Dialogo sul suicidio medicalmente assistito

Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili

Introduzione di
Giuliano Amato

A cura di
Cinzia Caporale e *Laura Palazzani*

edizioni
Consiglio Nazionale delle Ricerche

www.cortiledeigentili.com

Responsabile Comunicazione "Cortile dei Gentili"
(Pontificio Consiglio della Cultura)
Giulia Tosana
g.tosana@cortile.va

© Cnr Edizioni 2024
P.le Aldo Moro, 7
00185 Roma
www.edizioni.cnr.it
bookshop@cnr.it

Redazione, progetto grafico e impaginazione
Marco Arizza

Segreteria di redazione
Tiziana Ciciotti

Dipinto di copertina di Ginevra Saccà, "Addio", 2024

Finito di stampare nel mese di settembre 2024
da C.S.C. Grafica Srl

ISBN 978 88 8080 647 9
ISBN 978 88 8080 648 6 (digital version)
DOI https://doi.org/10.48220/dialogosulsuicidio-2024

INDICE DEL VOLUME

Introduzione
Giuliano Amato 5

Lettera alla Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili
S.E.R. Card. Gianfranco Ravasi 11

Dialogo sul suicidio medicalmente assistito
Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili 13

Considerazioni sulle gravi depressioni psichiche resistenti al trattamento
Massimo Ammaniti 41

Democrazia, bioetica
Cinzia Caporale 45

Il punto di vista delle scienze sociali e della sociologia della salute
Carla Collicelli 49

Alcuni cenni storici sul fine vita
Emma Fattorini 53

Curare e prendersi cura: medicina e limite
Alberto Giannini 59

Profili socioeconomici nel fine vita
Marco Magnani 63

Intorno alla sofferenza psichica nel fine vita
Paola Marion 67

La morte volontaria medicalmente assistita tra suicidio ed eutanasia: una falsa antinomia
Eugenio Mazzarella 71

Rapporti fra Cure Palliative e Morte Medicalmente Assistita (MMA)/ Aiuto Medico a Morire (AMM)
Luciano Orsi 77

Perché il dialogo e quale dialogo sul suicidio assistito
Laura Palazzani 83

Note a margine
Adriano Pessina 87

Equilibrio senza equilibrismi
Intorno al Dialogo sul suicidio medicalmente assistito
Alberto Pirni 91

La riflessione teologico-sistematica cattolica
Mons. Antonino Raspanti 99

Membri della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili che hanno discusso e approvato il documento "Dialogo sul suicidio medicalmente assistito" 105

Appendice

Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita
Comitato Scientifico della Fondazione Cortile dei Gentili 117

Introduzione

Giuliano Amato

Il suicidio assistito è un tema su cui esistono, e sono fortemente radicate, opinioni diverse. Hanno spesso fonte religiosa, ma non solo. Nota il documento qui pubblicato, e proprio al suo esordio, che la differenza fra lasciar morire e aiutare a morire ha fonti epistemologiche e non c'è volontarismo, di nessun genere, che possa cancellarle.

Di ciò, noi del Cortile, siamo abituati a prendere atto, si tratta anzi, quasi sempre, del nostro punto di partenza; partenza verso la ricerca di un punto di incontro, che non sacrifichi l'opinione di alcuno, ma consenta di convergere verso soluzioni, che comunque tengono conto di tutti. È quello che, sia pure con difficoltà e con dubbi che rimangono aperti a ulteriori riflessioni, è accaduto anche questa volta.

Certo, ci ha unito il rispetto degli uni per i principi degli altri, e quindi, qui, il rispetto da un lato per l'indisponibilità della vita, dall'altro per l'autodeterminazione. Ma ciò che ci ha consentito di procedere in una ricerca comune non è stato il tentativo di metterli teoricamente d'accordo. È stata la comune volontà di non metterli esplicitamente in campo davanti a circostanze nelle quali dominante era ed è per tutti noi un fortissimo e fortemente condiviso fattore comune: la pietà umana, che è insieme sentimento di solidarietà e fonte di azione solidale.

Ci ha aiutato in questo la sentenza della Corte Costituzionale, che nel 2019 ha aperto la finestra di immunità penale per il suicidio assistito, in circostanze quali quelle del caso che aveva davanti, il caso di Fabiano Antoniani (DJ Fabo); un giovane che poteva vivere, ormai, soltanto nella prigione meccanica in cui era chiuso, che aveva sofferenze non lenibili e prospettive ormai limitate di vita, e che aveva chiesto a quel punto pietà: aiutatemi a morire.

È giusto che si discuta sulle condizioni poste in quel caso dalla Corte per definire e delimitare la finestra di immunità: quanto esigue le prospettive di vita, quanto intense le sofferenze e quale potrebbe essere il

ruolo qui delle cure palliative, quanto conta il trattamento di sostegno vitale e in che cosa può consistere. È giusto che se ne discuta, perché solo quando queste condizioni raggiungono un determinato livello e tutte insieme sono in grado di convincere il malato che la sua vita in realtà è finita, che i suoi giorni futuri sono solo giorni di attesa sofferente della morte, che nessun progetto gli è più possibile se non quello di resistere, se ci riesce, alla sofferenza, solo a quel punto la sua richiesta di pietà, se arriva, riesce a diventare ineludibile, al di là dei principi.

Già, perché non sarebbe la stessa cosa se le condizioni fossero, magari solo in parte, diverse, se la sofferenza non fosse così insopportabile, o le condizioni di vita non altrettanto sacrificate. In casi del genere, la solidarietà mi porterebbe a dire al malato di viverlo ciò che gli rimane, di farle le esperienze ancora possibili, di goderselo, finché possibile, il rapporto con gli altri che gli stanno a cuore. C'è un'umanità, in lui, che ancora può ricevere e dare. Il suo diritto e dovere di essere umano è quello di farlo.

È tutto questo che ci aiuta a capire che è questione di circostanze, non di principi. Sono le circostanze che, al di là dei principi che ci dividono e in nome della *pietas* che ci unisce, possono portarci a scelte comuni e a sentirle legittime nella nostra coscienza. Certo, i dubbi non mancano, perché le circostanze che possiamo trovarci davanti non sono necessariamente dirimenti e quando le sentiamo come non dirimenti allora le differenze possono riaffiorare. La sofferenza psichica può valere da sola o vale solo quando accompagna quella fisica e ne è la conseguenza, distruggendo la speranza? Nel secondo caso ce la sentiamo più facilmente di accogliere la richiesta di aiuto, nel primo meno, e di ciò il nostro documento è testimonianza. Ma c'è chi, fra di noi, la pensa diversamente e pensa che, nei casi più gravi, la depressione possa distruggere da sola, e in modo irreversibile, ogni speranza di vita. Rendendo meritevole, in nome della stessa *pietas*, la richiesta di aiuto. È una diversità di opinioni che, al momento, rimane aperta.

Tralascio le diversità che esistono sui trattamenti di sostegno vitale e sul confine che andrà probabilmente tracciato almeno all'interno di quelli di tipo farmacologico. Certo, l'invasività di quelli meccanici attinge più facilmente al livello della intollerabilità, ma è un fatto che anche

i trattamenti farmacologi possono essere espressivi di un accanimento terapeutico, che porta la vita oltre i suoi naturali e accettabili confini. Certo è che il tema è oggetto di dispute destinate a continuare. La Corte Costituzionale, nella sua nuova sentenza del luglio scorso, ha chiarito – se ce ne fosse stato bisogno – che i "trattamenti" non sono esauriti dal solo caso dei macchinari e che tocca ai giudici interpretare e applicare la formula. Ma ha messo soprattutto in evidenza che, se si va oltre quei trattamenti, si esce dal caso del paziente che può, in base alla legge già vigente, rifiutarli e per ciò stesso avviarsi a morire, per entrare in una diversa casistica, che non la Corte, ma il Parlamento può, se lo ritiene, mettere a fuoco.

Noi qui ci siamo soffermati sul confine fra suicidio assistito ed eutanasia, che nella nostra discussione non ce la siamo sentita di nascondere sotto l'asettico nome comune di morte medicalmente assistita. Un nome che ha tante ragioni per apparire tecnicamente corretto, ma che, in termini etici, copre fattispecie innegabilmente diverse. Se è epistemologica la differenza fra il lasciar morire e il predisporre i mezzi per il suicidio di altri, lo è nondimeno quella fra tale predisposizione e la diretta inoculazione del liquido letale. Non si faccia finta di non capirlo. Non si faccia finta di non cogliere il profondo e doloroso turbamento con cui Clint Eastwood, protagonista del film "One million dollar baby", fa tale iniezione alla sua allieva prediletta, pur destinata a morire. L'atto di uccidere è per tutti, non solo per i credenti, un atto sconvolgente.

Questo non significa non rendersi conto che vi sono malati la cui unica differenza da quelli per i quali pare ammissibile il suicidio assistito è che non sono neppure in grado di muovere le dita o la lingua per provvedere loro alla inoculazione, o ingestione, del farmaco letale: il nostro documento considera tuttavia di fatto residuale e non realistica l'ipotesi di un'assoluta impossibilità di autosomministrazione che renderebbe indispensabile l'intervento del medico, questo grazie alle tecnologie che così come consentono l'espressione del consenso informato anche solo con capacità di movimento minime (ad esempio degli occhi), potrebbero consentire l'attivazione informatizzata di strumenti di autosomministrazione della sostanza letale. L'intervento del medico è invece sempre ammissibile, quale mera assistenza tecnica, in caso di incidenti

o complicanze nel corso della procedura di autosomministrazione che ne precludano il completamento. La nostra posizione potrà apparire troppo rigorosa ad alcuni, ma è anche un modo per accertare la fermezza della scelta; e perché chi la fa se ne assuma la giusta responsabilità. La *pietas* impone però di non voltarsi dall'altra parte e di garantire l'autosomministrazione *a tutti*, attraverso le appropriate tecnologie.

Ci sono altri aspetti su cui il documento giustamente si sofferma: le commissioni mediche, che devono affiancare il medico curante nel valutare le condizioni del paziente; le commissioni etiche che, su questa base, devono esprimersi sull'accoglimento della richiesta e che non possono coincidere con quelle già esistenti munite della diversa *expertise* sulla sperimentazione dei nuovi farmaci; la necessità che si tratti di commissioni istituite sul territorio e tuttavia fra loro collegate per assicurare uniformità di orientamenti in tutta Italia e quindi per tutti i richiedenti; il ruolo essenziale delle cure palliative, che spesso prevengono la richiesta e che, in più casi, hanno reso l'accoglimento della stessa richiesta una via d'uscita disponibile che però il paziente, sicuro di averla, non ha poi utilizzato.

Tutti elementi, questi, che valgono di per sé, tutti essenziali, l'uno non meno dell'altro. Ma dei quali il documento giustamente sottolinea che devono concatenarsi a beneficio di una persona malata, che la solidarietà attorno a sé deve poterla sentire non a tratti, non a prolungate intermittenze, ma in via continuativa. Sul tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento fummo noi del Cortile ad anticipare il legislatore nello sciogliere attraverso la relazione di cura le rigidità che i gruppi politici avevano creato attraverso le loro contrapposte polarizzazioni su posizioni di principio (l'autodeterminazione del paziente contro la responsabilità del medico era solo una di esse). Ecco, ciò che qui si profila è la necessità di una relazione qualitativamente identica, ma più ampia, che investa da un lato il paziente e i suoi familiari, dall'altro l'insieme delle competenze e delle responsabilità che un buon sistema sanitario pubblico deve mettere in campo: medici con diverse specializzazioni, bioeticisti, fisioterapisti, infermieri, tutti partecipi di un'assistenza che solo nella continuità può corrispondere al fine di solidarietà, di cui ha da essere espressione.

È davvero ipotizzabile una cosa del genere, tenendo conto del sistema sanitario di cui disponiamo e delle risorse umane addirittura decrescenti di cui esso dispone? Non rischiamo di costruire un'autentica utopia, con la quale diamo soddisfazione alla coscienza di alcuni di noi, ma che, incapace di funzionare secondo aspettative così alte, genererà solo delusioni, frustrazioni, nuovi viaggi in Svizzera di chi se li potrà permettere?

Sono domande che chi scrive documenti come il nostro non può non porsi, come non può non porsele chi avanza proposte in parlamento per regolare il suicidio assistito. Personalmente sono convinto che il rischio così enunciato sia più che concreto, ma sono anche convinto che l'Italia dispone di una risorsa per contrastarlo: la corposa e articolata realtà del terzo settore, che la legge esplicitamente prevede possa concorrere con le amministrazioni pubbliche per organizzare e gestire progetti di interesse collettivo.

Ecco, qui ci sono tutti gli elementi per un grande progetto di interesse collettivo, al quale il terzo settore può concorrere affiancando il personale necessariamente espresso dal servizio sanitario con persone che garantiscano la continuità dell'assistenza sotto altri e consentiti profili. A una condizione, si intende. Lo sappiamo tutti che il terzo settore è popolato in modo rilevante da persone mosse da una motivazione religiosa e questo è un fatto meritorio, meritorio per tutti. L'importante è che non ci si senta spinti da tale motivazione a predicare ai pazienti il rispetto inflessibile dei propri principi religiosi, quando la relazione deve invece servire a capirli, i pazienti, a dar loro il senso che sono capiti e quindi seguiti con sentimenti solidali.

Le polarizzazioni – lo ha detto anche Papa Francesco – fanno male e fanno male perché lacerano i tessuti, non li ricompongono nella coesione e nella solidarietà. È una verità che vale anche qui. Siamo partiti dalla *pietas*, come sentimento comune che ha aiutato gli autori del nostro documento ad avvicinare le rispettive posizioni. Ci accorgiamo che, non a caso, è la *pietas* a rimanere al centro: per capire l'altro; per capirne e soffrirne con lui le ragioni, anche quando non sono le nostre; e per agire di conseguenza.

CORTILE dei Gentili
IL DIALOGO TRA CREDENTI E NON CREDENTI

Città del Vaticano, 10 luglio 2024

Cari amici,

è ormai consuetudine che io mi affacci idealmente sulla soglia di ogni nuova pubblicazione della *Consulta scientifica* con poche righe per esprimere il mio più intenso apprezzamento e la mia vicinanza e gratitudine per il vostro costante lavoro e impegno. Oggi lo faccio con particolare coinvolgimento e ammirazione; so, infatti, che avete contribuito tutti all'elaborazione di questo documento dal contenuto molto articolato e delicato, non solo con le vostre alte e qualificate competenze, ma anche con passione e con una sincera e assidua partecipazione personale, sotto la guida insostituibile del Presidente Giuliano Amato e delle curatrici Cinzia Caporale e Laura Palazzani.

Il "Cortile dei Gentili" si è collocato spesso nei crocevia più complessi e affollati della cultura e della società contemporanea; eppure, questa volta, non era scontato riuscire a condurre una ricerca antropologica che affrontasse temi etici così radicali, rappresentando e considerando sensibilità, visioni e prospettive diverse. Il dialogo di sua natura suppone, infatti, il confronto profondo e motivato di tesi e di concezioni spesso in contrappunto ora armonico ora dialettico tra loro, escludendo da un lato facili concordismi, dall'altro rigidi arroccamenti da scontro. È questo lo spirito che contraddistingue il presente volume ma anche l'intera attività della *Consulta scientifica* e dello stesso "Cortile dei Gentili".

