

Commissioni Riunite 2^ae 10^a del Senato**Audizione del 29 ottobre 2024****Memoria relativa alle proposte di legge in materia di “Morte medicalmente assistita”****Considerazioni generali**

L'esame delle proposte di legge all'attenzione delle Commissioni Riunite 2^ae 10^a del Senato richiede che sia preliminarmente delimitato l'ideale perimetro entro il quale è necessario collocare oggi una riflessione e una discussione che, sciogliendo i nodi problematici, possano risultare funzionali a una buona disciplina legislativa in materia di “morte medicalmente assistita”.

Il perimetro è quello segnato dal riferimento alla sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 22 novembre 2019, di cui si coglie appieno l'innovatività e la rilevanza se si comprende che la dichiarazione di parziale incostituzionalità dell'art. 580 c.p. in essa contenuta, si è fondata, trovandovi una decisiva premessa, sulla consapevolezza delle profonde trasformazioni degli scenari del morire dovute all'aumentata capacità di intervento della medicina.

Tali trasformazioni sono consistite nella sottrazione dell'evento morte all'orizzonte del “caso e della necessità”, per assoggettarlo a una crescente possibilità di controllo, relativa non certo al “se” (posto che la morte rimarrà ineluttabile per gli esseri umani, come per tutti gli esseri viventi), bensì al “quando” e al “come”, cioè ai tempi e ai modi in cui l'evento si produrrà.

Per lungo tratto della storia umana lo spazio temporale che separava la morte dal manifestarsi di malattie o dal prodursi di eventi accidentali che ne erano la causa è stato assai breve, e ciò per l'incapacità della medicina di offrire risposte efficaci a condizioni patologiche che oggi faremmo fatica a considerare mortali. In pochi decenni, e, nello specifico, a partire dalla seconda metà del ventesimo secolo, la sempre maggiore disponibilità di strategie terapeutiche e di metodiche, a più o meno elevato tasso tecnologico, ha creato, perlomeno nelle aree sviluppate del mondo, le condizioni per una protrazione della sopravvivenza che nulla ha di “naturale”, dipendendo dagli interventi medici stessi, e ha fatto sì che la morte, in quanto esito di un più meno lungo “processo del morire”, perdesse, a propria volta, il connotato della naturalità.

Si potrebbe obiettare che la morte rimane il più naturale di tutti gli eventi, se per “naturale” intendiamo un evento che riguarda tutti, che è destinato a verificarsi necessariamente e che connota gli esseri umani al punto da giustificare la loro qualificazione come “mortali”. Ma la morte non è più tale se si individua l'elemento caratterizzante della naturalità nella sua indifferenza alle scelte e alle azioni umane.

Gli scenari del morire trasformati grazie all'aumentata capacità di intervento della medicina sono, ad esempio, quelli in cui la morte sopravviene a esito di patologie cronico-degenerative, oncologiche e di altra natura, la cui evoluzione è accompagnata da un deterioramento sempre più pesante della qualità della vita e dal manifestarsi di situazioni di crescente sofferenza. Oppure quelli in cui individui appartenenti a una sempre più longeva popolazione trascorrono la parte conclusiva della loro vita in una ingravescente condizione di polipatologia, spesso associata a decadimento cognitivo, che ne preclude ogni dimensione relazionale. Oppure, ancora, quelli in cui, a causa di gravissime lesioni conseguenti a eventi incidentali, persone, spesso ancora in giovane età, sfuggono sì alla morte, grazie alla messa in atto di tecniche rianimatorie e di trattamenti di sostegno vitale, ma vengono a trovarsi in situazioni di vera e propria sospensione tra la vita e la morte, quale lo stato vegetativo permanente, mentre in altri casi non subiscono compromissione delle loro facoltà cognitive, ma sperimentano una condizione di depravazione motoria e sensoriale, oltre che di esposizione alla sofferenza, di tale gravità da far apparire loro la prosecuzione della vita come un'insostenibile prigonia.

