

La richiesta di aiuto medico a morire: raccomandazioni sul ruolo dei comitati etici e delle strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale

I) Premesse

1) Base di partenza. Il presente documento nasce da un ampio confronto avviato all'interno del gruppo di lavoro "Per un diritto gentile" sul tema dell'"aiuto medico a morire".

Le attività svolte dal gruppo di lavoro "Per un diritto gentile" sono riportate nel sito web www.dirittogentile.it e includono: una discussione, pubblicata sulla rivista *Responsabilità Medica*, fascicolo 1/2022; un appello sui lavori parlamentari sulla c.d. "morte medicalmente assistita" (disegno di legge c.d. Bazoli, 29 marzo 2022); una proposta in forma normativa, pubblicata e commentata su *BioLaw Journal*, fascicolo 1/2023; la partecipazione all'audizione nel Consiglio Regionale del Veneto del 16.11.2023 sul PDL n. 217 "Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza n. 242 del 2019 della Corte Costituzionale"; 2 lettere pubblicate su *Quotidiano sanità* il 7.2.2022 e il 28.3.2024.

Sulla riflessione ha profondamente inciso l'intervento della Corte costituzionale (con la sent. n. 242/2019) sull'art. 580 del codice penale. L'art. 580 (intitolato "Istigazione o aiuto al suicidio") punisce le condotte rientranti nell'"aiuto al suicidio". La Corte costituzionale è intervenuta su questa fattispecie, introducendo una "procedura medicalizzata" di aiuto al suicidio, all'interno del cui ambito è esclusa la punibilità di chi agevoli "l'esecuzione del proposito suicidiario". Continuano a rientrare nella tutela penale prevista dall'art. 579 cod. pen. ("Omicidio del consenziente") le azioni che si configurano come "eutanasia". È in questo contesto che nei successivi testi normativi e nel dibattito pubblico è invalsa l'espressione "suicidio medicalmente assistito". In questo documento, proponiamo di utilizzare l'espressione "**aiuto medico a morire**", per riferirci alla medesima fattispecie ("suicidio assistito"). Si tratta di una scelta lessicale che sembra più adatta a descrivere ciò che accade quando una persona malata chiede a un medico aiuto nel porre termine alla propria esistenza, per due motivi. Il primo è che la richiesta è posta nell'ambito di una relazione di cura e fiducia, in cui si inseriscono tanto il bisogno e la volontà manifestati dalla persona quanto la risposta fornita attraverso le cure che medico e personale sanitario possono offrire. Il secondo, conseguente, è che essa meglio sottolinea la distanza tra le ipotesi tipiche di "suicidio" (e relative condotte di "aiuto") e quelle legate alla richiesta che la persona malata fa al proprio curante di ricevere un aiuto per accelerare un processo di morte percepito e considerato dalla persona direttamente interessata come gravemente penoso.

La discussione all'interno del gruppo di lavoro che ha prodotto il presente documento è stata arricchita dall'esperienza diretta, maturata da alcuni dei componenti in qualità di membri di comitati etici, chiamati a confrontarsi con richieste di aiuto medico a morire.

Ne sono emerse alcune considerazioni condivise, condensate in **10 raccomandazioni**, esplicitate nel prosieguo, i cui **principi centrali** sono così riassumibili:

- la centralità della persona che chiede l'accesso a una procedura di aiuto medico a morire: tale richiesta è una pressante e persistente domanda di aiuto e necessita di un ascolto attento e rispettoso, che non può tradursi solo in una valutazione burocratica dalla presenza o meno dei requisiti previsti;
- l'importanza di poter contare su procedure chiare e trasparenti che consentano di gestire le richieste di aiuto medico a morire;

- la necessità che le procedure siano il più possibile uniformi, a garanzia dell'esigenza, anche costituzionalmente rilevante, della parità di trattamento dei cittadini su tutto il territorio nazionale e per evitare trattamenti diversi e contrastanti, eventualità che sarebbe percepita come una tragica discriminazione;
- l'importanza di chiarire la distinzione tra a) il ruolo delle strutture sanitarie del servizio pubblico competenti a esaminare la richiesta della persona, anche avvalendosi di una commissione tecnica eventualmente istituita per la verifica dei requisiti richiesti dalla sent. n. 242/2019; b) il ruolo dei comitati etici, legato alla "tutela dei diritti e dei valori della persona", con riguardo alla situazione di particolare vulnerabilità in cui si trovi la persona richiedente.

Il presente documento si concentra sulle funzioni dei comitati etici e mira a valorizzare il ruolo sostanziale – e quindi non meramente formale e burocratico – di questi organismi, all'interno delle strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale, ponendo al centro l'importanza dell'"ascolto" diretto della persona.

