Presidenza del Consiglio dei Ministri



RISPOSTA

Quesito del Comitato Etico Territoriale della Regione Umbria 3 novembre 2023

20 giugno 2024

INDICE

Presentazione	3
1. Il quesito	
2. Premessa	5
3. Considerazioni di carattere generale a partire dalla sentenza della Corte costituzionale	5
4. Considerazioni cliniche	7
5. La risposta al quesito	g
6. Risposta di minoranza al quesito del CER dell'Umbria sul TSV	15
7. Dichiarazione del Prof. Stefano Canestrari di non partecipazione al voto	19

Presentazione

Il CNB, con il presente documento "Risposta al Comitato Etico Territoriale della Regione Umbria del 3 novembre 2023", intende rispondere al quesito formulato in merito ai Trattamenti di Sostegno Vitale (TSV), nel contesto della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019. In particolare, viene chiesto un parere "circa i criteri da utilizzare per distinguere tra ciò che è un trattamento sanitario ordinario e ciò che debba essere considerato un trattamento sanitario di sostegno vitale, per permettere ai comitati etici territoriali la corretta applicazione in concreto dei dettami previsti dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019 e per permettere ai pazienti di avere riferimenti circa la congruenza delle istanze da inoltrare".

Il CNB ha rilevato che, in letteratura medica, non esiste una definizione condivisa di TSV. Ciò ha imposto di unire le considerazioni cliniche a quelle bioetiche e giuridiche sottese alla sentenza della Consulta, al fine di poter offrire una risposta. Tale risposta, quindi, si configura nell'elaborazione di un criterio flessibile, che permetta d'inquadrare i TSV in relazione alle loro finalità, alla loro intensità e alle conseguenze della loro sospensione.

<u>Finalità</u>: i TSV sono indirizzati alla risposta a condizioni che mettono a rischio la vita, in un arco di tempo breve o addirittura brevissimo (quando si tratta non di un semplice "sostegno", ma di una vera e propria "sostituzione" di una funzione vitale che l'organismo è ormai del tutto incapace di assicurare autonomamente).

<u>Intensità</u>: i TSV impiegano spesso tecnologie avanzate e procedure specialistiche, e possono implicare una forte invasività e continuità nel tempo. Non vanno confusi con un trattamento o un farmaco salvavita (per esempio l'adrenalina per lo shock anafilattico).

<u>Sospensione</u>: la sospensione di un TSV provoca conseguenze fatali immediate o comunque rapide, in relazione al tipo di trattamento e alle condizioni cliniche del paziente.

La Corte costituzionale ha bilanciato l'autodeterminazione con la tutela della vita, limitando l'area di non punibilità dell'aiuto al suicidio a condizioni specifiche. I TSV sono un requisito che deve essere considerato all'interno di un quadro clinico grave, non solo perché la persona è tenuta in vita da un trattamento specifico. È essenziale proteggere i pazienti più fragili e vulnerabili, garantendo che il quadro giuridico e bioetico definito dalla sentenza della Corte costituzionale sia rispettato e applicato correttamente.

Il Gruppo di lavoro appositamente costituito si è riunito ripetutamente, al fine di discutere e provvedere ad integrare il testo con le proposte pervenute. Il coordinamento è stato complessivamente avocato alla Presidenza, che si è avvalsa in quest'attività dell'aiuto di alcuni membri del CNB: Andrea Manazza, Stefano Semplici, Marcello Ricciuti, Maria Grazia De Marinis, Giuliana Ruggieri, Giovanna Razzano.

Il documento è stato sottoposto al dibattito delle Plenarie del 19 aprile, 23 e 24 maggio e 20 giugno 2024, ed è stato approvato al termine di quest'ultima, a larga maggioranza, con 24 voti favorevoli (Angelo Luigi Vescovi, Claudia Navarini, Mauro Ronco, Carlo Barone, Raffaele Calabrò, Tonino Cantelmi, Giuseppe Casale, Antonio Da Re, Maria Grazia De Marinis, Luisa De Renzis, Alberto Gambino, Mariapia Garavaglia, Matilde Leonardi, Andrea Manazza, Domenico Menorello, Assunta Morresi, Alessandro Nanni Costa, Carlo Maria Petrini, Giovanna Razzano, Marcello Ricciuti, Giuliana Ruggieri, Lucetta Scaraffia, Stefano Semplici) e 4 voti contrari (Cinzia Caporale, Maurizio Mori, Luca Savarino, Grazia Zuffa); 4 componenti (Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Lorenzo d'Avack e Silvio Garattini) non hanno partecipato al voto.

Le posizioni differenziate all'interno del CNB, tra coloro che hanno approvato il parere, riflettono la complessità del tema.

La maggioranza, vale a dire 18 membri del CNB (Angelo Luigi Vescovi, Claudia Navarini, Mauro Ronco, Raffaele Calabrò, Tonino Cantelmi, Giuseppe Casale, Maria Grazia De Marinis, Luisa De Renzis, Alberto Gambino, Mariapia Garavaglia, Matilde Leonardi, Andrea Manazza, Domenico Menorello, Assunta Morresi, Carlo Maria Petrini, Giovanna Razzano, Marcello Ricciuti, Giuliana Ruggieri), ritengono che i TSV debbano costituire una vera e propria sostituzione delle funzioni vitali, e che la loro sospensione comporti la morte del paziente in tempi molto brevi; altri 5 membri (Carlo Antonio Barone, Antonio Da Re, Alessandro Nanni Costa, Lucetta Scaraffia e Stefano Semplici), pur approvando, pensano che il "sostegno" possa avvenire anche tramite piani di assistenza complessi, e che l'impatto sull'individuo e la sua percezione personale siano di rilievo.

Il Prof. Riccardo Di Segni si è astenuto.

La posizione di minoranza è stata sottoscritta dai Proff. Luisella Battaglia, Cinzia Caporale, Lorenzo d'Avack, Silvio Garattini, Maurizio Mori, Luca Savarino e Grazia Zuffa.

Assente al momento del voto, ha successivamente approvato il documento la Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro.

Pur non avendo diritto al voto, hanno aderito alla risposta di minoranza: per il Presidente dell'ISS, il delegato Dott. Mauro Biffoni; per il Presidente del CNR, il delegato Dott. Giovanni Maga; per il Presidente della FNOVI, la delegata Dott.ssa Carla Bernasconi; per il Presidente della FNOMCeO, il delegato Dott. Guido Giustetto.

Il Prof. Stefano Canestrari ha reso una dichiarazione di non partecipazione al voto.

Prof. Angelo Luigi Vescovi Presidente del CNB

1. Il quesito

Il CNB ha ricevuto, in data 3 novembre 2023, un quesito da parte del Comitato Etico Territoriale (CET) dell'Umbria in merito ai trattamenti sanitari di sostegno vitale (TSV). In particolare, viene richiesto un parere «circa i criteri da utilizzare per distinguere tra ciò che è un trattamento sanitario ordinario e ciò che debba essere considerato un trattamento sanitario di sostegno vitale, per permettere ai comitati etici territoriali la corretta applicazione in concreto dei dettami previsti dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019 e per permettere ai pazienti di avere riferimenti circa la congruenza delle istanze da inoltrare».

2. Premessa

Il ruolo del CNB non è quello di intervenire nella disamina di casi singoli, che possono trasparire dai quesiti ricevuti, ancorché non esplicitati: per questo motivo, ogni risposta, e la presente non fa eccezione, deve essere intesa come di carattere generale. In questo parere, inoltre, il CNB non intende affrontare in modo sistematico il profilo bioetico del suicidio assistito, sul quale esistono diverse posizioni.

Il quesito presentato dal CET Umbria chiede un chiarimento sulla locuzione "trattamenti di sostegno vitale" (TSV), che sono una delle condizioni indicate dalla Corte costituzionale affinché il reato di aiuto al suicidio non sia punibile. La sentenza n. 242/2019, infatti, ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 cod. pen. nella parte in cui non esclude la punibilità di chi «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 da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente», e sempre che al paziente siano state offerte concrete possibilità di accedere a cure palliative, quale «pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente» (punto 2.4. in dir.).