Se si tiene fermo il riferimento ai sopra richiamati scenari di protrazione della sopravvivenza, accomunati dalla messa in atto di interventi medici in grado di modulare il processo del morire, ma non di imprimere ad esso una controtendenza, rimuovendo le cause delle patologie, si può ben comprendere come si siano poste le condizioni per ricondurre la fine della vita in un orizzonte di possibili, anzi inevitabili scelte, e per farne un ambito privilegiato per l'etica e per il diritto.

La consapevolezza delle trasformazioni degli scenari del morire che fanno da sfondo alle questioni oggi sollevate dagli interventi alla fine della vita ha trovato efficace espressione nei passaggi della sentenza n. 242/2019 (e, in precedenza, dell'Ordinanza n. 207/2018), nei quali la Corte costituzionale ha parlato di "situazioni inimmaginabili", all'epoca in cui fu introdotta nel codice penale del 1930 l'art. n. 580, quelle in cui versano tutti i soggetti che «la scienza medica è divenuta capace di strappare alla morte, senza, tuttavia, poter restituire loro una sufficienza di funzioni vitali».

Nel caso di questi soggetti, la Corte ha riconosciuto che l'assistenza prestata da terzi per porre fine alla loro vita non può essere ricondotta nella sfera applicativa dell'art. 580, in nome dell'esigenza di protezione degli individui deboli e vulnerabili a fondamento del riconoscimento, in via generale, della rilevanza penale dell'aiuto al suicidio.

Quella della vulnerabilità è una realtà multiforme e dai confini non facilmente definibili, in cui rientrano senz'altro i malati inguaribili e/o in condizioni irrimediabilmente invalidanti. Ma, all'interno di questa realtà, essi presentano la peculiarità di trovarsi in una condizione di protrazione della sopravvivenza che sono stati gli interventi medici a instaurare e a rendere possibile. La Corte ha avuto il merito di focalizzare l'attenzione su tale peculiarità, già da tempo messa in risalto nella riflessione bioetica e biogiuridica sul fine vita, e di riportare gli atti di aiuto a morire posti in essere

nei confronti degli individui il cui mantenimento in vita è, a buon diritto, qualificabile come “artificiale”, nella cornice della già ben consolidata disciplina in materia di decisioni sulle cure e di interventi di fine vita grazie alla quale (con la legge n. 38/2010 e, soprattutto, la legge n. 219/2017), si è rafforzata la garanzia giuridica di una efficace risposta terapeutica alle situazioni di sofferenza estrema, mediante il ricorso anche alla sedazione palliativa profonda, e si è, d’altra parte, consolidato il riconoscimento che rientra nella disponibilità di ogni individuo malato sottrarsi alla protrazione di una sopravvivenza in condizioni gravemente compromesse e divenute per lui insostenibili o, come si legge nell’ordinanza, “lasciarsi morire”, chiedendo l’interruzione dei trattamenti di sostegno vitale e la contestuale sottoposizione a sedazione. Si deve, tuttavia, prendere atto, traendone tutte le conseguenze sul piano normativo, che vi sono situazioni di sofferenza per rispondere alle quali la soluzione, valutata come adeguata da chi in quelle situazioni si trova, non è offerta dalle strade che il diritto e la deontologia considerano già oggi praticabili, vale a dire la non attivazione e la sospensione dei trattamenti e la messa in atto della sedazione palliativa profonda.

Di qui l’asserita necessità di farsi carico, in ossequio ai valori del rispetto delle persone, di uguaglianza e di solidarietà, saldamente iscritti nella Costituzione, di quelle “situazioni inimmaginabili” (di profonda e insostenibile sofferenza), compiendo sul piano normativo passi ulteriori, nella direzione dei diritti e della dignità sino alla fine della vita, rispetto a quelli già realizzati con la legge 219/2017, “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. Legge, questa, peraltro ripetutamente richiamata e ritenuta punto fermo nel suo complessivo impianto, così da delegittimare ogni tentativo di arretramento, come quelli che si realizzerebbero limitando il diritto al rifiuto dei trattamenti di sostegno vitale o prospettando l’introduzione di ipotesi di obiezione di coscienza, che svuoterebbero, di fatto, il modello di relazione di cura emergente dalla legge, se si riconoscesse ai medici il diritto di non rispettare, in base ai loro propri valori, la volontà espressa dal paziente di rifiutare un trattamento sanitario, anche salvavita, o di rinunciare alla sua prosecuzione.