Sono, quindi, convinto che questa pubblicazione – con il suo documento corale e tutti i singoli contributi che la compongono – sarà accolta con forte interesse e con sincera gratitudine non solo dal mondo ecclesiale, che ha al riguardo le sue specifiche opzioni teologico-morali, ma anche dalla cultura "laica", coi suoi percorsi etico-sociali, e dalla stessa politica nella sua forma più autentica.

Con la mia costante e intensa riconoscenza e con l'augurio che possiate continuare a riunirvi e lavorare insieme con la passione, la vivacità intellettuale e l'amicizia che vi lega e contraddistingue, vi rinnovo la mia spontanea sintonia e simpatia.

Gianfranco Card. Ravasi

Gianfranco Card. RAVASI
Fondatore

Il Documento "Dialogo sul suicidio medicalmente assistito" è stato discusso e approvato il 14 marzo 2024 dai seguenti Componenti della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili (www.cortiledeigentili.com): Giuliano Amato (Presidente), Mons. Antonino Raspanti (Vicepresidente), Eraldo Affinati, Ugo Amaldi, Massimo Ammaniti, Leonardo Becchetti, Paolo Benanti, Cinzia Caporale, Carla Collicelli, Francesca Corrao, Jean-Pierre Darnis, Marta Dassù, Daria de Pretis, Emma Fattorini, Barbara Gallavotti, Alberto Giannini, Gianluca Giansante, Giuseppe Gristina, Gaetano Lettieri, Franco Locatelli, Marco Magnani, Nicola Magrini, Paola Marion, Eugenio Mazzarella, Alessia Melegaro, Francesco Occhetta, Luciano Orsi, Laura Palazzani, Adriano Pessina, Alberto Pirni, Alessandra Talamo, Stefano Zamagni. Hanno partecipato alla discussione anche tre esperti della Pontificia Accademia per la Vita: Carlo Casalone, Renzo Pegoraro e Stefano Semplici.
Hanno curato le successive versioni del Documento Cinzia Caporale e Laura Palazzani.
Osservazioni e commenti possono essere inviati all'indirizzo di posta elettronica segreteria@cortile.va

Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili

Dialogo sul suicidio medicalmente assistito

Approvato il 14 marzo 2024

Premessa

La Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili – istituita per favorire il dialogo tra credenti e non credenti nell'ambito della società pluralistica – è già intervenuta sul tema del fine vita con il documento "Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita" (2015), discutendo le linee bioetiche su consenso informato, rifiuto di trattamenti sanitari, dovere di sospensione dell'accanimento clinico, disposizioni anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure. Le Linee propositive della Consulta Scientifica risultano coerenti con la

legge n. 219/2017 che reca "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento".

Il Cortile ha sentito l'esigenza di inserirsi nell'attuale dibattito sul suicidio medicalmente assistito[1] che è seguito alla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019, con lo scopo di evidenziare in questo documento alcuni elementi consolidati e alcune criticità emergenti. Il Cortile desidera infatti raccogliere l'esigenza sociale della discussione su un tema di tale rilevanza, ben consapevole del salto epistemologico che esiste tra il 'lasciar morire' e il 'predisporre un farmaco letale' per rispondere alla richiesta di una persona malata che intende morire e lo assumerà autonomamente.

A fronte della rapida evoluzione scientifico-tecnologica nell'ambito biomedico, si aprono nuove opportunità di cura che consentono l'allungamento della vita e ne migliorano la qualità, ma al tempo stesso dischiudono la possibilità di condizioni di esistenza inedite, particolarmente onerose per la persona malata.

Alcune di queste condizioni risultano sostenibili dai singoli pazienti: in questo contesto vanno ribaditi con forza il diritto a essere curati e presi in carico con la migliore assistenza possibile e di non essere mai abbandonati sul piano terapeutico, e il dovere da parte dello Stato di garantire concretamente l'esercizio di tale diritto (art. 32 Costituzione; legge istitutiva del SSN n. 188/1978), anche, e talora soprattutto, attraverso l'assistenza domiciliare continuativa che in queste circostanze potrebbe risultare di grande sollievo per le persone malate. Si consideri, infatti, che nel nostro Paese siamo ben lontani da un'assistenza sociosanitaria minimamente sufficiente per le persone che si trovano nelle fasi finali della vita o sono affette da patologie molto gravi oppure sono in condizioni molto severe, nonché siamo altrettanto distanti dalla possibilità di accedere a cure domiciliari e/o a cure palliative in tempi e con modalità ragionevoli, e che tutto ciò è acuito da differenze regionali indecorose.

Altre condizioni possono viceversa risultare oggettivamente drammatiche per i pazienti, a causa dell'invasività della tecnologia alla fine della vita umana e a causa di sofferenze particolarmente intense e dif-

[1] Di seguito, suicidio assistito.

ficilmente lenibili: si tratta di situazioni particolari, che alcune persone malate giudicano insostenibili e tali da indurle a maturare la volontà di morire anticipatamente. In particolare, per coloro che si trovano alla fine della propria vita, si tratta assai spesso di condizioni che solo qualche tempo fa avrebbero condotto inevitabilmente e il più delle volte rapidamente alla morte.

Si delineano circostanze di vita reale, che arrivano spesso all'opinione pubblica attraverso 'casi' o 'situazioni' complesse, in cui emergono domande etiche che il Cortile, in questo documento, intende affrontare e problematizzare, anche offrendo alcune chiavi interpretative e possibili soluzioni condivise nell'orizzonte di un documento *limitato*, che tiene conto appunto della difficoltà del confronto ma anche dell'importanza del dialogo, che è profondamente umano. Il tutto nella consapevolezza che i perimetri dei territori in questo ambito possono essere delimitati in qualche misura, ma che la complessità imprevedibile dei casi reali eccede inesorabilmente qualunque previo inquadramento concettuale.

Nell'ambito del Cortile diverse sono le posizioni espresse dai Componenti: alcuni contrari, altri favorevoli al suicidio assistito. Lo sforzo di questo documento nasce dal rispettare reciprocamente coloro che esprimono valutazioni diverse e di riconoscere che, in uno spazio pubblico e giuridico teso a tutelare il pluralismo delle teorie filosofiche, delle fedi religiose – non solo cristiane – e delle opzioni personali, sia appunto bene perseguire la ricerca dialogica di un punto di armonia sul piano legislativo, ispirato ai criteri etici e giuridici della nostra Costituzione.

1. Uno sguardo al fenomeno: motivazioni delle richieste di suicidio assistito

Con suicidio medicalmente assistito si intende una pratica in cui una persona mentalmente capace – in condizioni di inguaribilità, severità della patologia e dei sintomi, e sofferenza giudicata insopportabile dal paziente – viene assistita nell'assumere autonomamente farmaci letali predisposti da un medico, anche con l'eventuale ausilio di presidi tecnologici.

Se si prende in esame la letteratura scientifica prodotta nei Paesi in cui è possibile il suicidio medicalmente assistito, le motivazioni più

frequentemente descritte sono le seguenti: dipendenza dalle cure e/o non disponibilità a sopportarle, sintomi fisici particolarmente gravosi e non sufficientemente controllabili, perdita di autonomia funzionale con conseguente disagio psichico, sofferenza e aumento della dipendenza dagli altri, perdita della qualità globale di vita, isolamento relazionale/sociale, stanchezza di vivere, idea di essere di peso per gli altri, paura del processo del morire, desiderio di disporre comunque di una 'via di fuga' quando le proprie condizioni venissero percepite come non più tollerabili, desiderio di mantenere il controllo su aspetti fondamentali del vivere e del morire e desiderio di avere una morte dignitosa secondo la propria visione valoriale.

Molto frequentemente viene riportata come motivazione della richiesta di suicidio assistito una sofferenza *esistenziale*[2], condizione multifattoriale che prevede, oltre a quelli appena indicati, la sensazione di completamento del ciclo vitale biografico insieme all'impossibilità di immaginare un proprio *futuro*, o di poter progettare nuove fasi della propria vita, nonché uno o più dei seguenti fattori: perdita della propria identità legata al declino psico-fisico, paura per il domani, demoralizzazione, dipendenza economica da altri. In alcuni studi recenti[3], la vulnerabilità socioeconomica, spesso evocata teoricamente come causa di grande rilievo delle richieste di anticipazione delle morte, non viene in realtà rilevata come una motivazione così frequente; anzi, secondo tali studi, generalmente chi chiede e ottiene il suicidio assistito tende ad avere un reddito e una scolarizzazione elevati; inoltre, risultano essere rare come motivazioni alla base delle richieste, le condizioni di vedovanza o il ricovero in

[2] Si consideri anche che la *sofferenza esistenziale* coinvolge in modo unitario tutte le sfere dell'essere persona ed è specificamente riferibile al trovarsi in una condizione in cui la malattia impone situazioni intollerabili sulle quali la persona non può avere controllo. La presenza di tale complessità multifattoriale rende specifica questa forma di sofferenza, che coinvolge più sfere dell'essere persona, rispetto a intenti suicidari clinicamente riscontrabili in situazioni distanti dal suicidio medicalmente assistito discusso nel presente documento.

[3] Downar J, MacDonald S, Buchman S. Medical Assistance in Dying and Palliative Care: Shared Trajectories. *J Palliat Med*. 2023;26(7):896-899; Downar J, MacDonald S, Buchman S. Medical Assistance in Dying, Palliative Care, Safety, and Structural Vulnerability. *J Palliat Med*. 2023;26(9):1175-1179.

residenze sanitarie assistite (RSA). Naturalmente, non si tratta di dati consolidati o ricerche conclusive. E occorre considerare che il desiderio di non 'essere di peso', appena menzionato in particolare in riferimento ai propri cari, può sempre diventare un fattore fortemente condizionante in assenza di un adeguato supporto assistenziale e disponibilità economica atta a far fronte a situazioni impegnative e onerose. È un fatto, comunque, che i risultati degli studi ad oggi non consentono di ridurre le richieste alla sola condizione di fragilità sociale e/o economica, anche considerata la variabilità culturale e storica presente nei diversi Paesi.

Infine, da un punto di vista strettamente epidemiologico, tra i richiedenti il suicidio assistito emerge una netta prevalenza di tumori o malattie neurodegenerative, con marginalità di altre patologie cronico-degenerative.

2. Evoluzione della normativa italiana: criticità e prospettive

Dopo l'approvazione della Legge n. 219/2017, che ha regolato il 'lasciar morire', la Corte costituzionale è intervenuta sul caso di Fabiano Antoniani (DJ Fabo) con l'ordinanza n. 207/2018 e la sentenza n. 242/2019, che hanno identificato i criteri di non punibilità dell'assistenza al suicidio medicalizzato[4]. L'applicazione di tali criteri può condurre a interpretazioni diverse, come di seguito illustrato.

i. L'**irreversibilità della patologia:** è uno dei criteri che delimita clinicamente la richiesta di suicido assistito e indica la condizione

[4] In questo documento non entreremo nel merito delle normative di altri Paesi. Ricordiamo solo il quadro dell'evoluzione giuridica in materia di regolazione dell'eutanasia/suicidio assistito che ha riguardato: Australia (Northern Territories) (1996), Olanda (2002), Belgio (2002), Lussemburgo (2009), Colombia (2015), Canada (2016), Spagna (2021), Portogallo (2023), Nuova Zelanda (2021), Australia (2022) (Stato di Victoria 2017; Australia Occidentale 2019; Queensland, South Australia, Tasmania 2021). Vi sono poi nazioni in cui vige un'apertura al suicidio assistito mediante norme o sentenze (non necessariamente *medicalmente* assistito): alcuni Stati negli USA come Oregon (il primo nel 1997), California (2016), Colorado (2016), Washington D.C. (2008), Vermont (2013), District of Columbia (2017), Hawaii (2018), Montana (2009), Maine (2019), New Jersey (2019), New Mexico (2021); in Europa, Svizzera (Codice penale 1937), Germania (2022) e Austria (2022).

di inguaribilità. Essendo esteso lo spettro di patologie irreversibili, è auspicabile specificare ulteriormente e integrare il concetto di inguaribilità con altre indicazioni. Tra queste, la gravità della patologia, la severità dei sintomi, l'ingravescenza della perdita dell'autonomia funzionale, la complessità clinico-assistenziale e le limitate aspettative di vita. Sono tutti elementi che possono contribuire a determinare una condizione nella quale la malattia diventa l'esistenza stessa del paziente, il suo unico orizzonte, e in cui emerge e si impone la perdita della speranza che è propria di chi non può più fare progetti di vita e può solo attendere la morte. Va segnalato che *inguaribile* non equivale a *incurabile*, così come va segnalata la differenza tra le condizioni di gravissima disabilità (che hanno cause plurime) e le varie patologie irreversibili. Anche alla luce della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006), è importante evidenziare che si tratta di due situazioni che possono essere oggettivamente differenti e che non possono essere automaticamente sovrapposte. Tutto ciò, naturalmente, fermo restando che ai pazienti che si dovessero trovare nell'una o nell'altra situazione dovrebbe essere riconosciuto il diritto di accedere al suicidio assistito ove rispettati i criteri descritti nel presente documento.

ii. Il **dolore o la sofferenza intollerabile**: il criterio riguarda l'intollerabilità della sofferenza fisica e/o della sofferenza psichica: è oggetto di discussione la loro congiunzione o disgiunzione (e/o), anche perché quasi sempre la sofferenza fisica diviene inevitabilmente anche sofferenza psichica. Va inoltre considerato che la sofferenza sia fisica sia psichica non sono misurabili e oggettivabili. Pur consapevoli del significativo limite bioetico che si genera, in questo documento si vuole sostenere che la richiesta di suicidio assistito dovrebbe essere motivata da una sofferenza fisica refrattaria, dunque non lenibile, ma non dalla sola sofferenza psichica, ritenendo che in questo caso possano e debbano essere offerte tutte le cure farmacologiche e psicoterapiche di supporto per il possibile superamento[5].

[5] Occorre ammettere che potrebbe darsi il caso in cui tale superamento non si verifica. Al riguardo, si veda il paragrafo n. 3 e, in particolare, la nota n. 6.

iii. La **competenza o capacità di autonomia**: occorre definire quali soggetti debbano accertare la competenza del paziente. Si ritiene preferibile che a farlo non sia il solo curante, ma che intervenga anche la consulenza di uno specialista terzo. Ciò in considerazione del fatto che le richieste provengono da persone in condizioni di particolare vulnerabilità e in ragione della complessità intrinseca della valutazione e soprattutto della gravità delle conseguenze della decisione. La verifica di questa condizione è particolarmente importante e va al di là del formale accertamento della tradizionale capacità giuridica di agire, poiché richiede di ascoltare in modo proattivo ed empatico i vissuti della persona ed esplorare il percorso esistenziale che l'ha portata a formulare la richiesta di suicidio assistito, sempre nel rispetto della privacy del paziente e del suo desiderio o meno di narrarsi. Pare infatti doveroso, anche verso l'opinione pubblica, assicurare che, grazie all'intervento anche di uno specialista terzo, l'accertamento della competenza del paziente avvenga attraverso procedure di garanzia ineccepibili.

iv. La **dipendenza da trattamenti di sostegno vitale**: questo criterio è forse quello maggiormente oggetto di discussione e di per sé controverso perché nella sua applicazione potrebbe riguardare da un lato qualsiasi forma di trattamento di sostegno vitale, anche meramente farmacologico, dall'altro lato tecnologie complesse e invasive di sostegno a funzioni vitali (ad es. alla respirazione). A seconda dell'ampiezza del perimetro della definizione di trattamento di sostegno vitale, questo criterio genera limiti diversi nell'accesso al suicidio assistito. Si apre qui la possibilità non tanto di affrontare concettualmente la sistematizzazione dei "trattamenti di sostegno vitale" in base alla loro natura intrinseca (tecnologica e/o farmacologica), quanto di sottolineare, oltre alla rilevanza dell'impatto di trattamenti invasivi e/o comunque molto onerosi sulla vita del paziente e sul grado di sofferenza fisica e psichica che essi producono nel suo vissuto, anche la valutazione soggettiva del paziente stesso.

