



Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica

Azienda Ospedale - Università Padova

IL FINE VITA: CONSIDERAZIONI ETICHE A PARTIRE DAL CONTESTO PEDIATRICO

INDICE

Presentazione

1. Introduzione
2. Perché è opportuno coinvolgere i CEPC Pediatrici?
3. Lo stato dell'arte sulle questioni del fine vita e del suicidio medicalmente assistito in Italia
4. Questioni terminologiche
5. La consulenza etica in materia di suicidio medicalmente assistito
6. Conclusioni

Presentazione

Il presente documento è stato elaborato dal Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) Pediatrica dell'Azienda Ospedale - Università di Padova e propone alcune riflessioni etiche rispetto al tema del fine vita in riferimento al contesto pediatrico. L'obiettivo è duplice: da un lato, fare emergere la complessità della tematica in questione, mettendo in rilievo sia le differenze di carattere medico e bioetico tra le varie pratiche del fine vita sia le peculiarità della relazione di cura all'interno dell'ambito pediatrico. Dall'altro lato, si intende vagliare il contributo che i CEPC Pediatrici possono offrire in merito alle questioni del fine vita, in particolare dinnanzi ad eventuali richieste di suicidio medicalmente assistito.

Grazie al progresso scientifico e tecnologico, oggi si registra un aumento della sopravvivenza di minori affetti da patologie croniche ad alta complessità assistenziale, a volte purtroppo inguaribili. In una tale cornice, per promuovere il migliore interesse del minore e rispondere adeguatamente ai suoi bisogni di cura sono necessarie competenze specifiche, che non possono essere esclusivamente di carattere medico. Il processo decisionale solleva infatti problematiche di natura etica e può presentare delle conflittualità tra genitori ed equipe medica, ma anche tra gli stessi genitori o ancora tra i diversi curanti. In questo scenario, appare essenziale individuare percorsi di cura condivisi che pongano il minore al centro delle scelte clinico-assistenziali. Un tale approccio promuove il coinvolgimento del minore nella relazione di cura e intende valorizzare le sue capacità di comprensione e di decisione, anche nelle fasi finali della sua esistenza.

Il documento è stato redatto da un gruppo di lavoro costituitosi all'interno del CEPC Pediatrica e composto dai seguenti membri: Marianella Chillon, Giulia Cuman, Francesca Marin, Andrea Pettenazzo, Laura Sainati, Giuseppina Sequi, Caterina Ugolini (uditrice). Da gennaio 2023, il gruppo di lavoro si è riunito in media una volta al mese e durante le sedute del CEPC Pediatrica ha costantemente aggiornato il Comitato rispetto all'andamento dei lavori. Il testo è stato quindi redatto mediante un confronto continuativo tra il gruppo di lavoro e tutti gli altri membri del Comitato.

Il documento è stato approvato nella seduta del CEPC Pediatrica del giorno 27 luglio 2023.

Dr. Paolo Moreni

Presidente Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica

1. Introduzione

A seguito dello sviluppo tecnologico e medico avvenuto negli ultimi decenni, si è assistito a un miglioramento delle condizioni cliniche dei pazienti e della loro conseguente aspettativa di vita con, al tempo stesso, un prolungamento della fase finale della stessa. Le questioni relative al fine vita, da sempre molto dibattute, sono pertanto divenute ulteriormente oggetto di attenzione. Con riferimento all'art 32 della Costituzione, diverse pronunce giurisprudenziali hanno chiarito che rifiuto e sospensione/interruzione dei trattamenti sanitari rappresentano un diritto fondamentale del paziente. Ancora, la Legge 219/2017 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*), finalizzata a promuovere la relazione di cura, ha ribadito il diritto alle cure palliative e ha tentato di fare chiarezza sulle principali distinzioni terminologiche tra le pratiche di fine vita, rimarcando il diritto del paziente alla propria autonomia decisionale in qualsiasi fase della malattia¹. È stata poi la sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale a permettere, a fronte della presenza di specifici criteri², la possibilità di richiedere il suicidio medicalmente assistito, previa verifica da parte del servizio sanitario nazionale e in seguito al parere del comitato etico territorialmente competente.

Nonostante i progressi normativi in tale direzione, permangono ancora delle criticità, lacune legislative e difficoltà applicative, in particolare per quanto riguarda la terminologia adottata e l'individuazione di quali debbano essere i comitati etici reputati territorialmente competenti a prendere in carico le suddette richieste. A tal proposito, in recenti documenti sia il Comitato Regionale per la Bioetica (CRB) della Regione del Veneto sia il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) hanno individuato nei Comitati Etici per la Pratica Clinica (CEPC) i comitati più titolati a esprimere parere consultivo in materia di suicidio medicalmente assistito. In effetti, i CEPC hanno tra le proprie funzioni l'analisi etica delle storie di cura dei pazienti, a differenza dei Comitati Etici per la Sperimentazione aventi competenze ed obiettivi differenti. Tuttavia, è stato notato come né il CRB della Regione del Veneto né il CNB abbiano preso in considerazione, tra gli organismi competenti ad esprimere un parere in tema di suicidio medicalmente assistito, i CEPC Pediatrici: ciò costituisce secondo noi un *vulnus* in quanto, all'interno dei reparti pediatrici, si registra la presenza sia di pazienti maggiorenni, o divenuti tali nel corso delle cure, sia di minori che, data la loro esperienza clinica, hanno raggiunto un certo grado di maturità e capacità decisionale. Adottare il criterio anagrafico della maggiore età quale unico presupposto per ritenere il soggetto in grado di compiere decisioni libere e consapevoli potrebbe allora rappresentare un limite, soprattutto nel caso in cui si giunga a una totale sottovalutazione del volere dell'interessato e si valorizzi solo la volontà dei genitori.

Questo documento è il risultato delle riflessioni del gruppo di lavoro su alcune criticità riscontrate e si prefigge di sottolineare l'importanza di coinvolgere i CEPC Pediatrici nella valutazione delle richieste e questioni relative al fine vita. Tali questioni potrebbero sorgere all'interno del contesto pediatrico e necessitare di un confronto tra professionisti aventi

¹ Rimarcando il suddetto diritto, la L. 219/2017 non giunge affatto ad assolutizzare l'autodeterminazione del paziente a scapito dell'autonomia professionale del medico. Si legge infatti all'art. 1, c. 6: «Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali».

² Cfr. paragrafo 3 del presente Documento.

specifiche competenze professionali, non sempre riscontrabili in equipe che si occupano di pazienti adulti. Il coinvolgimento dei CEPC Pediatrici garantirebbe le tutele specifiche di cui i pazienti pediatrici necessitano e fornirebbe adeguato supporto a tutti i soggetti coinvolti nel processo decisionale.

L'elaborazione di questo documento nasce anche dalla consapevolezza, in qualità di componenti di un CEPC Pediatrico, che questioni delicate e profondamente incisive vadano affrontate dedicandovi tempo e metodo. Rispetto a tematiche così complesse, il pensiero non dovrebbe rincorrere i singoli eventi, bensì mostrarsi capace di prevedere possibili fenomeni e sviluppare – proprio grazie a un'analisi non frettolosa – delle riflessioni adeguate. L'approfondimento degli argomenti, dell'evoluzione normativa, l'accostamento con la pratica clinica nella quotidianità, la maturazione dei dubbi e la confidenza con le limitazioni e le incertezze devono costituire il terreno sul quale provare a coltivare dei buoni principi, da offrire - in un'ottica di scambio continuo e rispettoso - a coloro i quali possono avanzare interrogativi, se non ancora richieste, in merito alle varie pratiche di fine vita.