Non si deve, infatti, perdere occasione per sottolineare che, nel configurare la relazione di cura come punto di incontro tra soggetti meritevoli di essere rispettati nella loro autonomia e, quindi, nelle scelte che loro competono, la legge 219/2017 sgombra definitivamente il campo dalla fallace convinzione della piena coincidenza e sovrappponibilità degli ambiti di autonomia riservati ai curanti, da una parte, e ai pazienti, dall’altra. Se, infatti, quella riservata ai primi è l’autonomia giustificata dalla competenza professionale, in forza della quale solo a loro spetta individuare e proporre i percorsi di cura appropriati alle condizioni dei pazienti, a questi ultimi viene, invece, riconosciuta “autonomia decisionale” (art. 1.2), vale a dire la prerogativa di avere l’ultima parola in merito ai trattamenti, sia che si tratti di trattamenti da attuare, sia di trattamenti già posti in essere e destinati a protrarsi nel

tempo, a muovere dal presupposto che quello dell'intangibilità della sfera, è, in assenza di corporea sia consenso della persona interessata, un principio destinato a valere per tutti, operatori sanitari compresi.

Resta, d'altra parte, fermo che, per un valido esercizio dell'autonomia, garantita al paziente dall'imprescindibilità del consenso e dalla legittimità del dissenso (non certo dal diritto, non contemplato, di chiedere trattamenti contrari alla buona pratica medica!), la legge prevede percorsi informativi e processi decisionali saldamente collocati all'interno di una relazione che abbia l'elemento qualificante nella comunicazione, investita, all'art. 1.8, della valenza di vero e proprio "tempo di cura".

Se, a questo punto, si torna alla pronuncia della Corte se ne può, anzi, se ne deve trarre, operandone una corretta lettura, una chiara indicazione circa il compito di cui è oggi investito il legislatore.

Quello di dettare norme che stabiliscano le condizioni e approntino le garanzie per la piena realizzazione di una medicina improntata al paradigma assistenziale (già delineato dalla legge n. 219/2017), nel quale, per un verso, non sia più in discussione il rispetto della volontà della persona malata, mentre, per altro verso, il mantenimento della sopravvivenza, in qualunque condizione e ad ogni costo, lasci il posto alla risposta alla sofferenza, nelle sue più diversificate manifestazioni, come dovere inderogabile che i medici e gli operatori sanitari in genere sono chiamati ad adempiere.

Se collocata su questo sfondo, la giustificazione degli atti di aiuto a morire, peraltro mantenuti all'interno della relazione di cura ripensata in vista dell'obiettivo di sollevare i malati dalla sofferenza, per loro esistenzialmente insostenibile, non passa certo per la negazione del valore della vita di chi versa in condizioni di inguaribilità e/o in condizioni irrimediabilmente invalidanti. Passa, piuttosto, per la convinzione che sia proprio il valore da riconoscere alla vita, nella valenza biografica e non solo biologica, di ogni essere umano, a richiedere, andando oltre la paralizzante dicotomia indisponibilità/disponibilità della vita, di percorrere tutte le strade che consentono di tutelarne la dignità, e anche la strada, pur umanamente dolorosa, di assecondarne la volontà di essere aiutato a morire, quando, a giudizio dell'interessato, non vi è altra possibilità per uscire dalla prigonia di una condizione divenuta per lui insostenibile.

Da quanto precede discende che quella da auspicare, chiedendone al legislatore l'attuazione, è una disciplina legislativa in materia di "morte volontaria medicalmente assistita" che soddisfi i requisiti di seguito elencati:

1. Si presenti come autonomo testo normativo organico, chiaro e ben strutturato, che muova da chiare definizioni, espliciti i principi di riferimento e preveda, senza lasciare zone d'ombra,

procedure, controlli e garanzie, e non come provvedimento limitato all'introduzione di modifiche del codice penale o di articoli contenuti in altre leggi.