2) Il contesto normativo. Le strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale e i comitati etici che vi afferiscono operano in un **contesto normativo frammentato e complesso** che tocca diversi ambiti. Queste regole si intersecano con le storie delle persone affette da malattie gravi, inguaribili e fonte di sofferenza che richiedono l'aiuto medico a morire. Gli scenari possibili sono molteplici: si spazia dalle possibilità concrete di un accesso effettivo a servizi socio-sanitari adeguati per la cura e il sostegno della persona e della sua eventuale rete familiare e sociale di prossimità – inclusa la possibilità di beneficiare di adeguate cure palliative e terapie del dolore –, alla facoltà di rifiutare trattamenti di sostegno vitale e di chiederne la sospensione, fino alla facoltà, nei casi circoscritti di cui alla sent. n. 242/2019, di chiedere l'aiuto *medico* a morire.

Il contesto normativo, per quel che riguarda l'oggetto di queste raccomandazioni, può condizionare tanto il modo in cui le persone esplicitano la loro richiesta di essere aiutate a morire, quanto le modalità con cui professionisti e operatori sanitari, che entrano in relazione con la persona, interpretano la domanda e si pongono di fronte alle sue richieste.

Sul piano normativo, manca un intervento organico del legislatore statale in materia di aiuto medico a morire, come auspicato, da ormai oltre cinque anni, dalla Corte costituzionale.

Dopo una prima ordinanza (n. 207 del 2018), a fronte del perdurante silenzio del legislatore, la Corte costituzionale è intervenuta con una sentenza (n. 242 del 2019), che ha delimitato i margini di non punibilità dell'aiuto al suicidio e ha individuato, all'interno del contesto normativo esistente, una "procedura medicalizzata" da seguire nel caso di richiesta di aiuto al suicidio. Tale procedura, come affermato dal giudice delle leggi, trova applicazione nelle more dell'intervento del legislatore ed è ricavata dai principi e dalle disposizioni normative esistenti, a partire dagli articoli 1 e 2 della legge n. 219 del 2017.

Persistendo il vuoto normativo, il Ministero della Salute ha esortato le Regioni a individuare i comitati etici territorialmente competenti (v. richiesta del Ministero della salute prot. n. 20339, del 9.11.2021) e ciascuna Regione si è mossa con diversi strumenti.

A titolo esemplificativo: *i*) nella Regione Toscana si è dapprima pronunciato il Comitato di Bioetica Regionale (parere 2/2020), cui sono poi seguite delibere delle Aziende Sanitarie (es. la delibera recante "Indirizzi operativi per la verifica dei requisiti previsti dalla sentenza della Corte cost. n. 242/2019", della Azienda USL Toscana Nord Ovest), che hanno individuato una procedura uniforme, attribuendo la competenza ad esprimere il parere richiesto dalla sentenza della Corte costituzionale ai *comitati per l'etica clinica*, previsti dalla legge regionale n. 40/2005; *ii*) la Regione Veneto (nota prot. n. 4448 del 5.1.2022) ha individuato i CE competenti in quelli per la pratica clinica, istituiti in quella Regione presso ciascuna azienda ospedaliera (delibera 983/2014 e ss.mm.); *iii*) la Regione Emilia Romagna con la DGR n. 194 del 5.2.2024 ha istituito il Comitato

Regionale per l'Etica nella Clinica (COREC) con la funzione, tra le altre, di rendere i pareri previsti dalla sentenza, cui è seguita la determinazione della Direzione generale Cura della persona, salute e welfare n. 2596 del 09/02/2024, recante "Istruzioni tecnico-operative per la verifica dei requisiti previsti dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019 e delle modalità per la sua applicazione".

3) Destinatari. Destinatari diretti del presente documento sono i soggetti chiamati in causa dalla sentenza della Corte cost. n. 242/2019, e, in particolare, le strutture pubbliche del SSN coinvolte nelle richieste di aiuto al suicidio e i comitati etici, che hanno il compito di esprimere un proprio parere.

Il presente documento non si rivolge direttamente alle persone richiedenti. Esso, tuttavia, si propone di fornire spunti di riflessione utili a una migliore messa a fuoco della portata dei diritti degli utenti; per questa ragione, esso può costituire un utile strumento anche per le istituzioni (Camere, Regioni, Ministero della Salute) chiamate a intervenire per disciplinare in maniera organica la materia. Le indicazioni in questa sede proposte possono, infine, contribuire a una riflessione sul possibile ruolo delle associazioni che spesso accompagnano le persone richiedenti nel percorso.

