

## Persone e storie tra bisogni, percorsi e procedure: esperienze in Regione Toscana

Gaia Marsico\*

PEOPLE AND STORIES BETWEEN NEEDS, PATHWAYS, AND PROCEDURES: EXPERIENCES IN TUSCANY

ABSTRACT: The contribution retraces four years of activity concerning requests for medical aid in dying in the Tuscany Region, before and after Regional Law 16/2025. In particular, it examines two emblematic cases, highlights unresolved issues, and puts forward proposals.

KEYWORDS: end of life; medical aid in dying; ethics committees; best practices; palliative care

ABSTRACT: Il contributo ripercorre quattro anni di attività nell'ambito delle richieste di aiuto medico a morire in Regione Toscana, prima e dopo la legge regionale 16/2025; in particolare si esaminano due storie emblematiche, si evidenziano questioni aperte e si avanzano proposte.

PAROLE CHIAVE: fine vita; aiuto medico a morire; comitati etici; buone pratiche; cure palliative

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Brevi note sulla L.R. n 16/2025 della Regione Toscana – 3. Alcuni dati – 4. Due storie emblematiche. Due persone “speciali” – 4.1. Libera – 4.2. Giorgio – 5. Conclusioni.

### 1. Premessa

Questo intervento riprende e prosegue riflessioni su situazioni specifiche, criticità e buone pratiche, già presentate in un precedente contributo<sup>1</sup>. Il punto di vista è quello di chi da alcuni anni opera “sul campo” e avverte la necessità di costruire reti di confronto su vicende complesse per cui sono evidenti i limiti del diritto e nelle quali spesso occorre soprattutto “ascolto”, talvolta silenzio; e di, certo, l’apertura di possibilità di relazione. Per riprendere le parole di Gianni Tognoni che aprono questi contributi, «l’etica deve tornare ad indicare la obbligatorietà di ricercare soluzioni e risposte a problemi che ledono il diritto inviolabile alla dignità delle persone, quando questa si trova a frontiera

\* Esperta in bioetica, coordinatrice comitato per l’etica nella clinica, Az.USL Toscana Nord Ovest. Mail: [marsico-gaia@gmail.com](mailto:marsico-gaia@gmail.com). Contributo sottoposto al referaggio del comitato scientifico dell’evento.

<sup>1</sup> G. MARSICO, *Storie, persone, percorsi difficili. Richieste di aiuto a morire nella Az. USL Toscana Nord Ovest*, in *Responsabilità Medica*, 2, 2025.

non ancora esplorate/normate dal diritto esistente. Etica come norma per il 'non ancora', per l'incertezza delle regole e la evidenza delle sofferenze o di tutti i loro equivalenti»<sup>2</sup>.

## 2. Brevi note sulla L.R. n 16/2025 della Regione Toscana

Senza entrare nel merito, cosa che non mi compete<sup>3</sup>, è importante sottolineare che, senza dubbio, la L.R. ha risolto alcune criticità emerse nella gestione di richieste di aiuto medico a morire. Ha reso più semplice lo svolgersi di una attività complessa e difficile, offrendo un *modus operandi* chiaro, garantendo tempi certi, uniformità delle procedure nel proprio territorio, ha attribuito la competenza sul parere terzo al comitato per l'etica nella clinica e ne ha descritto il ruolo; ha chiarito peraltro, come richiesto da giugno 2022 dal Ministro della Salute<sup>4</sup>, che «l'azienda unità sanitaria locale assicura, nelle forme previste dal protocollo approvato dalla Commissione o dalla stessa definito in modo condiviso con la persona interessata, il supporto tecnico e farmacologico nonché l'assistenza sanitaria per la preparazione all'autosomministrazione del farmaco autorizzato» (L.R. n 16/2025).

Per questo ultimo aspetto ogni azienda predispone elenchi con l'indicazione dei nominativi del personale che ha dato la propria disponibilità a partecipare alla fase di attuazione della scelta di morire.

La L.R., dunque, comprende tutto il percorso, fa rientrare l'assistenza alla persona, fino alla fine, nell'attività istituzionale di servizio, pur specificando che «le prestazioni e i trattamenti disciplinati costituiscono un livello di assistenza sanitaria superiore rispetto ai livelli essenziali di assistenza» (extra LEA). In breve, rende effettivamente possibile, nel rispetto della dignità personale, quanto già previsto dalla sentenza 242/2019 della Cc.