2. Perché è opportuno coinvolgere i CEPC Pediatrici?

Una prima ragione risiede nel fatto che l'ambito pediatrico è coinvolto nella gestione delle cure di ragazzi maggiorenni o vicini al compimento della maggiore età.

Attualmente un numero significativo di giovani pazienti maggiorenni con patologie croniche sono in carico alle Unità pediatriche; si tratta di pazienti seguiti per patologie congenite o che comunque si manifestano nel corso dei primi anni di vita. Questi pazienti, nonostante il raggiungimento della maggiore età, spesso non riescono ad effettuare il passaggio ai reparti dell'adulto e continuano a far riferimento ai centri pediatrici a causa di alcune criticità. La prima di esse riguarda le problematiche note e trasversali alle varie patologie croniche, che ostacolano la "transizione". Esse comprendono la fidelizzazione ai curanti, la familiarità con l'ambiente e l'organizzazione assistenziale più familiare, molto diversa da quella che regola i reparti dell'adulto. Il vissuto di malattia e il contesto delle cure, che spesso hanno accompagnato tutta la crescita del paziente, rappresentano un'esperienza investita anche affettivamente e il passaggio a nuovi curanti, effettuato in un momento non ottimale rispetto a criteri di maturità del paziente, aderenza alle cure e stabilità della patologia, può mettere a rischio il benessere o comunque l'equilibrio raggiunto. La seconda criticità riguarda le competenze specifiche delle equipe pediatriche. I progressi in termini di cura con i successi di sopravvivenza ottenuti hanno ampliato le conoscenze pediatriche di patologie che sino a poco tempo fa non permettevano al paziente di superare l'età adolescenziale; tali patologie e l'articolazione delle cure ad esse connesse restano ad oggi meno note ai medici dell'adulto.

Infine, capita spesso che siano in cura presso i reparti pediatrici anche pazienti con patologie gravi acquisite, come le patologie oncologiche o degenerative, che diventano maggiorenni durante il loro percorso di cura; per alcuni pazienti, che purtroppo non raggiungono la guarigione e diventano terminali, il trasferimento in altre strutture sarebbe inopportuno, considerate la presa in carico globale e la necessità della continuità di cura. Vi è poi il rischio che il trasferimento ad un altro reparto venga vissuto come un "abbandono" dal paziente e dalla sua famiglia nel momento di maggior criticità.

La seconda ragione contempla aspetti strettamente connessi ai vissuti della persona malata.

Si constata che spesso i pazienti maggiorenni, ma in carico presso le Pediatrie, sono meno capaci di essere protagonisti delle proprie scelte, della propria malattia. Il fatto di essere, per un paziente maggiorenne, ricoverato in Pediatria può intaccare il sentimento di responsabilità decisionale e protagonismo rispetto alle scelte che riguardano la sua persona, accrescendone la dipendenza verso gli adulti.

Sul versante opposto, accede alla Pediatria per competenza un numero altrettanto significativo di pazienti non ancora maggiorenni con patologie croniche inguaribili; si tratta di pazienti che per la loro esperienza di sofferenza e limitazioni giungono in alcuni casi a sviluppare una maturità psicologica e decisionale ben superiore rispetto a quanto ci si aspetterebbe in base alla loro età anagrafica. Ci si chiede allora se sia possibile sottovalutare in toto il volere espresso da questi pazienti sulla base del criterio anagrafico³. In effetti, in numerosi contesti, quali la separazione e il divorzio dei genitori, si assiste già a una valorizzazione e considerazione del volere del minore grande⁴ e del suo coinvolgimento, nonostante questi non abbia ancora compiuto la maggiore età. In ambito sanitario, nei casi di gravidanza e contraccezione, vi è una deroga alla maggiore età rispetto all'autonomia decisionale del soggetto (L. 194/1978 e L. 66/1996) ed è previsto il consenso dei "minori" all'atto clinico. È da considerare infine che, rispetto ad altre pratiche sanitarie, ad esempio per le sperimentazioni cliniche, è previsto l'assenso del minore, che viene quindi considerato dal legislatore in grado di effettuare scelte consapevoli.

Questi pazienti (minori grandi) potrebbero esprimere il desiderio di morire e un tale volere potrebbe non essere preso adeguatamente in considerazione sulla base del criterio

³ La L. 219/2017 evidenzia come il minore abbia «diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione» e debba quindi «ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà» (art. 3, c. 1).

⁴ "Grande minore" è l'espressione con la quale più comunemente in ambito sanitario e giuridico si indicano, tra gli individui di minore età, quelli più grandi, con una maggiore capacità di discernimento. Tuttavia la suddetta espressione, mutuata dalla lingua francese *grands mineurs* (<https://hdl.handle.net/10447/58890>), verrà sostituita nel nostro testo dalla locuzione "minori grandi". Quest'ultima è un'espressione meno frequentemente utilizzata, ma più corretta dal punto di vista grammaticale per indicare i minori più grandi. Nella grammatica italiana infatti l'aggettivo anteposto al nome ha un ruolo descrittivo, mentre l'aggettivo posposto ha un ruolo restrittivo (cfr. L. Serianni, V. Della Valle, G. Patota, *Italiano plurale. Grammatica e scrittura*, Bruno Mondadori, Milano 2017). Quindi i "minori grandi" dovrebbero essere tra tutti i minori quelli più grandi. Abbiamo scelto questa definizione, anche se ad oggi meno utilizzata, perché, essendo grammaticamente più appropriata, è a nostro parere meno soggetta ad ambiguità interpretative; a tal proposito, si evidenzia come sia già in uso in medicina l'espressione "grandi prematuri" per indicare, tra la popolazione dei nati pretermine, quelli nati con minori settimane di gestazione. Trattandosi di definizioni ancora non citate dai vocabolari e di uso infrequente, il loro utilizzo può considerarsi incipiente piuttosto che consolidato. L'Accademia della Crusca, consultata in proposito, conferma che la sequenza *minori grandi* è consigliabile, sia in base alla struttura sintattica dell'italiano che tende a posporre l'aggettivo al nome (tra tutti i *minori* si prendono in considerazione soltanto quelli *grandi*), sia perché l'aggettivo *grande* potrebbe assumere un significato parzialmente diverso se anteposto, come succede con gli aggettivi che denotano caratteristiche fisiche e usi traslati: es. *un alto dirigente* 'un dirigente che riveste una carica importante' vs. *un dirigente alto* 'un dirigente di alta statura'. (<https://accademiadellacrusca.it/it/consulenza/quale-ossimoro--preferibile-emgrandi-minoriem-o-emminori-grandiem/27344>). Per queste ragioni nel presente documento abbiamo preferito l'espressione "minori grandi" per indicare quella categoria di persone che, seppur non ancora maggiorenni, dimostrano – sulla base di un'accurata valutazione professionale – di avere una capacità di discernimento tale da poter essere coinvolte personalmente in procedimenti che li riguardano e prendere delle decisioni in materia di salute.

