup>.

In Austria l'eutanasia è vietata dalla legge penale. Tuttavia, l'opinione pubblica in Austria è, secondo un sondaggio del 2009, per il 71 per cento a favore dell'eutanasia<sup>47</sup>.

Il divieto del codice penale relativo alla eutanasia è esteso all'assistenza al suicidio. La sospensione di misure artificiali di sostegno alla vita è consentita e può essere legalmente richiesta dal paziente, anche attraverso le disposizioni anticipate di trattamento<sup>48</sup>.

## Francia

La diffusione delle cure palliative è stata incoraggiata in Francia (67 milioni di abitanti) da una legge del 1999<sup>49</sup>; la legislazione in vigore sul fine vita si basa sulla legge Léonetti del 2005<sup>50</sup>, riguardante i diritti dei pazienti e la fine della vita, modificata nel 2016 dalla legge Claeys e Léonetti<sup>51</sup>.

Durante la campagna elettorale per le elezioni presidenziali del 2012, François Holland si era impegnato a far evolvere la legislazione sulla fine della vita e l'accompagnamento alla morte. Una volta eletto, il Presidente assegnò a Didier Sicard, ex presidente del Comitato Etico Nazionale, il compito di valutare la legge Léonetti, come parte di una riflessione sulla fine della vita. Il 18 dicembre 2012 è stata presentata la relazione della Commissione Sicard intitolata 'Penser solidairement la fin de vie' [Pensare solidalmente alla fine della vita]<sup>52</sup>. Si tratta di un resoconto approfondito della situazione di fine vita in Francia, che ha avviato nel 2015 un dibattito vivace nella società e nel Parlamento francesi. In marzo 2015, una proposta legislativa

---

March\_2017.pdf [consultato il 1 luglio 2018]; Katherine Froggatt PhD, et al. *Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation* <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2017.02.016> [consultato il 26 luglio 2019]

46 EACP *Care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.

47 W J Stonegger et al. *Factors associated with the rejection of active euthanasia: a survey among the general public in Austria* *BMC Med Ethics*. 2013; 14:26.

48 Aline Leischner et al. *Medical Law in Austria* Wolters Kluwer Publishing 2011 ISBN 978-90-411-3677-0

<sup>49</sup> Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> [dernier accès le 5 mars 2020].

50 Loi n° 2005-370, du 22 avril 2005 concernant les droits des malades et la fin de vie

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id> [consultato il 14 agosto 2019].

51 *Loi n° 2016-87, du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte> [consultato il 14 agosto 2019].

52 Rapporto Sicard: *Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France*

<https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/index.shtml> [consultato il 15 agosto 2019].

che modificava la legge Léonetti introducendo l'eutanasia è stata adottata dall'Assemblea nazionale con 436 voti favorevoli e 34 contrari. Tuttavia, in giugno, quando questa nuova proposta legislativa è stata letta dal Senato, dopo un vivace e appassionato dibattito è stata respinta con un 87 voti favorevoli e 196 voti contrari, il che ha portato alla successiva adozione nel gennaio 2016 della legge Claeys e Léonetti.

Questa legge è caratterizzata

caratterizzata dal permesso di richiedere ai medici di sospendere, ridurre, annullare o non iniziare trattamenti considerati sproporzionati o inefficaci; dall'obbligo di evitare l'irragionevole ostinazione a praticare terapie il cui unico scopo sia il prolungamento artificiale di una vita ridotta allo stato vegetativo; dal riconoscimento — contestualmente alla sospensione di trattamenti curativi in caso di prognosi infausta a breve termine — del diritto a una sedazione<sup>53</sup> profonda e continua nella fase terminale di una malattia, indipendentemente dalle conseguenze che questa sedazione può causare; dalla obbligatorietà del rispetto delle disposizioni anticipate di trattamento e del rafforzamento del diritto all'accesso alle cure palliative.

La legge non prevede la depenalizzazione dell'eutanasia o il suicidio assistito; come si è visto sopra, esiste un turismo in cerca della morte verso Belgio, dove l'eutanasia è depenalizzata. La legge prevede il diritto a cure palliative per i malati le cui condizioni le richiedano. Tuttavia, questo diritto rimane relativamente teorico, poiché solo una ridotta percentuale delle persone che dovrebbero beneficiarne vi ha accesso, e ci sono, accanto alla presenza di centri di

---

<sup>53</sup> Pare opportuno dare alcune precisazioni su cosa si intenda per sedazione di paziente in fin di vita.