La Az. USL Toscana Nord Ovest già era riuscita ad accompagnare un paziente fino al compimento della sua volontà, con il supporto di una delibera aziendale che ha indicato una procedura applicativa da seguire<sup>5</sup>. Disporre di indirizzi operativi ha offerto una preziosa guida e una tutela per i professionisti e per il paziente; tuttavia non è stato semplice e si sono dovuti gestire momenti di incertezza e di alta complessità<sup>6</sup>; garantire tempi consoni alla gravità della attesa, è stato difficile. Inoltre, la procedura si fermava all'approvazione della richiesta, in quanto l'attuazione (scelta del medico e ricerca del farmaco) era completamente in carico al paziente. Prima della L.R. il/la paziente che riceveva parere positivo per attuare la sua volontà doveva cercare un medico disponibile ad aiutarlo, a preparare il protocollo e a seguire la vicenda interfacciandosi con la commissione multidisciplinare permanente (CMP) e la direzione aziendale. Oltre alle difficoltà inevitabili di una simile ricerca, soprattutto questo lasciava sola la persona in un momento drammatico. Era una anomalia che doveva essere superata, e così è stato.

<sup>2</sup> G. TOGNONI, *A che cosa servono i CE?*, in *questo fascicolo*.

<sup>3</sup> Per un approfondimento L. BUSATTA, *Regioni e fine vita: a proposito della legge toscana sul suicidio medicalmente assistito*, in *Osservatorio AIC*, 4, 2025.

<sup>4</sup> Nota del Ministro alla salute del 20 giugno 2022, richiamata in plurimi documenti. Cfr. C. CARUSO, *Al servizio dell'unità*, cit., sub nota 9.

<sup>5</sup> G. MARSICO, D. BONUCELLI, *La prima richiesta di suicidio medicalmente assistito in Toscana: il ruolo del comitato per l'etica clinica, il percorso intrapreso dalla Az. USL Toscana Nord Ovest*, in AA. VV., *Etica, medicina e diritto – Dialogo sull'aiuto medico a morire dai Seminari del gruppo "Un diritto gentile"*, numero monografico di *Resp. Med.*, 1, 2022, 37 – 42.

<sup>6</sup> G. MARSICO, *Accogliere una richiesta di aiuto medico a morire può restituire uno spazio di vita?*, in AA. VV., *Liber Amicorum per Paolo Zatti*, Napoli, 2023, 839 ss.



### 3. Alcuni dati

La Regione Toscana, che già da molti anni ha una rete di sette comitati per l'etica nella clinica (Az. USL Centro, Az. USL Nord Ovest, Az. USL Sud Est, Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Azienda Ospedaliero Universitaria Senese), ha deciso di affidare a questi organismi l'espressione del parere previsto dalla sentenza della Cc, ancor prima che uscisse la L.R. 16/2025.

Dalla prima richiesta, giunta alla nostra attenzione nell'aprile del 2021, in Toscana ne sono pervenute molte altre: di queste una persona ha concluso il percorso prima della legge regionale e due persone, in due diverse aziende sanitarie, dopo.

Per avere un quadro di uno specifico territorio, dalla sentenza 242 del 2019 della Cc, nella Az. USL Toscana Nord Ovest si sono presentate undici situazioni, tutte diverse tra loro.

Due persone sono arrivate ad attuare la loro volontà (una prima e una dopo la L.R.); due hanno ritirato la domanda, di queste una ha scelto sedazione profonda per l'aggravarsi repentino delle condizioni, una, in una situazione di progressione, ma non di estrema gravità, senza sufficiente assistenza sanitaria domiciliare, ha scelto di farsi accompagnare dalle cure palliative.

Una persona, in hospice, è deceduta prima che si esaminasse la situazione; una vicenda molto articolata, in corso, è arrivata in Corte Costituzionale; per due persone, vista la documentazione, non si è attivata la procedura. Una di queste aveva un problema di depressione, l'altra, pur rispondendo a tutti i requisiti, non aveva intenzione di attuare immediatamente la sua volontà; il diniego alla valutazione della domanda da parte della commissione e della direzione ha suscitato perplessità e forse avrebbe potuto far aprire una riflessione.

Tre persone hanno ricevuto parere negativo della commissione permanente perché non tenuti in vita da trattamenti di sostegno vitale.