anagrafico⁵. La tutela dei genitori, alla quale questi pazienti sono sottoposti per i vincoli giuridici imposti dalla minore età, potrebbe non rappresentare il migliore interesse del paziente. I genitori possono non riuscire ad accettare lo strazio della malattia terminale e la morte del figlio, l'evento più innaturale al quale si possa essere sottoposti, rifiutando qualsiasi alternativa agli interventi "curativi", che talora si configurano come veri "accanimenti terapeutici". Il giovane paziente, non vedendosi riconosciuta la possibilità di esprimere il proprio parere da un punto di vista legale, potrebbe vedersi negato anche il necessario ascolto e supporto da parte dell'equipe medica e dei genitori, restando "muto" di fronte alle decisioni prese da parte di chi dovrebbe proteggerlo. Questo è purtroppo un evento non raro nei reparti pediatrici. Un paziente adolescente con capacità di comprensione adeguata, affetto da malattia grave a prognosi infausta, che esprima un volere contrario alla volontà di uno dei genitori o di entrambi circa il proseguimento del percorso di cura o l'interruzione dei trattamenti difficilmente trova, al momento, una consuetudine clinica rivolta a un approfondimento professionale multispecialistico della sua manifestazione di volontà. In queste situazioni conflittuali, non prendere adeguatamente in considerazione la volontà dell'adolescente che abbia raggiunto un significativo grado di maturità e capacità decisionale, precludendo qualsiasi spazio di ascolto e confronto, costituisce un vero e proprio *vulnus*.

Appare importante inoltre soffermarsi sulla "incongruenza" esposta nella L. 219/2017. L'articolo 3 della L. 219/2017 affianca la figura del minore a quella dell'incapace (cfr. perifrasi del suddetto art. "Minori e incapaci" e l'espressione presente al comma 1 "la persona minore di età o incapace"). Una tale cornice rischia di offrire un'immagine lacunosa del minore da un punto di vista decisionale, non riconoscendo le differenze che intercorrono tra le diverse fasi di sviluppo dell'adolescente e la crescita dei rispettivi gradi di decisionalità, giungendo a un livellamento che rende il minore tale – cioè incapace – indipendentemente dalla propria età anagrafica.

Una terza ragione a favore della necessità di coinvolgere i CEPC Pediatrici è rappresentata sia dalla loro funzione di redazione di raccomandazioni e linee di orientamento di carattere etico sia dal loro ruolo formativo e sensibilizzante nei confronti del personale medico sanitario e della cittadinanza in merito a tematiche specifiche.

⁵ È importante evidenziare come un desiderio di morire possa essere determinato da diversi fattori, quali sofferenza fisica, patologia psichica e disagio sociale, nonché da ragioni esistenziali e spirituali. Detto altrimenti, un paziente potrebbe chiedere di morire quando ritiene i trattamenti a cui è sottoposto dolorosi e onerosi o vive esperienze di solitudine e di abbandono, se non addirittura di isolamento sociale, oppure quando non riesce più a dare significato alla propria vita, considerandola priva di prospettive future. Non vanno poi dimenticati gli eventuali significati della richiesta di morire avanzata da un paziente: tale richiesta potrebbe costituire un appello verso qualcuno oppure essere la manifestazione sintomatica di una deriva psichiatrica. Cfr. K. Ohnsorge, H. Gudat, C. Rehmann-Sutter, *What a Wish to Die Can Mean: Reasons, Meanings, and Functions of Wishes to Die, Reported from 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care*, «BMC Palliative Care» July 31, 2014, pp. 13-38, <http://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-13-38>. Sulla base di quanto appena detto risulta essenziale avviare una valutazione specialistica, in particolar modo con il minore grande che esprime un desiderio di morire, affinché quest'ultimo venga adeguatamente interpretato e possano essere messe in atto delle strategie per fronteggiare tale disagio e promuovere la relazione di cura.

Riassumendo: tre sono apparse essere, dunque, le principali motivazioni che vedono il doveroso coinvolgimento dei CEPC Pediatrici nel dibattito sul tema del suicidio medicalmente assistito:

- La presenza all'interno dei reparti di Pediatria di pazienti minori che diventano maggiorenni durante il ricovero e di pazienti maggiorenni che continuano a ricevere le cure in ambito pediatrico. Considerare che in Pediatria vi sono anche pazienti maggiorenni permette di ricordare i diritti (quali richiesta di interrompere/sospendere i trattamenti e accesso alle cure palliative) che già per legge devono essere loro riconosciuti, dovendo quindi permettere ai CEPC Pediatrici di fornire un supporto per gestire queste situazioni.
- Nel contesto pediatrico sono inseriti anche i minori grandi che, nonostante la loro capacità di discernimento, per la condizione di dipendenza nella quale già si trovano e per la loro vulnerabilità vedono i sanitari concentrarsi sul ruolo decisionale dei genitori, con il conseguente rischio di far passare in secondo piano il paziente e le sue volontà.
- Infine, il coinvolgimento dei CEPC Pediatrici è necessario anche in considerazione sia del loro ruolo in materia di formazione e sensibilizzazione del personale sanitario e della cittadinanza rispetto a simili tematiche, sia della loro funzione di redazione di raccomandazioni e linee di orientamento di carattere etico.

3. Lo stato dell'arte sulle questioni del fine vita e del suicidio medicalmente assistito in Italia

Le questioni del fine vita rappresentano delle tematiche eticamente e giuridicamente complesse e in Italia sono oggetto di dibattito da quasi due decenni, sviluppatosi con sempre maggior incisività a fronte di uno sviluppo medico e tecnologico senza precedenti. Un tale sviluppo ha permesso un miglioramento delle condizioni cliniche e dell'aspettativa di vita dei pazienti, ma al tempo stesso ha condotto ad un prolungamento del morire, spesso vissuto negativamente dai pazienti stessi.

Inizialmente, nei primi anni del 2000, la discussione etica e giuridica verteva sulla possibilità o meno di rifiutare e sospendere/interrompere⁶ i trattamenti sanitari, accostando impropriamente tale diritto alle pratiche di eutanasia e suicidio medicalmente assistito. Tuttavia, a seguito dell'evoluzione sia giurisprudenziale, che ha offerto una più chiara lettura dell'art. 32 Cost., sia normativa, con l'entrata in vigore della L. 219/2017, si è chiarito che la sospensione/interruzione e il rifiuto dei trattamenti sanitari rappresentano un diritto fondamentale ed inviolabile del paziente tutelato dall'art. 32 Cost.⁷; dunque, il *focus* del

⁶ In sede di stesura del documento ci siamo interrogati se fosse più corretto utilizzare il termine sospensione ovvero interruzione dei trattamenti sanitari, in quanto anche il legislatore utilizza termini differenti per esprimere lo stesso concetto: il diritto del paziente di chiedere e ottenere che un trattamento iniziato non venga più perpetrato. In ogni caso, dobbiamo sempre tenere a mente che sia il consenso, sia il dissenso non sono immutabili, e dunque possono sempre cambiare nel tempo.