II) Raccomandazioni dirette alle strutture sanitarie pubbliche e agli organi coinvolti nelle procedure

Raccomandazione 1. Al fine di assicurare l'effettiva tutela dei diritti delle persone che richiedono l'aiuto medico a morire, in base a quanto stabilito dalla Corte costituzionale, è necessario un atto organizzativo delle strutture sanitarie pubbliche.

La richiesta di aiuto medico a morire è rivolta, in base alla sent. n. 242/2019, alla struttura sanitaria pubblica, che deve verificare la sussistenza dei requisiti e le modalità di esecuzione. Il parere di un organo terzo, il Comitato etico, è richiesto per tutelare i diritti e i valori della persona, in considerazione della situazione di particolare vulnerabilità in cui la stessa può trovarsi; il Comitato Etico non ha il compito di verificare la sussistenza dei requisiti.

Un atto organizzativo che stabilisca in modo chiaro le procedure da seguire può svolgere la funzione di supporto e orientamento per gli operatori a vario titolo coinvolti e può assicurare agli utenti del Servizio sanitario l'uguaglianza nei diritti e, per quanto possibile, l'uniformità nell'efficacia applicativa degli stessi. Esso consente, inoltre, di garantire la conoscibilità delle procedure adottate dalla struttura sanitaria e, di conseguenza, assicura la trasparenza e l'imparzialità nell'azione dell'amministrazione sanitaria, oltre che la parità di trattamento dei confronti degli utenti.

Tale atto organizzativo può essere il risultato di una iniziativa regionale, da recepire ed adattare nelle singole strutture sanitarie; tale soluzione permetterebbe di assicurare una sufficiente omogeneità fra strutture sanitarie pubbliche di una stessa Regione. In caso di assenza o ritardo dell'iniziativa regionale, è opportuno che ogni Azienda Sanitaria provveda in modo autonomo con un atto interno proprio.

Raccomandazione 2. È opportuno che, ove una struttura sanitaria sia dotata di un comitato per l'etica nella clinica, sia questo l'organo collegiale terzo coinvolto nella procedura per la tutela dei diritti e dei valori della persona.

La Corte costituzionale, nella sentenza 242/2019, ha stabilito che: "La delicatezza del valore in gioco richiede, inoltre, l'intervento di un organo collegiale terzo, munito delle adeguate competenze, il quale possa garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità. Nelle more dell'intervento del legislatore, tale compito è affidato ai comitati etici territorialmente competenti. Tali comitati – quali organismi di consultazione e di riferimento per i problemi di natura etica che possano presentarsi nella pratica sanitaria – sono, infatti, investiti di funzioni consultive intese a garantire la tutela dei diritti e dei valori della persona in confronto alle

sperimentazioni cliniche di medicinali o, *amplius*, all'uso di questi ultimi e dei dispositivi medici (art. 12, comma 10, lettera c, del d.l. n. 158 del 2012; art. 1 del decreto del Ministro della salute 8 febbraio 2013, recante «Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici»): funzioni che comprendono specificamente la salvaguardia di soggetti vulnerabili e che si estendono anche al cosiddetto uso compassionevole di medicinali nei confronti di pazienti affetti da patologie per le quali non siano disponibili valide alternative terapeutiche (artt. 1 e 4 del decreto del Ministro della salute 7 settembre 2017, recante «Disciplina dell'uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica»).

Alla luce del significato attribuito dalla Corte costituzionale all'intervento del comitato etico e in base ai riferimenti legislativi da essa citati, la competenza può essere individuata, per ora, distinguendo le ipotesi in cui un Comitato per l'etica nella clinica (variamente denominato) sia o meno presente. Sul punto, il Ministero della Salute ha posto un quesito al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), che ha risposto in data 24 febbraio 2023, indicando una preferenza per i comitati etici territoriali per la sperimentazione dei medicinali, oggetto di una recente riorganizzazione, ma non escludendo la possibilità di un coinvolgimento dei comitati per l'etica nella clinica, dove esistenti.

I comitati per la sperimentazione sono, peraltro, preposti alla valutazione degli studi clinici. La loro formazione include esperti in ambito di ricerca clinica (farmacologi, biostatistici, esperti in materia assicurativa, di dispositivi medici e di contratti), rispecchiandone la funzione. Per propria natura, questi organismi non esprimono pareri su questioni attinenti all'assistenza sanitaria o alla pratica clinica e la loro funzione non è meramente consultiva, ma vincolante rispetto all'autorizzazione di studi clinici. Nel caso di specie, invece, si ravvisa l'opportunità che siano coinvolti nella procedura organismi, quali i comitati per l'etica nella clinica, i cui compiti concernono per l'appunto l'assistenza sanitaria e la pratica clinica, che dunque hanno la giusta confidenza con le medesime. Questi possono essere eventualmente integrati, in considerazione delle peculiarità e del quadro clinico del singolo caso, con le eventuali competenze specificamente necessarie di volta in volta.