La risposta al quesito implica fornire elementi utili all'applicazione della sentenza, restando nei confini di una prospettiva bioetica.

3. Considerazioni di carattere generale a partire dalla sentenza della Corte costituzionale

È importante, prima di tutto, sottolineare come l'indicazione dei requisiti necessariamente concomitanti indicati dalla Corte (fra i quali sono compresi i TSV) sia funzionale alla definizione di non punibilità che, appunto in quanto tale, non mette in questione la *ratio* dell'art. 580 cod. pen., che «può essere agevolmente scorta – si legge nella sentenza – nella tutela del diritto alla vita, soprattutto delle persone più deboli e vulnerabili, che l'ordinamento penale intende proteggere da una scelta estrema ed irreparabile, come quella del suicidio. Essa assolve allo scopo, di perdurante attualità, di tutelare le persone che attraversano difficoltà e sofferenze, anche per scongiurare il pericolo che coloro che decidono di porre in atto il gesto estremo e irreversibile del suicidio subiscano interferenze di ogni genere» (punto 2.2 in dir.).

Il riferimento ai TSV, in questo contesto, si collega all'esigenza di tracciare il perimetro di una «circoscritta area di non conformità costituzionale» (*ivi*, 2.3). Non si tratta, in altri termini, di considerare di per sé l'incriminazione dell'aiuto al suicidio in contrasto con la Costituzione o di «desumere la generale inoffensività dell'aiuto al suicidio da un generico diritto all'autodeterminazione individuale, riferibile anche al bene della vita» (*ivi*, 2.2). La

Corte richiama la legislazione vigente per sottolineare come, nei casi considerati, la decisione di accogliere la morte potrebbe essere già presa dal malato «con effetti vincolanti nei confronti dei terzi, a mezzo della richiesta di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale in atto e di contestuale sottoposizione a sedazione profonda continua» (*ivi*, 2.3). La declaratoria di incostituzionalità attiene così, «in modo specifico ed esclusivo, all'aiuto al suicidio prestato a favore di soggetti che già potrebbero alternativamente lasciarsi morire mediante la rinuncia a trattamenti sanitari necessari alla loro sopravvivenza», ai sensi dell'art. 1, comma 5, della legge n. 219/2017. Si tratta di quelle situazioni nelle quali, appunto sulla base della legislazione vigente, il paziente può richiedere, insieme all'interruzione dei trattamenti, la contestuale sottoposizione a sedazione profonda continua ^{1,2}.

Il riferimento ai TSV va letto in questa prospettiva. La Corte, richiamando più volte la legge n. 219/2017, richiama l'irrinunciabilità del rispetto del principio di autonomia e autodeterminazione che ne è alla base, ma sottolinea al tempo stesso la differenza fra il rispetto imposto al personale e al sistema sanitario quando si tratta del rifiuto o della rinuncia a un trattamento, e la situazione che si crea quando si tratterebbe, invece, di aiutare a morire il paziente che lo chiede, preparando il farmaco che poi il paziente assumerà autonomamente (nel caso del suicidio assistito, mentre nell'eutanasia è il medico a somministrarlo direttamente). In questo caso, non potrà comunque sussistere un obbligo per l'équipe sanitaria. Aggiungendosi agli altri requisiti, quello che prevede che la persona sia tenuta in vita da TSV rafforza l'affermazione che l'area di non conformità costituzionale è, come si è detto, circoscritta a situazioni come quelle indicate dalla Corte.

Si comprende perché sia proprio sul requisito dei TSV che il CET dell'Umbria chieda un chiarimento. La Corte costituzionale non ha dato, né nell'ordinanza n. 207/2018 né nella sentenza n. 242/2019, una definizione analitica e sistematica dei TSV. A oggi, non si trova nell'ordinamento giuridico una definizione di ciò che debba essere considerato con questa locuzione. La difficoltà si accentua ove si consideri che la tecnologia e la sperimentazione medico-clinica sono in continuo sviluppo al fine di tutelare la vita dei pazienti e trovare nuove forme di cura: ci sono molti malati con un alto grado di dipendenza da forme di sostegno che fino a pochi anni fa non erano neppure immaginabili. L'espressione "trattamenti di sostegno vitale", tuttavia, è stata da ultimo oggetto di considerazione da parte della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, con sentenza del 13 giugno 2024. Vi si legge, infatti, che l'aiuto medico al suicidio fornito a pazienti che non dipendono dal supporti vitali può dare luogo a ulteriori sfide e al rischio di abuso³. Risulta dunque prezioso uno sforzo di riflessione nel quale il profilo bioetico e quello medico-clinico si intersechino al fine di individuare criteri utili all'applicazione della sentenza della Corte.

¹ Alla «sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte» è dedicato il parere reso da questo Comitato il 29 gennaio 2016, che, nelle Raccomandazioni, «riafferma che per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, va ritenuta un trattamento sanitario e non va confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente».

² Nella linea della non confusione fra la sedazione palliativa e i temi del suicidio assistito e dell'eutanasia, si veda l'importante contributo pubblicato recentemente dalla European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An International Delphi Study, Palliative Medicine 2024; 38(2): 213-228.

³ La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, con la decisione *Daniel Karsai v. Hungary*, Application no. 32312/23, emessa in data 13 giugno 2024, ha affermato alcuni importanti principi con riguardo alle profonde implicazioni, etiche e sociali, della morte medicalmente assistita, riconoscendo che il divieto penale, contestato nel caso in esame, perseguiva obiettivi legittimi, tra i quali: la protezione della vita delle persone vulnerabili maggiormente esposte a rischi di errore ed abuso; il mantenimento dell'integrità etica della professione medica; la protezione del significato e del valore della vita umana. La Corte ha rifiutato di ammettere che la sofferenza esistenziale di un malato terminale possa, in quanto tale, creare un obbligo di legalizzare la morte medicalmente assistita da parte dei singoli Stati, non potendosi estrapolare tale obbligo dall'art. 8 della Convenzione Europea, e ha sottolineato che l'accresciuto stato di vulnerabilità di un paziente malato terminale giustifica un approccio che includa necessariamente le cure palliative. I trattamenti di *life support* sono menzionati al paragrafo 150.

4. Considerazioni cliniche

Nella letteratura medica si trovano molte definizioni dei TSV, tra loro non del tutto concordi⁴. Ciò è anche dovuto al fatto che si tratta di contributi che, concentrandosi in particolare sul tema della non attivazione o della sospensione dei trattamenti, hanno una prospettiva diversa e funzionale al miglioramento dell'assistenza, che può includere la rimodulazione degli obiettivi, così come appunto la riduzione o la sospensione di quelle terapie che siano divenute sproporzionate riguardo al fine, o intollerabili per il paziente quanto al mezzo. Il quesito posto dal CET dell'Umbria riguarda la definizione di un'area circoscritta di non punibilità dell'assistenza al suicidio e, di conseguenza, la risposta non potrà limitarsi alla letteratura specifica e dovrà necessariamente tenere conto anche di osservazioni bioetiche e del contesto giuridico definito dalla sentenza della Corte costituzionale.

Alla luce di questa constatazione, appare necessario un "metodo" che permetta di recepire la variazione delle condizioni cliniche di un paziente lungo la sua storia di malattia, tenendo conto anche della differenza delle proposte terapeutiche e della loro evoluzione in relazione allo sviluppo della scienza medica. Una mera elencazione non sarebbe in grado di rendere ragione della complessità della situazione di un malato, in un dato momento e luogo. Di qui la difficoltà nell'offrire una risposta che possa essere applicata in ogni circostanza e sempre nello stesso modo. Si tratta di indicare piuttosto un *criterio interpretativo*, peraltro in linea con la terminologia utilizzata dal quesito in oggetto, che chiede come distinguere tra le terapie di sostegno vitale e le terapie ordinarie. Questa distinzione, come già detto, deve essere operata all'interno del contesto definito dalla sentenza e in vista della sua applicazione.