⁷ Attuando la volontà del paziente di rifiutare o sospendere i trattamenti, si deve garantire un'appropriatezza continuità assistenziale. Stando alla L. 219/2017, qualora il paziente decida di non avviare o interrompere i trattamenti, il medico deve informare il paziente (e, se questi acconsente, i suoi familiari) sulle conseguenze di tale scelta, prospettare possibili alternative nonché promuovere ogni azione di sostegno nei confronti dell'assistito (art. 1, c. 5). Per di più, deve essere sempre garantito l'alleviamento del dolore e della sofferenza anche in seguito al dissenso ad altre proposte terapeutiche (art. 2, c. 1).

dibattito si è spostato sull'opportunità o meno di prevedere uno spazio di liceità per pratiche come l'eutanasia e ancor di più il suicidio medicalmente assistito.

Attualmente, l'istigazione e l'aiuto al suicidio sono puniti ex art 580 c.p.; tuttavia con la sentenza n. 242/2019 la Corte Costituzionale ha ravvisato un'area di illegittimità costituzionale della norma garantendo così la possibilità per i pazienti che soddisfino determinati criteri di richiedere il suicidio medicalmente assistito⁸.

È ormai evidente, dunque, che - sebbene la legge consenta la sospensione/interruzione delle terapie in qualsiasi fase della malattia - esiste un vuoto normativo in relazione alla possibilità di richiedere il suicidio medicalmente assistito qualora sussistano determinati requisiti. L'impostazione normativa attuale, con le sue lacune, ha suscitato numerose critiche e dibattiti, in particolare riguardo alla sua effettiva capacità di garantire la tutela dei diritti e della dignità dei pazienti in situazioni di fine vita.

In relazione alle tematiche di fine vita, è necessario e fondamentale prendere in considerazione la normativa di riferimento, rappresentata principalmente dall'art. 32 Cost., dalla L. 38/2010 e dalla L. 219/2017.

L'art 32 Cost. riconosce il diritto inviolabile alla salute anche nella sua accezione negativa come diritto a rifiutare o sospendere/interrompere i trattamenti sanitari, senza peraltro porre alcuna distinzione in merito alla tipologia di trattamento sanitario rifiutabile; tuttavia, per molti anni, parte della dottrina aveva proposto una impropria distinzione tra trattamenti oggetto o meno di rifiuto e sospensione, ingenerando una notevole confusione terminologica che ancora oggi soffriamo⁹.

Nonostante il dialogo talvolta forviante e poco costruttivo, vi sono state delle iniziative legislative di rilievo; infatti, un importante traguardo nell'ambito del rispetto dell'autonomia e dignità dei pazienti si individua nella L. 38/2010, anche se – e spiace constatarlo – ad oggi risulta ancora poco applicata sia a causa della confusione terminologica tra

⁸ Cfr. S. Canestrari, *Una sentenza "inevitabilmente infelice": la "riforma" dell'art 580 c.p. da parte della Corte Costituzionale*, in «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 62 (2019), fasc. 4, pp. 2159-2179; L. D'Avack, *L'aiuto al suicidio medicalizzato sotto il controllo della Corte Costituzionale*, in «BioLaw Journal», 2019, <https://www.biodiritto.org/content/download/3926/46251/version/1/file/d%27avack.pdf>; G. Giaimo, *Considerazioni sparse, in chiave comparatistica, sulle proposte di legge in materia di eutanasia e di suicidio medicalmente assistito*, in «BioLaw Journal», n. 3/2019, <https://teseo.unitn.it/biolaw/article/view/1399/1403>.

⁹ Contrariamente a quanto espresso dalla Costituzione e già da tempo chiarito dalle linee guida dell'OMS, parte della dottrina proponeva una distinzione tra trattamenti sanitari e trattamenti c.d. salva-vita, reputando questi ultimi esclusi dal diritto a rifiutare le cure ex art. 32 Cost. Secondo questa parte della dottrina, la sospensione/interruzione dei trattamenti c.d. salvavita avrebbe configurato una ipotesi di pratica eutanasi, impostazione, però, non condivisibile sia da un punto di vista etico in quanto accostava due pratiche estremamente diverse, sia da un punto di vista giuridico, in quanto contraria all'esplicito dettato costituzionale. Un primo punto di svolta si è avuto con la sentenza del Tribunale di Roma del 23 luglio – 17 ottobre 2007, n. 2049 relativo alla storia di vita di Piergiorgio Welby; infatti, nella pronuncia viene specificato che "il diritto al rifiuto dei trattamenti sanitari fa parte dei diritti inviolabili della persona, di cui all'art 2 Cost., e si collega strettamente al principio di libertà di autodeterminarsi riconosciuto all'individuo dall'art 13 Cost.", trovando conferme anche a livello internazionale, oltre che nella giurisprudenza della Corte Costituzionale e della Corte di Cassazione. Purtroppo, nonostante la sentenza abbia avuto una notevole eco mediatica, questo non è stato sufficiente a chiarire le differenze tra rifiuto/sospensione dei trattamenti sanitari da un lato e suicidio medicalmente assistito ed eutanasia dall'altro; infatti spesso i media, ma anche gli stessi professionisti sanitari e giuristi, continuano a sovrapporre il lessico e tramite una dialettica non appropriata e spesso sensazionalistica contribuiscono ad aumentare la confusione, limitando grandemente le possibilità di un dialogo costruttivo sul tema.

accompagnamento al fine vita, eutanasia e suicidio medicalmente assistito, sia a causa delle differenze organizzative tra le varie Regioni.

Le cure palliative e l'accompagnamento al fine vita, come individuati dalla L. 38/2010, sono finalizzati ad alleviare le sofferenze del paziente, e rientrano di conseguenza nell'ambito del diritto alla salute; dunque, rappresentano un vero e proprio diritto del paziente, dal quale scaturisce un conseguente obbligo per il medico di agire per darne piena attuazione.

Al fine di superare le resistenze ad un corretto uso delle cure palliative e per risolvere la confusione terminologica, nel 2017 è stata promulgata la L. 219/2017, purtroppo ad oggi ancora poco conosciuta, ma che ha il pregio di fare chiarezza su molteplici aspetti (a torto) controversi; infatti, oltre ad introdurre gli strumenti delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e della pianificazione condivisa delle cure (PCC), la L. 219/2017 ha il grande merito di esplicitare quanto previsto e desumibile dalla lettura dell'art. 32 Cost.¹⁰ e della L. 38/2010. Infatti, nel riconoscere l'autonomia decisionale del paziente, si evidenzia che sussiste il diritto del paziente a rifiutare o sospendere/interrompere i trattamenti sanitari di qualsiasi tipo (quindi anche quelli di sostegno vitale) ed in qualsiasi momento della malattia, compresi gli stadi finali della stessa, a cui si affianca il diritto a ricevere le cure palliative ogniqualvolta sia necessario per alleviare le sofferenze psico-fisiche conseguenti alla malattia. Sembra opportuno ricordare, per quanto ridondante, che da tali diritti consegue sempre il dovere del medico di rispettarli e promuoverli attivandosi per attuare la volontà dell'assistito.

Dunque, grazie alla L. 219/2017, viene chiarito che rifiuto e sospensione/interruzione dei trattamenti, cure palliative e accompagnamento nel fine vita rappresentano tutti dei diritti riconducibili all'art. 32 Cost., differenziandoli dal suicidio medicalmente assistito; infatti, la suddetta legge non legittima in alcun modo né l'aiuto medico al suicidio né l'eutanasia. Al contrario, questo testo normativo sottolinea la netta differenza etica e legale fra queste pratiche di fine vita e la sospensione/interruzione dei trattamenti sanitari¹¹.