Raccomandazione 3. Il Comitato etico deve essere coinvolto nelle procedure in tempi e in modi adeguati all'esercizio delle sue funzioni e deve esprimere un proprio parere, indipendentemente dall'attività di verifica della sussistenza dei requisiti.

È evidente che tutti i professionisti, ma soprattutto il Comitato Etico, devono essere coinvolti in tempi e in modi adeguati, ragionevolmente rapidi - vista la gravità della sofferenza, testimoniata dalla richiesta stessa - ma sufficienti a incontrare la persona e la sua storia e a capire se e in che modo possa essere accompagnata, aiutata e supportata.

Il Comitato Etico deve essere sempre coinvolto, anche nel caso in cui l'eventuale Commissione Tecnica o la struttura sanitaria ritengano che non sussistano i requisiti previsti dalla normativa per l'accesso alla procedura. Un Comitato Etico (e particolarmente un Comitato di Etica nella Clinica) è - per sua natura costitutiva e grazie alla rappresentanza dei suoi componenti - specificamente votato all'accoglienza attenta, all'ascolto della persona, alla tutela e alla promozione della sua dignità. In questo senso, il Comitato Etico è una risorsa imprescindibile per la adeguata valutazione della situazione e per la ricerca della migliore soluzione possibile, nell'interesse della persona che ha presentato la domanda. È inoltre evidente che una risposta che si limitasse semplicemente a prendere atto della assenza dei requisiti risolverebbe solo il problema contingente della Commissione e della struttura sanitaria, senza togliere alla persona il suo carico di sofferenza insopportabile, aggravato forse ancor più dalla sensazione di non aver trovato nessun aiuto nemmeno in questo senso.

È importante che, sia nell'atto organizzativo della Struttura sanitaria che nella presa in carico delle singole richieste, siano adeguatamente individuati i soggetti volta a volta più idonei ad ascoltare per primi la persona richiedente, con attenzione alla relazione di cura e di fiducia ed al rispetto della persona.

Raccomandazione 4. La valutazione circa la sussistenza dei requisiti spetta alla struttura sanitaria che può avvalersi dell’ausilio di una Commissione tecnica. La Commissione tecnica può essere permanente o istituita caso per caso, ma i criteri della composizione devono essere chiari e devono essere garantite le competenze tecniche e relazionali necessarie.

Alla Commissione tecnica eventualmente istituita dalla struttura sanitaria competente spetta la verifica dei requisiti previsti dalla Corte costituzionale. Ad oggi, in base alla sentenza della Corte costituzionale n. 242/19, confermata anche da Corte costituzionale n. 135/2024, essi sono soddisfatti se la persona è 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. Tale valutazione è di natura strettamente tecnico-clinica. A motivo della diversità di patologie da cui può essere affetta la persona che presenta la richiesta, la Commissione tecnica può essere variamente e diversamente composta e/o integrata.

Il suo carattere permanente o temporaneo può dipendere dalla disponibilità dei clinici individuati dalla struttura sanitaria o da altri fattori organizzativi. In ogni caso, sarà opportuno prevedere la possibilità di integrare di volta in volta la commissione con esperti, appositamente individuati dalla struttura, anche in base alla complessità della situazione clinica.

È opportuno prevedere la possibilità che una persona di fiducia indicata dalla persona richiedente possa partecipare agli incontri della Commissione.

In ogni caso, è auspicabile che la Commissione, nel pieno rispetto e riconoscimento delle caratteristiche e del sentire della persona, nonché delle peculiarità del caso concreto, identifichi criteri uniformi nella valutazione della situazione, in modo che non si verifichino disparità di trattamento dovute a differenti interpretazioni dei requisiti per le richieste di assistenza medica al suicidio.

Raccomandazione 5. Per quanto concerne la sussistenza del requisito della “dipendenza dai trattamenti di sostegno vitale”, anche in linea con quanto da ultimo precisato da Corte cost. n. 135/2024, si suggerisce che la valutazione non si focalizzi sulla tipologia di trattamento, ma sia orientata da due criteri principali: (1) la morte o riduzione della sopravvivenza del malato in caso di sospensione del trattamento; (2) l’invasività, pervasività e onerosità del trattamento e, quindi, l’impatto che esso genera sul malato.