Per paziente in fin di vita si intende una persona per la quale il medico, stando ai segni clinici, ritiene che sia iniziato un processo che, in base all'esperienza, si concluderà con la morte nello spazio di qualche giorno o qualche settimana.

Per sedazione si intende la somministrazione consapevole di farmaci sedativi nel dosaggio minimo efficace, in stretta collaborazione con un'équipe interdisciplinare competente al fine di alleviare adeguatamente uno o più sintomi refrattari alla terapia antalgica in un paziente con una malattia in fase avanzata la cui aspettativa di vita è limitata, riducendo il suo stato di coscienza. Questo trattamento si differenzia radicalmente dall'eutanasia. Una sedazione in fin di vita non è messa in atto per accorciare intenzionalmente la vita, anche se non si può mai escludere che essa determini come effetto secondario una riduzione del tempo di sopravvivenza.

Le cure palliative si prefiggono di tutelare la facoltà di comunicazione del paziente. A volte, tuttavia, nell'attesa che agiscano le misure terapeutiche appropriate, una sedazione può rivelarsi indicata laddove è necessario lenire sintomi temporaneamente difficili da curare.

La decisione di avviare una sedazione permanente è radicale. Laddove possibile, viene esaminata in anticipo con il paziente o con la persona con diritto di rappresentanza, nell'incontro iniziale dell'équipe al momento del primo ricovero.

Nel caso concreto di sospensione della cura (per esempio, estubazione in cure intensive), quando il decesso del paziente è imminente, una sedazione può rivelarsi indicata.

rinomata eccellenza, notevoli disuguaglianze territoriali per quanto riguarda le strutture palliative e la effettiva possibilità di fruirne<sup>54</sup>.

In Francia le cure palliative e l'accompagnamento delle persone in fin di vita considerano il paziente come un essere vivente e la morte come un processo naturale. Gli operatori sanitari che forniscono cure palliative cercano di evitare indagini diagnostiche superflue e trattamenti irragionevoli (comunemente indicati in Italia come accanimento terapeutico, chiamati in Francia *ostinazione irragionevole*). Le cure palliative si rifiutano di provocare intenzionalmente la morte. Si impegnano a preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla fine e offrono sostegno ai parenti in lutto. Si dedicano alla pratica clinica, all'insegnamento e alla ricerca, per garantire che i principi e gli obiettivi delle cure palliative possano essere attuati.

Le cure palliative sono praticate in ospedale o dove il paziente vive (a casa o in una casa di riposo e cura):

- in ospedale, le Unità di cure palliative (USP) sono strutture ospedaliere di circa 10 posti letto che accolgono i pazienti per un periodo di tempo limitato. Una USP è composta da letti dedicati esclusivamente alla pratica delle cure palliative nei casi e nelle situazioni più complesse e / o più difficili. Assicurano così una triplice missione di cura, insegnamento e ricerca.
- Le squadre mobili di cure palliative (EMSC) forniscono assistenza, supporto, ascolto attivo e consulenza agli operatori sanitari che si occupano di pazienti in fin di vita in altri servizi. La loro missione riguarda: la cura e un sistema di supporto al paziente, la gestione del dolore e di altri sintomi, il supporto psicologico e psicosociale, il ritorno a casa o nella casa di riposo e cura, l'assistenza domiciliare, l'informazione sulle cure palliative e una riflessione etica sulla fine della vita, nel rispetto della posizione filosofica e spirituale del paziente<sup>55</sup>.

---

54 Assemblée Nationale. *Rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne*, Par Mme Caroline Fiat, Députée. <http://www.assemblee-nationale.fr/15/rapports/r0582.asp> [consultato il 16 luglio 2019].

55 *DÉFINITION ET ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE* <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france> [consultato il 15 ottobre 2019]

## Germania

Una legge federale del 2009 sancisce in Germania (82 milioni di abitanti) il diritto universale alle cure palliative e rende obbligatoria la formazione in cure palliative nei piani di studio per la laurea in medicina.

