

## Aiuto medico a morire e diritto: come intervenire? Spunti da un esperimento giuridico

**Lucia Busatta**

*Ricercatrice di diritto costituzionale, Università di Trento. Mail: [lucia.busatta@unitn.it](mailto:lucia.busatta@unitn.it).*

### 1. Un esperimento di scienza giuridica applicata

La “Prova di testo normativo in materia di aiuto medico a morire” che abbiamo l’occasione di presentare e di commentare in questo forum rappresenta, anzi tutto, un esperimento di scienza giuridica applicata. Come ricordato nel contributo di Mariassunta Piccinni, il testo è il risultato di un lavoro corale e multidisciplinare portato avanti da un gruppo di lavoro composto da giuristi afferenti a diverse discipline, medici e bioeticisti componenti della rete “Per un diritto gentile”.

A partire dalle indicazioni contenute nel duplice pronunciamento della Corte costituzionale nel caso Cappato-Antoniani (ordinanza n. 207/2018 e sentenza n. 242/2019), il gruppo di lavoro ha tentato di convergere intorno ad una proposta normativa snella e agile. Nella proposta si è cercato anche di tenere in considerazione alcuni dei passaggi argomentativi della pronuncia resa dalla Corte costituzionale nel giudizio sull’ammissibilità della proposta di referendum per l’abrogazione parziale dell’art. 579 c.p. (sentenza n. 55/2022), nonché – naturalmente – le criticità del disegno di legge approvato nel marzo 2022 alla Camera dei Deputati, mai discusso in Senato e, infine, abbandonato a causa del cambio della legislatura.

In linea con lo spirito che da sempre ha animato le riflessioni maturate all’interno della rete “Per un diritto gentile”, la finalità principale

perseguita nella redazione del testo è stata quella di evitare eccessivi irrigidimenti procedurali per vincolare o rallentare irragionevolmente l’eventuale richiesta della persona. Il perno, come si evince dall’art. 1 della proposta, è quello della relazione di cura, intorno alla quale prende forma la richiesta della persona e si costruisce ogni passaggio successivo

Sebbene in una rilettura “a freddo”, a distanza di qualche mese, la proposta faccia emergere qualche lacuna non irrilevante e possa essere sicuramente perfezionabile, nella propria attività il gruppo di lavoro ha inteso valorizzare, da un lato, la relazione di cura e fiducia tra la persona e il suo curante. Dall’altro lato, si è puntato ad agganciare saldamente lo svolgimento dell’intero percorso alla supervisione delle strutture del Servizio sanitario nazionale, con una chiara finalità di tutela delle situazioni di vulnerabilità e di garanzia, anche verso l’esterno, di trasparenza, imparzialità e controllo di ciascun passaggio e ciascun requisito per l’assistenza medica a morire.

Alla luce di quanto sinora espresso, i punti su cui si desidera concentrare l’attenzione in questo breve contributo puntano, in primo luogo, ad evidenziare la funzione di garanzia pubblica degli enti del Servizio sanitario nazionale, funzionali ad assicurare eguaglianza ed uniformità nell’accesso alla prestazione. In secondo luogo, saranno sviluppate alcune considerazioni circa il rapporto tra procedure e contenuti, nella disciplina di tematiche tanto sensibili dal punto di vista valoriale quanto sottoposte ad un continuo aggiornamento sul versante tecnico. Saranno infine sottolineati gli strumenti pensati per garantire l’effettività della disciplina, senza irrigidire eccessivamente il dato normativo della proposta.