Per quanto riguarda la definizione e l’importanza dei trattamenti, va rilevato che la Legge n. 219/2017 parla solo di “**trattamenti sanitari**”, all’interno dei quali comprende anche nutrizione e idratazione artificiali, trattamenti che possono essere rifiutati o cui il paziente può rinunciare anche se “necessari alla propria sopravvivenza” (art. 1, comma 5°). La Corte costituzionale utilizza invece il termine “**trattamenti di sostegno vitale**” a partire dall’ordinanza 207/2018 e nella sentenza 242/2019, individuando una circoscritta area di non punibilità per il reato di aiuto al suicidio nei casi in cui concorrano quattro requisiti, tra i quali il fatto che il richiedente sia “tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale”.

Con la sentenza n. 135/2024 la Corte costituzionale ha, in particolare precisato che la nozione deve essere interpretata in conformità alla *ratio* di tali ultime decisioni. In questo senso, è prevalsa una definizione ampia anzitutto del termine “trattamento”, che può riferirsi non solo a procedure sanitarie di estrema complessità tecnica e particolare invasività, ma anche riguardanti l’assistenza del paziente (per esempio, l’evacuazione manuale dell’intestino del paziente, l’inserimento di cateteri urinari o l’aspirazione del muco delle vie bronchiali). Così si è precisato che è necessario equiparare la situazione del paziente che voglia interrompere tali trattamenti a quella del paziente che rifiuti *ab origine* l’attivazione degli stessi.

A sostegno dell'interpretazione proposta dalla Corte, si può ricordare che la letteratura scientifica e le società scientifiche di settore non forniscono una definizione univoca di trattamento di sostegno vitale, né un elenco definito di tali trattamenti. Fino ad un paio di decenni fa, tradizionalmente, si intendeva come trattamento di sostegno vitale il supporto fornito (generalmente ma non sempre) da una macchina a una funzione vitale assente o deficitaria, quale la ventilazione meccanica, la dialisi, la nutrizione e/o idratazione artificiale, il supporto cardio-circolatorio meccanico o farmacologico, ecc. Esistono peraltro delle procedure assistenziali che hanno scarso o nullo contenuto tecnologico, ma che sono indispensabili non solo per la qualità della vita ma, spesso, per la stessa sopravvivenza della persona; alcune di esse (come, per fare un esempio, l'evacuazione manuale periodica delle feci, la cui omissione porta ad una morte dolorosa per occlusione intestinale) possono essere vissute con profondo disagio dalla persona. Lo sviluppo della scienza e della tecnologia ha, inoltre, portato alla attuazione di svariate terapie farmacologiche, elettromeccaniche, assistenziali dai contorni sfumati e però tutte concorrenti all'obiettivo di prevenire la morte e allungare la sopravvivenza, soprattutto nelle patologie cronico-degenerative e negli esiti di malattie acute. Pertanto la "dipendenza da trattamenti di sostegno vitale" è da valutare, non tanto in base alla tipologia di trattamento (elettromeccanico, farmacologico, assistenziale o ad una loro combinazione), quanto in base a due criteri principali:

- 1) La morte o riduzione della sopravvivenza del malato in caso di sospensione del trattamento;
- 2) L'invasività, pervasività e onerosità del trattamento e, quindi, l'impatto che esso genera nel malato. Il bilancio oneri/benefici e la percezione di questo da parte del malato stesso ha un ruolo centrale nel connotare il suo vissuto di dipendenza da tali trattamenti e l'accettabilità degli stessi, coerentemente con la personale idea di qualità e dignità della vita.

Raccomandazione 6. Al fine di permettere alla persona, per la quale sia stata riconosciuta la sussistenza dei requisiti richiesti dalla legge, di poter accedere alle pratiche, è opportuno specificare nelle procedure interne che le modalità con cui procedere all'aiuto devono essere conformi alla situazione clinica e ai desiderata della persona richiedente. È opportuno prevedere che la procedura possa svolgersi presso il domicilio del richiedente o presso strutture sanitarie pubbliche, private o convenzionate.

Nel caso del coinvolgimento della struttura, sarà necessario indicare se vi sia la disponibilità del personale ad assistere la persona nell'assunzione del farmaco, oppure no, fermo restando che l'articolo 2 della legge 219/2017 esclude l'abbandono terapeutico. La persona è sempre libera di farsi assistere da un medico di propria fiducia. Come da nota del Ministero della Salute del 20 giugno 2022, le Regioni devono provvedere gratuitamente a fornire i farmaci e l'assistenza sanitaria necessaria.

Raccomandazione 7. Ogni struttura deve assicurare, anche ai sensi della legge n. 219/2017, che tutti i componenti degli organi coinvolti nella procedura siano adeguatamente formati, con particolare attenzione alla "relazione, comunicazione e cure palliative", e sensibilizzati rispetto alla delicatezza della situazione.