2. Non introduca ingiustificate limitazioni nella platea dei soggetti affetti da patologie inguaribili e in condizioni irrimediabilmente invalidanti per i quali sembra aprirsi la possibilità di sottrarsi a una sopravvivenza avvertita come lesiva della loro dignità.

Tali limitazioni ingiustificate si produrrebbero nel caso in cui, nella definizione dei criteri per l'accoglimento della richiesta di aiuto a morire, oltre ai tre requisiti della presenza di patologie irreversibili, del persistere di sofferenze fisiche e psicologiche valutate come insostenibili da chi ne è interessato e dalla capacità del soggetto richiedente di prendere decisioni libere e consapevoli, si mantenesse l'ulteriore quarto requisito della dipendenza da trattamenti di sostegno vitale. Quest'ultimo è un requisito destinato a risultare fuorviante e discriminatorio, se non accompagnato dalla specificazione che i trattamenti di sostegno vitale, ben oltre le pratiche rianimatorie e la ventilazione cardio-polmonare, prevalentemente associate alla nozione di trattamento salva-vita, includono un'ampia gamma di interventi e di trattamenti, tra i quali, accanto alle procedure in grado di surrogare funzioni vitali compromesse, come la dialisi nel caso dell'insufficienza renale, oppure gli apparati in grado di contrastare disfunzioni cardiache letali, rientrano diverse categorie di trattamenti farmacologici, a cominciare dagli antibiotici, così come l'idratazione e la nutrizione artificiali e, in generale, nella linea indicata dalla Corte costituzionale nella sentenza n. 135 del 18 luglio 2024, l'ampia gamma di procedure (quali le manovre di evacuazione, l'inserimento di cateteri, l'aspirazione del muco delle vie bronchiali, per limitarsi agli esempi fatti dalla Consulta) compiute non solo da personale sanitario, ma eventualmente, anche da caregivers, necessarie alla protrazione della sopravvivenza.

3. Superi la preclusione nei confronti dell'eutanasia.

L'eterogeneità/discontinuità di questa modalità di aiuto medico a morire, prima di tutto sotto il profilo etico, rispetto al suicidio assistito, può, infatti, essere fortemente ridimensionata, ove la si consideri come la più compiuta forma di "assistenza" nel morire e, quindi, potremmo dire, capovolgendo la rappresentazione tradizionale, come l'ipotesi di assistenza al suicidio appropriata alle situazioni dei soggetti nell'impossibilità di compiere qualunque azione. A far sì che quella comprensiva dell'aiuto a morire nella modalità dell'eutanasia, oltre che del suicidio assistito, sia la direzione nella quale è auspicabile che il legislatore realizzi la disciplina della materia è, d'altra parte, il rilievo da attribuire al principio di egualianza

sancito all'articolo 3 della nostra Costituzione. Nel delegittimare trattamenti disuguali riservati ai cittadini (e a tutti gli individui) sulla base delle "condizioni personali", tra le quali sono in primo piano le condizioni di salute, tale principio offre la prima forte ragione giuridica, oltre che etica, per garantire il diritto a una morte dignitosa anche a coloro che, proprio per le condizioni cliniche in cui versano, potrebbero non vederlo riconosciuto.

4. Affronti nella corretta prospettiva la questione dei rapporti con le cure palliative, prendendo con decisione le distanze dalla tesi che le cure palliative rappresentino l'alternativa alla morte medicalmente assistita e privino di ragion d'essere il suo inserimento tra le pratiche di fine vita meritevoli di giustificazione sul piano etico e di legittimazione sul piano giuridico.