### 4. Due vicende emblematiche, due persone "speciali"

Quando arriva una richiesta di aiuto a medico morire, oltre all'esame della documentazione, è necessario incontrare la persona e, se questa accetta, anche familiari e caregiver per comprendere il contesto in cui nasce e si sviluppa la domanda. Tutto ciò è prezioso ed è possibile se la visita al domicilio viene svolta da persone con competenze e sguardi diversi. Per questo proprio alla luce dell'esperienza svolta in Regione Toscana in questi ultimi anni, il tavolo di lavoro che ha predisposto la procedura operativa applicativa legge Regione Toscana n. 16/2025, ha previsto che anche «il ComEC attivi, se ritenuto opportuno per il corretto inquadramento del caso, colloqui con il richiedente e la famiglia e/o soggetti da lui indicati»<sup>7</sup>.

A tutte le persone, come comitato per l'etica nella clinica, proponiamo l'assistenza delle cure palliative, e chiediamo se hanno disposizioni anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure; in particolare questo utilissimo "strumento", non sembra conosciuto e utilizzato in modo diffuso. Sulla questione "cure palliative" vi sarebbe molto da riflettere. La maggior parte dei/delle pazienti incontrati non era seguita e/o non aveva chiaro quale fosse il loro scopo.

<sup>7</sup>Delibera N. 791 del 25/07/2025, Recepimento procedura operativa applicativa legge Regione Toscana, 16/2025.

#### 4.1. Libera

Libera l'abbiamo incontrata lo scorso anno. È una donna di 55 anni affetta da sclerosi multipla a decorso progressivo che l'ha portata ad una completa tetraparesi spastica.

Immobile, lucida, informata, determinata, accompagnata da un ottimo contesto familiare e sostenuta dalla presenza costante e preziosa di una amica/fiduciaria. Con fatica riesce a parlare, vive come insopportabili e umilianti alcune procedure che debbono essere messe in atto dai suoi familiari, la principale fonte di sofferenza è legata alla perdita di indipendenza e autonomia, in una persona che riferisce di essersi sempre autodeterminata, fin quando le proprie condizioni fisiche glielo hanno consentito.

Soffre di una disfagia ma rifiuta l'inserimento della PEG; questo ha portato la commissione ad esprimere parere negativo per mancanza di uno dei requisiti previsti dalla sentenza della Corte: dipendere da trattamenti di sostegno vitale. Libera ha diffidato l'azienda e la vicenda è arrivata sui giornali, dove si è letto: *«per poter fruire di un diritto costituzionale occorre sottoporsi ad una tortura»*. Il comitato si è confrontato con la commissione sul tema; in realtà il requisito della sussistenza del trattamento di sostegno vitale dovrebbe essere valutato assieme agli altri requisiti, in particolare, a quello relativo alle sofferenze intollerabili, ed in modo coerente con il principio di autodeterminazione, filo conduttore della Legge n. 219/2017, più volte citato dalla Corte nella sentenza n. 242/2019. Quindi è legittimo rifiutare il trattamento di sostegno vitale senza che per questo venga meno il requisito previsto dalla Corte. Libera ha voluto sottolineare:

«Quando sono venuti a casa a visitarmi i medici sembravano concordare sul fatto che io fossi di fatto già tenuta in vita da trattamenti vitali. Sono assistita 24 ore su 24 dalla mia famiglia e da personale formato che mi aiuta in ogni attività quotidiana, assumo massicce dosi di farmaci e devo essere sottoposta quotidianamente a manovre di svuotamento intestinale. Senza tutti questi ausili io non potrei sopravvivere. Quello che mi avvilisce di più è che la mia esigenza di essere nutrita con la Peg, prescritta dal nutrizionista e prontamente trasmessa all'azienda sanitaria, sia stata del tutto ignorata dalla Usl. Pretendono che io mi sottoponga a un trattamento sanitario invasivo contro la mia volontà per poi poterlo interrompere e ricorrere al suicidio assistito. Tutto questo è crudele e umiliante. Io, a oggi, voglio solo essere libera di scegliere come e quando morire. Perché non posso e non voglio continuare a vivere così. Perché questa non è assolutamente vita».