### 2. La funzione di garanzia pubblica del Servizio sanitario nazionale

*Forum*



L'intera procedura è disegnata per costruirsi a partire dalla relazione di cura e fiducia tra la persona e il suo medico. La scelta di non precisare ulteriormente la natura della relazione terapeutica è voluta: sulla scorta del buon esempio offerto dalla legge n. 219/2017 che, senza irrigidire in alcun modo la natura dei rapporti, consente il libero e naturale dispiegarsi della relazione di cura nell'infinita variabilità delle condizioni umane e personali, sarà il singolo a declinare la specificità della propria relazione di cura in base alla diversità delle situazioni individuali. Anche per consentire la maggior libertà possibile nell'individuazione del curante al quale presentare la propria richiesta, la funzione di controllo e garanzia svolta dalle strutture del SSN risulta irrinunciabile, per legare saldamente lo spazio di personalizzazione della richiesta ad un quadro di omogeneità assicurato dalla sanità pubblica. L'aiuto medico a morire, infatti, non è semplicemente concepito come una facoltà per la persona che soddisfi i requisiti oggi indicati nella duplice pronuncia della Corte costituzionale (e auspicabilmente un giorno non troppo lontano sanciti in una legge dello Stato), ma nel testo della proposta normativa qui in commento è immaginato quale prestazione sanitaria garantita nell'ambito della sanità italiana.

La funzione di garanzia pubblica del Servizio sanitario, dunque, emerge sin dal momento in cui la persona manifesti la volontà di ricorrere all'aiuto medico al morire: il medico che riceve la richiesta deve trasmetterla senza indugio alla direzione sanitaria territorialmente competente (art. 2, co. 4). Quest'ultima ha il dovere di designare un medico responsabile per la procedura (art. 3). Tale specificazione, si badi, non ha lo scopo di annullare la relazione di cura tra la persona che avanza la richiesta e il curante da questi scelto: si tratta dell'individuazione di un medico del SSN responsabile del perfezionamento dell'intero

procedimento. Quest'ultimo, insieme ad un collegio di esperti individuati dalla Direzione sanitaria, ascolta la persona e procede alla verifica dei requisiti. Il medico di fiducia può sempre presenziare e assistere la persona.

È questo il momento nel quale la procedura, senza che la proposta di testo normativo ne detti in modo eccessivamente invadente i dettagli, diviene un procedimento. Transitata nelle mani nell'amministrazione sanitaria, la richiesta della persona comporta il dovere di verificare la presenza dei requisiti che consentono l'accesso alla prestazione sanitarie e di fornire, in ogni caso, una risposta al richiedente.

La necessità dell'intervento delle strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale, dunque, assume i connotati di uno strumento di garanzia nei confronti del richiedente stesso. Alla persona si assicura che la sua richiesta sarà presa in considerazione e che, in caso di diniego, avrà la possibilità di chiedere una nuova valutazione della propria posizione. Il ruolo delle strutture pubbliche del SSN rimane altresì centrale nell'assicurare l'effettivo compimento della procedura. In base agli articoli 4, 5 e 6, sarà la Direzione sanitaria a individuare il medico e il personale sanitario che attueranno la procedura, tenendo in considerazione la libera dichiarazione di disponibilità da parte dei medici e del personale sanitario. La tenuta di ciascun passaggio è garantita – quanto meno formalmente – dall'obbligo di cui all'art. 6, secondo il quale «ogni azienda ospedaliera o azienda sanitaria locale deve garantire con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi» della legge, anche assicurando la formazione del personale.

Si tratta di un'affermazione posta a chiusura della procedura, certamente necessaria a palesare la determinazione di un ipotetico legislatore nella garanzia di effettività della legge. Tuttavia, l'esperienza maturata nei quarantacinque anni

di vigenza della legge n. 194/1978 in materia di interruzione volontaria di gravidanza dimostra quanto si discostino tal genere di prescrizioni legislative dal concreto impegno delle strutture sanitarie e da un tangibile zelo nel superare le problematiche organizzative che possono rallentare o rendere più complesso l'accesso ad una prestazione sanitaria garantita all'interno del SSN.