In Germania, oltre il 40 per cento delle morti ha luogo in ospedale, meno del 30 per cento a casa e oltre il 20 per cento in case di cura; negli hospice e nei reparti di cure palliative termina la vita solo meno del 4 per cento dei cittadini tedeschi. Contrariamente a quanto avviene altrove, in Germania i reparti di cure palliative negli ospedali non sono un servizio per l'accompagnamento alla fine della vita, ma piuttosto un reparto finalizzato al superamento delle fasi critiche per malati inguaribili, in vista di un loro ritorno a casa o nella casa di cura medicalizzata da dove provengono; il loro soggiorno è in media di due settimane e il numero di dimissioni supera il 50 per cento.

In Germania ci sono 241 équipe di cure palliative in ospedale e 180 équipe che offrono servizi domiciliari, oltre a 1729 posti letto in 179 hospice (2 letti per 100 000 residenti). Ci sono 97 équipe di cure palliative pediatriche e 26 di cure palliative pediatriche domiciliari<sup>56</sup>.

Nelle cure palliative in Germania un ruolo centrale è quello del medico di base, accompagnato e assistito dalle équipe specializzate in cure palliative domiciliari (SAPV)<sup>57</sup>, istituite nel 2007. Le SAPV entrano gradualmente in funzione in tutto il paese. Ciascuna serve un territorio che comprende 250 000 residenti. Una équipe di Monaco, istituita nel 2009 ha consentito all'82 per cento degli assistiti di morire a casa.

Le fonti di finanziamento per le cure palliative sono miste in Germania: il 5 per cento dei finanziamenti proviene da fondi pubblici, il 55 per cento da organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS) e il 40 per cento da organizzazioni private.<sup>58</sup>

Il suicidio non è un reato penale secondo la legge tedesca e l'aiuto al suicidio rimane impunito. Tuttavia, la giurisprudenza esamina se vengano commessi altri reati, per esempio omicidio colposo o omissione di soccorso. L'attenzione si è concentrata sulla questione se gli aiuti al suicidio attualmente consentiti, ad esempio fornendo medicinali, debbano essere vietati in

---

56 C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit.

57 Gian Domenico Borasio, *Saper morire. Cosa possiamo fare, come possiamo prepararci* Bollati Boringhieri, Torino 20195.

58 EACP *Palliative Care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.

futuro. Dopo un dibattito durato 18 mesi, nel novembre 2015 il Parlamento federale ha approvato un disegno di legge che criminalizza l'assistenza al suicidio a scopo di lucro.

Nel 2014 è stato avviato un dibattito in Germania su una riformulazione legislativa sull'eutanasia. In Germania, qualsiasi forma di eutanasia, è illegale<sup>59</sup>, mentre la sospensione di trattamenti medici che prolungano la vita è legale e generalmente accettata<sup>60</sup>. Un problema nel dibattito è stata la questione della cosiddetta "organizzazione della morte" (organisierte Sterbehilfe). La morte per suicidio viene gestita da associazioni, ad esempio, "Sterbehilfe Deutschland e.V.", un'organizzazione che, in cambio di un pagamento annuale o vitalizio, offre consulenza e assistenza per l'attuazione del proprio progetto di morte. Questa offerta, non implica una partecipazione attiva né una violazione della legge penale esistente. Nella legislatura 2009-2013 si è stabilito il divieto di suicidio organizzato eseguito da enti a scopo di lucro. Con "a scopo di lucro" il legislatore intende in questo contesto un intervento retribuito di associazioni o individui.<sup>61</sup>

## Italia

In Italia (60 milioni di abitanti), la prima unità di cure palliative fu creata nel 1980 presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Oggi, dopo 40 anni, le cure palliative in Italia sono regolate dalla legge 38/2010<sup>62</sup> (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore), integrata tardivamente dalla legge 219/2017<sup>63</sup> (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento).

La legge 38/ 2010 stabilisce nel primo articolo, che le cure palliative sono un diritto fondamentale per tutti gli italiani e che tutti i servizi sanitari regionali hanno il dovere di

---

59 *Legality of euthanasia* [https://en.wikipedia.org/wiki/Legality\\_of\\_euthanasia#Germany](https://en.wikipedia.org/wiki/Legality_of_euthanasia#Germany) [consultato il 15 agosto 2019].