L'interpretazione di questi criteri, e la discussione sui criteri, consente di comprendere e delineare i contorni della responsabilità dell'essere umano nei confronti della propria vita: l'interpretazione progressiva accompagna la gradualità dei passi, nella ricerca di soluzioni condivise che – entro i parametri delineati dalla Corte – siano rispettose dei bisogni delle persone gravemente malate e sofferenti.

Occorre inoltre sottolineare che l'oggettivazione di criteri, così come sopra descritti, in nessun caso implica la stigmatizzazione di coloro che, in situazioni analoghe, sia dal punto di vista clinico sia dal punto di vista patologico, decidano invece di non rinunciare alla vita. Le persone assumono legittimamente atteggiamenti differenti: alcune ritengono che la loro vita non sia più meritevole di essere vissuta, e chiedono l'aiuto al suicidio, altre ritengono, invece, di affrontare, anche dentro una rete di supporto familiare, amicale e sociale, un'esperienza opposta.

Va infine attuato un attento discernimento tra aiuto e istigazione al suicidio, questo soprattutto al fine di tutelare le persone più fragili e vulnerabili. Queste potrebbero interpretare la scelta di altri di chiedere l'aiuto al suicidio come una sorta di valutazione della loro stessa condizione ed esserne influenzati.

3. Un approfondimento sulla sofferenza psichica

La questione della sofferenza psichica come elemento di valutazione nell'ipotetica scelta di suicidio assistito rappresenta una questione molto delicata, perché al vissuto della persona malata contribuiscono, oltre alle condizioni della malattia (malati terminali, malati dipendenti da supporti tecnologici e artificiali per sopravvivere, etc.), elementi personali specifici che possono essere rintracciati nella sua storia stessa, nei suoi legami relazionali o nell'assenza di essi, nel suo modo di disporsi verso se stesso e gli altri, nella stessa concezione di vita e di morte che la abita. Si tratta di fattori che definiscono il mondo interno di ognuno di noi, affondando le radici nella nostra storia individuale, molto difficile da categorizzare. Non dimentichiamo inoltre che a questi fattori vanno aggiunti fattori biologici che diversificano l'intensità della sofferenza psichica nelle persone e danno conto della variabilità tra individui.

Si consideri inoltre che il criterio diagnostico di "depressione" come elemento valutativo per definire la condizione della persona malata che esprime il desiderio di ricorrere al suicidio assistito, indica uno spettro di situazioni molto ampio che vanno da condizioni del venir meno della speranza vitale a condizioni ben più gravi di depressione psichiatrica, a cui facciamo riferimento in nota[6].

Più utile, per quanto riguarda l'impianto complessivo del documento, può essere il riferimento alla dinamica della speranza come categoria o tonalità affettivo/emotiva che caratterizza l'umano. Dal punto di vista psicologico, la speranza rappresenta il motore della vita psichica e attesa fiduciosa verso il futuro. Nella dialettica del vivere il soggetto sperimenta una costante oscillazione tra le speranze da cui si sente accompagnato e il limite che si impone come risultato dell'esame di realtà. Si tratta di una negoziazione continua, sia pur silente, che facciamo tra le nostre aspettative, i nostri obiettivi e desideri e il confronto con i limiti imposti dalla realtà.

Un elemento discriminante rispetto alla valutazione della sofferenza psichica per le persone malate in condizioni di terminalità e/o dipendenza da supporti artificiali e dalla tecnologia può essere rappresentato proprio dal momento in cui l'esame di realtà si impone con la forza schiacciante dell'ineluttabile e sopraffà il soggetto con l'evidenza che lo mette di fronte al suo tragico e inesorabile destino[7]. Aggiungiamo anche la possibile convinzione da parte della persona malata, a torto o ragione, di costituire un carico, un peso per chi la assiste, con i conseguenti sensi di colpa. Riconoscendo che nessun cambiamento sarà dato, il soggetto vive l'esperienza che l'orizzonte di vita si chiude su di lui e gli orizzonti relazionali si svuotano. È il momento in cui la speranza muore. Il suo affievolirsi rappresenta

---

[6] Nell'ambito delle sofferenze mentali non vanno trascurate quelle condizioni psicopatologiche, come ad esempio le gravi depressioni resistenti al trattamento, che comportano oltre al venir meno della dimensione della speranza, uno stato di disperazione opprimente nel quale si giunge a negare la propria stessa esistenza sia mentalmente sia attraverso ripetuti tentativi di suicidio. Queste condizioni psicopatologiche richiedono ulteriori e più complessi approfondimenti che vanno rimandati a successive elaborazioni.

[7] Qui un ruolo fondamentale potrebbe giocarlo il curante che, pur non alimentando false aspettative e non mentendo al paziente, non dovrebbe mai chiudere alla speranza nelle cure e quindi sostenerlo psicologicamente.

una condizione in cui si congela qualsiasi movimento psichico: uno stato d'animo nel quale possono prevalere sentimenti di disperazione e il venir meno di qualsiasi slancio vitale.

La disperazione, va comunque detto, è un elemento della condizione umana che spesso trova una risposta e un superamento nel vissuto, spirituale e/o religioso, delle persone quando non si sentono abbandonate nella loro condizione e ritengono che la loro sofferenza, anche nell'approssimarsi della morte, non sia priva di significato. La speranza, infatti, non si qualifica soltanto nei termini di aspettative di vita, che nessuno può più garantire, ma come consapevolezza di essere inseriti in una trama di affetti ed essere destinatari dell'amore delle persone da cui si dipende. Ci sono, infatti, dipendenze che vanno spezzate, perché sono catene, ma altre che vanno coltivate, perché sono le radici della nostra umanità. Le persone umane, va ricordato, sono sempre degne di rispetto e non sono riducibili alla loro malattia o infermità. Per questo, sia coloro che, dal punto di vista filosofico, etico o religioso non approvano il suicidio, o, all'opposto, lo ritengono legittimo, sottolineano l'esigenza che la normazione giuridica del suicidio assistito non si trasformi, nella prassi, in una forma di burocratico abbandono della persona alla sua disperazione. Altresì, non deve trasformarsi in un labirinto di procedure, adempimenti e interferenze eccessivi e tali da far prevalere la burocratizzazione rispetto alla drammaticità e solennità del momento.

In questo senso, va sottolineata anche l'importanza del luogo ove potrà realizzarsi il suicidio assistito: preferibilmente a casa, o dove il paziente predilige, comunque laddove vi sia un contesto adatto alla dignità e tragicità del morire.

4. La non equivalenza tra suicidio assistito ed eutanasia

Nel dibattito pubblico emerge il quesito se sia possibile ipotizzare un'equivalenza sul piano morale tra suicidio assistito, come sopra descritto e delimitato, e atto eutanasico compiuto da un sanitario nelle medesime condizioni ove la patologia della persona malata lo richieda. La Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili intende esprimere una posizione chiara al riguardo.

Va riconosciuto che il coinvolgimento di un terzo – il medico – nella somministrazione del farmaco letale (eutanasia) non è bioeticamente coincidente con l'auto-somministrazione (suicidio assistito) e che non vi è un'equivalenza tra le due pratiche. Non sono coincidenti dal punto di vista morale e nemmeno, ovviamente, dal punto di vista fattuale, e la legittimazione del suicidio assistito non deve andare di pari passo con la legittimazione dell'eutanasia. Questo importante e complesso problema teorico, ampiamente trattato in letteratura scientifica, bioetica e biogiuridica, non è però discusso in questa sede. Ciò su cui ci si sofferma nel presente documento è la concretezza delle richieste dei pazienti alla luce della sentenza della Corte costituzionale richiamata.

A fronte di pazienti chiaramente in grado di autosomministrarsi il farmaco letale, vi sono però casi nei quali tale agibilità è preclusa o almeno molto difficile o onerosa da realizzare.

La Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili reputa che, pur nella diversità di vedute dei propri Componenti e nei diversi accenti delle loro posizioni, sia sempre preferibile – nell'eventualità di una normativa che, sulla scia della sentenza della Corte costituzionale, legittimasse o depenalizzasse il suicidio medicalmente assistito – ricorrere a pratiche di suicidio assistito e non di eutanasia, sullo sfondo delle argomentazioni ampiamente discusse in letteratura.

Questo implica che l'autosomministrazione debba essere riconosciuta in prima istanza come l'unica procedura praticabile, mettendo i pazienti che abbiano difficoltà a compierla nella migliore condizione possibile per poterla effettuare agevolmente mediante le diverse tecnologie disponibili, ciascuna più o meno adatta alla condizione del paziente. Si tratta di tecnologie largamente utilizzate in tutto il mondo per conferire autonomia al paziente e che possono essere utilizzate anche ai fini della somministrazione di un farmaco letale. Naturalmente, l'utilizzo di queste tecnologie non può implicare costi aggiuntivi a carico del paziente e la complessità del loro utilizzo non deve divenire un fattore limitante per i singoli pazienti. L'ipotesi di un'assoluta impossibilità di autosomministrazione, che renderebbe in teoria indispensabile l'intervento di un terzo (il medico), può essere considerata di fatto residuale e, proprio grazie a tali tecnologie, probabilmente non realistica. Viceversa,

l'intervento di un sanitario potrebbe rendersi necessario in seguito a incidenti o complicanze nel corso della procedura di autosomministrazione che ne precludano il completamento. L'intervento a supporto del paziente va infatti considerato in questo caso come mera assistenza tecnica al completamento dell'atto. Quest'ultimo, nonostante l'intervento tecnico del sanitario, resta un atto di autosomministrazione del farmaco, ovvero di suicidio assistito.

Altresì, la difficoltà psicologica o morale di fronte al gesto di dar corso alle proprie scelte autosomministrandosi il farmaco letale non pare motivazione sufficiente a sovvertire la preferibilità del principio del non intervento di terzi nella procedura di somministrazione del farmaco letale. La condizione del paziente che 'non se la sente' di farlo (intesa come incapacità morale-psicologica), ovvero di procedere in autonomia, merita il massimo rispetto e la più assoluta considerazione umana. L'autosomministrazione di un farmaco letale è infatti una *scelta tragica* il cui compiersi è esso stesso fonte di sofferenza aggiuntiva. Tuttavia, nell'ottica di un dialogo tra culture e posizioni etiche diverse, e della costruzione di una prospettiva *limitata* che però possa dare risposta *oggi* ai bisogni dei pazienti gravemente sofferenti e inguaribili, tale considerazione non appare sufficiente per una legittimazione dell'eutanasia, particolarmente a fronte dei rischi sociali che la sua introduzione potrebbe produrre. Peraltro, in taluni casi, il non sentirsi in grado di autosomministrarsi il farmaco letale potrebbe finanche nascondere incertezze circa la volontà autentica di anticipare la morte o esprimere un'indiretta richiesta di aiuto.

Al di là delle diverse valutazioni, va annotato comunque che il perimetro concettuale e fattuale della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019 è fissato da criteri che permettono di escludere l'equiparazione tra suicidio assistito ed eutanasia. Infatti, si sostiene che non è equiparabile a colui che attua l'istigazione al suicidio chi "agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli". Se, da una parte, questa "agevolazione al suicidio"

può essere interpretata come un implicito riconoscimento del diritto del soggetto di disporre direttamente della propria vita, come avviene nel caso di rifiuto dei trattamenti (laddove il paziente muore a causa della sua condizione patologica), dall'altra non contempla la possibilità che altri possano sostituirsi all'atto del paziente, trasformando la fattispecie del suicidio medicalmente assistito in omicidio del consenziente.

Da ultimo, va precisato che in questo documento non viene affrontato il suicidio assistito dei minori poiché per molteplici ragioni non pare da porre in discussione tra le possibili prospettive. Tuttavia, non va qui sottaciuto il problema dell'assistenza sociosanitaria ai minori affetti da patologie severe a prognosi infausta o che si trovino in condizioni di grave disabilità, e ancor più il dovere di garantire loro la migliore qualità e massima disponibilità delle cure, comprese quelle palliative e di supporto, al di là di ogni possibile calcolo economico e nei limiti del non accanimento clinico. Un approccio multidisciplinare adeguatamente organizzato e omogeneamente disponibile è necessario e urgente in tutte le aree territoriali del Paese, non esistendo ad oggi uniforme disponibilità di accesso a strutture e/o servizi dedicati allo scopo. Temi questi che meritano uno specifico approfondimento in un documento dedicato.

5. Il ruolo delle commissioni tecniche di medici e dei comitati etici territoriali

La sentenza della Corte n. 242/2019 definisce le procedure per l'identificazione dei criteri, indicando: i) la necessità di una commissione tecnica medica che verifichi le condizioni della persona malata; ii) l'esigenza che le richieste avvengano nell'ambito di strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale; iii) la valutazione dei comitati etici territorialmente competenti.

La stessa evoluzione giurisprudenziale dei casi di pazienti che hanno avanzato la richiesta di suicidio medicalmente assistito in Italia nel periodo successivo alla sentenza n. 242/2019 dimostra la variabilità degli orientamenti delle Corti, dei Comitati etici e delle Commissioni tec-

niche delle aziende sanitarie o ospedaliere[8]. Variabilità che sta segnando inaccettabili differenze territoriali (provinciali e/o regionali) nella tutela dei bisogni delle persone malate. La questione del fine vita entra pienamente nel problema più vasto delle diseguaglianze di accesso alle cure (in questo caso anche quelle palliative). Se la questione dei livelli minimi di assistenza tra le sanità regionali è importante in generale, lo è ancora di più in queste situazioni nelle quali la 'migrazione sanitaria' non può essere una soluzione, seppur costosa ma comunque disponibile, per contrastarle ed è sempre inaccettabile.

Essenziale è poi l'interazione tra le due strutture previste dalla Corte, ovvero fra il Comitato etico coinvolto e la Commissione tecnica nominata dalla Direzione Sanitaria aziendale, sia rispetto al rapporto temporale tra le due valutazioni (valuta per prima la Commissione tecnica e poi il Comitato etico o viceversa?), sia come integrazione operativa fra i membri dei due organismi. In entrambi gli organismi, tra i membri che saranno delegati al contatto diretto con la persona malata e la sua rete affettiva, dovranno essere presenti adeguate competenze relazionali quali l'ascolto attivo e non giudicante.