Non si deve perdere occasione per sottolineare come, grazie alle cure palliative, si sia spezzato il collegamento, dato per scontato, tra cura e guarigione e tra cura e protrazione della sopravvivenza, e si sia prospettata un'estensione del "dovere di cura" ben oltre il dovere di restituire la salute o di estendere a tutti i costi la durata della vita, poiché si può, anzi, si deve curare anche quando non si può guarire. E' indubbio, quindi, che con le cure palliative si sia profilato un mutamento di paradigma nella pratica e, ancor prima, nell'etica medica, destinato ad avere, sulla possibilità di sollevare dalla sofferenza molti malati affetti da patologie inguaribili e a prognosi infausta, un impatto di tale rilievo da far ritenere non solo auspicabile, ma necessaria l'uniforme e potenziata erogazione delle cure palliative su tutto il territorio nazionale e in tutti i contesti di cura, senza esclusione del domicilio del malato, così come la loro estensione - ben oltre l'ambito delle patologie oncologiche, al quale sono state inizialmente (e a lungo) limitate - a tutte le malattie a rischio per la vita. Profili, questi, ai quali si aggiunge quello della loro anticipazione temporale, nella sempre più ampiamente condivisa prospettiva che valuta con favore il superamento della limitazione delle cure palliative agli ultimi giorni di vita, a vantaggio di una loro messa in atto in fasi meno avanzate di malattia e in sinergia con cure attivo/causali ancora praticate ai pazienti.

Se questo è vero, è altresì vero che, la migliore offerta ed erogazione di cure palliative (peraltro ancora ben lontana dal poter essere sempre realizzata nel nostro Paese), potrebbe ridurre, ma, di certo, non annullare situazioni di perdurante sofferenza che le persone malate valutano come insostenibile, anche in presenza di un sufficiente controllo della sintomatologia dolorosa. È, infatti, il venir meno di ogni possibilità progettuale, assai spesso in contesti di ingravescente depravazione motoria, sensoriale e relazionale, a far apparire ai malati la prosecuzione della vita come un'insostenibile prigonia, da cui non bastano le cure palliative a liberarli. Non va, d'altra parte, dimenticato che, non diversamente da qualunque altro

intervento o trattamento, le cure palliative richiedono, per poter essere attuate, il consenso del paziente e che, se da questi consapevolmente rifiutate, non fanno venir meno quel dovere di “adoperarsi per alleviarne le sofferenze”, affermando la cui inderogabilità, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico, la legge n. 219/2017 ha prefigurato, all’art. 2, le linee del già in precedenza menzionati paradigma assistenziale, nel quale il mantenimento della sopravvivenza, in qualunque condizione e ad ogni costo, ha lasciato il posto alla risposta alla sofferenza come dovere categorico che gli operatori sanitari sono chiamati ad adempiere.

Ne consegue che nella disciplina della “morte medicalmente assistita” va senz’altro contemplata l’offerta al malato richiedente della possibilità di avvalersi delle cure palliative, mentre non appare giustificato prospettarle né come una sorta di “percorso obbligato”, che il richiedente sia tenuto necessariamente a intraprendere, né come una strada alternativa, che, nel caso in cui il malato mantenga la volontà di anticipare la propria morte, non possa più essere percorsa per tutto il tempo necessario.

5. Preveda procedure per l’accertamento dei requisiti per accedere all’aiuto medico a morire pensate per rispondere ai bisogni del malato e realizzarne il miglior interesse, preservandolo dagli abusi, così come la predisposizione di percorsi, che possano essere agevolmente seguiti, dal momento della richiesta dell’intervento fino alla sua realizzazione, grazie alla chiara individuazione delle strutture assistenziali e delle figure mediche coinvolte, degli organismi incaricati della valutazione delle richieste e della sussistenza dei requisiti e dei contesti nei quali gli interventi possono essere messi in atto .

Al fine di raggiungere l’obiettivo di rendere praticabile l’ultima frontiera di intervento di fine vita rappresentata dall’aiuto a morire, bisogna, quindi, dettare regole in grado di fornire, innanzitutto, solide garanzie alle persone malate, ma al tempo stesso, anche garanzie e sicuri criteri di orientamento ai sanitari, chiamati a porre in essere atti senz’altro da collocare nella cornice del mandato di cura ridefinito dalla crescente centralità acquisita dal sollievo dalla sofferenza, ma pur sempre oggetto di un divieto per lunga tradizione ribadito dalla deontologia medica.