In vista della definizione di tale criterio, è indispensabile partire dalla considerazione che gli approcci terapeutici possono essere classificati anche in funzione dell'efficacia concreta, correlata agli obiettivi attesi sulla base delle evidenze scientifiche disponibili e della buona pratica medica. Tali obiettivi sono di diverso tipo e, in funzione delle caratteristiche del singolo paziente e della malattia in causa, vanno dalla guarigione completa, alla guarigione con reliquati, al controllo di un'emergenza, alla cronicizzazione con o senza sintomi, al controllo di parametri biochimici alterati, alla palliazione. Si possono distinguere, inoltre, terapie utili (appropriate) e indispensabili per contrastare un rischio *immediato* di morte o danno comunque grave e irreparabile per la salute, e terapie utili (appropriate) ma non indispensabili nel senso appena specificato. Va da sé che non possono essere considerate "terapie" i trattamenti che non sono più indispensabili né utili, e possono addirittura diventare nocivi, in funzione delle mutate condizioni del paziente⁵.

Mortality Case Study of a Tertiary Hospital. "Rev Esp Anestesiol Reanim" (Engl Ed) 2024; Feb 9: S2341-

⁴ Cfr., per esempio: l'opinione dell'AMA, AMA Journal of Ethics, *Virtual Mentor* 2013; 13(12): 1038-1040; A. VAN BEINUM *et al*, *Variations in the Operational Process of Withdrawal of Life-Sustaining Therapy*, "Critical Care Medicine" 2015 Oct; 43(10): e450-7; G.R. GRISTINA, *Astensione o sospensione dei trattamenti vitali: luci e ombre*, "Responsabilità medica" 2017, n. 2, p. 262 (Gristina, rinviando a una "conferenza di consenso" svoltasi nel 2015, cita rianimazione cardiopolmonare, ventilazione meccanica, uso di farmaci attivi sul sistema cardiocircolatorio, nutrizione artificiale, dialisi); D. J. KIM, *Life-sustaining Treatment and Palliative Care in Patients with Liver Cirrhosis – Legal, Ethical, and Practical Issues*, "Clinical and Molecular Hepatology" 2017; 23: 115-122; UA LÓPEZ GONZÁLEZ, *et al. Factors Associated with Limitation of Life Support: Post-ICU*

<sup>1929(24)00027-1.

&</sup>lt;sup>5</sup> È anche possibile identificare le terapie "né indispensabili, né utili" con l'"accanimento clinico", concetto già proposto nella Mozione del CNB del 30 gennaio 2020, su *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*, e nel precedente Parere del 24 ottobre 2008, su *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico.* Più difficile è pensare

Per quanto non ci sia una netta dicotomia fra trattamenti ordinari e TSV, si può affermare che i trattamenti ordinari sono orientati al miglioramento quali-quantitativo della sopravvivenza. I TSV, nel primo e più immediato significato dell'espressione, sono orientati a mantenere in vita un paziente affetto da una condizione critica, con compromissione di organi la cui insufficienza grave comporta una morte immediata o prossima, quando le relative funzioni non siano supportate o interamente sostituite da mezzi adeguati. I primi, anche servendosi, quando necessario, di mezzi invasivi, hanno come obiettivo la risoluzione o il controllo di un sintomo o di una malattia e la loro sospensione non determina necessariamente il decesso del paziente in tempi brevi. Il rifiuto o l'interruzione dei secondi fanno sì che il paziente vada appunto incontro alla morte in tempi rapidi, con un decorso che sarà determinato dalle condizioni cliniche del singolo ammalato.

Ai TSV e ai trattamenti ordinari si affiancano dal punto di vista clinico e si distinguono dal punto di vista concettuale le cure dei bisogni vitali, che riguardano l'assistenza in attività quotidiane e la soddisfazione di necessità primarie che il paziente è incapace di soddisfare autonomamente, a causa di una condizione temporanea o permanente. Quest'ultima modalità di cura, a seconda delle specifiche esigenze del paziente, può anche richiedere interventi qualificati per offrire un'assistenza altamente personalizzata.

Alla luce di quanto esposto, si possono identificare le caratteristiche di quella che rappresenta per così dire la "parte comune" delle diverse liste di TSV, individuando criteri specifici di finalità, intensità e sospensione. Queste caratteristiche aiutano a distinguerli dalle terapie ordinarie (come intese nel quesito posto dal CET Umbria). Fermo restando che, come si è detto, non c'è consenso in ambito sanitario su una lista che comprenda tutti i TSV e soltanto essi.

<u>Finalità</u>: i TSV sono indirizzati alla risposta a condizioni che mettono a rischio la vita, in un arco di tempo breve o addirittura brevissimo (quando si tratta non di un semplice "sostegno", ma di una vera e propria "sostituzione" di una funzione vitale che l'organismo è ormai del tutto incapace di assicurare autonomamente).

<u>Intensità</u>: i TSV impiegano spesso tecnologie avanzate e procedure specialistiche, e possono implicare una forte invasività e continuità nel tempo. Non vanno confusi con un trattamento o un farmaco salvavita (per esempio l'adrenalina per lo shock anafilattico).

<u>Sospensione</u>: la sospensione di un TSV provoca conseguenze fatali immediate o comunque rapide, in relazione al tipo di trattamento e alle condizioni cliniche del paziente.

Ai fini dell'applicazione della sentenza n. 242/2019, alcuni componenti del CNB - Claudia Navarini, Maria Luisa Di Pietro, Mauro Ronco, Raffaele Calabrò, Tonino Cantelmi, Giuseppe Casale, Maria Grazia De Marinis, Luisa De Renzis, Alberto Gambino, Mariapia Garavaglia, Matilde Leonardi, Andrea Manazza, Domenico Menorello, Assunta Morresi, Carlo Maria Petrini, Giovanna Razzano, Marcello Ricciuti, Giuliana Ruggieri, e il Presidente, Angelo LuigVescovi - ritengono che i criteri della finalità, intensità e sospensione sopra esposti debbano essere specificati in maniera da poter tutelare al massimo i pazienti più fragili.

Per questo, propongono che il concetto di TSV debba essere applicato a quei trattamenti che non si limitano a un semplice sostegno, ma costituiscono una vera e propria

di poter attribuire in modo esclusivo alla categoria concettuale di "accanimento" quelle terapie che, per le condizioni del malato, gli siano diventate pregiudizievoli: se, infatti, prevale la considerazione della futilità, non sussiste alcun problema interpretativo; se, invece, prevale la considerazione degli effetti collaterali, pare necessario spostarsi verso un rifiuto ancora più netto di tali atteggiamenti, che vada ben oltre la mera qualifica di "accanimento". Le questioni appena menzionate meritano un ulteriore approfondimento, che esula dagli scopi di questa Risposta.

sostituzione di funzioni vitali. Ciò implica che la morte del paziente, a seguito della loro sospensione, conseguirebbe in tempi molto brevi.

Altri componenti del CNB - Carlo Antonio Barone, Antonio Da Re, Alessandro Nanni Costa, Lucetta Scaraffia e Stefano Semplici - sottolineano la necessità di considerare che la "sostituzione" non è l'unica forma di "sostegno" e che quest'ultimo può avvenire anche attraverso piani di assistenza complessi, che integrano competenze e figure diverse. Questa osservazione porta a valorizzare la considerazione dell'invasività dell'assistenza non solo in riferimento alle sue caratteristiche "oggettive" ma anche all'impatto che questa ha sui valori della persona e orienta a una diversa valutazione anche dei tempi che possono intercorrere fra la sospensione di un TSV e la morte del paziente. Per i sostenitori di questa posizione, inoltre, è importante ricordare che l'alimentazione e l'idratazione artificiali sono, come indicato anche nella sentenza della Corte, TSV.

