

Oltre la Corte Costituzionale: per una proposta di legge che prenda in carico le vulnerabilità

Ludovica De Panfilis

Ricercatrice Sanitaria e Bioeticista Clinica, Soc Medico-legale, Referente Area Bioetica Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia. Mail: Ludovica.DePanfilis@ausl.re.it.

La proposta di legge “Disposizioni in materia di aiuto medico a morire” a cura del gruppo multidisciplinare del Diritto Gentile si inserisce in un percorso iniziato almeno 4 anni fa – per individuare un momento nello spazio e nel tempo in cui l’attenzione su questa tematica ha subito una brusca accelerata dal punto di vista normativo, sociale e mediatico.

Il tema è ovviamente oggetto di discussione da molti anni addietro, ma con la sentenza n. 242/19 della Corte costituzionale esso è diventato fortemente presente a livello nazionale, non soltanto al dibattito etico e giuridico, ma anche a quello sociale e sanitario. Il proliferare di informazioni parziali e spesso confuse, e di interpretazioni personali e applicazioni individuali, continua a generare nella cittadinanza, nei pazienti e nei professionisti sanitari atteggiamenti contrastanti, che poco hanno a che fare con la complessa presa in carico della vulnerabilità e della fragilità delle persone che chiedono un aiuto medico al morire.

Il prezioso tentativo di ordinare la materia in una proposta di legge equilibrata, che tenga conto della sentenza summenzionata e la superi negli aspetti più critici, è indispensabile nel panorama attuale.

La prospettiva dalla quale vengono di seguito proposte alcune riflessioni in merito è quella, che io ritengo privilegiata, di chi si occupa di questioni etiche della relazione di cura “dall’interno”

di un’azienda sanitaria, a contatto con quella bioetica del quotidiano che tanto si fatica a riconoscere se si riflette su questi problemi da una certa distanza. Penso, tuttavia, che anche questo sguardo non sia esente da limiti e, anzi, corra il rischio di essere parziale, nel momento in cui inevitabilmente rischia di porre freni “soluzione ideale” proponibile, sulla base di considerazioni di pura e semplice fattibilità.

Fatte le dovute premesse, il primo punto che desidero evidenziare e da cui credo sia fondamentale partire è la scelta, compiuta dagli autori di questa prova di testo normativo, di definire l’aiuto medico al morire come “sostegno all’autosomministrazione” oppure “somministrazione da parte del medico di farmaci adeguati allo scopo”. È la prima sostanziale e dirimente differenza con la decisione della Corte Costituzionale ed è anche il punto di svolta rispetto ad un dibattito etico ormai “trapassato”, teso a segnare confini spesso artificiali – sicuramente dal punto di vista emotivo e morale – tra suicidio medicalmente assistito ed eutanasia. Questa presa di posizione, inoltre, permette di superare alcune obiezioni che nel tempo renderebbero ambigua qualsiasi regolamentazione dell’aiuto medico a morire basata sulla sentenza della Corte.

Si veda, ad esempio, il caso della proposta di legge regionale dell’Associazione Luca Coscioni, presentata alla Consulta di alcune regioni tra cui l’Emilia Romagna. La proposta, sulla quale per ovvie ragioni non si entrerà qui nei dettagli, è stata scritta ai sensi della sentenza n. 242/19 della Corte.

La Consulta di garanzia statutaria della Regione, dopo averne valutato i contenuti, l’ha dichiarata ammissibile, pur ritenendo che «nella sentenza della Corte non sia configurabile un diritto a essere aiutati a morire dal Servizio sanitario nazionale, ma semmai “un diritto a darsi la morte” ottenendo da una struttura pubblica del SSN

Forum

l'accertamento dei presupposti per la non punibilità (dell'aiuto al suicidio"), quello dell'idoneità del farmaco e, più in generale, l'accertamento delle modalità di esecuzione»¹. Tale presa di posizione rivela l'intrinseco limite della sentenza n. 242/19, che la prova di testo normativo supera senza ambiguità nella definizione che dà dell'aiuto medico a morire.