60 Medical press *The state of euthanasia in Europe* <https://medicalxpress.com/news/2014-12-state-euthanasia-europe.html> [consultato il 15 agosto 2019]. ; Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften <http://www.drze.de/in-focus/euthanasia> [consultato il 15 agosto 2019].

61 DRZE, *nationales Dokumentations- und Informationszentrum für den gesamten Bereich der Ethik in den biomedizinischen Wissenschaften in Deutschland* [http://www.drze.de/in-focus/euthanasia/modules/commercially-conducted-euthanasia?set\\_language=en](http://www.drze.de/in-focus/euthanasia/modules/commercially-conducted-euthanasia?set_language=en) [consultato il 15 agosto 2019].

62 Legge 38/2010: *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2010;38> [consultato il 13 agosto 2019].

63 Legge 219/2017: *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg> [consultato il 13 agosto 2019].

attivare reti di cure palliative per garantire questo diritto, attraverso due reti separate ma integrate: una rete di cure palliative e una rete di terapia del dolore. La legge prescrive gli standard per l'accreditamento dei servizi e i requisiti professionali per i medici e gli infermieri delle équipes di cure palliative. Il Ministero della Salute presenta annualmente una relazione<sup>64</sup> al Parlamento sullo sviluppo delle reti di cure palliative e delle reti di terapia del dolore nelle diverse regioni.

La legge definisce le cure palliative come una combinazione di misure terapeutiche, di accompagnamento e di assistenza. Queste misure riguardano i pazienti e le loro famiglie e si concentrano sulla cura attiva e completa delle persone affette da una malattia a prognosi infausta che non risponde più alle terapie volte alla guarigione o alla remissione. Questa legge riconosce il diritto dei pazienti a accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore e protegge la loro dignità e la qualità della loro vita fino alla morte. Garantisce un adeguato supporto sia ai pazienti che alle loro famiglie, garantisce la presenza di strutture sanitarie adeguate, promuove campagne di sensibilizzazione e la formazione del personale sanitario e garantisce finanziamenti adeguati.

La conversione della legge dello stato 38/ 2010 in leggi e decreti regionali non è ancora pienamente operativa; allo stesso modo, né la cultura delle cure palliative né la loro pratica sono equamente diffuse in tutto il paese.

La legge 219/2017 riguarda le disposizioni anticipate di trattamento, che indicano le preferenze dei pazienti in termini di opzioni terapeutiche, come l'interruzione della terapia, il rifiuto dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali e la designazione di una persona di fiducia con delega per rappresentare il paziente quando non è più in grado di esprimere la propria volontà.

In Italia qualsiasi atto in cui l'intenzione primaria del medico è quella di provocare la morte di un paziente è illegale. La legge 38/2010 non nomina nemmeno l'eutanasia o il suicidio assistito, che sono dunque penalmente punibili in Italia. Ma nell'ottobre 2018, la Corte costituzionale, nell'ambito della nota vicenda sul suicidio assistito di Fabiano Antoniani, più noto sotto il nome di Dj Fabo, che vedeva imputato Marco Cappato, ha chiesto al Parlamento di legiferare entro il settembre 2019 sul tema dell'assistenza al suicidio in presenza di specifiche e determinate

---

64 Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010  
[http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2360\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2360_allegato.pdf) [consultato il 13 agosto 2019]

condizioni<sup>65</sup>. Nel novembre 2019 la stessa Corte ha supplito alla assenza di legislazione, dichiarando, nella attesa di una legge che regoli la materia, l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale nella parte in cui non esclude la punibilità di chi agevoli l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, in presenza di specifiche e determinate condizioni, verificate a priori da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente<sup>66</sup>. Questa richiesta di legiferare nata dal caso di Dj Fabo appare all'autore discutibile perché la legislazione in questa materia non deve nascere da casi particolari, ma piuttosto deve affrontare questi temi delicati in termini di carattere generale, perché una legge non potrà mai coprire ciascuno e tutti i complessi casi con i quali la pratica quotidiana dei medici e della società deve confrontarsi.

Il servizio sanitario pubblico italiano garantisce cure palliative a malati oncologici e non-oncologici in reparti ospedalieri di rinomata eccellenza in numerosi grandi ospedali, ma soprattutto attraverso più di 250 hospice, ciascuno di una dimensione compresa tra dieci e trenta posti letto<sup>67</sup>. Otto unità di cure domiciliari pediatriche e due hospice assicurano le cure palliative per l'infanzia<sup>68</sup>.