5. La risposta al quesito

La Corte costituzionale, pur ritenendo ingiustificata e irragionevole l'imposizione di «un'unica modalità per congedarsi dalla vita» alla persona che, avendo preso questa decisione, esercitasse il suo diritto al rifiuto di ogni trattamento sanitario (*Considerato in diritto*, 2.3), ha "bilanciato" questo ampliamento del perimetro di legittimo esercizio dell'autodeterminazione con altri beni e responsabilità di rilievo costituzionale.

Occorre peraltro considerare che la disponibilità di sempre nuove tecnologie e farmaci consente di cronicizzare situazioni di grande fragilità fisica, ma anche che il contesto demografico, sociale e culturale contribuisce ad aggravare condizioni di solitudine che sono molto più sofferte dai pazienti più vulnerabili, rispetto ai quali si misura in primo luogo la capacità di non intaccare l'essenziale orientamento del Servizio Sanitario Nazionale verso le funzioni di cura. È per questa ragione che non può che rimanere specifica e circoscritta l'area di non punibilità dell'assistenza al suicidio e questa chiara indicazione va integrata con quelle, non univoche ma significative, offerte dalla riflessione svolta sul piano clinico. È degno di nota, in particolare, che la Corte – richiamando in questo contesto anche il parere del CNB sul suicidio medicalmente assistito del 2019, e nella linea della prospettiva ribadita nella già citata decisione della CEDU – indichi nel coinvolgimento in un percorso di cure palliative «un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente» e concluda affermando che sarebbe paradossale «non punire l'aiuto al suicidio senza avere prima assicurato l'effettività del diritto alle cure palliative» (ivi, 2.4). Questa modalità di prendere congedo dalla vita, insomma, è delimitata da criteri rigorosi.

I TSV rappresentano un requisito che si aggiunge agli altri e va dunque sempre considerato all'interno di un quadro clinico la cui gravità non si riduce al solo fatto che la persona è «tenuta in vita» da uno specifico trattamento. Si tratta di un requisito la cui importanza risalta, per esempio, nel caso di condizioni irreversibili di disabilità che possono certamente essere fonte di grandi sofferenze per le persone e potrebbero dunque essere di per sé sufficienti, in assenza appunto di questo requisito, a giustificare la richiesta di suicidio medicalmente assistito. Tuttavia, anche per la necessità di applicare alcuni criteri generali alla concretezza della situazione di ogni singolo paziente, possono esserci prospettive diverse sul modo di tracciare il perimetro di quest'area circoscritta. A questo proposito, all'interno del CNB sono emerse posizioni differenziate.

Alcuni componenti del Comitato, la maggioranza, Claudia Navarini, Maria Luisa Di Pietro, Mauro Ronco, Raffaele Calabrò, Tonino Cantelmi, Giuseppe Casale, Maria Grazia De Marinis, Luisa De Renzis, Alberto Gambino, Mariapia Garavaglia, Matilde Leonardi, Andrea Manazza, Domenico Menorello, Assunta Morresi, Carlo Maria Petrini, Giovanna

Razzano, Marcello Ricciuti, Giuliana Ruggieri, e il Presidente, Angelo Luigi Vescovi, ritengono che i TSV costituiscono il presupposto e la precondizione per attuare la distinzione, operata dalla sentenza, tra situazioni in cui l'art. 580 cod. pen. affievolisce la sua portata applicativa, con la non punibilità dell'aiuto al suicidio, e situazioni in cui la norma penale si applica in tutta la sua portata, privilegiando la ratio che la ispira: la tutela della vita (propria e altrui) quale bene primario ed incomprimibile. In secondo luogo, va osservato che la «circoscritta area di non punibilità» rimane tale solo se tutte le condizioni additate dalla sentenza sono compresenti e conservano il significato che la sentenza ha inteso attribuire loro. Diversamente, infatti, ove tali condizioni si riducessero a vuote formule, l'area di non punibilità finirebbe per essere molto vasta, in contrasto non solo con quanto affermato dalla sentenza rispetto alla *ratio* dell'art. 580 cod. pen. alla luce del vigente quadro costituzionale, ma anche in contrasto con la necessità etica di tutelare la vita e la salute dei soggetti più deboli e vulnerabili, in coerenza con i principi di dignità umana e di solidarietà. Per cui la logica giuridico-normativa della presenza della circostanza legittimante dell'essere "tenuto in vita da trattamento di sostegno vitale" consiste nel circoscrivere - con un elemento "oggettivo" – l'area di agevolazione al suicidio, al fine di evitare possibili abusi nella pratica dell'assistenza ad una scelta suicidaria del paziente. Tale requisito, nel sistema delineato dalla Corte nel 2019, appare particolarmente rilevante se si tiene a mente che la stessa sentenza n. 242 consente di accedere alla pratica anche a chi reputi la propria malattia fonte di sofferenze psicologiche intollerabili; il che, senza il requisito oggettivo della presenza di un trattamento di sostegno vitale in atto, comporterebbe un ampliamento potenzialmente molto esteso della platea dei possibili aspiranti suicidi. Quanto detto è in armonia con le motivazioni della sentenza, che esclude l'esistenza di un «diritto» al suicidio, il cui riconoscimento si porrebbe invece in contraddizione insanabile con il diritto incondizionato alla vita di ogni essere umano: la vita di ciascuno avrebbe infatti valore soltanto a condizione che il suo titolare fosse disposto a riconoscerlo, con l'abbandono dei principi di dignità e di solidarietà ancorati al valore in sé della persona.

Da tutto ciò consegue, come già esplicitato sopra, la limitazione del concetto di TSV, ai fini dell'applicazione della sentenza, ai trattamenti sostitutivi delle funzioni vitali – in termini di finalità, intensità e sospensione, come indicati nel paragrafo 4 -, in ciò ben distinti dai trattamenti ordinari e dalle modalità di cura dei bisogni vitali della persona malata, e la cui sospensione sia seguita dalla morte in tempi brevi. Indipendentemente dagli orientamenti nei confronti del suicidio medicalmente assistito, sui cui potrebbero anche essere avanzate obiezioni di fondo legate al principio di tutela di ogni vita umana e alla problematicità dell'anticipazione intenzionale della morte, il requisito dei TSV ha una decisiva rilevanza bioetica, in quanto delimita nettamente l'ambito della non punibilità dell'assistenza al suicidio entro il perimetro di una situazione di prossimità della morte. Ciò esclude possibili derive verso un indebito ampliamento dell'accesso al suicidio assistito, i cui confini di applicazione risulterebbero, altrimenti, inevitabilmente incerti e socialmente discriminatori, poiché potrebbero esporre maggiormente i soggetti vulnerabili ad una inaccettabile pressione, inducendo peraltro una generalizzata apertura nei confronti dei percorsi suicidari.

Una conferma di quanto sostenuto viene, inoltre, dalla menzionata sentenza della Corte di Strasburgo dello scorso 13 giugno 2024, la quale non solo, come già accennato, ha affermato che l'aiuto medico al suicidio fornito a pazienti che non dipendono dai supporti vitali può dare luogo a ulteriori sfide e al rischio di abusi⁶, ma ha anche dichiarato che è da escludere che, dall'art. 8 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo (CEDU), possa ricavarsi un diritto all'aiuto al suicidio (paragrafo 155). La sentenza ha altresì escluso che possa esservi discriminazione e quindi violazione del principio di uguaglianza, ai sensi

⁶ «[...] provision of PAD in respect of patients who are not dependent on life support may give rise to further challenges and a risk of abuse» - paragrafo 150.

dell'art. 14 della CEDU, fra chi rifiuta trattamenti di sostegno vitale, con tutto ciò che ne consegue, e chi, pur desiderando morire a causa delle sue sofferenze non è sottoposto a trattamenti di sostegno vitale e dunque, non potendoli rifiutare, non può ottenere la morte. Le due situazioni, infatti, non sono comparabili per la Corte di Strasburgo, come comprova la circostanza che, mentre il diritto di rifiutare interventi in ambito medico è riconosciuto dalla Convenzione di Oviedo, quest'ultima non salvaguarda alcun interesse relativo al suicidio medicalmente assistito. La Corte Europea ha quindi confermato che su quest'ultimo tema esiste un ampio margine di apprezzamento in capo agli Stati membri.