La legge n. 219/2017 prevede una adeguata formazione di tutto il personale sanitario ("medici e altri esercenti le professioni sanitarie") "in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative" (art. 1, comma 10°). La formazione adeguata del personale sanitario, insieme all'informazione delle persone malate, è considerata indispensabile per l'attuazione dei principi della legge n. 219/2017 (art. 1, comma 9°). Tale formazione, necessaria in ogni contesto di cura, risulta imprescindibile nella gestione delle situazioni di fine vita, data la loro gravità e delicatezza e deve riguardare, tenuto conto delle competenze coinvolte, tutti gli aspetti sia clinici che relazionali, che possono emergere in un frangente di tale rilevanza.

La formazione va estesa anche a tutti i soggetti, medici e non, che possono trovarsi coinvolti nelle procedure legate all'autorizzazione o alla realizzazione dell'assistenza medica al suicidio.

III) Raccomandazioni specifiche rispetto all'ascolto e alle risposte da fornire alla persona che richiama l'aiuto al suicidio

Raccomandazione 8. La persona richiedente deve restare al centro delle procedure e l'obiettivo di tutti gli attori coinvolti deve essere il rispetto e la promozione della dignità della persona.

Una richiesta di aiuto al suicidio è, al tempo stesso, una dichiarazione di grande sofferenza cui la persona non riesce più a far fronte e una forte domanda di aiuto. La gestione di tale richiesta non può quindi essere ridotta alla semplice verifica della presenza o meno dei criteri di accesso a una prestazione, ma richiede uno sforzo comune di tutti gli attori coinvolti (l'*équipe* curante, la struttura sanitaria, il Comitato etico, la Commissione tecnica) per accogliere con grande delicatezza e attenzione quel nodo di sofferenza non più sopportabile, esplorare le profonde motivazioni che ne sono alla base e comprendere cosa è stato fatto prima della richiesta, con lo scopo condiviso di rispondere efficacemente e in tempi adeguati alla sofferenza percepita.

In questo senso, la persona richiedente è il centro dell'attenzione di tutti e la preoccupazione comune deve essere di promuoverne la dignità. Al di là della presenza o meno dei requisiti previsti dall'ordinamento vigente, tale persona va anzitutto accolta e ascoltata. La richiesta va attentamente valutata e compresa, allo scopo di escludere la presenza di possibili cause potenzialmente risolvibili (ad esempio: la presenza di un sintomo di difficile controllo; la mancata o insufficiente presa in carico da parte delle Cure Palliative; la paura di una situazione futura di difficile gestione; la richiesta di essere riconosciuto dai curanti come persona, cioè come soggetto morale e non come mero oggetto di cura; la paura - o la netta sensazione - di essere di peso; la richiesta di senso di fronte alla perdita dell'autonomia e alla sofferenza). Nel caso in cui non ci sia una risposta efficace, idonea a risolvere tale situazione, ci si confronta con una autentica richiesta di morire (ossia una "richiesta propria"), cioè con una domanda da accogliere con attenzione e rispetto, senza pregiudizi. Al proposito, va rilevato come le posizioni personali e morali dei componenti della Commissione e del Comitato etico debbano essere del tutto ininfluenti nella presa in carico della persona che fa richiesta di aiuto a morire: la persona non deve essere vittima di alcuna forma di discriminazione (razziale, religiosa, sessuale, di età, di orientamento politico o di qualsiasi altro genere), nemmeno a causa delle pur legittime posizioni personali degli operatori con cui viene in contatto.

Raccomandazione 9. La funzione, svolta dai curanti e dal Comitato etico, di tutela dei diritti e dei valori della persona, con riguardo alla situazione di particolare vulnerabilità in cui la stessa si trova non muta a seconda che ricorrano o meno i requisiti richiesti per l'accesso alle procedure di aiuto medico a morire.

La preoccupazione di tutti gli attori coinvolti e il fine del loro lavoro non è tanto la definizione dell'accesso alla procedura, che rimane uno dei possibili mezzi che la persona ha a disposizione nella situazione di malattia e sofferenza in cui si trova; la preoccupazione è la persona, la sua fragilità, la sua angoscia. Compito dei curanti e del Comitato etico è, pur in presenza dei requisiti di accesso, aiutare la persona a valutare se vi siano approcci alternativi non ancora esplorati a sufficienza; tale compito è ancora più rilevante in assenza dei requisiti. Infatti, qualora il percorso dell'aiuto al suicidio si rivelasse non praticabile, resterebbe comunque il dovere di sostenere la persona nei suoi bisogni, aiutandola a trovare un percorso di cura che sia per lei efficace, realizzabile e sostenibile. Inoltre, il Comitato può esprimersi suggerendo integrazioni o proposte di miglioramento alla relazione della Commissione tecnica, nell'ottica di tutelare la dignità e la qualità di vita e del morire della persona.