Nel nostro ordinamento l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito possono essere rispettivamente ricollegate alle condotte penalmente rilevanti individuate dagli artt. 579 c.p. (Omicidio del consenziente) e 580 c.p. (Istigazione o aiuto al suicidio). Nello specifico, in relazione alla condotta di istigazione al suicidio contemplata dall'art. 580 c.p., la giurisprudenza si è espressa in maniera contrastante circa la possibilità che una agevolazione al suicidio meramente materiale e non idonea ad influenzare il processo di formazione di volontà suicidaria dovesse essere riconducibile o meno alla fattispecie dell'istigazione al suicidio.

È proprio in questo contesto che si inserisce un procedimento per istigazione al suicidio ex art 580 c.p., nel quale all'imputato si contestava di aver attuato azioni configuranti un aiuto materiale nei confronti di un paziente che intendeva raggiungere la Svizzera per realizzare la sua volontà, liberamente formata, di procedere al suicidio medicalmente assistito.

Durante il processo, la Corte di Assise di Milano ha sollevato la questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. "nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa alle condotte di istigazione e, quindi, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o rafforzamento del proposito di suicidio" e in subordine "nella parte in cui

¹⁰ Cfr. L. D'Avack, *L'aiuto al suicidio medicalizzato sotto il controllo della Corte costituzionale*, cit.

¹¹ Cfr. *ibidem*.

non distingue tra condotte di semplice agevolazione da quelle di istigazione per quanto riguarda l'impianto sanzionatorio".

La Corte Costituzionale si è dapprima pronunciata con Ordinanza n. 207/2018, escludendo innanzitutto che "l'incriminazione dell'aiuto al suicidio, ancorché non rafforzativo del proposito della vittima, possa ritenersi di per sé in contrasto con la Costituzione": tale incriminazione costituisce una forma di tutela del diritto alla vita, soprattutto delle persone più deboli e vulnerabili. Tuttavia, a causa di situazioni non immaginabili all'epoca dell'introduzione dell'art. 580 c.p., "il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce [...] per limitare la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie finalizzate a liberarlo dalle sofferenze, scaturente dagli articoli 2, 13 e 32, secondo comma, della Costituzione, imponendogli in ultima analisi un'unica modalità per congedarsi dalla vita, senza che tale limitazione possa ritenersi preordinata alla tutela di altri interessi costituzionalmente apprezzabili"¹². Ciononostante, la Corte Costituzionale aveva ritenuto che fosse doveroso per il Parlamento interessarsi della questione e porvi rimedio, in quanto una pronuncia di incostituzionalità *tout-court* dell'art. 580 c.p. avrebbe potuto condurre a possibili abusi.

Successivamente all'Ordinanza del 2018 della Corte Costituzionale, anche il CNB ha sentito la necessità di esprimersi sul tema evidenziando i vari orientamenti presenti al suo interno rispetto alla questione: per alcuni membri la tutela della dignità della persona e della sua autodeterminazione era già ampiamente tutelata dall'art. 32 Cost. e dalla L. 219/2017; un altro orientamento si dichiarava favorevole sul piano morale e giuridico all'introduzione di una legge sul suicidio medicalmente assistito, "sul presupposto che il valore della tutela della vita vada bilanciato con altri beni costituzionalmente rilevanti, quali l'autodeterminazione del paziente e la dignità della persona"; infine, un terzo orientamento evidenziava i rischi della c.d. *slippery slope* connessi alla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito. In ogni caso, il CNB ha poi sottolineato la necessità di fornire sempre le cure adeguate ai malati inguaribili, garantendo una adeguata informazione e l'accesso alle cure palliative a tutti coloro che le richiedono¹³.

Nonostante l'Ordinanza della Corte Costituzionale e il parere del CNB invitassero il Parlamento ad intervenire in materia, tale invito non è stato accolto e per questo motivo la Corte Costituzionale, ritenendo la questione non ulteriormente procrastinabile, ha pronunciato la famosa Sentenza n. 242/2019 con la quale 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

¹² Stando alla linea argomentativa proposta dalla Corte Costituzionale, la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie finalizzate a liberarlo dalle sofferenze deve comprendere non solo il rifiuto o la sospensione dei trattamenti e il conseguente avvio della sedazione palliativa profonda (come previsto dalla Legge 219/2017, art. 1, c. 5 e art. 2), ma anche l'assistenza medica al suicidio. In tal modo, il suicidio medicalmente assistito viene descritto nei termini di una terapia alternativa rispetto alle altre procedure assistenziali testé menzionate. Una tale argomentazione è problematica perché promuove una visione omogenea delle diverse pratiche di fine vita, misconoscendo come il non avvio o l'interruzione dei trattamenti sanitari e la sedazione palliativa profonda da un lato e il suicidio medicalmente assistito dall'altro avviano percorsi assai diversi in termini di procedure e obiettivi. Per un approfondimento rispetto alle differenze mediche e bioetiche tra queste pratiche di fine vita, si rinvia al paragrafo successivo del presente documento.

¹³ Cfr. CNB, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 18 luglio 2019, https://bioetica.governo.it/media/4310/vr_p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf.

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”.

Si tratta di una sentenza con una portata innovativa senza precedenti, ma che presenta alcuni inevitabili limiti; infatti, riferendosi ad un caso concreto, finisce per individuare un’area di non conformità costituzionale piuttosto limitata e ciò conduce ad alcune criticità di non facile risoluzione, come la possibile discriminazione nei confronti di malati terminali, ma non sottoposti a trattamenti di sostegno vitale o ancora il problema di individuare i comitati etici territorialmente competenti per la valutazione delle richieste.

In ultima analisi è importante ricordare il tentativo del legislatore di intervenire sul tema con il DDL 2553 *Disposizioni in materia di morte medicalmente assistita* presentato nella XVIII Legislatura. La formulazione di questo disegno di legge sembra di poco aiuto ad un dibattito costruttivo, in quanto alimenta la confusione terminologico-concettuale attraverso l’impiego dell’impropria espressione “morte medicalmente assistita” in luogo della più appropriata “suicidio medicalmente assistito”; inoltre sembra limitare il campo di applicazione del suicidio medicalmente assistito, proponendo una condizione assai discutibile, in evidente contrasto non solo con il parere del CNB e la sentenza della Corte Costituzionale, ma anche con i principi costituzionali, in quanto si richiede che per accedere a tale pratica, il richiedente debba esplicitamente rifiutare o rinunciare alle cure palliative.

4. Questioni terminologiche

Da diversi anni si registra un significativo slittamento terminologico rispetto al tema oggetto del presente documento perché la pratica del suicidio medicalmente assistito viene sempre più indicata attraverso le locuzioni “morire medicalmente assistito” e “aiuto medico a morire”. Nel DDL n. 2553 vi era prova di questa tendenza a modificare il lessico per così dire tradizionale: nel titolo della proposta di legge compariva l’espressione “morte volontaria medicalmente assistita” e il termine “suicidio” veniva utilizzato solo una volta, precisamente all’interno dell’art. 6, c. 3 dove si affermava che l’esercente la professione sanitaria può sollevare obiezione di coscienza esclusivamente rispetto al «compimento delle procedure e delle attività specificamente dirette al suicidio» e non all’«assistenza antecedente l’intervento»¹⁴.