Altri componenti del CNB - Carlo Antonio Barone, Antonio Da Re, Alessandro Nanni Costa, Lucetta Scaraffia e Stefano Semplici - muovono dalla premessa che, pur ampliando il perimetro del legittimo esercizio dell'autodeterminazione alla fine della vita, la Corte limita a un'area *circoscritta* l'affermazione che non vi è ragione per mantenere «un ostacolo assoluto, penalmente presidiato» alla richiesta del malato di sottrarsi al «decorso più lento» che conseguirebbe al suo rifiuto di proseguire i trattamenti.

È opportuno, per rispondere al quesito posto dal CET dell'Umbria, partire dalle funzioni di importanza appunto *vitale* che corrispondono al quadro clinico ed esistenziale di estrema gravità indicato dalla Corte, tenendo presente l'attuale sviluppo della medicina e sottolineando che un "sostegno" non coincide necessariamente con una completa "sostituzione". Si avrà, così, in vista del riconoscimento dei trattamenti che devono certamente essere considerati ai fini dell'applicazione della sentenza, la funzione respiratoria e cardiaca, la funzione renale, la funzione biochimico-metabolica assicurata dal sistema gastrointestinale e di depurazione⁸ (la Corte cita alimentazione e idratazione artificiali, insieme alla ventilazione, come esempi di TSV). Per ciascuna di queste funzioni il supporto che si rende necessario può avere uno "spessore" tecnologico diverso e non necessariamente sofisticato, all'interno, in molti casi, di un piano di assistenza complesso, che coinvolge diverse figure e professionalità.

Due punti appaiono fondamentali sotto il profilo bioetico. Il primo – decisivo per superare i dubbi su cosa si debba intendere, in questo contesto, per TSV - è il riferimento a una limitata aspettativa di sopravvivenza dopo la sospensione di ogni trattamento che *mantiene* in vita la persona. Il secondo è la garanzia del principio di uguaglianza per tutti i pazienti che sono appunto mantenuti in vita da un "sostegno" che può anche non essere particolarmente invasivo, in condizioni di grande sofferenza spesso determinata anche da una perdita di autonomia che non risparmia gli aspetti più intimi della vita di una persona (l'elemento invalidante dei TSV, che si collega all'invasività e si aggiunge alla lunga durata). Lo stesso principio di uguaglianza potrebbe forse suggerire di considerare equivalente a quella dei TSV intesi per così dire "in senso stretto" la sospensione di ogni trattamento, senza il quale la morte di un paziente con sofferenze divenute intollerabili sia comunque imminente. Tuttavia, questo è uno dei molti punti che richiederebbero un intervento chiarificatore da parte della stessa Corte o del legislatore. L'essere sottoposti a un TSV è in ogni caso solo uno dei requisiti indicati dalla Corte e si aggiunge agli altri, all'interno di un quadro clinico la cui gravità non si riduce al solo fatto che la persona sia tenuta in vita da uno specifico trattamento. In altri termini: non si può immaginare nessun automatismo fra un qualsiasi rifiuto di una terapia che determinasse una condizione di pericolo di vita e la possibilità di accedere al suicidio medicalmente assistito. Si ribadiscono il diritto a un'offerta di cure

⁷ «the right to refuse or withdraw consent to interventions in the health field is recognised also in the Oviedo Convention, which, in contrast, does not safeguard any interests with regard to PAD» – paragrafo 176.

⁸ Per le funzioni di controllo motorio dipendenti dal sistema nervoso (come per esempio nel caso della SLA) non esiste attualmente alcuna forma di sostituzione efficace, anche se i recenti progressi in ambito biologico e biotecnologico fanno intravedere possibili scenari diversi per il futuro.

palliative, il diritto al rifiuto alle stesse e, nell'ambito di quanto previsto dalla Corte, la possibilità di accedere alla procedura di suicidio medicalmente assistito.







Direzione Generale e Sede Amministrativa: Piazzale Giorgio Menghini, 8/9 — 06129 PERUGIA Sede Legale: Ospedale Santa Maria della Miscricordia — Sant'Andrea delle Fratte — 06132 PERUGIA Partita I.V.A. e C. F. 02101050546 — Tel 075.5781— Sito Internet: www.ospedale.perugia.it

Al Comitato Nazionale di Bioetica

Alla c.a. del Presidente
Prof. Angelo Luigi Vescovi
E p. c. ai Vicepresidenti
Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro
Dott. Riccardo Di Segni
Prof. Mauro Ronco
comitatonazbioetica@pec.governo.lt

Alla FNOMCeO

Alla c.a. del Presidente Prof. Filippo Anelli E p.c. al Vicepresidente Dott. Leoni Glovanni segreteria@pec.fnomceo.it

Al Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali

Alla c.a. del Presidente Dott. Carlo Maria Petrini E p.c. al Vicepresidente Dott. Gianni Tognoni centrodicoordinamento@aifa.gov.it

Lett. Prot. 27856/23/L del 31/10/2023

Oggetto: Quesito in merito al trattamento sanitario di sostegno vitale.

Premessa

Come è noto, la sentenza della Corte Costituzionale n.242 del 2019 ha dichiarato 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 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) — ovvero, quanto ai fatti anteriori alla pubblicazione della presente sentenza nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica, con modalità equivalenti nei sensi di cui in motivazione —, 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 da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente.



Ad oggi, non risulta una definizione normativa, nell'ordinamento giuridico, di ciò che debba essere considerato "trattamento di sostegno vitale".

Non di meno, a livello sociale, si deve considerare che la tecnologia e la sperimentazione medico-clinica sono in continuo sviluppo al fine di tutelare la vita dei pazienti e trovare nuove forme di cura; inoltre, è evidente che esistono tutta una serie di malati con un alto grado di dipendenza verso forme di sostegno medico-clinico che, fino a pochi annì fa, non erano prospettabili.

Quesito concreto

Si chiede un parere circa i criteri da utilizzare per distinguere tra ciò che è un trattamento sanitario ordinario e ciò che debba essere considerato un trattamento sanitario di sostegno vitale, per permettere ai comitati etici territoriali la corretta applicazione in concreto dei dettami previsti dalla sentenza della Corte Costituzionale 242/2019 e per permettere ai pazienti di avere dei riferimenti circa la congruenza delle istanze da inoltrare.

Con osservanza

Per il Comitato Etico Regionale dell'Umbria (Comitato Etico Territoriale)

Il Presidente

Dr. Paolo Prontera

RISPOSTA DI MINORANZA al quesito del CET dell'Umbria sul TSV

In data 3 novembre 2023 il CET (Comitato Etico Territoriale) dell'Umbria ha indirizzato al Comitato Nazionale per la Bioetica un quesito circa i criteri da utilizzare per distinguere un trattamento di sostegno vitale da un trattamento ordinario, ciò al fine di consentire ai comitati etici territoriali la corretta applicazione dei dettami previsti dalla sentenza n. 242/19 della Corte costituzionale. Tale sentenza, come noto, ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del Codice penale nella parte in cui non esclude la punibilità di colui che agevola l'esecuzione del proposito di suicidio autonomamente e liberamente formatosi in una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale (TSV), affetta da una patologia irreversibile fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, e pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli.