Raccomandazione 10. Di fronte a una richiesta di aiuto medico a morire, la struttura sanitaria e il Comitato etico, in particolare, hanno il dovere di verificare se la comunicazione rispetto all'offerta di

cure palliative sia stata adeguata e se la presa in carico sia effettivamente stata sperimentata o no; nel caso in cui la persona trovi che le cure palliative non rispondano ai propri bisogni è necessario comprenderne le ragioni. A questo scopo è fondamentale che fra i membri che prendono contatto diretto con la persona richiedente ci siano sempre anche professionisti appartenenti alla rete delle cure palliative.

Le cure palliative si prefiggono di accompagnare il malato e le persone a lui care anche grazie a un supporto sociale, psicologico, spirituale e morale. La comunicazione e la relazione basati sull'ascolto attivo, empatico e non giudicante sono strumenti fondamentali per supportare il malato e la sua rete relazionale. Inoltre, nel contesto delle cure palliative la persona malata è supportata dalle *équipe* multidisciplinari nel processo di comprensione dei valori personali – come l'idea di dignità e qualità della vita per come esse vengono percepite soggettivamente – e nella traduzione di questi valori in scelte concrete sui trattamenti e sull'assistenza.

In caso di sofferenze fisiche o psico-esistenziali refrattarie ai trattamenti, si può attuare la sedazione palliativa profonda per ridurre o abolire il *distress* giudicato intollerabile dalla persona malata.

Le cure palliative vengono attuate da *équipe* multiprofessionali in vari *setting* di cura (domicilio, *hospice*, ospedale e altri luoghi di degenza territoriali).

L'offerta delle cure palliative, se garantita il più precocemente possibile durante il percorso di malattia a prognosi infausta, può costituire un efficace strumento per scongiurare una "richiesta impropria" di assistenza medica nel morire; proprio per questo, nel momento in cui la persona presenta la richiesta, è fondamentale verificare se tale offerta sia stata comunicata adeguatamente, se la presa in carico sia effettivamente stata sperimentata o no e, nel caso in cui la persona non le trovi rispondenti ai propri bisogni, se ne siano comprese le ragioni.

A questo scopo è fondamentale che fra i membri che prendono contatto diretto con la persona richiedente ci siano professionisti appartenenti alla rete delle cure palliative che, per la loro esperienza concreta di accompagnamento, possono garantire un efficace livello di relazione e comunicazione con la persona (e, se lo desidera, le persone a lei care) relativamente al significato della sua richiesta.

In questa prospettiva il dialogo relativo alle cure palliative può costituire un passaggio di maggiore consapevolezza della persona malata, anche quando esse non vengano viste dalla stessa come una possibile alternativa all'assistenza medica nel morire, e garantisce ai professionisti della cura che siano state messe in campo, o quantomeno adeguatamente proposte, tutte le azioni volte a favorire un processo decisionale efficace, trasparente, rispettoso dei principi etici che caratterizzano il lavoro di cura.

IV) Precisazioni terminologiche

1- Si è scelto di utilizzare in questo documento, dove possibile, il termine "**comitati per l'etica nella clinica**" e "**comitati per la sperimentazione**" per distinguere in modo chiaro due tipologie di c.d. "comitati etici". Quanto alla prima, si tratta di quei comitati con funzione di consulenza etica nell'esercizio e nella pratica della clinica. Organismi che trovano diverse fonti normative e denominazioni nei vari contesti regionali. In assenza di una normativa statale uniforme si è scelto di utilizzare il termine da ultimo proposto dal Comitato Nazionale per la Bioetica ("*I comitati per l'etica nella clinica*", parere del 31 marzo 2017).

I comitati etici per la sperimentazione sono, invece, gli organismi obbligatoriamente coinvolti nel procedimento che autorizza l'avvio di sperimentazioni cliniche, in base alla normativa italiana e dell'UE (Regolamento europeo 536/2014, legge n. 3/2018 e relativi decreti attuativi). In base al quadro normativo attualmente vigente, si contano 40 comitati etici territoriali, competenti in via esclusiva per la valutazione delle

sperimentazioni cliniche (DM 26.01.2023), cui si aggiungono i tre comitati etici a valenza nazionale (DM 1.02.2022).

Nel testo del documento si usa il termine generico “**comitati etici**” quando è necessario riferirsi ad entrambe le tipologie.