A distanza di circa un mese è uscita la sentenza della Corte costituzionale n. 135/2024 in cui si legge: «ai fini dell'accesso al suicidio assistito, non vi può essere distinzione tra la situazione del paziente già sottoposto a trattamenti di sostegno vitale, di cui può chiedere l'interruzione, e quella del paziente che non vi è ancora sottoposto, ma ha ormai necessità di tali trattamenti per sostenere le sue funzioni vitali. Dal momento che anche in questa situazione il paziente può legittimamente rifiutare il trattamento, egli si trova già nelle condizioni indicate dalla sentenza n. 242 del 2019». A quel punto, alla luce del pronunciamento, la commissione ha espresso parere favorevole ed accolto la domanda. Libera ha dovuto cercare un medico, il farmaco e la strumentazione necessaria: la delibera aziendale si limitava all'esame della richiesta. Nuovamente ha diffidato l'Azienda e chiesto che il Servizio sanitario fornisse l'occorrente per la procedura di attuazione della sua volontà; l'azienda sanitaria ha risposto di non essere competente nella "fase esecutiva" della procedura. Appena approvata la L.R. 16/2025 Libera ha inviato una ulteriore richiesta, anche in questo caso l'azienda sanitaria ha risposto che non vi sono disponibili né i farmaci necessari, neppure una pompa adeguata alla sua situazione. A quel punto si è rivolta al tribunale di Firenze per



chiedere che fosse riconosciuto il suo diritto di attuare la scelta di porre fine alle sue sofferenze, nello specifico, vista la situazione, di poter ottenere la somministrazione del farmaco da parte del personale sanitario. Il tribunale di Firenze ha sollevato la questione di legittimità costituzionale dell'articolo 579 c.p. La Corte, con la sentenza n. 132/2025, non ha affrontato direttamente la questione "dell'aiuto" diretto del medico; ha chiesto al Tribunale di Firenze di avviare una verifica tecnica nazionale, in merito alla strumentazione che occorrerebbe nel caso specifico. Ha precisato, e questo è davvero un punto importante, che il SSN ha un "*doveroso ruolo di garanzia*", che si traduce anche nel cercare i dispositivi adeguati. Non farlo significa, in breve, ledere l'autodeterminazione della persona richiedente. Libera in tutto questo ha deciso di continuare la sua lotta e ha inviato questo messaggio ai giornali: «i miei tempi non sono quelli della politica. I parlamentari hanno rinviato la discussione sul fine vita a settembre, come se la mia malattia potesse prendersi una pausa estiva. I miei tempi sono neanche quelli della giustizia. Ma ogni giorno in più per me è sofferenza, tortura, umiliazione». In tutti questi passaggi, il comitato per l'etica nella clinica è sempre stato coinvolto, varie volte si è confrontato con la commissione, e tutta la vicenda, ancora in corso, ha suscitato discussioni significative che sicuramente hanno aiutato a comprendere quale sia la complessità delle vicende la specificità dei bisogni e delle scelte che i diversi pazienti esprimono in vario modo. Libera, nel suo voler porre fine ad una vita che ha definito una "enorme sofferenza senza ritorno", porta avanti istanze e solleva questioni grandi e complesse, che non si riescono o non si vogliono affrontare, come quella della cosiddetta eutanasia attiva.

La sua drammatica storia mette in luce che nell'ambito di una *relazione di cura e fiducia* dovrebbero essere compresi sia il sostegno all'autosomministrazione, sia la somministrazione dei farmaci da parte del medico. Decidere per l'una o l'altra modalità dovrebbe dipendere dalle condizioni in cui si trova la persona (vedi Libera), oppure da una sua specifica scelta.

#### 4.2. Giorgio

Quando abbiamo incontrato Giorgio, a casa abbiamo trovato la madre e l'assistente. Giorgio era un giovane ingegnere quarantenne, emozionalmente presente, con una intelligenza brillante, di certo superiore alla media e ironico. La sua vita è stata segnata da una precoce diagnosi di una malattia degenerativa molto aggressiva; eppure ha continuato a lavorare, nonostante la condizione di immobilità. Ha ricevuto la prima certificazione durante il corso universitario che ha comunque concluso brillantemente. L'assistente personale riusciva a comprendere i suoi tentativi di parlare, ma spesso Giorgio comunicava via mail o whatsapp in piena autonomia, con un apparecchio molto particolare e con un mouse che utilizzava con la bocca. La madre era infermiera, donna molto attiva, drammaticamente provata dal dolore, e dalla scelta del figlio, che comunque comprendeva e rispettava. Dopo le prime Nessun contatto con l'azienda sanitaria, nessun supporto. Come se Giorgio fosse "sfuggito". Praticamente assente anche il MMG, che nonostante le richieste si è sempre sottratto. Era chiaro comunque che la scelta non era determinata da tali carenze, ma da una volontà netta e inequivocabile. L'assistente personale, sicuramente adeguato e attento, stava con lui tutto il giorno, in grado di gestire qualunque necessità assistenziale e clinica. Giorgio presentava totale dipendenza nelle comuni pratiche quotidiane. La disfagia lo espose a grave rischio di inalazione di materiale alimentare. Rifiutava il posizionamento PEG. Il comitato ha illustrato la possibilità di rivolgersi alle cure palliative, ma Giorgio ha detto di non essere disponibile a farlo. Il primo incontro è stato molto lungo, come avviene sempre in questi casi, ma il clima della conversazione è stato sempre