6. Contempi la facoltà degli operatori sanitari di sollevare obiezione di coscienza, prevedendo, tuttavia, meccanismi idonei a prevenire gli abusi, che la legge n. 194/78, non è riuscita a evitare, nonostante le condizioni alle quali, all’art. 9, ha subordinato l’obiezione alle pratiche di interruzione di gravidanza.

Resta, infatti, fermo che la tutela che la coscienza, e quindi l'integrità morale degli operatori sanitari, così come di ogni altro individuo, può ottenere nello Stato democratico, incontra un limite inderogabile nell'esigenza di non compromettere gli interessi individuali e collettivi alla cui tutela sono finalizzati gli obblighi cui si consente di derogare, con la forte implicazione che non vi può essere spazio per l'obiezione di coscienza là dove il suo esercizio rischia di danneggiare direttamente, o indirettamente, altri individui, impedendo loro, o rendendo più gravoso, l'accesso a prestazioni, né si può in alcun modo contemplare un'obiezione "istituzionale", in forza della quale una struttura sanitaria sia esonerata dall'attivarsi perché il diritto alle prestazioni non sia vanificato.

7. Si collochi a pieno titolo all'interno della cornice di un ordinamento improntato a quel principio di laicità, dalla Corte costituzionale qualificato come "supremo" (Sent. n. 203/1989), di cui si fraintende la portata se non si coglie che, quando si tratta di legiferare su materie che mettono in gioco i piani di vita delle persone, i parlamentari sono tenuti a varare provvedimenti che garantiscano, al più alto grado possibile, scelte conformi ai valori di coloro che dalle scelte sono interessati, tutelandone la libertà, senza poter avanzare la pretesa, in nome di una malintesa "libertà di coscienza", di imporre per legge i loro propri valori, elevandoli a criteri destinati a valere per tutti, e limitando così, di fatto, la libertà di coloro che non li condividono.

Rilievi specifici sui Disegni di legge:

A integrazione delle considerazioni formulate nelle precedenti pagine della presente memoria e, in particolare, dei rilievi formulati nei sette punti nei quali sono stati sintetizzati i requisiti da tenere in considerazione nella redazione di una disciplina legislativa in materia di "morte volontaria medicalmente assistita", vengono di seguito proposte alcune osservazioni sui cinque disegni di legge in discussione.

Le prime osservazioni sono relative ai tre disegni di legge, il n. 104 del 3 ottobre 2022, "Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita", il n. 124 del 13 ottobre 2022, "Disposizioni in materia di suicidio medicalmente assistito e di trattamento eutanasico" e il n. 570 del 2 marzo 2023, "Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita", nei quali, come auspicato al

punto 1 del precedente elenco di requisiti, è stata proposta una disciplina organica della materia, e riguardano gli articoli che i tre disegni dedicano alle finalità, alla definizione della fattispecie normata e alle condizioni alle quali viene riconosciuto a un soggetto il diritto di richiedere l'intervento medico per porre fine alla propria vita.

In merito alle finalità, appare opportuno il riferimento alla tutela della dignità e del diritto della persona all'autodeterminazione nella scelta dei trattamenti sanitari, oltre che al sollievo dalle sofferenze non necessarie, di cui nel DDL n. 124 e nel DDL n. 570 si trova menzione nell'art. 1, contestualmente al richiamo dei testi normativi che sanciscono tali principi. Tale collocazione è da preferire, a quella presente nel DDL n. 104, che menziona tali principi nell'art. 2, dedicato alla Definizione, come criteri al cui rispetto sono tenute le strutture del Servizio sanitario nazionale.

Si rileva, inoltre, che, tra i testi normativi richiamati, potrebbero utilmente figurare anche la legge n. 38/2010 e la legge n. 219/2017.

Per quanto attiene alla definizione della fattispecie, è senz'altro appropriato usare, anche nel titolo del Disegno di legge, come fanno il DDL n. 104 e il DDL n. 570, la formula "Morte volontaria medicalmente assistita", ma con la specificazione che essa rinvia alla cessazione della vita che, in attuazione della volontà del paziente e sotto il controllo del Servizio sanitario nazionale, interviene a seguito dell'assistenza medica più consona alla condizione del paziente stesso e prestata sia nella modalità dell'assistenza nel suicidio (messa a punto di procedure e fornitura di farmaci che il paziente può assumere autonomamente), sia nella modalità dell'eutanasia (diretta somministrazione da parte dei sanitari di farmaci idonei a provocare la morte).