Un punto cruciale della valutazione in questione è infatti rappresentato dall'incontro diretto tra la persona malata richiedente il suicidio assistito e (alcuni) membri di tali organismi. Appare importante attuare preferibilmente tale incontro nell'ambito domiciliare oppure in ambienti sanitari dedicati con caratteristiche che, per quanto possibile, agevolino la relazione, sempre nel rispetto e riserbo che devono caratterizzare queste interazioni riguardo alle motivazioni profonde che spingono la persona alla richiesta.

Gli elementi rilevanti della valutazione che verrà effettuata ai fini dell'accoglienza della richiesta di suicidio assistito possono essere così sintetizzati: sussistenza dei requisiti/condizioni vincolanti[9]; intenzio-

[8] Le competenze principali che devono essere presenti nella Commissione tecnica aziendale sono quelle cliniche multiprofessionali (mediche, infermieristiche, psicologiche, nonché relative alla patologia da cui è affetto il paziente), palliative e medico-legali.

[9] Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and

nalità e libertà della persona malata riguardo alla sua richiesta, che deve risultare reiterata; consapevolezza da parte della persona malata delle conseguenze della propria richiesta e dell'iter che si attiva; offerta di cure palliative, corretta e realistica presentazione delle opportunità implicate da tali cure e valutazione del grado di controllo delle sofferenze psico-fisiche; rassicurazione della persona malata sulla sua possibilità di ritirare/reiterare la domanda di suicidio assistito e riattivare l'iter in ogni momento e con procedure semplici, nonché gestione della possibile fluttuazione delle volontà della persona malata[10].

Sarà importante da parte delle strutture e degli operatori che interagiranno con la persona malata predisporsi a un ascolto non giudicante dei suoi bisogni e volontà[11], nonché all'ascolto delle opinioni e attese dei familiari e delle persone care e al loro sostegno anche al fine di prevenire criticità maggiori successive all'evento morte.

Un altro elemento essenziale nel processo di valutazione delle richieste di suicidio assistito è rappresentato dalla durata dell'intervallo di tempo di attesa tra la presentazione della domanda e l'attuazione della pratica. Tale intervallo temporale ha lo scopo di tutelare la persona malata nel processo di decisione, garantendole un tempo sufficiente per riflettere e una maggior consapevolezza nel confermare o meno le proprie scelte. Il tempo di attesa, tuttavia, deve avere una lunghezza ragionevole e appropriata, non deve, cioè, prolungare indebitamente la sofferenza

Europe [published correction appears in JAMA. 2016 Sep 27;316(12):1319]. *JAMA*. 2016;316(1):79-90.

[10] Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL. Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA*. 2000;284(19):2460-2468; Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. 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 Palliat Care*. 2014;13:38. Published 2014 Jul 31; Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995;152(8):1185-1191; Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to live in the terminally ill. *Lancet*. 1999;354(9181):816-819.

[11] Cfr Ohnsorge K, Gudat H and Rehmann-Sutter C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology – a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. Psycho-oncology 2014; 23: 1021–1026.

del paziente. In particolare, per i pazienti in condizioni cliniche critiche deve comunque essere prevista la possibilità di ridurre tale intervallo[12].

La definizione di *quali* comitati corrispondano, in questo contesto, alla visione della Corte di comitati etici territorialmente competenti ha sollevato una serie di interrogativi. È indubbio che la Corte ha indicato la necessità di avere un organismo di valutazione che agisca almeno a livello regionale, ovvero che sia presente sul territorio e non centralizzato. Tuttavia, a quali comitati rivolgersi resta indefinito. I comitati etici territoriali (CET) sono stati istituiti a seguito dell'applicazione del Regolamento UE n. 536/2014 sulla sperimentazione clinica di medicinali, per la valutazione della scientificità ed eticità delle sperimentazioni farmacologiche. Essi non includono le competenze necessarie per la valutazione del suicidio medicalmente assistito. Peraltro, in base alle norme europee hanno un calendario di attività non compatibile con una disponibilità di tempo adeguata rispetto all'importanza e alla complessità delle richieste di suicidio assistito, dovendo essi rispondere a procedure e tempistiche assai stringenti. Anche le stesse competenze presenti (ad es. il bioeticista o il medico legale) vengono reclutate favorendo coloro che, nell'ambito appunto di queste competenze, hanno maggiore esperienza nei profili metodologici dei *trial* clinici e nei diritti delle persone malate coinvolte in una sperimentazione clinica piuttosto che nelle problematiche bioetiche implicate dal suicidio assistito. Diviene pertanto cogente l'istituzione e la regolazione di comitati territoriali per l'etica clinica nell'ambito della valutazione di casi e situazioni di fine vita, così come alcune regioni virtuose hanno già provveduto a fare.

La composizione di questi comitati dovrebbe vedere la presenza di diversi clinici, nonché possibilmente del medico di medicina generale della persona malata e certamente di esperti in cure palliative, psicologi, esperti di bioetica, giuristi.

È in ogni caso imperativo evitare discriminazioni nella fase più difficile e tragica della vita e dunque che le modalità di richiesta, le procedu-

[12] Freeman S, Banner D, Ward V. Hospice care providers experiences of grappling with medical assistance in dying in a hospice setting: a qualitative descriptive study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):55. Published 2021 Apr 12. doi:10.1186/s12904-021-00740-3 + Riccioni Limitaz trattamenti Recenti Prog Med 2016

re principali, i tempi di attesa, la tipologia dei comitati preposti alla valutazione siano coerenti e uniformi su tutto il territorio nazionale, anche ai sensi dell'art. 117, lettera m) della Costituzione che garantisce i diritti civili e sociali su tutto il territorio nazionale. L'uguaglianza di trattamento dei pazienti esige infatti l'uniformità di approccio e di procedure ed è necessario pensare a soluzioni che la garantiscano anche al di là delle norme, ad esempio a uno specifico comitato nazionale di coordinamento costituito dei presidenti dei comitati territoriali per l'etica clinica che si faranno carico delle richieste dei pazienti. Peraltro, un comitato nazionale siffatto potrebbe svolgere un interessante ruolo di registro e discussione dei casi in una materia del tutto nuova nel nostro Paese.

6. Il ruolo delle cure palliative, delle terapie del dolore, delle cure riabilitative e del supporto psicologico nel contenere le richieste di suicidio medicalmente assistito

È condivisa nel dibattito bioetico la rilevanza delle cure palliative alla fine della vita umana. Le cure palliative, pur non potendo guarire la persona malata, possono prendersene cura, assicurando vicinanza e accudimento al paziente e alla famiglia, per un accompagnamento e umanizzazione *nel* morire, alleviando la sofferenza fisica, nei limiti del possibile, e la sofferenza psicologica, con attenzione ai bisogni e alla sua fragilità che aumenta quanto più il paziente è in una condizione di dipendenza dagli altri e dalle tecnologie. A questo proposito è necessario insistere sulla necessità di 'prendersi cura' anche di coloro che assistono i pazienti in situazioni particolarmente difficili e per lungo tempo: è noto, infatti, che la qualità della cura è legata anche alla qualità della vita e della condizione lavorativa dei curanti, coinvolti nell'esperienza della sofferenza e nei tempi lunghi della malattia dei loro pazienti. Dal punto di vista etico e politico, bisogna, pertanto, favorire e sostenere, anche economicamente, lo sforzo di quanti, a diversi livelli, affettivi, relazionali, professionali, sono impegnati nel sostegno delle persone (nozione che trascende quella di paziente) che stanno affrontando i tempi lunghi della loro malattia.

I dati evidenziano anche, purtroppo, che ad oggi non è garantito un accesso equo alle cure palliative in Italia, vi sono liste di attesa per l'ac-

cesso (si comprende bene qui l'assoluta inaccettabilità di una lista d'attesa *per morire* con la 'protezione' offerta dalle cure palliative: il paziente certamente non può dilazionare il proprio aggravamento e la morte in attesa che il SSN gli consenta il sollievo dei trattamenti palliativi), vi è una mancanza di personale sanitario formato a tal fine (medici, infermieri), vi sono costi talora elevati per chi vuole accedere privatamente ad esse, sempre che siano disponibili. È indispensabile garantire di diritto e di fatto l'accesso alle cure palliative, incluse le terapie del dolore, e questo a tutti i cittadini, a prescindere dall'età (bambini, adulti, anziani), dal luogo (in ogni regione, ogni ospedale e luogo di assistenza), dal tempo (cioè, dalla loro durata), dai costi, diretti e indiretti. Esse sono imprescindibili per garantire, nella misura del possibile, la migliore qualità del morire, nella consapevolezza che la vera paura della persona malata non è il più delle volte quella in sé di morire, ma di soffrire grandemente e di essere lasciato solo. Le cure palliative offrono un supporto insostituibile per un'adeguata 'umanizzazione' della fase terminale della vita, in ultima analisi per la dignità degli ultimi momenti. Come ha ricordato anche il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere "Cure Palliative" approvato il 14 dicembre 2023, nella sentenza n. 242/2019 che richiama il parere dello stesso Comitato "Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito" del 2019, la Corte costituzionale le ha definite "una priorità assoluta per le politiche della sanità" e "un prerequisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del malato".

Altrettanto significativa può essere la relazione delle persone malate con gli operatori della salute come infermieri, fisioterapisti, fisiatri, etc. perché avere a disposizione una buona riabilitazione ed avere una buona relazione con lo staff di riabilitazione consente un miglioramento netto della qualità della vita del paziente. È quindi importare portare l'attenzione, oltre che sulle cure palliative, anche sulla fisioterapia e in generale sulle cure riabilitative, che sono in grado di aiutare la persona malata a recuperare anche solo in modo parziale funzioni perse: tali interventi, anche se non terapeutici, possono sostenere le persone e, ad esempio, aiutarle anche nella loro dimensione relazionale e sociale. In particolare, con riferimento a malattie degenerative inguaribili ed altamente invalidanti (come, ad esempio, la sclerosi laterale amiotrofica o la

sclerosi multipla), diventa cruciale garantire forme di assistenza domiciliare continuativa e di qualità da parte del SSN: la presenza o meno di queste forme di assistenza condiziona le risposte della persona malata e può costituire lo spartiacque tra la vita e la richiesta di morte. È inoltre rilevante mettere a disposizione dei pazienti tutti quegli strumenti informatici che permettono loro di superare l'isolamento e ampliare la possibilità di comunicazione e interazione con gli altri.

Indagini scientifiche, pur nella differenza tra Paesi e nei limiti intrinseci di tipo metodologico, evidenziano come le cure palliative, anche se non esauriscono le richieste di suicidio assistito, le possano ridurre sensibilmente. Inoltre, a parte il ruolo delle cure palliative e al di fuori di esse, in diversi casi di richieste di suicidio medicalmente assistito, si è visto che chi esprime la richiesta si sente rassicurato dal mero fatto di essere in grado di ottenere la dose del farmaco per morire, e non reitera o dà corso fino in fondo alla richiesta. Ad esempio, secondo alcuni studi recenti effettuati in Svizzera e in Canada anche la sola possibilità di avere a disposizione la dose del farmaco per morire potrebbe aiutare la persona malata ad accettare la propria condizione sapendo che a fronte di un eventuale peggioramento ha comunque la possibilità di gestire ed eventualmente porre termine alla sua sofferenza ove questa raggiungesse la soglia di intollerabilità. Per queste persone risulta determinante anche solo disporre di una 'via di fuga' legale nel caso l'evoluzione clinica della loro malattia diventasse inaccettabile per loro stessi[13].

[13] Ad es. si stima che in Svizzera, nei pazienti assistiti in cure palliative, solo il 5-10% delle richieste esita in attuazioni di suicidio assistito. Anche il primo Rapporto annuale canadese sull'assistenza medica a morire riporta che il 15,2% dei pazienti che hanno fatto richiesta di morte medicalmente assistita decedono di morte naturale per malattia prima della sua attuazione (Health Canada 2019). A conferma che la volontà di accelerare la propria morte si sviluppa in gradi diversi (pensarla, comunicarla, avanzarne la richiesta), uno studio condotto in Oregon evidenzia che 1/6 dei pazienti ne_parla con i familiari, 1/50 ne parla con i sanitari e solo 1/500 attua la morte medicalmente assistita (Tolle cit. in TE Quill, AL Back, SD Block JAMA 2016). Analoghe esperienze hanno riguardato anche le prime norme di diritto positivo entrate in vigore, ad esempio nei Northerm Territories australiani negli anni Novanta. Si tratta, in definitiva, di dati costanti.

7. Precisazione sulla sedazione palliativa

Nel contesto delle cure palliative e delle terapie del dolore, è importante, in particolare, fare chiarezza sulla netta differenza che esiste tra suicidio assistito e sedazione palliativa. Come ben chiarito nelle recenti Linee guida italiane[14], oltre che da innumerevoli codici, linee guida e documenti di consenso internazionali e da un parere del Comitato Nazionale per la Bioetica[15], la sedazione palliativa, anche nella tipologia di "sedazione continua, profonda fino alla morte", è nettamente distinta dal suicidio assistito sia sul piano sia etico sia fattuale, poiché sono radicalmente diversi i tre elementi essenziali della procedura: 1) l'obiettivo (intenzione) del trattamento; 2) i tipi di farmaci, i dosaggi e la via di somministrazione impiegati; 3) il risultato finale. L'obiettivo (intenzione) della sedazione palliativa è il controllo della sofferenza refrattaria e non la morte del paziente. Quanto ai tipi di farmaci, ai dosaggi e alla via di somministrazione usati nella sedazione palliativa, va precisato che trattasi di sedativi o analgesici impiegati per ridurre la percezione della sofferenza (tramite una riduzione proporzionata della vigilanza indotta da un incremento progressivo dei dosaggi): si tratta dunque di farmaci che per quantità e qualità non provocano la morte del paziente, come invece accade nel suicidio assistito, dove si utilizzano farmaci letali o in dosaggio letale. Infine, per quanto riguarda il risultato della procedura, nella sedazione profonda esso è rappresentato dalla riduzione della coscienza fino alla sua abolizione e dunque della percezione della sofferenza, mentre nel suicidio assistito è, come si è detto, la morte del paziente.

Si può aggiungere che una ormai vasta letteratura scientifica evidenzia come la sopravvivenza dei pazienti sedati (anche con alte dosi di farmaci) non risulti inferiore a quella dei pazienti non sedati, smentendo così un'ipotetica e mai comprovata abbreviazione della vita bio-

[14] Linee guida SICP-SIAARTI sulla sedazione palliative nell'adulto, pubblicate sul sito dell'ISS 11 maggio 2023 https://www.iss.it/documents/20126/8657013/LG+429+SIAARTI_SICP_Sedazione+Palliativa_v2.pdf/bf691c4c-bb39-2067-435e-cbc044fb82ff?t=1684925965384

[15] Comitato Nazionale per la Bioetica, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, 29 gennaio 2016.

logica. Va ricordato, infine, che la procedura della sedazione palliativa è espressamente citata quale possibile risposta alle sofferenze refrattarie ai trattamenti medici nell'art. 2, commi 2 e 3, della Legge n. 219/2017.