sereno. Dopo circa venti giorni, si è rivolto al Comitato per chiedere supporto psicologico per la madre. A due mesi dalla richiesta è arrivata la risposta della Direzione Aziendale che accoglieva l'istanza alla luce dei pareri positivi della commissione e del comitato. Giorgio, subito dopo l'approvazione della legge regionale, ha scritto alla direzione: «sono a chiedere indicazioni per conoscere il medico che mi assisterà per poter costruire insieme allo stesso le modalità effettive per dare seguito alle mie volontà». In realtà la legge regionale approvata era, in quel momento, sotto esame del Collegio di Garanzia quindi la direzione aziendale ha ribadito che in base alla procedura non era previsto mettere a disposizione personale sanitario. Giorgio ha dovuto cercare un medico e contestualmente ha deciso di chiedere un sostegno psicologico per prepararsi ad affrontare la fine della sua vita. Il Comitato si è attivato e ha proposto una professionista adeguata al bisogno manifestato. A quel punto è iniziata una fase molto difficile e il medico con cui ha deciso di realizzare la sua volontà ha dichiarato: « Giorgio non è pronto a morire». E' una situazione molto pesante e complessa. La psicologa del comitato ha evidenziato la presenza di un «un conflitto irrisolvibile». Successivamente le condizioni cliniche sono peggiorate, in particolare la deglutizione. A seguito di ciò, non sentendosi pronto a mettere in atto il suo proposito, non ha avuto altra scelta, per non patire dispnea ingravescente: ha scelto di accettare tracheotomia e PEG. Nel periodo post-ricovero ospedaliero le condizioni si sono ulteriormente deteriorate, nonostante un'ottima gestione domiciliare di ventilazione invasiva e di nutrizione enterale. Poco dopo si è detto "pentito", e ha deciso di provare ad aspettare. Giorgio ha vissuto una situazione conflittuale con i familiari, a tratti, nei mesi che si è preso per arrivare a sentirsi pronto, ha chiesto di restare solo con l'assistente personale. Dopo circa un mese dal ricovero era "distrutto fisicamente e mentalmente" e ha dunque scritto alla direzione:

«confermo in maniera libera, consapevole, decisa e inequivocabile la mia volontà di procedere all'attuazione di quanto autorizzato. Nel frattempo, a causa del progressivo aggravarsi delle mie condizioni cliniche, sono stato sottoposto a intervento di tracheotomia e a posizionamento di PEG per l'alimentazione artificiale. Le mie condizioni di salute sono ulteriormente peggiorate e mi trovo a convivere quotidianamente con sofferenze e dolori di intensità elevata, per i quali non trovo alcun sollievo sufficiente. Alla luce di quanto sopra, ribadisco con fermezza la mia richiesta di accedere al suicidio assistito, chiedendo che venga data immediata attuazione al percorso già autorizzato e che vengano messi a disposizione del mio medico di fiducia, i farmaci necessari».

La direzione ha prontamente chiesto alla commissione e al comitato di esprimersi prima possibile sulla volontà e sulle modalità di attuazione. Si è avvertita una grande comprensione per tutta la situazione e il peso insopportabile sostenuto da Giorgio in tutti questi mesi.

L'ultimo incontro con una piccola rappresentanza del comitato si è svolto, per quanto possibile, serenamente, alla presenza dei genitori, del fratello e dell'assistente alla persona. La tensione era risolta: lucido, calmo, molto presente, perfino ironico, a tratti emozionato. Giorgio ha chiesto esplicitamente che restassero vicino a lui solo se in grado di mostrarsi sereni. Ha scelto di voler compiere la sua volontà nella settimana successiva, per questo ha chiesto che la procedura fosse la più breve possibile.