In relazione, poi, alla fondamentale questione dei presupposti e delle condizioni per poter avanzare la richiesta di morte volontaria medicalmente assistita, si richiama l'attenzione, rinviano alle considerazioni proposte nel punto 2 del precedente elenco dei requisiti, sugli effetti potenzialmente discriminatori dell'inclusione, tra le condizioni, del mantenimento in vita grazie a trattamenti di sostegno vitale, se non accompagnata dalla specificazione circa la nozione estensiva di tali trattamenti, nella linea adottata anche dalla Corte costituzionale nella sentenza n. 135/2024.

Può, d'altra parte, risultare fuorviante l'inserimento, tra le condizioni, del previo coinvolgimento del paziente in un percorso di cure palliative, come previsto nell'art. 3.1 del DDL n. 104, ferma restando, nei diversi stadi di valutazione della richiesta, la rilevanza dell'accertamento dell'offerta al paziente della possibilità di avvalersi delle cure palliative.

Nei tre disegni di legge fin qui considerati viene apprezzabilmente definito l'iter procedurale da seguire dal momento della richiesta dell'intervento fino alla sua realizzazione. Si segnala, tuttavia, l'opportunità di lasciare la più ampia previsione possibile, in merito alle strutture del Servizio

sanitario nazionale, nelle quali, oltre che al domicilio del paziente, se ve ne sono le condizioni, possono essere attuate le procedure, senza limitarle alle strutture nelle quali sono inseriti gli Hospice. Si segnala, inoltre, l'apprezzabile previsione, inserita solo all'art. 6 del DDL n. 124, di inserimento delle procedure finalizzate alla morte medicalmente assistita nei LEA. Mentre, con riferimento all'organismo di valutazione al quale si prevede che sia inviata la richiesta ricevuta dal medico, e di cui il DDL n. 104 prevede all'art. 7 l'istituzione entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della legge, sarebbe opportuno che venisse individuato nella figura del "Comitato etico per la pratica clinica", piuttosto che nel "Comitato per la valutazione clinica".

A differenza dei disegni di legge oggetto delle precedenti considerazioni, il DDL n. 65 del 13 ottobre 2022, "Disposizioni in materia di terapia del dolore e dignità nella fase finale della vita, nonché modifiche all'articolo 580 del codice penale", e il DDL n. 1083 del 26 marzo 2024, "Modifiche all'articolo 580 del codice penale e modifiche alla legge 22 dicembre 2017, n. 219, in materia di disposizioni anticipate di trattamento e prestazione delle cure palliative", non contengono la disciplina organica in materia di assistenza medica nel morire, di cui la Corte costituzionale ha reiteratamente chiesto al Parlamento l'emanazione, bensì propongono interventi di modifica dell'art. 580 del codice penale e interventi modificativi di disposizioni contenute nella legge n. 38/2010 e nella legge n. 219/2017.

In particolare, il DDL n. 65 propone modifiche degli articoli delle due leggi che potrebbero risultare opportune per estendere il quadro delle situazioni di grave sofferenza, anche di pazienti in senso stretto non terminali, ai quali destinare le cure palliative, ed eventualmente atti di aiuto nel suicidio esentati dalla punibilità, ma non affronta i molteplici profili di regolazione necessari in materia.

Il DDL n. 1083 si pone, invece, totalmente al di fuori del perimetro delineato dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019, alla cui ricostruzione è stata dedicata la parte iniziale della presente memoria.

In particolare, tale DDL, in contrasto con la sentenza della Corte costituzionale, tiene ferma l'illiceità penale del suicidio assistito, limitandosi a introdurre la previsione di una pena attenuata nel caso in cui "l'autore convive stabilmente con il malato e agisce in stato di grave turbamento determinato dalla sofferenza altrui".