- Prima di rispondere al suddetto quesito sono necessarie due considerazioni preliminari che riguardano l'opportunità e la modalità della risposta. La prima considerazione concerne il fatto che stabilire se un paziente è in possesso dei requisiti previsti dalla sentenza n. 242/19 tra i quali figura la dipendenza da un "trattamento di sostegno vitale" (TSV) non è compito del Comitato etico, ma è parte della valutazione affidata alla struttura pubblica del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). A riconoscerlo è lo stesso CNB, nella "Risposta al quesito posto dal Ministero della Salute" del 23 febbraio 2023, quando sostiene che la valutazione del Comitato etico competente riguarda: a. l'eventuale sussistenza di situazioni che rivelino elementi di eteronomia nella decisione del paziente; b. la corretta informazione riguardo alle conseguenze della sua decisione e alle possibili alternative; c. la stabilità della volontà in ordine al proposito suicidario; 4. il fatto che al paziente sia stato offerto un percorso di cure palliative. Per questo motivo alcuni di noi hanno sostenuto, durante il dibattito in Plenaria, che il quesito del CET Umbria fosse mal posto e che non si dovesse rispondere.
- 2 La seconda considerazione riguarda il fatto che il TSV, inteso come requisito adottato dalla Corte costituzionale all'interno della sentenza n. 242/19 per l'ammissibilità a una procedura di suicidio assistito, è una particolarità italiana che non si ritrova negli ordinamenti dei principali Paesi che hanno legalizzato il suicidio medicalmente assistito e che è strettamente legata alla logica argomentativa riguardante un caso specifico. In questo senso, riteniamo che la pubblicazione di una Risposta del CNB su questo argomento nelle more di una nuova, imminente sentenza della Corte costituzionale sul tema, sia inopportuna. Tutti noi abbiamo più volte segnalato questa inopportunità in sede di discussione, e alcuni di coloro che hanno sottoscritto questa relazione di minoranza hanno deciso di non partecipare al voto nel corso della Plenaria del 20 giugno proprio per questo motivo.
- 3 Ciò premesso, dal momento che la maggioranza del CNB ha deciso di procedere e non ha voluto rimandare la risposta, elaboriamo questa nostra "Risposta di minoranza". A nostro parere, il quesito pone una questione che non può essere risolta rimanendo su un piano esclusivamente scientifico. È impossibile cercare di stabilire oggettivamente che cosa sia un TSV da un punto di vista medico-clinico per poi applicare questo criterio al problema bioetico del suicidio medicalmente assistito e di qui all'interpretazione della sentenza. Su questo punto, infatti, la letteratura medica non è concorde e non esiste una definizione univoca e condivisa di TSV.

- L'unica soluzione possibile è quella di partire da un ragionamento bioetico riguardo ai criteri di legittimità che dovrebbero regolare l'accesso al suicidio medicalmente assistito. Il punto di partenza di questo ragionamento non può che essere la prospettiva del paziente: il suo vissuto di grave sofferenza rispetto alla malattia inguaribile e a eventuali trattamenti particolarmente invasivi, i suoi valori e la sua concezione della dignità del morire. Insistere in modo unilaterale sul carattere oggettivo dei TSV in funzione di restrizioni dell'ambito giuridico di non punibilità dell'art. 580 c.p. rappresenta un significativo passo indietro rispetto al dibattito bioetico che in Italia ha portato all'approvazione della legge n. 219/17 e alla sentenza n. 242/19 della Corte costituzionale. All'interno di tale dibattito, infatti, la questione del rifiuto dei trattamenti non era incentrata su una astratta categorizzazione medica delle tipologie di trattamento quanto sulla soggettività del paziente, sia riguardo alla tollerabilità del trattamento stesso sia rispetto a quanto la dipendenza da eventuali sostegni vitali entrasse in conflitto con la sua concezione della dignità del morire.
- 5 Non intendiamo sottovalutare il problema più volte evocato nella risposta di maggioranza, ossia la necessità di tutelare le persone più fragili e vulnerabili, come certamente sono coloro che si trovano di fronte alla fine della vita. Parimenti, è condivisibile l'esigenza di eliminare le eventuali responsabilità sociali nella richiesta di suicidio medicalmente assistito, come, per esempio, la mancanza di cure palliative o di assistenza sociale e sanitaria. Va tuttavia sottolineato come qualsiasi tipo di intervento preventivo di carattere socio-sanitario non può essere inteso come un limite all'esercizio della propria soggettività e al perseguimento dei propri valori da parte del malato, ma deve al contrario far leva su tale soggettività, e sulla capacità decisionale ad essa connessa, nell'affrontare il più difficile passaggio che aspetta gli esseri umani, il fine vita. L'autonomia della persona definisce il limite invalicabile dell'intervento sociale di prevenzione: da qui il diritto al rifiuto delle cure, comprese le cure palliative; da qui il riconoscimento di un'area di sofferenza che può richiedere, in casi specifici, il suicidio come risposta. Proponiamo un'idea di difesa della vita che si nutre della soggettività di ogni essere umano, nel rispetto del suo patrimonio di emozioni, pensieri, aspettative, convinzioni, esperienze di vita. Un'idea ben diversa da quella presente nel documento di maggioranza, che confida in una tutela esterna al soggetto e che gli/le si impone attraverso un "dispositivo forte" quale è il divieto penale; tentando, attraverso una restrittiva interpretazione dei TSV, di mantenere per quanto possibile ampia l'area presidiata dal penale stesso. In questo senso, facciamo anche notare che la giusta esigenza di proteggere le persone fragili non si raggiunge imponendo un requisito come quello dei TSV, ma garantendo, attraverso la Commissione medica del SSN e il Comitato etico - ciascuno con le proprie competenze - che i requisiti fondamentali di una scelta libera e consapevole - dalle cure palliative all'assistenza socio-sanitaria - siano effettivamente e concretamente esigibili.
- Per non rischiare di dare una risposta falsamente tecnico/clinica, è impossibile eludere la valenza giuridica del quesito, vale a dire non affrontare il problema della definizione di TSV in rapporto a come questo concetto viene utilizzato nella sentenza n. 242/19. Sotto questo aspetto, la risposta approvata dalla maggioranza del CNB è doppiamente contraddittoria. In primo luogo perché nella Premessa sostiene di voler restare "nei confini di una prospettiva bioetica", mentre nel paragrafo 4 sviluppa una specifica interpretazione della sentenza, interpretazione secondo la quale la sentenza stessa non metterebbe veramente in questione la ratio dell'art. 580 c.p., "che può essere agevolmente scorta nella tutela del diritto alla vita, soprattutto delle persone più deboli e vulnerabili". Nel far questo, la maggioranza dimentica che, sebbene possa anche essere

vero che la Corte costituzionale introducail criterio della presenza del TSV per limitare il perimetro del suicidio medicalmente assistito a situazioni di particolare gravità, è altrettanto vero che ciò accade perché la sentenza riguarda il caso particolare di un malato parzialmente dipendente da un TSV e soprattutto perché il ragionamento della Corte si sviluppa a partire da un'analogia con coloro che, ai sensi della normativa vigente, la legge n. 219/17, possono comunque decidere di porre termine alla loro vita attraverso il rifiuto dei trattamenti.