Fermissimo nella sua decisione, anche perché come ha ripetuto più volte, quasi a "giustificarsi", ha provato altre strade, si è sottoposto a tracheotomia e PEG, ha tentato di convivere con la nuova situazione. Grazie alla sua grande presenza mentale ha chiesto supporto psicologico, per vivere questa fase difficilissima e confrontarsi con la sua difficoltà a concludere il suo percorso di vita, e gestire il tutto in armonia con la rete familiare. In tutto questo tempo ha continuato a lavorare a distanza con il suo gruppo, ha



predisposto la sua casa in modo che tutto fosse automatizzato. Era fiero di questo suo poter gestire tempi e modalità, perfino poter “cucinare” dalla sua camera. Per lui è stato importante salutarci, aver riunito la famiglia, in un clima di una serenità surreale; ha lasciato un biglietto alla mamma, al fratello e perfino un regalo per il piccolo nipote. Ci ha salutato strizzando l’occhio.

Giorgio ha potuto affrontare la sua scelta con consapevolezza e congedarsi dalla vita con serenità, nella sua casa, con le persone per lui significative. Direzione Aziendale<sup>8</sup>, Commissione e Comitato per l’etica nella clinica hanno potuto garantire tempi “certi e brevi”, hanno seguito il percorso previsto attuando buone pratiche di supporto alla persona e alla sua famiglia con un coinvolgimento (da parte di tutti/e gli operatori/trici) che è andato al di là della semplice applicazione di norme e procedure; sempre, in primo luogo, è stata valorizzata la dimensione relazionale, necessaria affinché una scelta di questa portata si possa realizzare nel pieno rispetto di diritti e dignità personale.

## 5. Conclusioni

In questi quattro anni di attività, dalle storie e dall’incontro con le persone sono emerse questioni aperte e proposte:

- le indicazioni operative e le tempistiche certe sono essenziali;
  - la maggior parte dei MMG non sono preparati ad accompagnare pazienti in percorsi di fine vita;
  - la dimensione relazionale dovrebbe sempre caratterizzare questi momenti di alta complessità in cui si deve essere in grado di sperimentare e proporre buone pratiche e non limitarsi alla applicazione di norme e procedure;
  - il ruolo del comitato per l’etica nella clinica è cruciale, non solo per l’espressione del parere “terzo”, ma anche per le sue stesse caratteristiche e funzioni, per il suo compito di entrare con misura nei contesti familiari, favorire la dimensione relazionale, con il paziente e i diversi caregiver, e farsi sempre fermo promotore della voce e dei diritti dei/delle pazienti. Per questo è sempre più urgente istituire i comitati per l’etica nella clinica su tutto il territorio nazionale<sup>9</sup>.
- «Il ruolo che la Corte costituzionale ha attribuito ai comitati etici, nello specifico contesto dell’aiuto medico a morire, se proiettato in una prospettiva di più ampio respiro, esprime la funzione costituzionalmente necessaria di assicurare, anche nell’attività sanitaria, l’attuazione del principio personalista e di solidarietà sociale di cui all’art. 2 Cost.»<sup>10</sup>;
- è necessario che la realizzazione della volontà della persona avvenga nell’ambito di una *relazione di cura e fiducia* con il medico che si rende disponibile;
  - occorre che le persone che chiedono di morire siano “prese in carico/cura”, perché comunque hanno diritto alla assistenza sanitaria nelle sue varie forme, questo significa che i loro bisogni non devono restare

<sup>8</sup> L’Azienda ha applicato il percorso previsto dalla delibera e tutto si è svolto senza problemi grazie alla Legge regionale Toscana del 2025, la prima che in Italia ha disciplinato la materia e ha stabilito quale compito del Servizio Sanitario regionale quello di fornire gratuitamente alle persone che ne abbiano titolo sia i dispositivi tecnici che i farmaci necessari.

<sup>9</sup> G. MARSICO, *La costituzione dei comitati per l’etica nella clinica come segno dei tempi e atto di responsabilità delle istituzioni, Il Punto, confronti su medicina e sanità*, 10.10.2023, <https://ilpunto.it/la-costituzione-dei-comitati-per-le-tica-nella-clinica-come-segno-dei-tempi-e-atto-di-responsabilita-delle-istituzioni/>.