Inoltre, l'Italia ha anche un efficiente servizio di assistenza domiciliare per cure palliative, in particolare nelle zone rurali o montane lontane dai centri con un hospice. Questo servizio, che coinvolge medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e volontari, è coordinato a livello provinciale da una rete che garantisce assistenza specializzata ai medici di famiglia. In alcune

---

65 Punibilità dell'aiuto al suicidio: al legislatore la disciplina dei limiti.

[https://www.cortecostituzionale.it/documenti/comunicatistampa/CC\\_CS\\_20181116113754.pdf](https://www.cortecostituzionale.it/documenti/comunicatistampa/CC_CS_20181116113754.pdf)

Ordinanza n. 207, Anno 2018

<https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2018&numero=207> [consultato il 13 dicembre 2019].

66 La Corte costituzionale, con la sentenza 242/2019 dichiara, il 22 novembre 2019, l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate a priori da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente.  
<http://www.giurcost.org/decisioni/2019/0242s-19.html> [consultato il 13 dicembre 2019].

67 Repubblica italiana, Ministero della Salute, *Hospice in Italia 2010, Seconda rilevazione ufficiale* ed. by Furio Zucco Bononia University Press, Bologna 2010

68 C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013 <http://dadun.unav.edu/handle/10171/29291> [consultato il 15 agosto 2019].

province, ciascun hospice garantisce una copertura sanitaria palliativa domiciliare per un numero di posti letto pari a tre volte il numero di posti letto dell'hospice. Già la legge n. 39/1999 (*Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000*)<sup>69</sup> aveva già stanziato a favore delle regioni cospicui finanziamenti per lo sviluppo degli hospice e aveva modificato radicalmente lo scenario delle cure palliative in Italia. Oggi in Italia, ci sono 3,1 posti letto in hospice per ogni 100 000 residenti. Il Ministero della salute ritiene che il numero dovrebbe essere 6,0.

Informazioni sulle cure palliative in Italia e sulle risorse disponibili sono disponibili sul sito della Società Italiana per le Cure Palliative (SICP)<sup>70</sup> e sul sito della Federazione delle Cure Palliative Onlus (FEDCP)<sup>71</sup>. Questi siti identificano strutture di accoglienza e referenti regionali attraverso i quali i cittadini possono trovare una risposta alla loro richiesta di assistenza per i loro cari.

## **Regno Unito**

Le cure palliative sono nate nel Regno Unito (67 milioni di abitanti), che continua a essere il leader europeo nel loro sviluppo, in termini di quantità dei servizi offerti, alti standard e programmi di ricerca. Nel 2012, il Regno Unito ha emanato la Costituzione del Servizio Sanitario Nazionale (NHS)<sup>72</sup>. Tutti gli assistiti dal NHS hanno diritto all'accesso ai servizi sanitari, a cure di qualità, ai trattamenti e alle medicine, a consenso e riservatezza, alla scelta del trattamento, a assistenza sanitaria basata su necessità mediche e nessun altro fattore, alla scelta di un medico di base (GP), al diritto di cambiarlo senza difficoltà, al diritto al trattamento di emergenza, al diritto a un secondo parere in determinate circostanze, al diritto di dare consenso informato per il trattamento, al diritto di accesso alle cartelle cliniche e la garanzia della loro riservatezza, al diritto di rifiutarsi di partecipare alla ricerca medica e alla formazione medica, e al diritto di presentare reclamo e ricevere un risarcimento. I medici hanno il dovere di proteggere la vita e favorire la salute dei pazienti.

---

69 Legge n. 39/1999, *Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000*, <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/02/27/099G0090/sg> [consultato il 13 agosto 2019].

70 Società Italiana Cure Palliative (SICP) <https://www.sicp.it/> [consultato il 13 agosto 2019].

71 Federazione delle Cure Palliative (FEDCP) <http://www.fedcp.org> [consultato il 13 agosto 2019].

72 *Introduction to NHS care and support* <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/introduction-to-care-and-support/> [consultato il 15 agosto 2019].

