



Memoria scritta dell'Associazione Diritto gentile (Osservatorio di Biodiritto del Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Brescia)¹ sulla proposta di legge regionale – Regione Lombardia “Procedure e tempi per l’assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale”.

La proposta di legge regionale disciplina, come si evince dal titolo, alcune questioni relative all’“assistenza sanitaria regionale” alle persone in possesso dei requisiti per l’accesso al “suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale”.

Come evidenziato anche nella Relazione di accompagnamento, “ferma restando l’esigenza di una legge nazionale che abbatta le discriminazioni tra malati oggi in atto”, l’introduzione nelle diverse aziende sanitarie della Regione di una procedura omogenea, cui attenersi nelle situazioni in esame, è **una necessità indefettibile**.

Nell’attesa, dunque, auspicabilmente, di un intervento normativo nazionale che consenta di uscire dalle maglie strette della disciplina penale dell’aiuto al suicidio (per riconfigurare la fattispecie non solo riflettendo sui presupposti di accesso, ma anche inserendola nel diverso contesto della richiesta di **aiuto medico a morire**), si tratta di integrare quanto previsto dalla sentenza della Corte costituzionale, fornendo indicazioni omogenee circa le procedure da seguire per garantire “l’assistenza sanitaria”, cioè per fornire “prestazioni e trattamenti clinicamente adeguati” alla persona che chieda di accedere al percorso prefigurato per il suicidio medicalmente assistito dai giudici costituzionali cinque anni or sono.

Peraltro, la Corte costituzionale ha da ultimo ribadito sia l’esigenza di un intervento pronto ed organico da parte del legislatore (decisione del 18 luglio 2024, n. 135), in senso attuativo dei principi fissati nelle sue pronunce, sia la necessità e l’importanza che le condizioni sostanziali e le modalità di esecuzione siano oggetto di verifica e di valutazione da parte delle strutture pubbliche del Servizio sanitario nazionale e del comitato etico territorialmente competente.

¹ Il gruppo nazionale di studio ‘Per undiritto gentile’, il cui coordinamento fa capo al Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali dell’Università di Padova, è attivo dal 2012 e riunisce su scala nazionale circa 150 aderenti, tra studiosi, professionisti, operatori in campo giuridico, medico, medico-legale, etico, psicologico, della comunicazione. Vi aderiscono, inoltre, Associazioni interessate ai problemi della fragilità. Nato con l’obiettivo di promuovere una cultura giuridica adeguata alla specificità della relazione di cura in ambito sanitario, il gruppo opera con svariate iniziative di carattere nazionale e locale. Questioni come il “testamento biologico” (DAT) e la pianificazione condivisa delle cure, l’eutanasia e il suicidio assistito (aiuto medico a morire), il consenso informato (principio di consensualità nella relazione di cura e fiducia), ma anche diversi problemi che nascono dalla complessità e dalla crisi del servizio sanitario nazionale sono affrontati in modo interdisciplinare e multidimensionale. La rete nazionale del Diritto gentile è stata negli anni altresì integrata con la costituzione degli Osservatori di Padova, di Trento, di Bologna, di Palermo e – da ultimo, nel settembre 2024 – di Brescia. Per informazioni: www.unipd.it e www.dirittogentile.it.



La recentissima conferma, in questo senso, della posizione già assunta dalla Corte costituzionale nel 2018 e nel 2019 si associa ad un ampliamento dei requisiti di accesso alla procedura di suicidio medicalmente assistito (SMA), ove la condizione della dipendenza da trattamenti di sostegno vitale è ora intesa ricomprendere 1. trattamenti non ancora attivati e soltanto rifiutati (con una equiparazione fra interruzione e non attivazione, già nota all'impianto della l. n. 219/2017); 2. procedure sì normalmente compiute dal personale sanitario, la cui esecuzione richiede certo particolari competenze oggetto di specifica formazione professionale, ma che potrebbero anche essere apprese da familiari o "caregivers" che si facciano carico dell'assistenza del paziente. Fra tali procedure – che si rivelano in concreto necessarie ad assicurare l'espletamento di funzioni vitali del paziente, al punto che la loro omissione o interruzione determinerebbe prevedibilmente la morte del paziente in un breve lasso di tempo – possono, dunque, annoverarsi, in via esemplificativa, anche l'evacuazione manuale dell'intestino del paziente, l'inserimento di cateteri urinari o l'aspirazione del muco dalle vie bronchiali.