Le ulteriori proposte modificate mirano, peraltro, a intaccare la legge n. 219 nel suo impianto, finalizzato a valorizzare la volontà del paziente, anche nel caso di rifiuto o di rinuncia a un trattamento salvavita, per un verso, riesumando la tesi che l'idratazione e la nutrizione artificiale non sono considerati trattamenti medici e, in quanto tali, cadrebbero al di fuori dei trattamenti su cui il paziente può manifestare la sua volontà; per altro verso, riconoscendo ai medici e agli altri esercenti le professioni sanitarie "la facoltà di presentare dichiarazione di obiezione di coscienza nei confronti

della legge nelle ipotesi in cui, a seguito dell'applicazione della medesima legge, la sottoposizione o la rinuncia al trattamento sanitario o il rispetto delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4 contrastano con la deontologia professionale o con le buone pratiche socio-assistenziali”.

Riguardo alla prima proposta, per sottolinearne l'implausibilità basta fare riferimento alla qualificazione dell'idratazione e della nutrizione artificiale come trattamenti sanitari a pieno titolo, unanimemente condivisa da tutte le società scientifiche che si occupano di nutrizione e di idratazione artificiale.

In merito, invece, al prospettato inserimento dell'obiezione di coscienza nell'art. 1.6 della legge n. 219/2017, va richiamata la radicale differenza tra tale previsione, e quella, da considerarsi, alle condizioni in precedenza menzionate, appropriata, dell'obiezione di coscienza in una legge volta a disciplinare atti di assistenza medica attiva nel morire.

A essere in gioco, quando il paziente rifiuta l'attivazione, non meno di quando richiede la sospensione di un trattamento già attivato, non è una condotta attiva, ma una condotta omissiva, e a “causare” la morte non sono i trattamenti omessi o sospesi ma, in concomitanza con l'evolvere della patologia, il giungere a compimento del processo del morire, che i trattamenti omessi avrebbero potuto solo prolungare. Contemplare - in forza del diritto all'obiezione di coscienza – l'esenzione del medico dal dovere di rispettare la volontà del paziente di rifiutare un trattamento sanitario o di rinunciarvi, significherebbe giustificare interventi attivi compiuti dai medici sulla base dei loro propri valori, e legittimare, dando luogo a un vero e proprio controsenso, lo svuotamento del complessivo impianto di una legge che individua nella volontà del paziente l'imprescindibile presupposto per la messa in atto o la prosecuzione di qualunque intervento sul corpo di una persona. In altre parole, la previsione dell'obiezione di coscienza comporterebbe la messa in discussione del modello di relazione terapeutica, delineato dalla legge n. 219/2017, e della tavola di valori e di principi, prima di tutto costituzionali, in cui è saldamente incardinato, alimentando in molti medici la fuorviante e pericolosa convinzione che, dopotutto, l'era del paternalismo e del privilegio terapeutico non sia ancora giunta al tramonto e che, di conseguenza, possano esservi alibi e scappatoie per non impegnarsi in quel profondo mutamento delle prassi di cui pur la legge indica con chiarezza le direzioni.

Non meno suscettibili di pesanti ripercussioni negative sul diritto alla salute e sulla libertà di tutti i cittadini, oltre che incompatibile con i principi di una società e di uno Stato laicamente configurati, sarebbe, d'altra parte, la previsione, contemplata nell'art. 2.3 del DDL 1183, che le strutture sanitarie private possano essere esonerate dalla corretta attuazione dei principi sanciti nella legge n. 219/2017. Dalla Corte costituzionale e dalla società civile è giunto, da tempo, al legislatore la sollecitazione a dettare regole che consentano di fare dei passi in avanti nella tutela della dignità di ogni individuo

sino alla fine della vita. V'è da auspicare che tale sollecitazione sia accolta e che non si adottino decisioni che farebbero arretrare rispetto alle importanti conquiste di civiltà realizzate negli anni passati.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Patrizia Borsellino", is centered within a light gray rectangular box.

Prof.ssa Patrizia Borsellino

Già Ordinario di Filosofia del diritto e Bioetica nell'Università degli Studi di Milano-Bicocca
Presidente del Comitato per l'etica di fine vita (CEF)

Milano, 8 novembre 2024