La giurisprudenza stabilisce una serie di principi rilevanti. Un certo numero di sentenze sulla sospensione, la rinuncia e il rifiuto del trattamento ha dimostrato che i tribunali non ritengono che la protezione della vita debba avere sempre la precedenza su altre considerazioni. I pazienti adulti capaci possono decidere di rifiutare il trattamento anche se il rifiuto può causare danni a se stessi o la morte. Riguardo ai pazienti che non hanno capacità di intendere, misure terapeutiche per il prolungamento artificiale della vita possono essere legittimamente negate o sospese, se tali misure non sono nel loro interesse. Non vi è alcun obbligo per i sanitari di fornire un trattamento che, a loro avviso, sia inefficace o fastidioso. Se i pazienti adulti hanno perso la capacità di intendere e di volere, un rifiuto di trattamento fatto quando erano capaci deve essere rispettato, a condizione che sia chiaramente applicabile alle circostanze presenti e non vi sia alcun motivo di credere che i pazienti abbiano cambiato idea.

Oggi il team di cure palliative del Servizio Sanitario Nazionale, entro 48 ore dalla presa in carica di un nuovo paziente, pone in essere un protocollo di cura, dopo aver valutati i desideri del paziente e i requisiti di cura.

I pazienti non hanno bisogno di allontanarsi dalle loro quattro mura (casa o casa di cura) per ricevere assistenza poiché la cura può anche essere fornita a domicilio, come servizio h24, sotto il controllo del medico di base (GP) o del servizio sanitario dell'NHS. In pratica, l'assistenza può essere fornita a casa, in una casa di cura, in ospedale, o in un hospice. Negli ospedali dove non c'è un reparto di cure palliative, ci sono team di cure palliative specializzate che lavorano a fianco dei medici ospedalieri, degli infermieri e degli altri operatori sanitari e sociali.

Gli aspetti legali delle cure di fine vita continuano ad evolvere nel Regno Unito come in molti altri paesi. Ad oggi, l'eutanasia è vietata in tutto il Regno Unito e qualsiasi atto in cui l'intenzione primaria del medico è quella di provocare la morte di un paziente è illegale<sup>73</sup>. Una proposta di legge volta a dare ai malati terminali il diritto di morire su loro richiesta<sup>74</sup> non era passata prima delle elezioni generali del maggio 2015<sup>75</sup>. Questa proposta, discussa in Parlamento all'inizio del

---

73 General Medical Council, *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making* [http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical\\_guidance/end\\_of\\_life\\_legal\\_annex.asp#3](http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical_guidance/end_of_life_legal_annex.asp#3) [consultato il 15 agosto 2019].

74 *Assisted Dying Bill (HL Bill 6)*, [http://www.publications.parliament.uk/pa/bills/lbill/2014-2015/0006/lbill\\_2014-20150006\\_en\\_2.htm#l1g1](http://www.publications.parliament.uk/pa/bills/lbill/2014-2015/0006/lbill_2014-20150006_en_2.htm#l1g1) [consultato il 15 agosto 2019].

75 The Guardian, *Assisted dying bill held up in the House of Lords*, 17 gennaio 2015.

2015, avrebbe fornito assistenza per porre fine alla propria vita su loro richiesta a pazienti in possesso delle facoltà mentali con un'aspettativa di vita inferiore a sei mesi. Un nuovo tentativo infruttuoso di approvare la proposta in materia si è verificato nella successiva legislatura. La Camera dei Comuni ha respinto dopo un animato dibattito il disegno di legge con 330 voti contrari e 118 favorevoli, chiudendo, presumibilmente, per molti anni a venire le discussioni sull'eutanasia nel Regno Unito<sup>76</sup>.

I costi degli hospice sono coperti nel Regno Unito dal Dipartimento della Salute e dalle donazioni dalla comunità<sup>77</sup>. Un gran numero hospice in Inghilterra sono gestiti e finanziati in prevalenza dal quarto settore. In media, gli hospice per adulti in Inghilterra hanno ricevuto il 34 per cento dei loro costi di gestione dai fondi governativi. La percentuale effettiva dei finanziamenti statali per gli ospedali varia da zero al 62 per cento dei loro costi e il complemento viene da donazioni<sup>78</sup>.