In prima battuta, sembra condivisibile la ragione che porta a modificare il consueto lessico di fine vita: dinnanzi a particolari e complesse storie di vita¹⁵, il termine “suicidio” risulterebbe inappropriato perché la richiesta di un aiuto medico a morire non appare dettata da un proposito suicidario, bensì dalla volontà di liberarsi da un corpo vissuto oramai come una

¹⁴ Veniva così ripreso l’approccio adottato nella Legge 194/78 sull’interruzione volontaria della gravidanza laddove una parte dell’art. 9 recita: «L’obiezione di coscienza esonera il personale sanitario ed esercente le attività ausiliarie dal compimento delle procedure e delle attività specificamente e necessariamente dirette a determinare l’interruzione della gravidanza, e non dall’assistenza antecedente e conseguente all’intervento».

¹⁵ Basti pensare al vissuto esistenziale di colui che, affetto da una patologia irreversibile che cagiona sofferenze fisiche e psicologiche ritenute assolutamente intollerabili nonché capace di prendere decisioni libere e consapevoli, non è in grado di porre fine da solo alla propria esistenza.

prigione. Ciononostante, proprio perché contiene il sostantivo “suicidio” (di certo forte, ma al tempo stesso evocativo), l’espressione “suicidio medicalmente assistito” esplicita già da sé l’atto del medico che assiste il paziente fornendogli i farmaci letali per l’autosomministrazione. In altre parole, il ricorso alla locuzione “suicidio medicalmente assistito” consente di riferirsi subito a una pratica di fine vita ben precisa e distinta dall’accompagnamento che ogni medico è tenuto a garantire in ambito assistenziale. Non si può dire altrettanto rispetto alle espressioni “morire medicalmente assistito” e “aiuto medico a morire”: esse potrebbero alludere non solo all’assistenza medica al suicidio, ma anche ad altre pratiche assistenziali, come la sedazione palliativa profonda, che non sono finalizzate a procurare la morte del paziente e che quindi non hanno nulla a che vedere con il suicidio medicalmente assistito. Da qui la necessità di fare emergere, già a livello terminologico, le differenze tra le varie pratiche di fine vita affinché si riconosca come la decisione di accedere al suicidio medicalmente assistito avvii un percorso diverso rispetto a quello previsto, ad esempio, per la sospensione/interruzione dei trattamenti e l’avvio della sedazione palliativa profonda¹⁶.

Preservare le differenze tra le varie decisioni di fine vita è ancor più necessario in un contesto che continua a registrare delle equiparazioni indebite e fuorvianti, ed è quanto testimonia il recente dibattito italiano sul suicidio medicalmente assistito: Fabio Ridolfi, 46enne di Fermignano (Pesaro-Urbino) immobilizzato da 18 anni a letto a causa di una tetraparesi da rottura dell’arteria basilare, aveva ottenuto l’accesso al suicidio medicalmente assistito ma, essendo ancora in attesa dall’Asur (Azienda Sanitaria Unica Regionale) Marche di conoscere modalità e farmaco per l’autosomministrazione e ritenendo non più tollerabile il prolungamento delle sue sofferenze, è deceduto il 13 giugno 2022, dopo aver chiesto che venissero sospese idratazione e alimentazione artificiale e avviata la sedazione palliativa profonda. I mass media hanno per lo più diffuso la notizia della morte di Fabio equiparando la sua decisione iniziale di accedere al suicidio medicalmente assistito a quella compiuta a fronte delle scandalose lungaggini burocratiche. Ne danno prova i titoli di alcune testate giornalistiche: *Suicidio assistito, Fabio inizia la sedazione profonda*¹⁷, *Suicidio assistito, è morto Fabio Ridolfi*¹⁸. In tal modo, si è parlato in maniera interscambiabile di pratiche che sono invece ben diverse in termini di procedure e di obiettivi. Innanzitutto, nell’assistenza medica al suicidio vengono utilizzati gli stessi farmaci comunemente impiegati nella pratica clinica anestesiológica (propofol, thiopentale sodico) a dosi tali da indurre la perdita di coscienza fino all’anestesia e quindi all’interruzione delle funzioni vitali. La pratica di sedazione profonda o analgo-sedazione palliativa non ha lo scopo di indurre la morte, bensì di alleviare le sofferenze in imminenza di morte attraverso l’impiego di farmaci simili e soprattutto di morfina a dosi tali da ottenere un effetto analgesico e sedativo profondo, permettendo che il processo di morte avvenga spontaneamente.

¹⁶ Per un’analisi bioetica delle pratiche di suicidio medicalmente assistito e di sedazione palliativa profonda, si rinvia ai seguenti pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB): CNB, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, cit.; CNB, *Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte*, 29 gennaio 2016, https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf.

¹⁷ https://www.ansa.it/sito/notizie/topnews/2022/06/13/suicidio-assistito-per-fabio-inizia-sedazione-profonda_a2b5ec6a-e96a-4102-b33e-ebef93185936.html; <https://www.rainews.it/articoli/2022/06/suicidio-assistito-inizia-oggi-la-sedazione-profonda-per-fabio-ridolfi-f7707d49-4c1a-43ed-bdda-a2169a23db19.html>.

¹⁸ https://www.repubblica.it/cronaca/2022/06/13/news/suicidio_assistito_per_fabio_ridolfi_inizia_la_sedazione_profonda-353698151/.

Alla luce delle considerazioni appena proposte, non può che apparire ambigua e fuorviante nonché clinicamente inappropriata l'espressione "sedazione assistita" utilizzata un paio di anni fa dai mass media italiani: nel 2020 Pietro Anastasi (ex centravanti di Juventus, Inter e della Nazionale), affetto da sclerosi laterale amiotrofica, è stato sottoposto alla sedazione palliativa profonda, ma alcune testate giornalistiche hanno parlato a riguardo di "sedazione assistita"¹⁹ con un inevitabile rinvio alla pratica del suicidio medicalmente assistito, che è tuttavia diversa – come detto poc'anzi – in termini medici e bioetici dalla sedazione palliativa profonda. Anche a inizio gennaio del 2018 si era registrata l'equiparazione indebita tra queste due pratiche di fine vita perché la stilista Marina Ripa di Meana, che aveva in precedenza espresso la volontà di recarsi in Svizzera per effettuare il suicidio medicalmente assistito, diffondeva in un video messaggio il seguente appello: non è necessario andare oltralpe per porre termine alle proprie sofferenze perché si può percorrere l'equivalente «via italiana delle cure palliative con la sedazione profonda»²⁰.

Questi episodi confermano come oggigiorno persista una visione omogenea delle diverse pratiche di fine vita che giunge erroneamente ad equiparare il suicidio medicalmente assistito ad altre procedure assistenziali. Il mancato riconoscimento delle differenze bioetiche e mediche tra queste pratiche ha delle ripercussioni sull'ascrizione di responsabilità morale perché porta a ritenere il medico parimenti responsabile della morte del paziente sia qualora fornisca all'assistito una sostanza letale, sia nel caso in cui non avvii o sospenda i trattamenti oppure effettui la sedazione palliativa profonda. Per di più, tale misconoscimento da un lato rischia di stravolgere le finalità di determinate pratiche (attribuendo ad esempio in maniera erronea alla sedazione palliativa profonda il fine di porre termine alla vita del paziente), dall'altro può incrementare quelle diffidenze che purtroppo ancora oggi persistono nei confronti delle cure palliative in generale e della sedazione palliativa profonda in particolare.