8. La ricerca, la formazione dei sanitari e il loro sostegno

Un elemento, non sempre sottolineato nel dibattito sul suicidio assistito, è la rilevanza della ricerca scientifica, innanzitutto di quella biomedica finalizzata a offrire, nei limiti di aspettative realistiche, sempre nuovi percorsi terapeutici per malattie gravi e allo stato attuale inguaribili e per migliorare la qualità di vita anche nel corso di patologie severe o nelle fasi terminali dell'esistenza. La ricerca sull'analgesia e sulle cure palliative, che già oggi assumono una particolare significatività nell'accompagnamento e nella riduzione/eliminazione della sofferenza nelle fasi di fine vita e nel contenimento delle richieste di suicidio assistito, andrebbe fortemente incentivata e sostenuta anche con fondi pubblici.

Per quanto riguarda il finanziamento e le priorità della ricerca nell'ambito del fine vita, andrebbe altresì attivamente promossa la ricerca psico-sociale, che dovrebbe rappresentare una priorità di finanziamento dei programmi di ricerca indipendente del Servizio Sanitario Nazionale. Gli obiettivi principali dovrebbero essere quelli di meglio comprendere le ragioni delle richieste di suicidio assistito, nonché i bisogni dei pazienti e delle famiglie che si trovino nelle circostanze descritte in questo documento, e di garantire nel contempo competenze e sostegno nel miglioramento delle reti di relazioni. Infine, la ricerca socioeconomica potrebbe essere volta maggiormente a ottimizzare l'allocazione delle risorse in sanità e nelle reti sociali nello specifico ambito del fine vita e dei contesti relazionali e assistenziali di supporto.

Un particolare investimento andrebbe poi dedicato alla formazione clinica degli operatori sanitari coinvolti, sia dei clinici sia del personale deputato all'organizzazione e gestione delle cure domiciliari per il paziente grave e/o terminale, nonché ai reparti ove queste situazioni si pongono con maggiore frequenza e agli hospice. L'investimento in formazione e aggiornamento del personale dovrebbe accompagnarsi con l'offerta di supporto psicologico per i sanitari coinvolti nella gestione del suicidio

assistito al fine di sostenerli in questo difficile ruolo, proteggendoli dal *distress* emotivo e garantendo una maggiore sicurezza clinica per i pazienti nell'attuazione delle pratiche, come peraltro ampiamente descritto nella letteratura internazionale[16]. Le evidenze scientifiche mostrano anche come sia necessario implementare un'offerta di supporto psicologico mirato agli stessi familiari, sia durante la fase di richiesta e attuazione del suicidio assistito da parte del paziente loro congiunto, sia nel periodo successivo alla sua morte per facilitare l'elaborazione del lutto.

9. Le preoccupazioni del 'pendio scivoloso'

L'argomento del 'pendio scivoloso' sottolinea come la legittimazione di un'assistenza da parte del medico a morire, anche se in circostanze specifiche e casi circoscritti, può rischiare di far 'scivolare' il sistema lungo un pendio inclinato, spostando inevitabilmente il confine 'oltre' il territorio delimitato.

Si tratta di un argomento presente nella discussione bioetica anche se non da tutti condiviso: ma al di là della condivisione o meno dell'argomento, si tratta di una preoccupazione degna di essere considerata, comunque la si pensi, per il tipo e l'entità di rischio a cui ci si espone, come esseri umani e come società. Il timore è che la regolamentazione del suicidio assistito possa portare a un cambiamento antropologico dirimente rispetto all'idea che tutte le vite siano egualmente degne. Un rischio realistico anche se non preminente con cui confrontarsi.

Lo scivolamento potrebbe avvenire proprio nella direzione della distinzione tra vite 'degne' e 'non degne', identificando queste ultime con alcune condizioni di vita in generale (come le malattie croniche e invalidanti) che rendono più difficile per coloro che le vivono giustificare il diritto a essere curati e assistiti e il diritto a vivere senza sentirsi 'in

[16] Antonacci, Rebecca et al. "Hospice Palliative Care (HPC) and Medical Assistance in Dying (MAiD): Results From a Canada-Wide Survey." Journal of Journal of palliative care vol. 36,3 (2021): 151-156; Evenblij K, Pasman HRW, van Delden JJM, et al. Physicians' experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. *BMC Fam Pract*. 2019;20(1):177. Published 2019 Dec 17.

colpa', 'di peso' per i familiari e la società. Il timore è che in una società con un progressivo invecchiamento della popolazione e con una scarsità strutturale di risorse in sanità, forse inevitabile, oltre alla progressiva contrazione della rete sociale e familiare collegata alla dimensione del *care*, la legalizzazione del suicidio medicalmente assistito, inizialmente delimitata a poche 'circostanze' precisate, possa ampliare la sua portata ben oltre i criteri individuati e diffondersi indebitamente anche sulla base di ragionamenti economici. La preoccupazione di fondo è che il "diritto di morire" rivendicato in alcune circostanze divenga un "dovere di morire", anche rapidamente, situazione questa che verrebbe a pesare maggiormente sui soggetti più disagiati e/o privi di affetti familiari (situazione già presente, per certi aspetti, nella stessa sanità pubblica). Ciò particolarmente in questa fase storica nella quale stanno emergendo nuove tensioni sull'allocazione delle risorse pubbliche tra giovani e anziani.

La preoccupazione generale è quella, per usare un'espressione di Jürgen Habermas, di non abbassare il "sensorio morale" collettivo che tutela le persone più facilmente esposte a quella discriminazione e marginalizzazione che, storicamente, si è praticata sotto la categoria di vite non degne di essere vissute o di "vite di scarto". Vi sono pazienti che vivono situazioni di gravissima difficoltà e che meritano la stessa attenzione che si deve a chi decide diversamente della propria esistenza.

10. Linee propositive

A partire dai valori fondanti del nostro ordinamento giuridico, quali il valore della vita ("valore che si colloca in posizione apicale nell'ambito dei diritti fondamentali della persona", sentenza Corte costituzionale n. 50/2022), e il valore dell'autonomia della persona malata nelle scelte di fine vita (art. 32 della Costituzione e Legge n. 219/2017), è possibile elaborare alcune raccomandazioni etiche che possano essere un punto di riferimento per il Legislatore, nella consapevolezza che i confini dei territori alla fine della vita rimangono complessi.

Nel presente documento, quale dialogo sul suicidio medicalmente assistito, la Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili afferma:

i. l'esigenza che una normazione – o depenalizzazione – della materia sia sorretta e alimentata da un dialogo pluralistico e interdisciplinare, sostenuto da una ricerca che includa, oltre che le scienze mediche, le scienze umane e sociali e in particolare l'etica. Occorre sempre ricordare che il progredire della ricerca biomedica e sanitaria può offrire percorsi terapeutici e assistenziali sempre più efficaci per il miglioramento delle condizioni del paziente nelle fasi di malattia grave e/o imminenza della morte, compresa una maggiore qualità assistenziale nel processo del morire. La ricerca può inoltre far meglio comprendere il fenomeno generale e le ragioni delle richieste di suicidio assistito, e rappresentare l'occasione per un dibattito pubblico autenticamente informato e consapevole.
ii. l'importanza che la normazione – o depenalizzazione – si basi sui criteri definiti dalla Corte costituzionale con sentenza n. 242/2019 (integrati con ulteriori specificazioni) intendendo come requisiti di legittimazione del suicidio assistito – distinto e non equivalente all'eutanasia – i seguenti: (a) l'irreversibilità della patologia, che deve essere grave e con sintomi severi, implicare ingravescenza della perdita dell'autonomia funzionale e complessità clinico assistenziale, e comportare limitate aspettative di vita, ovvero presentare quel insieme di elementi che determinano una condizione nella quale la malattia diventa l'esistenza stessa del paziente, il suo unico orizzonte; (b) la sofferenza insopportabile, intesa come sofferenza fisica refrattaria, non lenibile, che peraltro quasi sempre diviene anche sofferenza psichica[17]; (c) la competenza o capacità di autonomia rilevata dal curante con la consulenza di uno specialista terzo; (d) la dipendenza da trattamenti di sostegno vitale, intesa in riferimento non tanto alla natura intrinseca degli stessi ma alla loro invasività tecnologica e/o farmacologica e onerosità per la vita del paziente e per il grado di sofferenza fisica e psichica che essi producono nel suo vissuto, anche in base alla valutazione soggettiva del paziente stesso;
iii. sul piano delle procedure, il superamento urgente, per via norma-

[17] Sulla sofferenza psichica *tout court*, si veda il paragrafo n. 2 punto ii.

tiva, della situazione attuale di valutazione delle richieste di suicidio assistito da parte dei Comitati etici territoriali (CET) e l'improcrastinabile istituzione di comitati per l'etica clinica[18], con una composizione appropriata che includa esperti qualificati sul piano clinico, etico/bioetico, biogiuridico e delle scienze umane e sociali, nonché della psicologia, che abbiano maturato competenze nella valutazione dei problemi etici emergenti nell'ambito del fine vita. Vanno altresì considerate: l'esigenza che il soddisfacimento delle richieste avvenga nell'ambito di strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale; la necessità assoluta di evitare forme ingiustificate di burocratizzazione e di dilatazione eccessiva dei tempi di attesa tra la richiesta e il suicidio assistito; un'interazione efficace tra le due strutture previste dalla Corte, ovvero fra il Comitato etico coinvolto e la Commissione tecnica nominata dalla Direzione Sanitaria aziendale locale; la garanzia di un'assistenza continua anche di tipo domiciliare per le persone gravemente ammalate, compresa la possibilità che il suicidio assistito possa realizzarsi presso la propria abitazione; l'imperativo prima di tutto etico di assicurare l'uguaglianza di trattamento dei pazienti su tutto il territorio nazionale e, a tal fine, la previsione di un coordinamento a livello centrale;

iv. la centralità dell'offerta al paziente di cure palliative, che debbono essere considerate prioritarie nelle politiche sanitarie, e la necessità di un accesso equo alle stesse, anche al fine di contenere nei limiti del possibile le richieste di anticipazione del morire. È indispensabile garantire nei fatti a tutti i cittadini la possibilità di accesso alle cure palliative quale prerequisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte della persona malata. Occorre garantirle a prescindere dal luogo di residenza o in cui ci si trova (in ogni regione, città, ospedale e luogo di assistenza, compreso il proprio domicilio), dal tempo (ovvero dal momento contingente in cui vi si fa ricorso e dalla durata prevedibile dell'as-

[18] Vi sono già alcune legislazioni regionali che istituiscono comitati di etica clinica in Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Veneto e Toscana.

sistenza necessaria), e dai costi diretti e indiretti che potrebbero presentarsi. L'accompagnamento farmacologico e riabilitativo, in particolare fisioterapico, la disponibilità delle tecnologie assistive, il sostegno psicologico, il conforto spirituale e l'assistenza sociale nell'accezione più ampia del termine, intesa quindi anche come supporto di reti di relazioni che coadiuvino i familiari delle persone malate, sono i requisiti indispensabili per fare fronte oggi a condizioni di malattia gravose che sono causa di grandi sofferenze nelle persone e generano spesso la più cupa disperazione;

v. nell'interazione degli operatori sanitari col paziente che abbia fatto richiesta di suicidio assistito: l'esigenza di predisporsi a un ascolto non giudicante dei suoi bisogni e volontà, e delle opinioni e attese dei familiari; la verifica della sussistenza di intenzionalità e libertà della persona malata, che deve risultare reiterata; la necessità di rassicurare la persona malata sulla sua possibilità di ritirare/reiterare la domanda di suicidio assistito e riattivare l'iter in ogni momento e con procedure semplici, nonché di gestire la possibile fluttuazione delle sue volontà;

vi. la rilevanza di valutare l'introduzione nella norma di una clausola di coscienza per coloro che devono assistere i pazienti nell'ultimo gesto. Esistono infatti, a parere della Consulta Scientifica, comprensibili e legittime ragioni per le quali il professionista sanitario possa volersi astenere da pratiche particolarmente critiche sul piano morale, che contrastano profondamente con la propria coscienza e/o il proprio convincimento clinico. Vanno tenuti nella debita considerazione gli interessi di *tutte* le persone coinvolte, fermo restando che ciò non può mai significare che l'eventuale esercizio di una clausola di coscienza da parte del medico possa generare un ostacolo significativo rispetto alle prerogative del paziente o avere quale conseguenza indiretta un ritardo nella realizzazione della procedura di suicidio assistito. Sarà lo Stato, ai sensi dell'art. 117, lettera m) della Costituzione, a provvedere affinché su tutto il territorio nazionale l'esercizio della 'clausola di coscienza' non implichi difficoltà rilevanti e una restrizione di fatto della libertà della persona nelle scelte di fine vita. Analogamente, e con le stesse

accortezze rispetto alla possibilità concreta di dar corso alle proprie scelte da parte dei pazienti, andrebbe presa in considerazione la possibilità di estendere normativamente la clausola di coscienza a specifiche strutture sanitarie;

vii. la rilevanza della formazione degli operatori per l'assistenza alle persone quando queste si trovano in uno stato di vulnerabilità esistenziale assoluta. È auspicabile una formazione del medico e di tutti i professionisti sanitari alla comunicazione con la persona malata relativamente alle problematiche di fine vita. A questa va offerto il migliore accompagnamento, anche psicologico, e un reale sostegno con autentica vicinanza e solidarietà umana.

Considerazioni sulle gravi depressioni psichiche resistenti al trattamento

Massimo Ammaniti

Nel documento dedicato al suicidio medicalmente assistito si è affrontato il tema delle sofferenze psichiche e in questo ambito del venire meno della speranza che costituisce l'indispensabile spinta vitale, che aiuta le persone a darsi un orizzonte che si apra al futuro e consenta di affrontare e superare momenti di difficoltà psicologiche, malattie anche gravi, traumi.

Purtroppo, nelle persone che vorrebbero ricorrere al suicidio medicalmente assistito la speranza nel futuro si dissolve dal momento che spesso si rinuncia a vivere non avendo più le motivazioni nel proseguire la propria esistenza che è profondamente segnata dalla consapevolezza della propria incurabilità, dalla ridotta attesa di sopravvivenza, dalle disabilità funzionali e corporee che incidono sull'autonomia personale e sulla stessa famiglia in cui si vive, dai dolori e dalle sofferenze fisiche gravi e intollerabili e infine dalla dipendenza dai trattamenti di sostegno vitale.

Col venir meno della spinta vitale data dalla speranza, l'esistenza si congela in un presente gravato dalle gravi disabilità e da un senso di ineluttabile impotenza che provoca un ripiegamento su se stessi a cui ci si abbandona rendendo più fragile il senso della propria identità e la memoria della propria storia personale. È una condizione che oltre ad avere riflessi negativi sul proprio stato psichico e sulla capacità di far fronte alla propria disabilità ha anche inevitabili ripercussioni sul funzionamento del corpo dato lo stretto rapporto fra psiche e soma.

Se questo è il riflesso mentale di quelle condizioni che giustificano il ricorso al suicidio medicalmente assistito, vorrei proporre all'attenzione quelle condizioni psicopatologiche gravi a cui si è fatto riferimento nelle note del paragrafo dedicato alla sofferenza psichica.