- 7 La seconda contraddizione consiste nel fatto che dapprima si ammette che la letteratura medica non è concorde nel definire i TSV e poi, nella parte finale del documento, la risposta di maggioranza (par. 5, nella parte "Alcuni componenti del Comitato...") sostiene che il fatto di "essere tenuto in vita da trattamento di sostegno vitale" sarebbe una circostanza legittimante che consente di circoscrivere l'area di agevolazione al suicidio con un elemento oggettivo (l'oggettività del concetto di TSV viene ribadita una seconda volta poche righe dopo). Tale interpretazione non è solo falsamente oggettiva, ma anche estremamente restrittiva, perché interpreta i TSV come quei trattamenti "che non si limitano a un semplice sostegno, ma costituiscono una vera e propria sostituzione di funzioni vitali. Ciò implica che la morte del paziente, a seguito della loro sospensione, conseguirebbe in tempi molto brevi" (par. 4, nella parte "Alcuni componenti del Comitato..."). L'esito implicito e francamente inaccettabile di questo ragionamento è quello secondo cui idratazione e nutrizione artificiali non possano essere considerati TSV. Questa posizione contraddice la sentenza della Corte costituzionale – che sostiene esplicitamente che idratazione e nutrizione artificiali sono trattamenti sanitari ai sensi della legge n. 219/17 - e l'opinione della stragrande maggioranza delle società scientifiche.
- È necessario sottolineare con forza che, se nell'applicazione della sentenza n. 242/19 il criterio del TSV venisse interpretato in maniera troppo restrittiva, come accade nella Risposta di maggioranza, tale criterio diventerebbe: a. discriminatorio (pensiamo al caso di pazienti oncologici terminali non dipendenti da un dispositivo meccanico); b. inutile (se il TSV è inteso unicamente alla stregua di un dispositivo dal cui distacco sopraggiunga una morte molto rapida la richiesta di suicidio medicalmente assistito diventa insignificante); c. paradossale (perché per accedere al suicidio medicalmente assistito un paziente dovrebbe chiedere di essere attaccato a un dispositivo che rifiuta dal momento che data la sua condizione ormai giunta alla fine della vita non ne ha bisogno).
- In conclusione, riteniamo che la risposta migliore al quesito del CET umbro sia quella già indicata dal CNB stesso, che nel Parere del 2019 sul suicidio medicalmente assistito a maggioranza osservava che "la presenza di un trattamento di sostegno vitale è considerata una condizione aggiuntiva solo eventuale; ritenerla necessaria, infatti, creerebbe una discriminazione irragionevole e incostituzionale (ai sensi dell'art. 3 della Costituzione) fra quanti sono mantenuti in vita artificialmente e quanti, pur affetti da patologia anche gravissima e con forti sofferenze, non lo sono o non lo sono ancora. Si imporrebbe, inoltre, a questi ultimi di accettare un trattamento anche molto invasivo, come nutrizione e idratazione artificiali o ventilazione meccanica, al solo scopo di poter richiedere l'assistenza al suicidio, prospettando in questo modo un trattamento sanitario obbligatorio senza alcun motivo ragionevole" (CNB, "Riflessioni bioetiche sul suicidio assistito", 18 luglio 2019, p. 23). Siamo consapevoli che dare questo genere di interpretazione non può essere compito di un Comitato etico preposto ad applicare la sentenza, ma richiederebbe un intervento della Corte costituzionale medesima o del

legislatore (come richiesto dalla Corte stessa nell'Ordinanza n. 207/2018). Invitiamo in ogni caso coloro che dovranno pronunciarsi sul tema a dare un'interpretazione del concetto di TSV non restrittiva. Tale interpretazione dovrebbe tener conto delle sentenze della Corte d'Assise di Massa (27.07.2020) e della Corte d'Assise d'Appello di Genova (28.04.2021), che intendono il TSV non solo alla stregua di un dispositivo meccanico, ma come qualsiasi trattamento di carattere anche farmacologico o assistenziale dalla cui sospensione discende, anche in tempi non rapidi, la morte del paziente. Questa risposta, lo ripetiamo, non è fondata su un ragionamento di carattere medico o giuridico, ma su una considerazione di carattere bioetico, volta a tutelare la capacità decisionale di persone sofferenti e a evitare discriminazioni irragionevoli tra malati inguaribili che – non dimentichiamolo – già sono alla fine della vita e in condizioni di grave sofferenza.

I firmatari:

Luisella Battaglia Cinzia Caporale Lorenzo d'Avack Silvio Garattini Maurizio Mori Luca Savarino Grazia Zuffa

Aderiscono:

Carla Bernasconi Mauro Biffoni Guido Giustetto Giovanni Maga

Dichiarazione del Prof. Stefano Canestrari di non partecipazione al voto

Intendo motivare la mia non partecipazione al voto del presente documento.

1. La Corte costituzionale, con la pronuncia n. 242 del 2019, ha dichiarato la parziale incostituzionalità del reato di istigazione o aiuto al suicidio (art. 580 c.p.). Nello specifico, la Consulta ha individuato un'area di non punibilità, che viene definita sulla base della presenza di quattro requisiti cumulativi, relativi alla condizione in cui si trova la persona che richiede un aiuto medico al suicidio; tra questi, compare quello dell'essere il richiedente «tenut[o] in vita da trattamenti di sostegno vitale»⁹.

Una nozione come quella di «trattamento di sostegno vitale» (d'ora in avanti anche TSV), derivante dal settore medico, quindi, non solo si estende a quello giuridico, ma acquisisce un significato "normativo"; dalla definizione del suo contenuto, infatti, dipende la possibilità di ricondurre (o meno) il caso concreto nel perimetro di non punibilità delineato dai giudici costituzionali.

A fronte di alcune prime oscillazioni giurisprudenziali, il 17 gennaio 2024 il Tribunale di Firenze ha rimesso la questione alla Corte costituzionale. In tale occasione, sono stati evidenziati, in particolare, i possibili profili di illegittimità costituzionale del requisito, legati altresì ai suoi effetti discriminatori¹⁰. La pronuncia della Corte costituzionale era attesa per il 20 giugno 2024: giorno in cui la seduta plenaria del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha deciso, a larga maggioranza, di porre in votazione il presente documento.

In un simile contesto, sottolineo che il CNB è stato interpellato sul significato dell'espressione «trattamento di sostegno vitale». Nello specifico ciò che il Comitato Etico Territoriale dell'Umbria ha domandato al CNB è di definire i parametri per precisare il contenuto del concetto in esame, letteralmente allo scopo di «permettere ai comitati etici territoriali la corretta applicazione in concreto dei dettami della sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019» e di «permettere ai pazienti di avere riferimenti circa la congruenza delle istanze da inoltrare».

A parere di chi scrive, si tratta di una questione interpretativa che deve trovare primaria risoluzione nella imminente pronuncia della Corte costituzionale, alla quale, se dovesse confermarne la costituzionalità, sarebbe, di fatto, richiesto di fornire una sorta di interpretazione "autentica" di un requisito che gli stessi giudici della Consulta hanno introdotto.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, se lo riterrà opportuno, potrà tornare ad esprimersi – in modo ampio e più approfondito – sul tema delle diverse tipologie di aiuto medico a morire¹¹ e dei margini della loro liceità, tenendo sempre in considerazione la

⁹ Com'è noto, la Corte costituzionale ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi «agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatasi, 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 da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente» (par. 8, *Considerato in diritto*). Inoltre, è necessario che al paziente siano state offerte concrete possibilità di accedere a cure palliative, quale «pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente» (par. 2.4, *Considerato in diritto*).

¹⁰ La GIP di Firenze ha ritenuto rilevante la questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p., come modificato dalla sentenza n. 242 del 2019; infatti, ad avviso della giudice, subordinare la non punibilità di chi agevola il suicidio altrui alla circostanza che l'aiuto sia prestato ad una persona «tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale», determinerebbe un contrasto «[...] con gli articoli 2, 3, 13, 32 e 117 della Costituzione, quest'ultimo in riferimento agli articoli 8 e 14 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo».

¹¹ «Per mano propria» assumendo autonomamente il farmaco letale (suicidio medicalmente assistito); «per mano del medico» (eutanasia attiva consensuale). In proposito, si veda il parere del CNB, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, del 18 luglio 2019.

regolamentazione giuridica, nonché gli approdi raggiunti nel diritto vivente (compresi, naturalmente, quelli relativi ai TSV), al fine di osservarne gli effetti concreti e di valutarne attentamente i profili bioetici.

2. Inoltre, intendo segnalare che il presente documento, nel formulare la risposta al quesito posto dal CET dell'Umbria, finisce per svolgere alcune valutazioni (non sempre chiaramente esplicitate) sul tema generale relativo all'ambito di liceità del suicidio medicalmente assistito. A mio avviso, prendere le mosse dalla nozione di TSV per enucleare considerazioni su un argomento così cruciale e vertiginoso rischia di generare (ulteriore) disorientamento o equivoci nel dibattito bioetico e giuridico sulle questioni di fine vita, non riconoscendone la complessità. In proposito, ritengo dunque importante esprimere alcune riflessioni.