Le considerazioni appena proposte evidenziano la necessità di promuovere la cultura delle cure palliative e di diffondere una corretta informazione rispetto a queste procedure assistenziali. Una tale promozione, specie se effettuata in maniera capillare, può diminuire il ricorso alla pratica del suicidio medicalmente assistito²¹ nonché contrastare alcuni tabù relativi alla morte e al controllo del dolore che a tutt'oggi caratterizzano il contesto in cui viviamo. In effetti, vi è ancora una scarsa conoscenza rispetto alle possibilità offerte dagli interventi palliativi tant'è vero che essi vengono spesso impropriamente definiti come "cure di fine vita", cioè come un percorso di cura residuale da avviare quando la malattia è giunta a uno stadio avanzato. In realtà, i principali obiettivi delle cure palliative, ovverosia risposta globale ai vari bisogni del singolo nonché dei suoi familiari, sollievo dalla sofferenza e miglioramento della qualità della vita, devono essere perseguiti in ogni fase della malattia, e non solo in imminenza di morte. Se questo è vero per qualsiasi contesto clinico, lo è ancor di più in ambito pediatrico: come hanno dimostrato diversi studi, attivare un percorso palliativo con largo anticipo, ricorrendo ad esempio alle cure palliative simultanee o precoci,

¹⁹ https://www.corriere.it/sport/20_gennaio_18/figlio-anastasi-papa-morto-sla-ha-chiesto-sedazione-assistita-bd5c339e-3a2f-11ea-8796-7f243723a56b.shtml#.

²⁰ https://www.youtube.com/watch?v=7INNQm_ZTV4.

²¹ Lo conferma la vicenda di Marina Ripa di Meana poc'anzi richiamata.

consente di migliorare la gestione dei sintomi nonché la qualità di vita del minore e dei suoi genitori²².

Quanto appena detto avvalorava il quadro normativo richiamato nel paragrafo precedente: la legge ha più volte ribadito la necessità di garantire il diritto alle cure palliative in ogni momento della malattia, e non solo nella fase finale dell'esistenza (L. 38/2010; L. 219/2017, art. 2). Tali cure costituiscono infatti dei veri e propri diritti e il medico deve sempre fornire un'appropriata terapia del dolore, anche nel caso in cui il paziente rifiuti o rinunci ad altri trattamenti sanitari.

5. La consulenza etica in materia di suicidio medicalmente assistito

Con Sentenza n. 242/2019 la Corte Costituzionale assegna alle strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale il compito di verificare le condizioni e le modalità di esecuzione di una richiesta di suicidio medicalmente assistito, "previo parere del comitato etico territorialmente competente". Oltre ad accertarsi che il richiedente sia stato coinvolto in un percorso di cure palliative, il Comitato etico deve verificare che la decisione di accedere a questa specifica pratica di fine vita costituisca una scelta libera e consapevole, cioè compiuta in assenza di indebite influenze da parte di terzi e in seguito all'ottenimento di un'informazione completa e comprensibile rispetto alle conseguenze di tale decisione e alle possibili alternative al momento percorribili.

La dicitura "comitato etico territorialmente competente" è stata impiegata nella suddetta Sentenza poco prima della riorganizzazione dei Comitati etici per la sperimentazione²³ e non rinvia direttamente ai Comitati Etici per la Pratica Clinica (CEPC), cioè a quegli organismi che sono invece chiamati a valutare da un punto di vista etico le situazioni che si verificano nel contesto clinico. In effetti, tra le funzioni dei CEPC vi è proprio l'analisi etica delle storie di cura; esse includono gli atteggiamenti e i vissuti dei pazienti che le attraversano nonché la comprensione clinica delle stesse. Una tale analisi non caratterizza il percorso di valutazione dei Comitati etici per la sperimentazione, i quali dispongono di altre competenze per obiettivi differenti. L'analisi etica delle storie di cura necessita di un adeguato approccio metodologico nonché di una particolare *expertise* da parte dei membri del Comitato²⁴. In altre parole, considerate le finalità e la composizione complessiva di questi Comitati, si ritiene che i CEPC siano i Comitati più titolati a fornire consulenza etica in materia di suicidio medicalmente assistito, esprimendo così un parere consultivo (cioè non vincolante) rispetto alla specifica storia di cura.

Sulla base di quanto appena detto, risulta condivisibile la posizione assunta sul tema dal Comitato Regionale per la Bioetica (CRB) della Regione del Veneto e dal Comitato Nazionale

²² Cfr. S. Mitchell, K. Bennett, A. Morris et al., *Achieving Beneficial Outcomes for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions Receiving Palliative Care and their Families: A Realist Review*, in «Palliative Medicine», 34 (3), 2020, pp. 387-402; S. Mitchell, A. Morris, K. Bennett et al., *Specialist Pediatric Palliative Care Services: What Are the Benefits?*, in «Archives of Disease in Childhood», 102 (10), 2017, pp. 923-929.

²³ La riorganizzazione è finalizzata alla piena applicazione del Regolamento Europeo 2014/536. Attraverso il Decreto ministeriale 26 gennaio 2023 sono stati individuati 40 Comitati Etici sul territorio nazionale, denominati Comitati Etici Territoriali (CET), e tre Comitati Etici a valenza nazionale.

²⁴ Per un'analisi della storia e delle funzioni dei Comitati etici per la sperimentazione e dei CEPC, cfr. E. Furlan, *Comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, FrancoAngeli, Milano 2015, pp. 50-152.

per la Bioetica (CNB). In recenti documenti, entrambi i Comitati individuano nei CEPC gli organismi competenti ad esprimere un parere dinnanzi a richieste di suicidio medicalmente assistito²⁵. Sia il CRB della Regione Veneto sia il CNB evidenziano le caratteristiche costitutive dei CEPC e ritengono essenziale mantenere una distinzione tra questi organismi e quelli deputati all'analisi dei protocolli di ricerca.

Si constata tuttavia come nelle considerazioni proposte dai suddetti Comitati manchi il riferimento ai CEPC Pediatrici. Questi ultimi, infatti, non vengono menzionati tra gli organismi competenti ad esprimere un parere in merito a richieste di suicidio medicalmente assistito. In realtà, come è già stato evidenziato nel secondo paragrafo del presente documento, all'interno dei reparti pediatrici si registra la presenza di adolescenti che hanno già raggiunto un significativo grado di maturità e capacità decisionale così come di minori che diventano maggiorenni durante il ricovero e ancora di maggiorenni che continuano a ricevere le cure in ambito pediatrico. Non si può quindi escludere la possibilità che pervenga da un paziente ricoverato in ambito pediatrico o in carico ad un'equipe pediatrica la richiesta di suicidio medicalmente assistito. Il fatto che una tale richiesta possa essere valutata da un CEPC dell'adulto solleva importanti perplessità: 1) le patologie dell'adulto e soprattutto le modalità di cura possono essere completamente diverse da quelle pediatriche, che richiedono competenze professionali non sempre disponibili nelle equipe che seguono pazienti adulti; 2) nel processo decisionale che caratterizza il contesto pediatrico assumono una particolare rilevanza le figure genitoriali. Rispetto alla considerazione e alla gestione della doppia relazione – paziente e genitori/tutori – in ambito pediatrico vi è consolidata esperienza e consuetudine, poiché essa costituisce un cardine della presa in carico terapeutica. Di conseguenza, traslare il paziente pediatrico, seguito da un'equipe di pediatria, a un gruppo che si occupa di adulti vuol dire già in partenza creare un *vulnus* a quelle che sono le tutele specifiche di cui tale paziente ha diritto.