2- Le Cure Palliative (CP) possono sinteticamente definirsi come l’insieme dei trattamenti terapeutici (farmacologici e non) e assistenziali che mirano a ridurre le sofferenze psico-fisiche legate alla fase avanzata e finale di malattia.

3- Con l’espressione “**richiesta propria**” ci si riferisce alla domanda di aiuto medico a morire formulata da una persona malata che vuole portare a compimento in un tempo più breve il suo percorso di malattia e non trova nell’offerta o nella pratica di altre cure (comprese le cure palliative) una adeguata risposta alla sua sofferenza.

Con l’espressione “**richiesta impropria**” intendiamo, viceversa, fare riferimento alla domanda di aiuto medico a morire formulata da una persona malata che richiede tale procedura a causa di sofferenze potenzialmente trattabili da cure (soprattutto di tipo palliativo) che non sono state adeguatamente offerte o correttamente praticate. In tal caso, è indispensabile offrirle e, se accettate dalla persona malata, praticarle per garantire un adeguato processo di cura e procedere contestualmente alla verifica della sussistenza della volontà di intraprendere un percorso di morte medicalmente assistita.

La natura propria o impropria della richiesta è pertanto definibile solo dopo un’accurata esplorazione delle caratteristiche della sofferenza della persona e delle sue persistenti volontà.

*Lo spunto per la redazione di questo documento è nato nell’ambito delle riflessioni del Gruppo di Lavoro “Undirittogentile”. Il documento è stato licenziato in data **28.6.2024**. La revisione del **30.9.2024** tiene conto della sopravvenuta sentenza della Corte cost. n. 135/2024.*

Le adesioni sono a titolo personale e non impegnano le istituzioni indicate accanto alle firme.

La redazione del documento è stata coordinata da:

Lucia Busatta, Università degli studi di Trento, componente del Comitato etico per la pratica clinica ULSS 1 dolomiti e del Comitato etico per la sperimentazione clinica della Provincia Autonoma di Bolzano;

Luciano Orsi, medico rianimatore e palliativista, Crema;

Mariassunta Piccinni, Università degli studi Padova, componente del Comitato Etico per la Pratica Clinica, IOV - Istituto Oncologico Veneto, I.R.C.C.S., Padova.

Il documento è stato redatto da:

Sonia Ambroset, psicologa in cure palliative, Milano;

Marco Azzalini, Università degli studi Bergamo, vice presidente del Comitato Etico Pratica Clinica Azienda Ospedale Università di Padova;



Paolo Benciolini, già presidente del Comitato Regionale per la Bioetica del Veneto, già presidente del Comitato etico per la pratica clinica dell'Azienda Ospedaliera di Padova;

Elena Cadamuro, avvocato e docente a contratto di diritto penale, Università degli Studi di Padova;

Lucia Craxì, Università degli Studi di Palermo, componente del Comitato Etico Locale Palermo 2;

Lucia Galvagni, Fondazione Bruno Kessler, Trento, Comitato Etico per la Pratica Clinica, APSS, Trento;

Ludovica De Panfilis, Ricercatrice sanitaria Università degli studi di Bologna, presidente del Comitato regionale per l'etica nella clinica (COREC), Regione Emilia Romagna;

Luigi Gaudino, Università degli studi di Udine, membro del Nucleo etico per la pratica clinica, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale;

Donata Lenzi, giurista, già relatrice legge 219/2017, componente del Comitato regionale per l'etica nella clinica Corec;

Gaia Marsico, esperta in bioetica, coordinatrice Comitato per l'etica nella clinica Az.USL.Toscana Nord Ovest;

Alessandra Pisu, Università degli studi di Cagliari;

Paola Ponton, psicologa, presidente del Nucleo Etico per la Pratica Clinica, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale;

Debora Provolo, Università degli Studi di Padova, componente del Comitato etico per la pratica clinica dell'Azienda ULSS n. 6 Euganea;

Daniele Rodriguez, presidente del Comitato Etico per la Pratica Clinica, IOV - Istituto Oncologico Veneto, I.R.C.C.S., Padova, componente del Nucleo etico per la pratica clinica dell'Azienda sanitaria universitaria giuliano-isontina;

Ines Testoni, Università degli studi di Padova, direttrice del Master in Death Studies & The End of Life;

Vittorina Zagonel, Membro del CET Veneto Nord, già direttore del Dipartimento di Oncologia e UOC Oncologia 1, Istituto Oncologico Veneto, IOV, IRCCS, Padova,

Nereo Zamperetti, medico anestesista-rianimatore e palliativista, in pensione, Vicenza;

Paolo Zatti, Università degli studi di Padova.