L'ampliamento operato dalla Corte nella direzione di trattamenti anche soltanto rifiutati e non ancora attivati impone di dedicare un'attenzione ulteriore al momento della relazione, della comunicazione e della informazione. La richiesta del paziente si inserisce nella relazione di cura e di fiducia e nella procedura medicalizzata di cui agli artt. 1 e 2 della l. n. 219/2017 (consenso informato/dissenso informato). In particolare, per affrontare le conseguenze delle sue decisioni, è necessario promuovere ogni azione di sostegno a beneficio della persona malata, anche di natura psicologica.

In questa direzione, indicata dai giudici costituzionali in maniera sempre più risoluta, la presa in carico della persona malata nella sua vulnerabilità dev'essere *totale*, corredata da competenze adeguate e rispettosa della visione della dignità del morire del singolo paziente.

La chiarezza e l'univocità delle indicazioni e delle sollecitazioni provenienti dai giudici costituzionali inducono a sostenere, dunque, l'impellente necessità dell'emanazione di una legge regionale, indispensabile per tutelare il diritto alla salute dei pazienti sia ai fini della verifica delle condizioni di accesso sia con riguardo all'eventuale successiva erogazione delle prestazioni e dei trattamenti di autosomministrazione per il suicidio medicalmente assistito, secondo modalità rispettose della dignità e della libertà della persona².

² L'esigenza di un intervento normativo è avvertita anche dalla Pontificia Accademia per la Vita nel *vademecum Piccolo lessico del fine vita*, 9 agosto 2024, p. 70, ove, esaminando «i rapporti tra dimensione etica e soluzioni legislative», si ritiene possano «emergere ragioni per interrogarsi se, in determinate circostanze, possano ammettersi mediazioni sul piano giuridico in una società pluralista e democratica, in cui anche i credenti sono chiamati a partecipare alla ricerca del bene comune che la legge intende promuovere. Nella situazione italiana, per esempio, non si può ignorare che la sentenza della Corte costituzionale (...) sollecita il Parlamento a colmare la lacuna legislativa rilevata in questo ambito, per di più in un contesto culturale che spinge, nei Paesi occidentali, verso una deriva eutanassica. In questo quadro, far mancare il proprio apporto alla ricerca di un punto di convergenza tra differenti opinioni rischia, da una parte, di condurre a un esito più permissivo e, dall'altra, di alimentare la spinta a sottrarsi al compito di partecipare alla maturazione di un *ethos* condiviso. Contribuire a individuare un punto di mediazione accettabile fra posizioni differenti è un modo per favorire un consolidamento della coesione sociale e una più ampia assunzione di responsabilità verso quei punti comuni che sono stati insieme raggiunti».



Gli aspetti generali della specifica procedura descritta nella proposta di legge regionale in commento sono pienamente condivisibili.

Nello specifico, si ritiene opportuno evidenziare che:

1. **È necessario offrire alla persona malata una adeguata informazione sulle cure palliative (CP)**, al fine di intercettare le domande “improprie” di SMA³. D’altro canto, la persona non deve essere obbligata a iniziare un percorso di CP come requisito per accedere al SMA. Come ricordato dalla Corte costituzionale nella decisione n. 135/2024, la stessa sedazione continua profonda – intesa come trattamento palliativo *estremo*, allorché non sia possibile controllare altrimenti in maniera efficace la sofferenza – non è un’alternativa praticabile rispetto a pazienti che non versino ancora in condizioni terminali, o che, comunque sia, rifiutino tale trattamento.
(Si veda la raccomandazione n. 8 del documento del Diritto Gentile “La richiesta di aiuto medico a morire: raccomandazioni sul ruolo dei comitati etici e delle strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale” del 26 giugno 2024, che si allega).
2. **È necessario che lo psicologo membro della CMMP (Commissione Medica Multidisciplinare Permanente) possieda competenze in ambito di cure palliative o attinenti alla patologia da cui è affetta la persona malata, per poter entrare più efficacemente in relazione con la sofferenza psico-fisica di quest’ultima.**
3. **È necessario trovare un realistico equilibrio fra l’esigenza di una tempestiva valutazione da parte della Commissione Medica Multidisciplinare e del Comitato Etico e la necessità di entrare in adeguata relazione con la persona malata (e la sua rete affettiva) ai fini di una valutazione corretta e ponderata circa la sussistenza dei requisiti di accesso indicati dalla Corte costituzionale.**

In tal senso risulta indispensabile prevedere **un contatto diretto** e l’ascolto della persona da parte di alcuni membri della CMMP, preferibilmente con visite domiciliari. Tale contatto diretto con la persona non necessariamente si deve limitare a un solo accesso, ma può prevedere più accessi, se ritenuti opportuni e se accettati e/o richiesti dalla persona malata.