## **Svizzera**

Il suicidio assistito è permesso in Svizzera (9 milioni di abitanti) se non è motivato dall'interesse personale. Il Codice penale confederale non contiene alcuna disposizione esplicita che disciplini l'eutanasia né la sospensione o l'interruzione di azioni per prolungare la vita e la gestione del sollievo dal dolore, un cui effetto collaterale può essere di accorciare la vita. Il Codice Penale, tuttavia, proibisce l'uccisione per qualsiasi motivo, stabilendo così una linea chiara tra interventi medici punibili e non punibili<sup>79</sup>. Il legislatore della Confederazione elvetica ha scelto di non proporre disposizioni più specifiche per definire le circostanze in base alle quali un atto il cui esito finale è di terminare o accorciare la vita sia o meno punibile. La motivazione è basata sul criterio che qualsiasi decisione di carattere generale non avrebbe compiutamente affrontato tutte e ciascuna delle questioni critiche sollevate in ogni caso specifico e non avrebbe pertanto apportato alcun vantaggio pratico. I codici di condotta professionali, al contrario — come le linee guida dell'Accademia svizzera delle scienze mediche<sup>80</sup> o le

---

76 The Guardian *Assisted dying bill overwhelmingly rejected by MPs* 12 settembre 2015

77 C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit.

78 EACP *Palliative care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.

79 Confederazione svizzera, Ufficio federale della giustizia. *Eutanasia*

[https://www.bj.admin.ch/bj/en/home/aktuell/news/2006/ref\\_2006-05-311.html](https://www.bj.admin.ch/bj/en/home/aktuell/news/2006/ref_2006-05-311.html) [consultato il 15 agosto 2019].

80 Accademia svizzera delle arti e delle scienze. *Linee Guida Medico-etiche*

<https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html> [consultato il 15 agosto 2019].

deliberazioni dei comitati etici degli ospedali o del servizio sanitario confederale — sono più adatti a trattare in dettaglio le molteplici complessità di questi casi.

Le fonti di finanziamento per le cure palliative sono miste in Svizzera: 30 per cento dei finanziamenti proviene da fondi pubblici, 30 per cento da organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS) e 40 per cento da organizzazioni private<sup>81</sup>.

## Considerazioni conclusive

La pratica della depenalizzazione in Belgio non è la storia di un successo come certi media vogliono farci credere<sup>82</sup>. D.A. Jones e altri ricercatori britannici, nel primo autorevole testo sul tema dell'eutanasia in Belgio<sup>83</sup> presentano i risultati dei loro studi e, ai paesi che propongono di depenalizzare l'eutanasia come è avvenuto in Belgio, suggeriscono: “Resist calls to legalise euthanasia and instead invest in palliative care as well as research into end of life practices while reemphasising the preciousness of human life”( Resistete alla domanda di legalizzare l'eutanasia e investite piuttosto nelle cure palliative e nella ricerca sulle pratiche di fine vita, sottolineando la preziosità della vita umana)<sup>84</sup>.

L'evoluzione della situazione in Belgio merita un'analisi e una riflessione sugli effetti che si manifestano nella società civile dopo la depenalizzazione: l'eutanasia sta degenerando in Belgio con una pericolosa deriva rispetto agli intendimenti originari del legislatore.

L'eutanasia, una volta depenalizzata, viene sdoganata e banalizzata, rischiando di affermarsi come un atto eticamente accettabile o addirittura come un diritto. Nei necrologi dei giornali è frequente vedere l'annuncio della morte simultanea di anziani coniugi che, stanchi della vita si fanno eutanasiare lo stesso giorno. L'eutanasia sta diventando una risorsa terapeutica che i medici propongono quando sono di fronte a una sofferenza estrema dei pazienti morenti e viene considerata dalla opinione pubblica come un'opzione tra le altre nell'ambito dell'accompagnamento alla fine della vita, quando, smarriti i criteri di orientamento etico senza sostituirli con nuovi principi universalmente condivisi ed eliminato il divieto di uccidere, ogni riferimento valoriale è andato perso. Dobbiamo riflettere se, al di là di ogni singolo caso

---

81 EAPC *Palliative Care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.

82 Timothy Devos (a cura di), *Euthanasie, l'envers du décor*, cit.; in particolare il contributo di Willem Lemmens, *Euthanasie et autodétermination*

83 D.A. Jones et al.(a cura di) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, cit.

84 Ivi, p.282.

di eutanasia, la situazione nella quale si trova il Belgio non sia il frutto di modifiche irreversibili intervenute nei paradigmi culturali, spia di cambiamenti profondi avvenuti in alcuni ambiti della vita sociale nel modo di sentire e di pensare e spia del declino di una società che non sa più gridare “No !” di fronte a ciò che è ignobile e che —abitata da un politeismo di valori— non trova più una demarcazione tra ciò che è giusto e ciò che è lecito<sup>85</sup>. Si va perdendo la solidarietà e l’umanità nei rapporti tra gli esseri umani.