A parere di chi scrive, il CNB avrebbe dovuto affermare che l'introduzione di una disciplina del suicidio medicalmente assistito esige un intervento da parte del legislatore. In questa prospettiva, la discussione pubblica dovrebbe assumere come punto di partenza la questione che ho sempre considerato centrale: l'individuazione dei criteri in base ai quali considerare la decisione di chi richiede assistenza al suicidio libera, consapevole e stabile.

In numerosi scritti ho affrontato tale problematica e ritengo sia utile riproporre in questa sede – e in estrema sintesi – alcune conclusioni cui sono pervenuto.

2.1 Nei casi "tradizionali" di suicidio caratterizzati dalle indecifrabili "ferite dell'anima" – di frequente innescate da esperienze traumatiche: scomparsa di persone care, fallimenti sentimentali, difficoltà economiche, perdita del lavoro, condizioni di vita fortemente disagiate, ecc. – un fecondo dialogo interdisciplinare mi ha condotto a sostenere che non sia possibile stabilire o tipizzare criteri sicuri, né identificare soggetti ("periti" e/o "valutatori") in grado di accertare la «lucidità» e la «stabilità» di una richiesta di agevolazione al suicidio. Di fronte all'ambivalenza, alla mutevolezza di una richiesta di aiuto al suicidio avanzata per ragioni di sofferenza di matrice psicologica o esistenziale da una persona non afflitta da gravi e irreversibili patologie organiche ritengo, dunque, giustificato il divieto di aiuto al suicidio; occorre infatti operare in una prospettiva di prevenzione, in particolare investendo risorse per valorizzare l'attività e il ruolo degli operatori di salute mentale, anche in contesti da troppo tempo colpevolmente trascurati¹².

Emerge quindi chiaramente che suicidio e suicidio medicalmente assistito non sono gemelli congiunti e neppure fratelli, sono parenti che si ribellano ad "una convivenza forzata".

2.2 Ciò detto, occorre essere pienamente consapevoli che la discussione sugli ambiti di liceità dell'aiuto medico a morire dovrebbe riguardare esclusivamente l'assistenza medica a morire alle persone malate con gravi e irreversibili patologie organiche. In questo contesto è possibile individuare una figura in grado di svolgere il procedimento di verifica, che non può che essere il medico (l'équipe medica), con l'ausilio di operatori della salute mentale.

A questo punto, occorre chiedersi in quali costellazioni di casi esistono efficaci criteri di accertamento per valutare la richiesta del paziente – la persona malata in condizioni patologiche gravi, irreversibili e verificate – di accedere all'aiuto medico al suicidio.

Per motivi di spazio, in questa sede intendo porre in evidenza soltanto alcune delle questioni che ritengo più drammatiche e complesse. Nel caso su cui è stata "modellata" la sentenza n. 242 del 2019 per il medico è stato sicuramente possibile accertare in modo

¹² Si pensi al tragico fenomeno dei suicidi nelle carceri italiane, che dovrebbe sempre sollecitare la nostra sensibilità, con il macabro conteggio quotidiano dei morti (sul tema, il CNB si era espresso con un importante parere del 25 giugno 2010, *Il suicidio in carcere. Orientamenti bioetici*).

rigoroso una decisione consapevole, libera e stabile di richiedere un aiuto al suicidio. Più in generale, con riferimento alle variegate condizioni di un paziente con una malattia grave e irreversibile ma in grado di far cessare da solo la propria esistenza, mi limito qui a sottolineare le difficoltà relative all'accertamento di una decisione libera, consapevole e stabile di richiedere un aiuto medico al suicidio.

La verifica di una consapevole e stabile richiesta di avvalersi dell'assistenza medica al suicidio appare altamente problematica ma non può certo dirsi preclusa: in proposito, è necessario tenere sempre presente che la valutazione deve essere effettuata sul caso concreto, evitando "automatismi", analizzando in modo approfondito la storia clinica, le sofferenze fisiche o psicologiche e la capacità decisionale del singolo paziente. A prescindere dalla presa di posizione della Corte costituzionale in tema di TSV, ritengo comunque decisiva una verifica approfondita sulla circostanza che la richiesta di assistenza medica al suicidio di "quel paziente" non sia originata dalla mancanza di supporto e assistenza, da un temibile e insidioso "abbandono sanitario".

Si deve comunque prendere atto che i gravi e irreversibili stati patologici sono numerosi e pongono questioni di accertamento delicate, complesse e diversificate: basti pensare alle diverse tipologie di tumore dove le persone malate di frequente alternano sentimenti di disperazione o di rassegnazione ad atteggiamenti "partecipativi" e "combattenti"; oppure alla condizione clinica sempre più diffusa della «polipatologia». A mio avviso, dovrebbe risultare evidente che l'analisi di queste tematiche richiede un confronto ampio e considerazioni approfondite.

Scrivo queste righe per affermare con energia che appare indispensabile un dibattito tra discipline scientifiche, un dibattito pubblico, un confronto (interno alle e) tra le forze politiche, una discussione parlamentare in grado di valorizzare effettivamente le tante competenze specialistiche che devono essere coinvolte. I diversi orientamenti dovrebbero comunque convergere su un aspetto di fondamentale importanza: una richiesta libera e consapevole di aiuto medico al suicidio è presente solamente in un contesto concreto in cui la persona malata goda di una reale e adeguata assistenza sanitaria (medica, psicologica e psichiatrica), abbia effettivamente la possibilità – ma non l'obbligo – di accedere a tutte le cure palliative praticabili, compresa la sedazione profonda continua. Accesso alle cure e supporti adeguati devono essere garantiti a prescindere da quella che sarà la decisione legislativa in materia; una ponderata ed efficace opzione riformatrice presuppone allora una valutazione approfondita della realtà sanitaria del nostro Paese da parte del Parlamento.

3. In conclusione, intendo porre in evidenza un ulteriore profilo che non considero marginale. Ritengo infatti che nel presente documento si sarebbe dovuta prendere una posizione chiara su un aspetto rilevante ai fini della stesura della risposta e oggetto di ampio dibattito in ambito bioetico: la qualificazione di alimentazione e nutrizione artificiali come trattamenti sanitari, in sintonia con il parere delle principali società scientifiche dei professionisti della salute. Si tratta, peraltro, di un passaggio ribadito nella sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale, dove si è affermato che entrambe sono TSV. Nel documento in oggetto, invece, nonostante l'indubbia rilevanza del tema, questo è richiamato soltanto dalla componente minoritaria.

A mio avviso, sarebbe stato opportuno riportare nel documento la chiara e condivisibile presa di posizione del nostro legislatore all'art. 1, comma 5, legge n. 219 del 2017 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»): «[...] Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e

l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici [...]»¹³.

_

¹³ Nel documento del CNB del 6 marzo 2023, *Risposta. Quesiti del Ministero della Giustizia (6 febbraio 2023*), soltanto la posizione di minoranza [B] di questo Comitato, redatta da chi scrive con la collaborazione di altri componenti, si è espressa per una applicazione integrale della legge n. 219 del 2017. Il quesito, relativo ad un contesto diverso da quello oggetto del presente documento, contemplava la possibilità di ricorrere ad una nutrizione artificiale forzata nei confronti della persona detenuta in sciopero della fame. La posizione [B] ha affermato con chiarezza che questa non costituiva un'opzione accettabile: l'alimentazione e l'idratazione artificiali sono trattamenti sanitari e possono essere rifiutate anche dalla persona detenuta che ha intrapreso lo sciopero della fame. Anche in questa sede, vale la pena ribadire che il diritto inviolabile di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà – derivazione logica del diritto all'intangibilità della sfera corporea di ogni essere umano – costituisce un principio costituzionale fondamentale del nostro ordinamento.