Un altro punto di distanza netta dalla decisione della Corte Costituzionale è nell'articolo 2. Il comma 1, nel definire i requisiti che la persona deve avere per richiedere l'aiuto medico a morire, non inserisce né la dipendenza da trattamenti di sostegno vitale, né la prossimità dell'evento morte. I tre aspetti cardine sono, infatti, la capacità di prendere decisioni libere e consapevoli, la patologia irreversibile e l'intollerabilità delle sofferenze. Questa assenza ha, a giudizio di chi scrive, un gran significato pratico e morale.

In prima istanza, questa posizione offre una risposta a tutte le persone affette da patologie irreversibili che, però, non dipendono da trattamenti artificiali e che non hanno una prognosi ben definita, ristabilendo, in questo modo, un principio di equità, che garantisca l'aiuto medico a morire sulla base della intollerabilità esistenziale di una malattia irreversibile e fonte di enormi sofferenze.

In secondo luogo, definire la richiesta di aiuto a morire in questi termini permette di segnare una certa distanza dal concetto della sospensione dei trattamenti, normato dalla Legge n.219/2017 sul

Consenso informato e le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Questa differenziazione potrebbe contribuire ad implementare una pratica clinica ed assistenziale che, al contrario, chi è direttamente impegnato sul campo fatica a comprendere fino in fondo, dopo 5 anni dall'entrata in vigore dalla legge. La differenza tra una sospensione di trattamenti salvavita e un aiuto medico a morire è ancora problematica nella pratica, poiché spesso la percezione dei professionisti si basa sull'esito di queste pratiche – la morte del paziente – e sul vissuto emotivo che comporta.

Un altro solco viene, altresì, creato con la sedazione palliativa profonda. Molto spesso i cittadini, le cui nozioni in merito sono alimentate da una informazione talvolta parziale, intendono la sedazione profonda non come un trattamento *last resort* proposto da un medico all'interno di una presa in carico da parte delle cure palliative, ma piuttosto come un'alternativa, l'unica possibile, ad un aiuto medico a morire. L'impatto che questo ha sulla pratica clinica e sulla relazione di cura è, spesso, molto dannoso, in quanto la sedazione profonda viene caricata di significati che non ha, confusa e mal gestita.

Se i due aspetti finora discussi rappresentano, a mio giudizio, i principali punti di forza di questa proposta – un cambio di passo significativo e necessario – di seguito saranno argomentati alcuni punti ritenuti critici, in riferimento soprattutto alle conseguenze della loro applicazione/applicabilità.

¹ Si veda, a tal proposito, quanto riportato da alcuni quotidiani nazionali, in assenza del testo consultabile del parere della Consulta: https://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo_id=111313; https://bologna.repubblica.it/cronaca/2023/02/22/news/fine_vita_la_regione_ammette_la_proposta_di_legge_dell'associazione_luca_coscioni-389049947/;

https://www.ansa.it/emiliaromagna/notizie/2023/02/22/suicidio-assistito-in-e-r-ammissibile-proposta-coscioni_b44e5ce1-0c9b-4241-8d65-37c56d8e19a8.html.

Problematico appare, agli occhi di scrive, il riferimento alla relazione di cura presente nell'articolo 1, comma 3, ove si specifica che: «L'aiuto a morire si realizza nell'ambito della relazione di cura e di fiducia già in atto o avviata con la richiesta di aiuto a morire».

Le difficoltà nello stabilire una relazione di fiducia tra curanti e persone malate sono ben note e sono di tipo morale, relazionale, comunicativo, etico e deontologico. Alla base di una relazione di cura e di fiducia c'è il tempo, la prossimità, l'ascolto, le competenze etiche di chi comunica e quelle di chi ascolta. C'è un'autoconsapevolezza che aiuta a gestire il distress morale degli operatori e la conoscenza di sé e dei propri valori dei pazienti. Pretendere che una tale relazione si avvii nel momento in cui avviene la richiesta di aiuto a morire non è realistico e, soprattutto, sottovaluta le conseguenze che queste richieste hanno sui pazienti e sugli operatori sanitari, conseguenze che vanno riconosciute e gestite.

In relazione a quanto appena sottolineato, avrebbe avuto senso inserire nella proposta di legge il riferimento al coinvolgimento di un Comitato Etico o, meglio ancora, un Comitato per l'etica nella clinica. Proprio perché quest'ultimo non è presente in maniera uniforme sul territorio nazionale, la proposta poteva essere un'occasione per richiederne l'implementazione, sottolineando il ruolo che questo organismo potrebbe avere.