Il mancato riferimento ai CEPC Pediatrici potrebbe essere dovuto anche alla difficoltà a riconoscere per i pazienti pediatrici la presenza di patologie o situazioni che configurano degli aspetti di fine vita. Viviamo in un contesto ancora oggi caratterizzato dal fenomeno di rimozione della morte e risulta problematico pensare che anche in pediatria possa verificarsi l'evento fatale. A volte si pensa all'ambito pediatrico persino in maniera "poetica" oppure, qualora vengano contemplate delle tragicità, scattano dei meccanismi di difesa neganti perché ci si trova dinnanzi a situazioni fortemente angoscianti e lontane dalla vita come

²⁵ Comitato Regionale per la Bioetica (CRB) della Regione del Veneto, *Espressione di parere del Comitato Regionale per la Bioetica (CRB) della Regione del Veneto sugli aspetti etico-organizzativi concernenti le richieste di morte medicalmente assistita (MMA)*, 26 luglio 2022, parere trasmesso poi in data 29 luglio 2022 dall'Area Sanità e Sociale della Regione del Veneto ai Direttori Generali delle aziende ospedaliere presenti sul territorio regionale; Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *Risposta al quesito del Ministero della salute*, 24 febbraio 2023, <https://bioetica.governo.it/media/4827/risposta-al-quesito-ministero-della-salute.pdf>. Al termine di quest'ultimo documento compare il quesito posto dal Ministero della salute, *Richiesta di parere in merito all'individuazione dei comitati etici competenti a rendere il parere in materia di suicidio assistito* (GAB 000021 – P02/01/2023). Rispondendo al Ministero della salute, il CNB evidenzia la scarsa presenza dei CEPC a livello nazionale e, oltre ad auspicare una maggiore diffusione di tali organismi, si pone il problema di come gestire le richieste di suicidio medicalmente assistite avanzate in regioni che sono prive di CEPC. A riguardo, si suggerisce di fare riferimento solo in maniera temporanea e transitoria (precisamente non oltre il 4 aprile 2024) al comitato etico territorialmente competente, il quale dovrà però essere integrato «da ulteriori figure e cioè almeno un ulteriore bioeticista, un giurista, uno psicologo, un infermiere, un medico legale, un palliativista e un rappresentante della società civile».

normalmente intesa quando la vita è ancora “tutta da vivere”. La realtà pediatrica è invece caratterizzata da storie di cura ad alta complessità e drammaticità nonché da frequenti dilemmi di tipo etico, infine da un peso di sofferenza che coinvolge sia il minore che i suoi genitori. Quanto appena detto ricade anche sui medici e i professionisti sanitari che operano nel contesto pediatrico i quali, dinanzi al compito professionale di dover affrontare situazioni cliniche drammatiche, necessitano a loro volta di un adeguato supporto. Le questioni etiche del fine vita meritano quindi di essere discusse anche all'interno dell'ambito pediatrico e i CEPC Pediatrici possono offrire a riguardo un importante contributo in termini sia di analisi delle suddette questioni sia di supporto ai soggetti coinvolti nel processo decisionale.

6. Conclusioni

Allo stato attuale, l'unica direttrice sul tema del suicidio medicalmente assistito è fornita dalla più volte citata pronuncia della Corte Costituzionale che, ravvisando un'area di illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p., ha di fatto garantito la possibilità per i pazienti che soddisfino determinati criteri di richiedere il suicidio medicalmente assistito. Tuttavia, sebbene questa pronuncia e la precedente L. 219/2017 rappresentino delle conquiste per la tutela dei diritti dei pazienti, non sembrano giuridicamente sufficienti a dirimere le (separate) questioni relative al fine vita in generale e al suicidio medicalmente assistito in particolare. In relazione a quest'ultima tematica, la stessa Corte ha evidenziato la sussistenza di un vuoto normativo e l'auspicio è che tale vuoto possa essere colmato, seppure nella consapevolezza che risultano necessarie anche delle strategie extragiuridiche per rispondere adeguatamente ai bisogni di cura e tutelare la dignità della persona, specie nella fase terminale della vita.

In questo contesto è necessario continuare a promuovere un dibattito pubblico, aperto e trasparente sulle questioni del fine vita e del suicidio medicalmente assistito, promuovendo l'utilizzo di una terminologia appropriata, non ambigua e univoca, in modo tale da garantire una reale tutela dei diritti e della dignità umana in situazioni di estrema sofferenza. Inoltre, si sottolinea l'importanza di implementare una formazione completa e continua degli operatori sanitari sulla gestione del dolore, sulle cure palliative, e sulle tematiche inerenti al fine vita. Per di più, a livello nazionale si registra ancora una disomogeneità nell'accesso alle cure palliative, che rappresentano invece un diritto per tutti, ma troppo spesso negato nella pratica, e sono peraltro descritte e contenute nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) definiti allo scopo di garantire un'assistenza uniforme su tutto il territorio italiano.

Infine, si propongono alcuni suggerimenti in merito agli organismi competenti della valutazione delle richieste di suicidio medicalmente assistito:

- Individuare i CEPC quali organismi idonei a fornire consulenza etica in materia di suicidio medicalmente assistito, in quanto tra le funzioni di questi comitati vi è proprio l'analisi etica delle storie di cura dei pazienti.
- Identificare i CEPC Pediatrici quali organismi idonei a fornire consulenza etica in materia di suicidio medicalmente assistito qualora la richiesta pervenga da un paziente in carico all'ambito pediatrico. Infatti, nei reparti pediatrici si registra non solo la presenza di adolescenti che hanno già raggiunto un significativo grado di maturità e capacità decisionale (ai quali non deve essere negato quantomeno un confronto sulle complesse tematiche del fine vita), ma anche di minori che diventano maggiorenni durante il ricovero e di

maggioresni che continuano a ricevere le cure in ambito pediatrico per via di particolari patologie di cui sono portatori. Di conseguenza, la valutazione da parte dei CEPC Pediatrici delle richieste di suicidio medicalmente assistito di questi pazienti garantisce una maggiore tutela e attenzione alle specifiche vulnerabilità.

- Implementare in tutte le Regioni la costituzione dei CEPC inclusi quelli Pediatrici, differenziandoli dai Comitati etici per la sperimentazione (ora Comitati Etici Territoriali) e valorizzando le competenze in ambito bioetico dei loro componenti. In questo modo sarà possibile sia garantire una maggiore omogeneità e rispetto dei diritti e della dignità dei pazienti su tutto il territorio nazionale, sia promuovere una formazione continua degli operatori sanitari sulle tematiche bioetiche in generale e del fine vita in particolare.