<sup>10</sup> L. BUSATTA, *La funzione costituzionalmente necessaria dei comitati etici*, in *Responsabilità Medica*, 2 2025.

inevasi anche se sono bisogni apparentemente non connessi al percorso scelto (un esempio può essere la richiesta di assistenza psicologica per la persona richiedente o per caregiver);

- potrebbe come per gli/le altri/e pazienti essere previsto un accompagnamento al lutto per sostenere le persone intorno che attraversano comunque un momento drammatico;

- sulla questione delle cure palliative vi sono varie criticità. La maggior parte dei/delle pazienti incontrati non erano seguiti dalle cure palliative. Spesso non vengono proposte perché ancora si ritiene che siano da “attivare” solo gli ultimi giorni di vita.

È evidente che le cure palliative non possono “eliminare” tutte le richieste di aiuto medico a morire, ma oltre a non essere fruibili ovunque, in modo adeguato, soprattutto un parte significativa della cittadinanza, di MMG e clinici ancora non ne hanno ben compreso l’importanza e il ruolo,. Le Cure palliative non sono una “alternativa”, a volte costituiscono un passaggio, o possono essere complementari, ma devono comunque essere proposte e fruibili.

- nei casi in cui la domanda viene ritirata, oppure si decida di non esaminare la richiesta, oppure il parere sia negativo, perché la situazione non rientra nella cornice prevista o perché non risponde a tutti i requisiti, chi verifica cosa accade dopo al/alla paziente? Queste persone – che evidentemente hanno bisogni speciali, visto che sono arrivate a chiedere di morire – come procedono il loro percorso di malattia e di vita? Si dovrebbe «sostenere la persona nei suoi bisogni, aiutandola a trovare un percorso di cura che sia per lei efficace, realizzabile e sostenibile»<sup>11</sup>. Le procedure previste in Regione Toscana ad esempio prevedono che «qualunque sia l’esito della valutazione dei requisiti, il richiedente viene preso in carico con i suoi bisogni psicofisici, affinché venga indirizzato negli appropriati percorsi aziendali assistenziali».

- la questione del sostegno vitale non è affatto risolta, è ancora aperta, e fa discutere nonostante la sentenza della Corte costituzionale n. 135/2024. Occorre che su questo si apra un confronto.

Rileggendo le undici richieste, emerge in modo forte, che in un ambito così delicato e complesso non tutto è prevedibile; per quanto si predispongano ottime procedure, le condizioni di ciascun/a paziente sono diverse, diversi e specifici sono i bisogni. «Sono, questi, non vuoti da temere, ma margini di agio, che consentono all’amministrazione di adeguare il proprio intervento “su misura”, rispetto alle esigenze specifiche della persona. Pretendere che ogni vuoto sia colmato dalla legge significa, insomma, spogliare l’amministrazione della propria funzione costituzionale»<sup>12</sup>.

Occorre individuare soluzioni possibili, talvolta modellate sulla singola situazione. Dalle tante esperienze, come sempre, nascono buone pratiche. Queste, a loro volta, dovrebbero essere confrontate, condivise, diffuse.

In conclusione, l’accompagnamento di questi pazienti, a difesa del loro diritto all’autodeterminazione, nel rispetto della loro piena dignità, si dovrebbe svolgere in un contesto di collaborazione tra i vari soggetti a vario titolo coinvolti, con una grande capacità di adattamento alla specificità dei bisogni e la volontà di

<sup>11</sup> A riguardo si veda il documento elaborato da un gruppo di lavoro formato all’interno della Rete nazionale “Per un Diritto Gentile”, intitolato La richiesta di aiuto medico a morire: raccomandazioni sul ruolo dei comitati etici e delle strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale, disponibile all’indirizzo web <https://www.dirittogentile.it/raccomandazioni-sullaiuto-medico-a-morire/>. Anche nella procedura attuativa della L.R. 16/2025 si legge: «Qualunque sia l’esito della valutazione dei requisiti, il richiedente viene preso in carico con i suoi bisogni psicofisici, affinché venga indirizzato negli appropriati percorsi aziendali assistenziali».

<sup>12</sup> L. BUSATTA, *Regioni e fine vita: a proposito della legge toscana sul suicidio medicalmente assistito*, in *Osservatorio AIC*, 4, 2025.

promuovere un *modus operandi*, che sappia “utilizzare” con intelligenza, talvolta anche creatività, norme e procedure, si adatti ai contesti e tenga sempre presente la centralità/unicità della persona che chiede di congedarsi serenamente dalla vita.

*Focus on - Proceedings*