In Belgio, come nelle altre giurisdizioni in cui l’eutanasia o il suicidio assistito sono regolati dalla legge, sono state messe in atto misure di salvaguardia, criteri e procedure per controllare le pratiche, garantire il controllo sociale e prevenire l’abuso o l’uso improprio dell’eutanasia e del suicidio assistito. Alcuni di questi criteri e procedure sono comuni in tutte le giurisdizioni; altri variano da paese a paese. Le misure di prevenzione includono il consenso esplicito e reiterato da parte della persona che richiede l’eutanasia o il suicidio assistito, la segnalazione obbligatoria di tutti i casi, l’amministrazione solo da parte di medici (con l’eccezione della Svizzera) e la consulenza di un secondo medico.

Esistono prove che queste salvaguardie siano frequentemente ignorate, aggirate e trasgredite e che le trasgressioni non siano comunemente sanzionate<sup>86</sup>.

La tolleranza delle trasgressioni e i cambiamenti in norme, criteri e pratiche che seguono la legalizzazione rappresentano una pericolosa deriva sociale.

Di fatto, la deriva si manifesta con la valutazione errata o estensiva delle condizioni di applicabilità della legge di depenalizzazione e con la conseguente giustificazione di un atto medico che porta alla morte, quale può verificarsi in sale parto, sale operatorie, case di cura medicalizzate, a casa del paziente, nei pronto soccorso, o sulla scena di omicidi o incidenti, quando i medici o altri operatori sanitari procurano la morte mascherandola come sedazione profonda.

Dal punto di vista dell’autore, la legislazione sul fine vita non dovrebbe depenalizzare o legalizzare l’eutanasia, ma piuttosto includere, in casi estremi, la possibilità di sedazione terminale, in linea con la legislazione francese e l’approccio austriaco o svizzero, laddove l’eutanasia è illegale, ma vengono fornite linee guida per informare e ispirare l’equipe che

---

<sup>85</sup> Luciano Manicardi *Abitare: se stessi e con gli altri*, cit., pp. 23 e sg.

<sup>86</sup> Quando la pratica è diversa dalle regole e non vi è alcuna sanzione, il rischio di decisioni arbitrarie non è trascurabile: Jean Léonetti, *Vivre ou lascia morire*, Parigi, Éditions Michalon, 2005, p 92-93 .

affronta le situazioni critiche che si determinano in ogni singolo caso di fine vita. A questo proposito, come menzionato prima, va affermato che l'assenza di una legge depenalizzante a volte è più protettiva nei confronti dei diritti dei pazienti, se nelle decisioni del medico prevale l'apporto della sua coscienza, delle linee guida e dell'opinione dei comitati etici rispetto al dettato della legge, che non può coprire le specificità di ciascun caso e può costituire lo schermo dietro al quale sono commessi atti arbitrari e illeciti.

L'autore è convinto che l'eutanasia non faccia parte delle cure palliative. La sua esperienza gli suggerisce che spesso i pazienti desiderano la morte perché temono il dolore o la solitudine o l'avvicinarsi della loro fine. Ha visto che le cure palliative nelle sue componenti mediche, psicologiche e spirituali, possono alleviare la sofferenza e dare un senso alle ultime settimane della vita in un ambiente di benessere, rispetto, silenzio e amore. Pensa che i medici attratti dall'eutanasia siano quelli che non sanno affrontare la morte del paziente quando si trovano di fronte a casi estremi di sofferenza, angoscia e disperazione.

Dobbiamo educare l'opinione pubblica, gli operatori sanitari e gli studenti di medicina sul ruolo delle cure palliative e impedire che in Italia e in altri paesi si legiferi sulla depenalizzazione dell'eutanasia, un percorso che può disumanizzare la medicina di fine vita.

Assicurare buone cure palliative accessibili a tutti è la sola alternativa efficace di fronte alle richieste di legalizzazione dell'eutanasia.