Si è trattato, sinora, di una funzione di garanzia pubblica svolta dalle strutture del Servizio sanitario nazionale, chiamate nella proposta di testo normativo a fungere da garanti dell'effettivo e tempestivo svolgimento della proposta. La convinzione da cui i redattori di questo piccolo tentativo sono partiti riposa nella necessità di assicurare un riscontro tempestivo ad una richiesta tanto estrema quanto intimamente e profondamente attagliata alla dignità di una persona affetta da una patologia irreversibile. Ciò avviene attraverso una netta scissione tra la doverosità pubblicistica dell'attivazione della necessaria procedura e ogni giudizio sul merito della decisione avanzata, sui convincimenti personali e sui valori morali dai quali muove tale determinazione individuale.

A tale riguardo, il carattere universalistico e pubblico del servizio sanitario italiano costituisce un solido appiglio non solo ai fini della configurazione della procedura quale procedimento da compiersi in seno all'amministrazione sanitaria, cui applicare le tutele previste dalla legge. I principi che reggono il SSN rappresentano altresì il veicolo per assicurare che tale facoltà sia realmente disponibile per tutti. L'articolo 1 della legge n. 833/1978, infatti, definisce il sistema sanitario quale complesso di funzioni, strutture, servizi, attività per la salute fisica e psichica «di tutta la popolazione, senza distinzione di condizioni individuali o sociali e modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio». L'equità economica e territoriale,

insieme alla globalità della copertura assistenziale sono gli elementi necessari (sebbene non sempre sufficienti) ad assicurare la garanzia capillare di una determinata prestazione e, nel caso di accesso ad un trattamento sanitario subordinato allo svolgimento di una procedura, costituiscono il baluardo per assicurare ad una persona che l'iter intrapreso possa giungere ad una conclusione (o prevedere eventuali strumenti giudiziali o stragiudiziali nel caso in cui non sia così).

Al di là della previsione normativa auspicata – è bene ricordarlo – la giurisprudenza di merito ha già avuto occasione di rammentare come, all'esito della pronuncia della Corte costituzionale n. 242/2019 sia stata costituita una posizione giuridica soggettiva meritevole di tutela da parte dell'ordinamento. L'interessato che presenta una richiesta di assistenza medica a morire, infatti, ha un diritto sostanziale a ottenere che la sua domanda sia presa in considerazione dall'amministrazione sanitaria territorialmente competente e, di conseguenza, anche a poter impugnare un eventuale diniego dinanzi agli organi a ciò preposti. Si tratta di quanto affermato, in sede di reclamo, dal Tribunale di Ancona, nell'ambito del procedimento d'urgenza attivato dal sig. Mario (al secolo Federico Carboni), che per primo in Italia ha ottenuto l'accesso all'assistenza al suicidio secondo la «procedura medicalizzata» individuata dalla Corte costituzionale (Tribunale di Ancona, ordinanza 1 febbraio 2022).

Valorizzare la funzione unificante ed egualitaria del Servizio sanitario nazionale, in definitiva, persegue la finalità di assicurare l'effettività di una prestazione sanitaria che, nello spirito dei redattori della proposta, ma anche sulla scia della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019, deve essere garantita in maniera uniforme sul territorio nazionale, per evitare che alla vulnerabilità individuale si sommino le diseguaglianze

imposte dalla frammentazione geografica della sanità italiana. Si tratta, inoltre, anche di marcata volontà di non sottrarre ad un SSN, certamente piegato dalle difficoltà pandemiche e da un cronico definanziamento, una fondamentale e centrale funzione di presa in carico e protezione delle più profonde vulnerabilità che possono affliggere le persone assistite nell'ambito della sanità pubblica e che non possono essere né abbandonate, né affidate al circuito privato.

### 3. Procedure e contenuti

Un secondo profilo della proposta che merita di essere posto in luce concerne la struttura che sorregge il percorso per l'aiuto medico a morire. Senza voler irrigidire i passaggi entro schemi inflessibili, i passaggi che si sono immaginati puntano ad individuare gli strumenti per assicurare, come si è già anticipato, che alla richiesta seguano senza indugio un'effettiva presa in carico della situazione, la nomina del collegio di esperti e la necessaria verifica dei presupposti per l'accesso alla prestazione.