³ Nello stesso senso, cfr. Corte cost. n. 135/2024: «deve essere confermato lo stringente appello, già contenuto nella sentenza n. 242 del 2019 (punto 2.4. del *Considerato in diritto*), affinché, sull’intero territorio nazionale, sia garantito a tutti i pazienti, inclusi quelli che si trovano nelle condizioni per essere ammessi alla procedura di suicidio assistito, una effettiva possibilità di accesso alle cure palliative appropriate per controllare la loro sofferenza, secondo quanto previsto dalla legge n. 38 del 2010, sul cui integrale rispetto giustamente insiste l’Avvocatura generale dello Stato. Come sottolineato da questa Corte sin dall’ordinanza n. 207 del 2018, occorre infatti in ogni caso assicurare, anche attraverso la previsione delle necessarie coperture dei fabbisogni finanziari, che «l’opzione della somministrazione di farmaci in grado di provocare entro un breve lasso di tempo la morte del paziente non comporti il rischio di alcuna prematura rinuncia, da parte delle strutture sanitarie, a offrire sempre al paziente medesimo concrete possibilità di accedere a cure palliative diverse dalla sedazione profonda continua, ove idonee a eliminare la sua sofferenza – in accordo con l’impegno assunto dallo Stato con la citata legge n. 38 del 2010 – sì da porlo in condizione di vivere con intensità e in modo dignitoso la parte restante della propria esistenza».



Formulazioni come “senza ritardo” o “tempestivamente” sono forse preferibili rispetto a un numero prefissato di giorni. È più importante che l’azienda sanitaria attivi senza indugi il primo contatto con la persona malata e monitori strettamente gli ulteriori contatti prevenendo ritardi piuttosto che rispetti scadenze prefissate, le quali potrebbero anche non rivelarsi adeguate e rispettose dei bisogni informativi e relazionali della persona e della sua rete affettiva. Analogamente il CE deve svolgere le valutazioni necessarie nel rispetto di tali bisogni, pur senza provocare inutili ritardi.

Alla luce di queste considerazioni, potrebbe essere opportuno o riconsiderare la tempistica indicata dall’art. 4, comma secondo, della proposta di legge regionale e limitare la prescrizione di specifiche scadenze a questi tre momenti/fasi della procedura: 1. la convocazione della CMMP da parte dell’azienda sanitaria; 2. il contatto diretto con la persona malata da parte della CMMP convocata; 3. la previsione di un tempo massimo di svolgimento delle verifiche/valutazioni rispettivamente per la CMMP e per il CE, suscettibile di essere prorogato soltanto previa specifica motivazione attinente ai bisogni della persona malata.

4. **È necessario preferire la figura del CEPC (Comitato Etico per la Pratica Clinica) rispetto a quella del CET (Comitato Etico Territoriale)**, poiché solo il primo presenta competenze adeguate in ambito di etica clinica, mentre il secondo presenta una competenza declinata in maniera specifica dal legislatore e limitata alla sperimentazione clinica farmacologica e su presidi medici (cfr. D.M. 26 gennaio 2023).

Alla luce di queste considerazioni, si auspica che la Regione Lombardia provveda alla costituzione e diffusione dei CEPC (cfr. raccomandazione n. 2 del già citato e allegato documento del Diritto Gentile), come già accaduto in altre Regioni (per esempio, in Regione Veneto, in Friuli-Venezia Giulia o in Emilia-Romagna).

5. Infine, relativamente al menzionato documento del Diritto Gentile “La richiesta di aiuto medico a morire: raccomandazioni sul ruolo dei comitati etici e delle strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale”, in via sintetica si invita a tenere in particolare considerazione le seguenti raccomandazioni:

- 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**.
- 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.
- 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.
- 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.

- **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.**

Milano, 14 ottobre 2024.

SIMONA CACACE E LUCIANO ORSI