In campo psicopatologico come è messo in luce dal DSM-5 (Sistema Diagnostico e Statistico dei disturbi Mentali) il pensiero e la paura della morte e del suicidio sono presenti in numerosi disturbi mentali, ma soprattutto nel Disturbo Depressivo Maggiore. In questo disturbo soprattutto nelle forme più gravi la persona è fortemente depressa e disperata, perde interesse e piacere per ogni attività quotidiana e per le relazioni con gli altri, è senza più energie e spinte vitali, inoltre si autosvaluta e si colpevolizza fino a ritenersi responsabile dei mali dell'umanità, ormai non più in grado di concentrarsi e di pensare. Ma soprattutto si è tormentati da pensieri di morte e di autoannientamento fino a negare di essere vivi, gravati da pensieri insistenti di suicidio che occupano il tempo personale nel pianificare e preparare i modi per realizzarlo, cosa che a volte accade concludendo in modo drammatico l'esistenza.

Come ha dimostrato una ricerca finanziata dal NIMH (National Institute of Mental Health) il Disturbo Depressivo solo nel 30% del casi va incontro a una totale remissione, più spesso ha un carattere ricorrente con episodi che si prolungano nel tempo. Accanto a questi disturbi clinici, sono stati documentati da Lehmann[1] fin dal 1974 quadri depressivi resistenti ai trattamenti farmacologici nonostante fossero stati utilizzati farmaci con molecole diverse appartenenti a categorie farmacologiche diverse. Queste particolari forme di depressione sono state successivamente riconosciute e definite con dei criteri operazionali da Souvery e coll.[2] Nella *overview* di Souvery viene confermata la resistenza al trattamento in alcune forme di depressione trattate per periodi che vanno ben aldilà di un anno. Probabilmente si tratta di forme cliniche più complesse con una compromissione del funzionamento cerebrale che rende inefficace ogni intervento terapeutico.

È il motivo per il quale si continuano ad effettuare nuove sperimentazioni di terapie anche piuttosto ardite per queste forme depressive resistenti come l'utilizzo della Psilocibina, una triptamina psiche-

[1] Lehmann: *Therapy-resistant depressions, a clinical classification*. Pharmakopsych. Neuropsychopharmakol. 1974.

[2] Souvery e coll.: *Treatment resistant depression: methodological overview and operational criteria*. Eur. Neuropsychopharmacol. 9, 83-91, 1999.

delica presente in alcuni funghi allucinogeni, oppure della Ketamina, un forte anestetico usato in campo veterinario. Anche in Italia è stata approfondita e studiata la Depressione resistente al trattamento come si può leggere in un articolo scientifico pubblicato nel 2022 sulla Rivista di Psichiatria[3]. Come sottolineano gli stessi Autori "la depressione resistente è diventata sempre più un problema di salute pubblica per il notevole numero di ricadute, ricoveri e mortalità" (p. 258).

Va sottolineato che l'inefficacia dei trattamenti, nonostante i ripetuti tentativi, rende ancora più problematica la condizione delle persone che soffrono di depressione resistente, in quanto vivono l'ineluttabilità della propria condizione con un vissuto di impotenza, vittime di un destino inevitabile a cui è impossibile sottrarsi. La mancanza di prospettive curative rinforza ancora di più il desiderio di morire, che costituisce l'unica soluzione drammatica alla propria esistenza. In uno studio epidemiologico condotto in Portogallo[4] si è messo in luce che la depressione resistente al trattamento ha una prevalenza dell'1,1% rispetto alla popolazione generale e fra questi pazienti l'11,2 % manifesta un rischio di suicidio. Il rischio di suicidio non significa necessariamente che si realizzi, ma indica che esiste questo pericolo che a volte si può attuare.

Oltre al dramma personale che vive la persona depressa che è costretta a concludere la propria vita in modo sconvolgente, spesso dopo ripetuti tentativi, vi sono i gravi riflessi nei conviventi e nei familiari che non sanno come aiutare il proprio congiunto, costretti ad assistere a questi tentativi con dolore e disperazione. Non è solo un dramma personale; è anche un dramma sociale che investe quanti si trovano a condividere e a vivere le terribili vicende del suicidio. Non può non tornare in mente lo sconvolgente suicidio dello scrittore Primo Levi che ha lasciato tutti attoniti nel chiedersi quale fosse il motivo che l'aveva spinto a questo gesto estremo. Come lui stesso aveva scritto "nessuno sa le ragioni di un suicidio, neppure chi si è suicidato". È un enigma in coloro che gli

---

[3] Paganini e coll.: *Depressione resistente a trattamento. Dalla classificazione alle nuove terapie*. Rivista di Psichiatria 27, 258-272, 2022.

[4] Sousa e coll.: *Treatment resistant depression and mayor depression with suicide risk. The cost of illness and burden of disease*. Frontiers in Public Health, 2022.

sopravvivono, che continuano a chiedersi la ragione, rendendo difficile la stessa elaborazione del lutto e lasciando una lunga coda di sofferenze.

A mio parere, bisognerebbe riflettere se queste condizioni psicopatologiche estreme, in cui vi è la consapevolezza dolorosa di voler rinunciare a vivere, anche ricorrendo a mezzi estremamente cruenti e drammatici, non debbano essere prese in considerazione per il suicidio assistito. Occorrerebbe in ogni caso documentare la condizione di estrema pericolosità per se stessi delle persone che ne soffrono attraverso un'approfondita valutazione psichiatrica.

Democrazia, bioetica

Cinzia Caporale

Ogni sistema politico si basa su decisioni collettive, ovvero su decisioni che sono vincolanti per tutti i suoi membri. Un sistema politico democratico si caratterizza per due ulteriori aspetti fondamentali. Il primo è che decisioni collettive possono derivare soltanto dalla volontà della maggioranza dei cittadini. Il secondo è che le decisioni collettive non possono ledere i diritti fondamentali, così come essi sono statuiti nelle Costituzioni e nelle strutture giuridiche e morali profonde, anche nella loro dimensione tacita.

Questa caratterizzazione delle decisioni democratiche tuttavia non è completa. Perché essa definisce per così dire la 'statica' delle decisioni, ovvero le definisce nel momento in cui esse registrano le preferenze di una maggioranza dei cittadini così come esse sono in ogni dato momento. Tuttavia, essa non definisce, né caratterizza in alcun modo, il *perché* i cittadini abbiano certe preferenze. Né definisce perché queste preferenze *mutino nel tempo* e a seconda delle circostanze storiche.

Quando si viene alle decisioni collettive in materia economica, o comunque in materia di interessi materiali, la questione è (relativamente) secondaria. La teoria economica della democrazia, da Anthony Dows a James M. Buchanan, a tutta la scuola di *Public Choice*, ha illustrato in maniera nitidissima come queste decisioni vengano prese, senza doversi riferire a una qualsiasi spiegazione dell'origine delle preferenze. D'altro canto, l'origine di queste preferenze è quasi sempre materia di *common sense* (ad esempio, che i cittadini a più basso reddito prediligano politiche redistributive, che si tratti, ad esempio, di leva fiscale o di fornitura diretta di servizi di welfare).

La situazione è però completamente diversa quando le decisioni collettive riguardano ambiti nei quali a dominare non sono gli interessi

economici, ma sono i *valori*. Le decisioni in materia di bioetica, da quelle sull'inizio della vita, a quelle sulle cure sanitarie o sul fine vita, rientrano esattamente in questo ambito.

In questo contesto, un sistema democratico compiuto non può caratterizzarsi per la mera registrazione delle preferenze entro i meccanismi della scelta collettiva. Un sistema democratico compiuto si deve *necessariamente* basare su meccanismi di interazione (dialogo, scambio reciproco, confronto, ascolto, etc.), in modo che da essi ogni cittadino possa *formare* adeguatamente le proprie preferenze relativamente a ogni decisione specifica.

Se è vero che le società democratiche contemporanee sono caratterizzate da quello che Max Weber mirabilmente definì il "politeismo dei valori", è altrettanto vero, infatti, che questi valori non sono statici e non sono soltanto l'eredità di tradizioni morali e religiose consolidate. *Questi valori mutano proprio in funzione del confronto tra i cittadini*. Quasi sempre i valori hanno ampie aree di *overlapping*.

Il dialogo pubblico, o la "democrazia deliberativa" – secondo la fortunata espressione di Jürgen Habermas – ha quindi la duplice funzione di indurre ogni cittadino a riesaminare – ed eventualmente mutare – le proprie posizioni valoriali proprio nel confronto con gli altri cittadini, e insieme di permettere la formazione di un consenso più largo possibile sulle questioni che sono comunque inevitabilmente divisive, come quelle bioetiche (e tra queste, per antonomasia, le scelte tragiche di fine vita, così come in tempi passati, ad esempio, il concetto di morte cerebrale e il trapianto di cuore). Vi è qui in azione un duplice meccanismo. Sul piano intellettuale, il dialogo favorisce una maggiore consapevolezza dei fondamenti e soprattutto dei limiti delle *proprie* posizioni valoriali, le quali ovviamente, e quasi per definizione, non sono mai il risultato di una mera scelta individuale, ma traggono origine anche dall'educazione e dall'ambiente socioculturale nel quale le persone sono state formate. Sul piano morale, *il dialogo permette una maggiore comprensione delle "ragioni degli altri", e aumenta quindi la propensione ad accettare decisioni collettive che non corrispondono pienamente ai propri valori*.

Riprendendo la concettualizzazione di Weber, il dialogo pubblico permette di attenuare la "grande divisione" tra la razionalità rispetto

allo scopo, ovvero la razionalità strumentale, tipica del perseguimento degli interessi materiali (la *Zweckrationalität*), e la razionalità rispetto ai valori, tipica del perseguimento dei fini (la *Wertrationalität*).

Il confronto sulle decisioni mediche di fine vita e in particolare sul suicidio medicalmente assistito meravigliosamente incarna (o dovrebbe incarnare) questo punto. Che poi è l'aspirazione a costruire un Paese fantastico, nel quale, almeno sulla bioetica, il pluralismo strutturale non proceda per maggioranze contingenti, ma contribuisca a formare preferenze più profonde, durature, a *scoprire* nuove preferenze e non semplicemente a rifletterle. È questo il metodo, assai ispirazionale, del Cortile dei Gentili.

Il punto di vista delle scienze sociali e della sociologia della salute

Carla Collicelli

Dal punto di vista delle scienze sociali, una questione complessa come quella del suicidio medicalmente assistito dà adito a diverse riflessioni. Una prima possibile riflessione ha a che fare con la funzione di analisi scientifica della realtà sociale e dei suoi cambiamenti, propria di queste discipline, che utilizzano la strumentazione sociologica e quella delle indagini empiriche per studiare atteggiamenti e comportamenti della popolazione e dei gruppi sociali sui differenti aspetti della vita collettiva e trarne le conseguenze in termini di politiche. In questo senso, i dati sociologici di natura empirica suggeriscono di procedere nel senso di una rapida regolamentazione del settore. Limitandoci ai soli dati italiani, un'indagine Eurispes del 2022[1] registrava una percentuale del 41,9% di italiani favorevoli "alla possibilità di ricorrere al suicidio assistito, con l'ausilio di un medico, per porre fine alla propria vita". Secondo il Censis sarebbero oggi pari al 74% i cittadini favorevoli al fatto che "quando una persona ha una malattia incurabile, e vive con gravi sofferenze fisiche, è giusto che i medici possano aiutarla a morire se il paziente lo richiede"[2]. Secondo l'Associazione Luca Coscioni, gli italiani a favore del suicidio assistito sarebbero addirittura il 93%[3]. Pur con la cautela necessaria rispetto ai risultati di indagini diverse per formulazione delle domande e selezione dei campioni di popolazione, sembra fuori di dubbio che oggi, a differenza di solo pochi decenni fa, l'apertura mentale di una larga fetta della società rispetto alle possibilità offerte dalla medicina in termini di supporto alle decisioni prese dalle persone colpite da gravi menoma-

---

1 Eurispes, 34° Rapporto Italia 2022

2 Censis, Rapporto sulla situazione sociale del paese, 2023

3 I. Cimmarusti, Eutanasia, Ilsole24ore.com 2 ottobre 2019

zioni e patologie sia cresciuta enormemente, e che le pratiche di suicidio assistito facciano ormai parte dell'immaginario collettivo, del vissuto di molte famiglie, nonché delle opzioni prese in considerazione nei casi in cui la sofferenza e l'incurabilità del male prendono il sopravvento. Il che costituisce un importante monito per chi deve normare la questione e individuare le modalità più corrette e politicamente ed eticamente sostenibili. A ben cinque anni dalla sentenza della Corte Costituzionale, si pone cioè con urgenza la necessità di definire una regolamentazione chiara in materia, che tenga conto delle diverse sensibilità e convinzioni di fronte a una tematica così complessa, ma anche di una realtà fattuale in crescita ed evoluzione. In questo senso, il documento della Consulta scientifica del Cortile dei Gentili pone all'attenzione nella maniera migliore l'urgenza delle decisioni da prendere e i fattori di cui tenere conto.

Un secondo spunto emerge con riferimento alle condizioni nelle quali si trova a vivere chi è colpito da una patologia grave, come quelle che nella maggior parte dei casi sono alla base della volontà di porre fine alla propria vita. Il riferimento va in particolare a molte delle carenze che il nostro sistema di welfare presenta rispetto alla presa in carico dei pazienti da parte del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), all'adeguatezza dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria, alla presenza di figure di *care-giving* e alla possibilità di usufruire di tutto il supporto necessario nelle diverse fasi della malattia e del fine vita. Nelle situazioni nelle quali più frequentemente si verifica la richiesta di un suicidio assistito, questi aspetti assumono una gravità particolare, e richiamano drammaticamente l'attenzione sulla mancata attuazione dell'uguaglianza di opportunità sancita dalla Costituzione e dalle norme che regolano il SSN. Qualsiasi sarà la linea prescelta in termini di regolamentazione delle procedure di suicidio assistito, non si potrà dunque prescindere dalla necessità di assicurare agli interessati, alle famiglie e agli altri *care-giver* tutti i servizi, gli interventi e le strumentazioni necessarie in termini di sostegno e cura, ivi compresa la sedazione del dolore. Le norme dovrebbero essere accompagnate da impegni concreti nella direzione del rafforzamento del sistema delle cure e dei supporti di tipo psicologico, nonché in quella della promozione di una piena equità nelle cure (punto 8 del documento della Consulta scientifica del Cortile dei Gentili).

Fattori questi che giocano un ruolo fondamentale nelle dinamiche della "speranza", più volte evocata dal documento.

Da questo punto di vista, riveste un'importanza particolare anche la questione della sofferenza psichica, su cui molto opportunamente il documento si sofferma. Una realtà spesso sottovalutata, sia in termini di entità del disagio psichico che ne consegue, sia rispetto alla penuria di servizi pubblici psichiatrici e psicologici, che alla necessità di promuovere percorsi di cura e sostegno aperti a tutti per quanto riguarda le patologie psichiatriche, che spesso hanno – peraltro – risvolti di carattere suicidario o para-suicidario (si pensi all'anoressia, solo per fare un esempio, in forte aumento).