Si è tentato di allontanare ogni sorta di sovrastruttura di carattere burocratico che potesse imbrigliare eccessivamente la posizione della persona. Al contempo, tuttavia, si è ragionato sul fatto che, quando si punta ad offrire una disciplina normativa a questioni aventi una rilevante e sostanziale dimensione medico-tecnica e valoriale, è opportuno tralasciare una definizione dettagliata dei profili contenutistici, per offrire, invece, l'indicazione di un percorso chiaro e ben delineato, in modo tale che ciascuno lo possa percorrere seguendo il passo che maggiormente rispecchia la propria dimensione individuale.

Una (più o meno) dettagliata descrizione del *modus operandi* da seguire rappresenta un rischio da evitare accuratamente quando si normano materie dense di implicazioni bioetiche,

intimamente legate all'autodeterminazione e alla proiezione individuale, quanto potenzialmente soggette ad evoluzioni dal punto di vista medico. Si espone, infatti, un testo normativo di per sé di difficile composizione (e approvazione) al pericolo di risultare ben presto superato dal punto di vista delle tecniche da impiegarsi oppure irragionevole dal punto di vista della definizione del punto di equilibrio fra i diversi valori in gioco. In questi casi, come alcune esperienze nel panorama italiano e comparato efficacemente dimostrano, è meglio valutare e comporre in una fase preliminare i molteplici interessi rilevanti, sfrondare le posizioni estreme e difficilmente conciliabili, puntando a una regolamentazione quanto più possibile asciutta sotto il profilo dell'indicazione dei contenuti, ma sufficientemente aperta ad abbracciare l'infinita diversità delle posizioni individuali.

La ricerca di soluzioni operative e concrete alle problematiche che una disciplina da adottarsi in ambiti così eticamente esposti può portare in luce conduce, dunque, ad individuare strade e percorsi che assicurino risposte effettive, l'adozione di valide strategie esecutive che evitino situazioni di stallo, ingiustificabili tanto dal punto di vista umano quanto sotto il profilo giuridico, dinanzi a «sofferenze fisiche o psichiche vissute come intollerabili» da parte di una persona che giunge ad elaborare per sé la decisione più estrema.

Il tempo, in questi casi, diviene il metro dell'effettività della legge e della sua umanità. In questi termini, recuperare la lungimirante affermazione di cui all'art. 1, co. 8, della legge n. 219/2017, secondo cui «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» consente di legare, ancora una volta, la richiesta avanzata dalla persona alla relazione di cura e fiducia con il suo curante. Inoltre, assicurare che il servizio sanitario sappia rispondere

tempestivamente alle richieste avanzate, collocandole entro uno spazio procedurale definito e prendendo adeguatamente in considerazione ogni situazione individuale che domanda attenzione, permette di immaginare anche gli spazi organizzativi che possono rendersi necessari per lo svolgimento delle procedure. Da un lato, infatti, la richiesta avanzata dalla persona merita di essere approfondita, analizzata e valutata entro un perimetro spazio-temporale adeguato alle specificità della situazione individuale; dall'altro lato – e in termini affatto trascurabili – strutturare l'organizzazione della procedura senza tralasciare la necessità di valutare i tempi della comunicazione e i tempi della relazione deve essere letto nell'ottica di garantire ai medici coinvolti l'espletamento dei loro doveri nei confronti di ciascun paziente, senza aggravii non debitamente riconosciuti nelle mansioni e con la serenità professionale necessaria ad affrontare tali situazioni.