Il testo descrive, infatti, la predisposizione di un collegio che valuti la richiesta, la presenza dei requisiti necessari e "senta" la persona interessata. Tale organismo, così descritto, non assolve a quello che, invece, un Comitato per l'etica nella clinica potrebbe fare, ovvero supportare la persona malata e i professionisti nel percorso,

aiutandoli ad individuare le ragioni morali della richiesta e della eventuale approvazione e a gestire il distress morale che ne può conseguire. Questi aspetti sono importanti nella pratica, perché il problema del supporto etico a tutti gli attori coinvolti è ineliminabile e, se non affrontato in maniera adeguata, rischia di rendere impraticabile l'intera procedura.

Sempre in relazione al collegio che valuta la proposta, ritengo necessario sottolineare la potenziale problematicità di un altro aspetto. Al comma 2 dell'articolo 3 si dichiara che «qualora il collegio non accolga la richiesta, il rifiuto deve essere adeguatamente motivato e la persona può chiedere la nomina di un collegio con diversa composizione, che dovrà essere costituito entro 8 giorni». Considerato che questo collegio deve valutare l'irreversibilità di una malattia, la piena e libera capacità di scelta e la sofferenza intollerabile, c'è il rischio concreto di una certa discrezionalità nella valutazione. In particolare, l'aspetto dei tre che ritengo più "scivoloso" è la valutazione della sofferenza intollerabile.

Definita anche come distress esistenziale, il fenomeno è, spesso, causa dell'inizio di una sedazione palliativa profonda in prossimità della fine della vita. Nonostante ciò, la sua definizione è di frequente all'origine di dilemmi etici ed è molto dibattuta. Basti pensare che in un "consensus study" del 2000 sono state individuate ben 13 categorie per definire la sofferenza intollerabile legata ad una malattia irreversibile, tra cui: la perdita di significato nella vita presente e passata, la perdita di senso rispetto al proprio ruolo sociale, il sentirsi irrilevante, la dipendenza da altri e la paura di essere un peso, l'assenza di speranza, il dolore intollerabile, le domande disperate di senso².

² La definizione di sofferenza o distress esistenziale e le sue implicazioni alla fine della vita sono oggetto di numerose pubblicazioni. Per il lettore che fosse

interessato ad approfondire l'argomento, si suggerisce di iniziare dalla lettura di una revisione sistematica della letteratura, utile ad inquadrare

Al fine di evitare che il parere di uno – o più – collegi coinvolti sia opinabile in maniera problematica sarebbe ottimale inserire all'interno di essi un esperto nella valutazione di distress esistenziale (uno psicologo, un assistente spirituale, ma anche un bioeticista clinico o un palliativista particolarmente formato in questo ambito).

Allo stesso modo andrebbero stabiliti degli indicatori precisi e il più possibile oggettivabili, in base ai quali il collegio possa accettare o rifiutare la richiesta, oltre alla adeguata motivazione discorsiva che sostenga un eventuale rifiuto.

A conclusione di questo breve contributo, mi preme sottolineare la profonda necessità, che chi lavora nei contesti di cura percepisce, di rendere realmente applicativi gli strumenti previsti dalla Legge n.219 del 2017, anche alla luce del

percorso normativo che si vuol promuovere sul suicidio medicalmente assistito. L'entrata in vigore della 219, infatti, ha trovato una platea di professionisti impreparati e di cittadini parzialmente inconsapevoli. Affinché l'aiuto medico a morire possa essere compreso nel suo significato più profondo, ma anche nelle sue differenze rispetto a quanto già esiste, esso deve affacciarsi in un mondo socio-sanitario che ha già implementato le pratiche e gli strumenti della legge n.219 nella clinica e nell'assistenza quotidiana. Solo allora anche una legge sull'aiuto medico a morire potrà trovare una risposta pronta, consapevole e preparata, nell'ottica di garantire alle persone la piena realizzazione di sé, anche di fronte ad una malattia irreversibile e al morire.

l'argomento: BOSTON P, BRUCE A, SCHREIBER R., *Existential suffering in the palliative care setting: an*

integrated literature review, in *J Pain Symptom Manage*, 41, 3, 2011 Mar, 604-618.