In terzo luogo non si può fare a meno di richiamare l'attenzione sui possibili rischi di un approccio alla malattia centrato su criteri efficientistici e funzionalistici, con risvolti di razionamento occulto e di disumanizzazione. È ancora viva la memoria dell'esperienza maturata nello Stato americano dell'Oregon a metà anni Ottanta, quando i cittadini sono stati chiamati, mediante una consultazione pubblica, a dare un'indicazione rispetto alla scelta tra il finanziare un numero limitato di interventi salvavita o piuttosto un programma di assistenza sanitaria per un elevato numero di persone indigenti. Quello che è stato definito in letteratura il "dilemma dell'Oregon", e che ha dato vita a una prima decisione di non finanziare gli interventi salvavita, e poi a una seconda decisione consistente nella creazione di una graduatoria di priorità prestazionali rispetto alla destinazione delle risorse disponibili, ha messo chiaramente in luce a livello internazionale a quali rischi si va incontro in termini di ribaltamento dei principi etici condivisi nel momento in cui si pretende di misurare il valore della vita umana e di dettare criteri di razionamento delle prestazioni. Quanto contenuto nel documento della Consulta rispetto al pendio scivoloso tra "vite degne" e "non degne" (al punto 9), alla costituzione di comitati territoriali per l'etica clinica (punto 6), nonché allo sviluppo di una ricerca psico-sociale, che permetta di avere ulteriori strumenti eticamente sostenibili di valutazione delle diverse situazioni, è di fondamentale importanza allo scopo di ridurre al minimo l'impatto delle condizioni assistenziali sulla decisione di porre fine alla propria vita.

Infine, il fatto che la realtà sociale contemporanea sia fortemente condizionata dalla continua e rapida evoluzione delle conoscenze scientifiche e delle loro applicazioni, porta con sé la conseguenza di un forte disorientamento collettivo e individuale, di forme crescenti di "ansia tecnologica", e di domande pressanti di iper-regolamentazione dei comportamenti. Nel definire le norme da applicare ai casi di richiesta di suicidio assistito occorre quindi tenere ben presenti la varietà delle situazioni cui le norme si vanno ad applicare, e dunque la necessaria flessibilità applicativa, ma soprattutto la necessità di lavorare per un miglioramento dei canali e dei meccanismi di informazione e di formazione dell'opinione pubblica e dei diretti interessati. Un'informazione e una formazione che aiutino a riflettere e compiere le scelte più giuste ed eticamente sostenibili e a diffondere un metodo di approccio condiviso e fortemente basato sulle relazioni tra i soggetti coinvolti, da applicare poi in ciascuna delle situazioni che si presentano.

Alcuni cenni storici sul fine vita

Emma Fattorini

Dalla fine del secolo scorso fino al primo decennio del seguente è stato accesissimo "lo scontro tra principi" sui temi del fine della vita e del suo inizio.

In quel tempo sembrava crescere la consapevolezza che lo sviluppo della medicina consentisse ormai di protrarre sempre di più la vita oltre i limiti della sua dignità. Sull'inizio della vita le tecniche riproduttive cominciavano a perfezionarsi fino a rendere possibili gravidanze mediante impianto di embrioni ottenuti con modalità omologhe e eterologhe (ossia, con donazione di gameti esterni) sempre più efficaci. Il referendum tenuto il 12 e il 13 giugno del 2005 era volto ad abrogare alcune parti della legge 40 del 19 febbraio 2004 sulle "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita". Il quesito più divisivo riguardava la possibilità di ricorrere alla fecondazione eterologa. Dieci anni dopo, nel 2014, la Corte costituzionale avrebbe fatto decadere questo divieto. Mentre un altro importante cambiamento della legge 40 verrà introdotto in tempi recentissimi, nel maggio del 2024: il consenso alla procreazione medicalmente assistita non può più essere revocato dopo la fecondazione dell'ovulo. In pratica la donna può richiedere l'impianto dell'embrione anche in caso di decesso o separazione dal partner.

E veniamo al nostro tema. Anche gli sviluppi sulle tematiche relative al "fine vita" conoscono, a loro volta, evoluzioni significative sia sul piano medico-scientifico sia su quello sociale e legislativo: dagli scontri sul così detto Testamento biologico o disposizioni anticipate di trattamento alla possibilità di ricorrere alla sedazione profonda. E all'attuale discussione sul suicidio assistito fino all'eutanasia.

Eppure, in questo ultimo decennio, quando le questioni relative all'inizio e alla fine della vita hanno conosciuto sviluppi prima impensa-

bili, sembrava attenuarsi almeno in parte lo scontro ideologico in nome di un evocato "pluralismo dei principi", e i "valori" non apparivano più "insindacabilmente non negoziabili".

Il quadro è cambiato completamente quando, negli ultimissimi anni, all'opposto, è riesploso con ancora più veemenza un bipolarismo etico sordo e cieco. Che mette in discussione financo "conquiste" ritenute acquisite e consolidate.

Sembra di tornare ai tempi passati quando i temi definiti "eticamente sensibili", erano stati oggetto di uno scontro tra posizioni di tipo radicale e quelle, a volte anche arbitrariamente, considerate di ispirazione cristiana. In quegli anni lontani il rischio di una pericolosa deriva eutanasica (il così detto "piano inclinato") era visto dai vescovi italiani anche nel rifiuto dell'alimentazione e dell'idratazione, anche nei casi di malati terminali: l'argomento principale su cui si divisero le diverse posizioni e i vari disegni di legge presentati in Parlamento. Con l'argomentazione che queste somministrazioni sarebbero ormai universalmente riconosciute come trattamenti di sostegno vitale, qualitativamente diversi dalle terapie sanitarie ordinarie.

Importante al riguardo fu la Prolusione del Card. Angelo Bagnasco al Consiglio Episcopale Permanente (22/25 settembre 2008) che auspicava come: «in questo delicato passaggio – mentre si evitano inutili forme di accanimento terapeutico – non vengano in alcun modo legittimate o favorite forme mascherate di eutanasia, in particolare di abbandono terapeutico, e sia invece esaltato ancora una volta quel *favor vitae* che a partire dalla Costituzione contraddistingue l'ordinamento italiano.» Pochi notarono allora come la Conferenza episcopale tedesca (DBK), per mano dell'allora presidente – il Card. Karl Lehmann – nel 1999 aveva firmato un documento congiunto con le Chiese Evangeliche in Germania. Il documento, intitolato *Disposizioni sanitarie del paziente cristiano* era stato poi rivisto in un testo dove si distinguevano l'eutanasia passiva e l'eutanasia indiretta (potremmo dire oggi suicidio assistito) da quella attiva, che veniva e viene sempre condannata. L'eutanasia passiva, invece, era considerata eticamente e giuridicamente accettabile quando fosse consistita nella rinuncia all'accanimento terapeutico, ovvero a terapie straordinarie e sproporzionate rispetto ai risultati attesi.

Infine, per quanto riguarda l'eutanasia, il Comitato Nazionale di Bioetica si era espresso nel dicembre 2003 con un ampio documento che precisava come le dichiarazioni anticipate non potessero contenere indicazioni «in contraddizione col diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia [...] il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza» e che «il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico [...] ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace».

Da questo quadro, sia pur molto sintetico, si coglie la portata delle novità che si coglievano già nel lavoro svolto sul fine vita nel dicembre 2015 dal Cortile dei Gentili: il documento sulle "Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita" ebbe una notevole importanza nella discussione legislativa (e nell'approvazione della Legge 219/2017).

Lo spartiacque più significativo ci fu poi con la sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale che individua specifiche e determinate condizioni per chi agevoli l'esecuzione del suicidio assistito.

Due sono gli aspetti che rendono particolarmente interessante quest'ultimo documento che cerca di tradurre la lettera e lo spirito della sentenza tenendo conto del dibattito in corso nel nostro Paese fino a oggi. In primo luogo, il suo spirito dialogico, che onora la vocazione del Cortile a superare ogni forma di "bipolarismo etico". E in secondo luogo, cosa particolarmente difficile e rara, lo fa senza scivolare in quelle sintesi fumose che all'apparenza mettono tutti d'accordo ma che alla prova dei fatti non riescono a produrre una proposta concreta e pragmatica che aiuti il piano legislativo: la vera sfida, questa, a fronte del consueto vuoto legislativo sui temi "eticamente sensibili".

Le cure palliative e il suicidio assistito

Questo inedito sforzo è chiaro nell'impianto, come sui punti controversi, così come la netta posizione sull'eutanasia.

Io vorrei soffermarmi su un punto specifico, solo all'apparenza meno significativo, e cioè sul nesso tra cure palliative, sedazione profonda e suicidio assistito.

Mentre nell'opinione pubblica, al di là delle diverse posizioni, è chiara la distinzione tra *suicidio assistito* ed *eutanasia*, lo è molto meno quella tra *sedazione profonda* e *suicidio assistito*.

Si spiegano bene nel testo le differenti finalità sul piano teorico: nel caso del *suicidio assistito* è la morte mentre nel caso delle *cure palliative* è la fine della sofferenza.

Per molte persone c'è un fraintendimento (anche strumentalizzato in tanti scontri ideologici del passato) riguardo al confine tra il suicidio assistito e le cure palliative, come se le seconde fossero causa o comunque prodromo del primo.

Bisogna partire ancora una volta, come spiega molto bene il documento, dalla vera richiesta, che non ha distinzioni di principi, e che è quella di "morire bene", "accompagnati e non in solitudine", "dolcemente e non tra sofferenze".

Almeno il più possibile e fino a che è possibile. E, infatti, "la via di fuga", il ricorso effettivo al suicidio assistito, diminuisce quantitativamente anche solo se si sa che è possibile ricorrervi. È sempre importante partire da questo approccio, come nella migliore bioetica: quello della singola persona, del caso specifico e non partendo da principi astratti.

Del resto è utile ricordare che già nella storia dei pontificati Otto-Novecenteschi, persino in quello di Pio XII, c'è sempre stata una critica all'accanimento terapeutico. E le forme di "dolorismo" sono considerate forme deviate anche rispetto ai principi cristiani.

Dobbiamo sottolineare con forza la priorità delle cure palliative nelle politiche sanitarie, renderle attive in tutto il territorio nazionale, in un percorso di accompagnamento dei malati terminali: hospice, assistenze domiciliari, e tutto ciò che reca sollievo al malato e a chi gli sta vicino. Soprattutto se solo e indigente.

C'è anche da aggiungere che il "ritardo" nel ricorso alle cure palliative non dipende solo dalla carenza delle politiche sanitarie, ma si verifica anche nel rifiuto, spesso inconsapevole, da parte del paziente ad accettare passivamente "che non c'è più speranza". Sembra una tematica scontata e in qualche modo eccentrica rispetto alla discussione sul suicidio assistito, ma non lo è.

Non solo perché nella conoscenza del problema queste cure sono sconosciute o inapplicate in tante parti d'Italia, o ancora confuse con una determinista accelerazione della morte.

Infine, ignorare le cure palliative allontana tante occasioni di intervento concreto e pragmatico che potrebbero avvicinare in uno sforzo comune posizioni anche molto diverse tra loro.

Il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 2019 sul suicidio medicalmente assistito, le definiva una "priorità assoluta per le politiche della sanità… un prerequisito della scelta di percorsi alternativi del malato". Il legislatore ha fatto tanto, sulla carta, per le cure palliative ma pochissimo per la loro attuazione, specie nelle regioni meridionali.

Enfatizzare la possibilità del ricorso al suicidio assistito come "via di fuga" non incorre nel rischio del "piano inclinato"; invece, se si aiutano, stando loro vicini, le persone nel momento più difficile della loro vita, le si aiuta davvero a incontrare una "buona morte".

Curare e prendersi cura: medicina e limite

Alberto Giannini

Non occorre scomodare il linguaggio immaginifico di Ludovico Ariosto e la ricerca del "senno perduto" che Astolfo fa sulla luna per dire che nella società contemporanea la riflessione si è fatta sempre più rara - se non addirittura assente - su un tema di fondo, di natura antropologica prima ancora che etica, che potrebbe essere sintetizzato con l'espressione "*quali fondamenti, quali riferimenti e quali obiettivi intendiamo dare oggi alla medicina?*".

La medicina contemporanea del mondo occidentale cammina, di fatto, sulle stesse gambe che ha utilizzato sino al secondo dopoguerra, che rappresenta un ideale spartiacque (perché, ad esempio, in quel periodo divengono disponibili i primi antibiotici e i primi farmaci antitumorali) tra una medicina che è stata per secoli un'attività poco più che descrittiva e sostanzialmente inefficace, e una medicina in grado, invece, sia di interferire in modo efficace con i processi di malattia, sia di procrastinare la morte.

Questa 'potenza di fuoco' ha prodotto risultati di straordinario rilievo. Basti solo pensare, a titolo d'esempio, all'allungamento dell'aspettativa di vita, al miglioramento della qualità della vita, alla medicina dei trapianti e alle diverse forme di trattamento di sostegno vitale (respiratorio, renale, cardio-circolatorio, etc.).

Tuttavia questa complessa e ricchissima capacità di cura, radicalmente diversa rispetto appunto a quanto aveva caratterizzato per secoli la storia della medicina, di rado ha saputo 'fare il punto' per ripensarsi e riesaminare i riferimenti, il senso e gli obiettivi della propria azione.

C'è, inoltre, un altro tema che si intreccia con la medicina e l'azione di cura, che viene sempre più posto in secondo piano, se non addirit-

tura esiliato dalla riflessione all'interno della comunità, così come nei percorsi formativi di medici e infermieri. Ed è il tema del *limite*.

Alcuni anni fa, il bioeticista statunitense Kevin Wildes scrisse che oggigiorno viviamo un paradosso:[1] mentre la medicina sembra offrire possibilità infinite, la realtà è, invece, governata da limiti. La nostra medicina contemporanea, per quanto sofisticata e 'aggressiva', spesso non è in grado di guarire i pazienti, di salvare loro la vita o anche solo di incidere in modo significativo sull'evoluzione della loro malattia.

Parlando di *limite* credo si possa far riferimento ad almeno tre differenti livelli di significato:

a) limite di *ragionevolezza*: anche nel campo della salute, conoscenze e azioni dell'uomo non sono in grado di dare risposta a ogni bisogno o richiesta;
b) limite di *efficacia clinica*: è un elemento che si modifica nel tempo (per l'evoluzione del bagaglio di conoscenze e la disponibilità di nuovi strumenti diagnostici e di cura). È dunque una 'asticella' che la scienza riesce a portare progressivamente più in alto. Tuttavia, la medicina riesce – ed è certamente un aspetto fondamentale ed entusiasmante – a raggiungere nuovi risultati, riducendo morbilità e mortalità, ma non può certo annullare la morte;
c) limite di *senso*: dobbiamo scandagliare ogni azione nell'ambito della salute e della cura per valutarne il senso e l'accettabilità anche sul piano etico, dimensione fondamentale dell'agire umano. Non sempre ciò che è possibile fare è, infatti, eticamente accettabile. Il *principio di proporzionalità*, ad esempio, ci aiuta a capire che, sia sul piano clinico sia su quello etico, la semplice disponibilità di un mezzo di diagnosi o di cura non pone *di per sé* l'obbligo al suo utilizzo.