#### 4. L'aggiornamento tecnico della disciplina e la formazione degli operatori

Un ultimo profilo della proposta normativa che merita una riflessione riguarda la precisa scelta di una tecnica normativa di rinvio a fonti secondarie (art. 7), pensata per evitare – come si accennava poc'anzi – eccessivi appesantimenti legislativi e rischi di una rapida obsolescenza della disciplina. La necessità di una periodica revisione o aggiornamento delle procedure da seguire è un elemento essenziale di qualunque intervento normativo in ambito medico: assicurare l'accesso ad una prestazione sanitaria, al verificarsi di una serie di condizioni o alla luce dell'accertamento di requisiti individuati nella legge, non esaurisce le esigenze di disciplina della materia. Vi sono, infatti, specifici profili di dettaglio che possono riguardare tanto le tecniche da impiegarsi («i protocolli e le modalità per la

prescrizione, la preparazione, il coordinamento e la sorveglianza della procedura di aiuto medico a morire»), quanto le questioni più strettamente organizzative ed amministrative che richiedono uno spazio normativo idoneo («indica i requisiti delle strutture del Servizio sanitario nazionale [...]»; «determina le modalità di custodia e di archiviazione delle richieste di aiuto medico a morire [...] in forma digitale»). Questo non può collocarsi entro la dimensione di una fonte primaria, se non altro per la potenziale necessità di dover aggiustare periodicamente o progressivamente taluni profili. Ne deriva che, pur ravvisandosi l'esigenza che la fonte primaria stabilisca che tali strumenti devono esistere al fine di assicurare l'effettività della disciplina, la soluzione percorribile non può che essere quella di rinviare ad una fonte secondaria il dettaglio della regolazione di tali aspetti.

Il vantaggio rappresentato da un rinvio esplicito ad una fonte secondaria, inoltre, consiste non solo nella possibilità di aggiornare periodicamente le previsioni di dettaglio, senza dover metter mano al testo normativo, ma definisce altresì il perimetro di manovra del decreto. In altre parole, creare un rinvio consente non solo di favorire un periodico aggiornamento della disciplina, ma aggancia anche tale esigenza a un preciso e sostanziale progetto legislativo, vincolando in tal modo l'esecutivo a "prendersi cura" di una disciplina che potrebbe non essere sempre in cima alle priorità di un dicastero. D'altro canto, l'esperienza maturata con altri testi normativi che utilizzano una tecnica simile ha dimostrato quanto, anche ai fini dell'effettività di strumenti di redazione delle norme, non si possa mai fare a meno di una volontà politica solida e obiettiva: senza una spinta politica, in altri termini, si corre il pericolo di lasciare il testo legislativo zoppo e privo della fonte secondaria in esso prevista e richiamata. Inoltre, nel caso in cui venisse

a mancare il periodico aggiornamento dei decreti previsti o, addirittura, la loro stessa adozione, gli strumenti volti a forzare un intervento ministeriale sarebbero decisamente deboli o spuntati. Al netto di tali difficoltà, pare che, comunque, la strada maestra non possa che essere quella di una successiva definizione per tramite di una fonte secondaria degli aspetti di dettaglio di una disciplina normativa che mira ad essere efficace e a restare sempre aggiornata.

Infine, poiché le riforme normative che innovano profondamente l'ordinamento non camminano soltanto sulle spalle del legislatore, ma si avvalgono anche delle gambe di coloro che a quella legge sono chiamati a dare vita (nel nostro caso, gli operatori sanitari), è stato previsto l'obbligo,

in capo ad ogni azienda sanitaria, di assicurare un'adeguata formazione del personale. Il rapido *turn-over* che da sempre caratterizza il comparto sanitario e, unitamente ad esso, le costanti e incessanti esigenze di aggiornamento dei professionisti della salute rischiano di far passare in secondo piano o lasciare misconosciute discipline normative che, invece, sono – è proprio il caso di dirlo – di vitale importanza per i pazienti e i loro congiunti. Senza un'adeguata formazione di coloro che devono dare vita a una riforma normativa, assicurando l'accessibilità ad una prestazione sanitaria, infatti, si rischia di lasciarne del tutto inespresso il potenziale, comprimendo in definitiva i diritti dei più vulnerabili.