Non avere consapevolezza della dimensione del *limite* non porta a fare buona medicina e ad avere cura nel modo migliore e più attento delle persone che sperimentano il tempo della malattia. Conduce

[1] K. W. Wildes, *Critical choices and critical care* (1995), Springer 2016.

anzi i medici e gli infermieri in una sorta di pericoloso 'delirio di onnipotenza'. Non è irrilevante considerare che attualmente il percorso universitario della facoltà di Medicina è teso a generare, per così dire, dei 'guerrieri'. Però, di fatto, non contempla il tema del *limite* e della morte, e non insegna a prendersi cura delle persone nel tempo finale della loro vita.

Dobbiamo dunque fare ogni sforzo per integrare anche questi aspetti nei percorsi formativi di medici e infermieri, educando certamente a porre l'asticella più in alto ma anche a considerare con onestà la dimensione del *limite*, così da imparare a rimodulare le cure, offrendo trattamenti appropriati e continuando a prendersi cura delle persone in ogni circostanza nel modo migliore possibile.

È utile anche considerare le ricadute di quello che l'economista Victor Fuchs ha definito come "imperativo tecnologico"[2] e cioè, in sostanza, la tendenza dei medici a compiere alcune azioni di diagnosi e cura solo sulla scorta del fatto che sono stati addestrati a compierle e che hanno la tecnologia per farlo. Questo, però, a prescindere da un'attenta riflessione sul senso di quella specifica azione, per quella data persona, in quel punto della traiettoria della sua storia personale e di malattia.

Nell'attuale momento storico in cui le comunità e i Legislatori di molti Paesi, in particolare dell'Occidente, si stanno interrogando sul tema del suicidio medicalmente assistito reputo sia bene riflettere attentamente anche sulla dimensione del *limite*. Molte condizioni straordinariamente gravose e umanamente insostenibili che si trovano a vivere alcune persone che desiderano (e chiedono di) porre fine alla loro vita – o che sono in quel limbo di 'morte interrotta' costituito dagli stati vegetativi – sono spesso frutto di una medicina che, incapace di considerare la dimensione del *limite*, non ha saputo fare altro che sommare azioni e invasività, una dopo l'altra. Certe situazioni cliniche e le sofferenze che ne conseguono non nascono dal caso ma sono, invece, l'approdo di una sequenza di scelte e di azioni dove non si è mai contemplata l'idea – o non lo si è fatto per tempo – di rimodulare le cure

[2] V.R. Fuchs, *Who shall live? Health, economics and social choice*, World Scientific 1999.

in chiave palliativa, continuando con grande attenzione e delicatezza a restare accanto alla persona malata.

Confezionare una tracheostomia o una gastrostomia, così come iniziare una ventilazione artificiale domiciliare, sono oggi azioni relativamente poco complesse ma dal grande impatto sulla vita delle persone (e del contesto familiare). Una medicina che conosce solo il pedale dell'acceleratore e non anche quello del freno difficilmente può essere una buona medicina. Come detto poc'anzi, ogni azione nell'ambito della cura deve essere costantemente vagliata alla ricerca di un suo senso e di un'accettabilità non solo sul piano clinico ma anche su quello etico.

Le considerazioni riguardanti il tema del *limite* non hanno ovviamente nulla a che vedere con una concezione illiberale della ricerca né, tanto meno, con l'idea che la sperimentazione clinica (attività indispensabile e, per sua natura, rigorosa) debba essere considerata con sospetto. La tensione volta a spostare sempre più in alto l'asticella è, infatti, non solo un'espressione lodevole dell'intelligenza umana e della dedizione agli altri, ma anche uno stimolo indispensabile per innovare e migliorare le conoscenze cliniche. Tuttavia, oggi è necessario agire con un "supplemento di saggezza"[3] che ci orienti a valutare con attenzione e onestà intellettuale la *proporzionalità* di ogni mezzo di diagnosi e di cura. Questo aiuterà a evitare di realizzare una medicina incapace di contemplare la dimensione del *limite* e che di conseguenza genera, contraddicendo sé stessa, situazioni di sofferenza.

[3] "(...) Oggi è anche possibile protrarre la vita in condizioni che in passato non si potevano neanche immaginare. Gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona". Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al Meeting regionale europeo della World Medical Association sulle questioni del "fine vita". Roma, 16-17 Novembre 2017 https://press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2017/11/16/0794/01721.html

Profili socioeconomici nel fine vita

Marco Magnani

La discussione sul delicato tema del fine vita induce innanzitutto a riflessioni di carattere etico, medico, e giuridico. Gli aspetti economici sono meno centrali, e tuttavia meritano alcune considerazioni anche perché possono avere importanti implicazioni sociali e politiche.

Il punto di partenza è che per ridurre le richieste di suicidio assistito è necessario investire ingenti risorse finanziarie. In particolare, sono essenziali investimenti nella ricerca medico-scientifica e biomedica per aumentare la qualità della fase terminale della vita. Così come servono risorse per migliorare le cure paliative e riabilitative in modo da facilitare la gestione della sofferenza da parte dei pazienti in condizioni critiche. E occorrono finanziamenti per la formazione di personale medico e infermieristico che possa offrire adeguato sostegno psicologico al paziente nei momenti di sconforto. Il progresso in tutti questi ambiti è cruciale per ridurre i condizionamenti e aumentare l'autonomia decisionale della persona malata nell'affrontare scelte molto difficili. Tuttavia, richiede significativi investimenti economici, soprattutto pubblici. In breve: tenere in vita pazienti in condizioni terminali limitandone le sofferenze e rispettandone la dignità è economicamente oneroso.

Peraltro, questa domanda di risorse finanziarie crescerà nel tempo. Per il progressivo invecchiamento della popolazione e per il crescente sfaldamento della rete sociale costituita dalle famiglie, che in passato si faceva carico di assistenza e cura delle persone anziane e malate.

In un contesto in cui le risorse economiche pubbliche sono sempre più limitate e la competizione per assicurarsele in continuo aumento, è evidente come tale situazione possa diventare fonte di tensioni sociali e politiche. In un futuro non lontano, parti della società (e della politica) potrebbero mettere in discussione i criteri di allocazione di queste

risorse, manifestando perplessità su un loro utilizzo per mantenere in vita persone considerate incurabili. Il rischio è che nel tempo aumenti la pressione per alleggerire il peso (anche economico) sulla società dei malati terminali. Il pericolo è che il "diritto di morire" possa diventare un "dovere di morire". Sarebbe infatti facile, in diversi casi, sostenere la necessità dell'eutanasia per interrompere procedure che non alleviano le sofferenze, sono prive di sbocchi e sono economicamente dispendiose. E ciò potrebbe condurre a un utilizzo "disinvolto" dell'eutanasia. La progressiva affermazione di una "eutanasia economica", finalizzata a sopprimere chi genera costi eccessivi per la società, sarebbe un tragico esempio di quella che Papa Francesco ha chiamato la "cultura dello scarto", per cui il valore di una persona è legato alla sua efficienza fisica ed economica.

La tensione sociale potrebbe essere particolarmente forte tra generazioni. Già oggi non mancano inquietudini circa l'allocazione delle risorse pubbliche tra "giovani" e "anziani". Un esempio recente è emerso durante la pandemia, quando è stata sollevata la questione di quali criteri adottare per l'assegnazione dei posti letto disponibili data un'offerta nettamente inferiore alla domanda. Nel caso delle scelte di "fine vita", la categoria di persone che si confronta con tale dilemma è particolarmente fragile e rischia di non essere adeguatamente rappresentata e difesa dalla politica.

Il rischio di una deriva economicistica che porti a una monetizzazione della sofferenza non è così remoto. Diversi studi confermano che gli ultimi sei mesi di vita sono un periodo ad alto consumo di risorse, i più costosi per qualsiasi servizio sanitario.[1] In particolare, uno studio canadese[2] sottolinea come i costi sanitari per prendersi cura dei pazienti nell'ultimo anno di vita siano «sproporzionatamente alti». Questi pazienti rappresentano solo l'1% della popolazione ma assorbono tra il 10 e il 20% dei costi sanitari totali. Nello studio vengono anche stimati i risparmi in termini di spesa sanitaria che potrebbero essere consentiti da una

[1] *Cost analysis of medical assistance in dying in Canada*, Aaron J.Trachtenberg, Braden Manns, Canadian Medical Association Journal, 23 gennaio 2017.

[2] *Cost Estimate for Bill C-7 "Medical Assistance in Dying"*, Parliamentary Budget Officer report, 20 ottobre 2020.

legalizzazione del suicidio assistito. Tali risparmi sarebbero nettamente superiori rispetto ai costi necessari per aiutare il paziente a morire.

Peraltro un'eccessiva legittimazione dell'eutanasia potrebbe rappresentare anche un disincentivo a investire nella ricerca medica per le cure di anziani e malati terminali, in particolare in quella rivolta all'individuazione di più efficaci terapie di controllo del dolore.

A ciò si aggiunga che, se nell'eutanasia volontaria il vincolo fondamentale è costituito dalla volontà di morire espressa del malato, in futuro l'eutanasia potrebbe essere estesa a casi in cui al paziente manchi lo stato di coscienza e non possa esprimere tale volontà. In questo caso – in assenza di un testamento biologico o dichiarazioni anticipate di trattamento – il rischio che le decisioni prese da terzi siano influenzate dal costo economico dell'assistenza sanitaria sarebbe ancora maggiore.

Un altro aspetto rilevante è quello di garantire a tutti un "accesso equo" sia alla possibilità di essere curati e mantenuti in vita riducendo il dolore fisico e il disagio psicologico e sia al diritto ad anticipare la morte. Questa garanzia è fondamentale per evitare una discriminazione tra persone benestanti e meno abbienti. Per evitare cioè che solo le prime possano scegliere liberamente e in coerenza con i propri valori e la propria concezione della dignità della vita, tra il proseguire a vivere nella malattia oppure intraprendere la strada del suicidio medicalmente assistito. In mancanza di tale garanzia, anche pressioni a livello familiare – oltre a quelle generali di tipo sociale – potrebbero condizionare le decisioni delle persone in condizioni critiche. Le famiglie sarebbero infatti in prima linea nel sostenere i costi economici della scelta effettuata, sia essa quella del continuare a vivere o quella del suicidio assistito. Nel primo caso è importante che le cure palliative siano economicamente accessibili per far sì che l'eventuale richiesta di morire non sia dovuta a una condizione di sofferenza che può essere trattata o alleviata medicalmente. Nel secondo caso, è importante che non vi sia un prezzo economico da pagare, da parte del paziente e della sua famiglia, per esercitare il diritto al suicidio assistito.

Infine, un aspetto da considerare con attenzione per gli effetti distorsivi che può generare in un "accesso equo" a cure e diritti, è quello delle differenze normative tra Paesi. Se da un lato è comprensibile che

diversi sistemi giuridici offrano risposte differenti al tema del fine vita, è tuttavia auspicabile che – quanto meno a livello europeo – si raggiunga una certa uniformità nel trattamento di una materia così delicata, per evitare tristi (e onerose) migrazioni da un Paese all'altro per poter esercitare una libertà di scelta.

Intorno alla sofferenza psichica nel fine vita

Paola Marion

La questione della sofferenza psichica come elemento di valutazione nell'ipotetica scelta di Morte Medicalmente Assistita (MMA), a volte definita anche come Aiuto Medico a Morire (AMM), rappresenta una questione molto delicata, poiché il disagio psichico, a differenza di quello fisico, è difficilmente inseribile in categorie diagnostiche oggettive. Al vissuto del paziente contribuiscono, oltre alle condizioni della malattia (malati terminali, malati dipendenti da supporti tecnologici e artificiali per sopravvivere, etc.), elementi personali specifici che possono essere rintracciati nella storia stessa del paziente, nei suoi legami relazionali o nell'assenza di essi, nel suo modo di disporsi verso se stesso e gli altri, nella stessa concezione di vita e di morte che lo abita. Si tratta di fattori che definiscono il mondo interno di ognuno di noi e affondano le radici nella nostra storia individuale, molto difficile da categorizzare.

La depressione, che è facilmente riscontrabile in questo tipo di pazienti, rappresenta un indicatore di sofferenza psichica. Tuttavia, la definizione di depressione (cfr. il Manuale diagnostico dei disturbi mentali, DSM-5) si riferisce a uno spettro di situazioni molto ampio, che comprende anche gli stati psichiatrici molto gravi, i quali – come viene detto nel testo – esprimono stati di oppressione totalizzante con esiti suicidari spesso ripetuti. Tra gli stati depressivi dobbiamo poi ricordare "i disturbi depressivi dovuti a un'altra condizione medica" (DSM-5), quando i sintomi sono espressione di una reazione a una malattia o impedimento fisico. Per quanto riguarda il suicidio medicalmente assistito viene spontaneo pensare che quote depressive, sia pure in maniera diversa, accompagnino condizioni di disagio fisico così gravi come quelle delle quali trattiamo.

Per valutare il grado di sofferenza psichica all'origine delle richieste di poter essere aiutati a porre fine alla propria vita, penso che ci può essere di aiuto tenere in considerazione il criterio della *speranza*. Si tratta di una categoria dell'umano e della relazione umana *ab origine*, un stato della mente e affettivo che accompagna il soggetto umano nel suo percorso esistenziale e sostiene la dimensione del futuro e dell'attesa. Come scrive in proposito lo psichiatra Eugenio Borgna, "La speranza ci rimette in dialogo senza fine, in continua relazione con il mondo delle cose e delle persone"[1] .

La *figura della speranza*, a partire dal mito di Pandora, ha attraversato il pensiero occidentale, nelle sue espressioni culturali, filosofiche (Pascal, Marcel, Bloch), religiose come virtù teologale e consustanziale alla fede (San Paolo, Sant'Agostino), letterarie (Leopardi), così come è presente nella riflessione della psichiatria fenomenologica (Minkowsky) e della psicoanalisi (Winnicott, Bion).

La considererò secondo questi due ultimi vertici (psichiatrico e psicoanalitico). In base alla risposta che il neonato e poi il bambino riceve rispetto ai sentimenti di mancanza o di sconforto (risposta che si colloca all'interno della relazione con il *care-giver*) si genera l'*esperienza della speranza*, la speranza che il gesto, il bisogno venga accolto. Parliamo dunque di una categoria o tonalità affettivo/emotiva che caratterizza l'umano (non la troviamo negli animali, né nell'intelligenza artificiale), apre alla dimensione temporale del futuro e dell'attesa, soprattutto alla dimensione relazionale e della fiducia nella relazione. La forza dell'attesa, sottolineata anche nella lettera di San Paolo ai Romani («Fummo infatti salvati nella speranza; ma una speranza che si vede non è più speranza: chi infatti spera ciò che vede? Ma se noi speriamo ciò che non vediamo, stiamo in attesa mediante la costanza» (8, 24-25; trad. U. Vanni), rappresenta una condizione del vivere che sostiene l'uomo nel travaglio del transito terrestre. Dal punto di vista psicologico rappresenta un principio del funzionamento mentale, motore della vita psichica e attesa fiduciosa verso il futuro. Nella dialettica del vivere, il soggetto sperimenta una costante oscillazione tra le *speranze* da cui si

[1] Eugenio Borgna (2011), *La solitudine dell'anima*, La Feltrinelli, Milano.

sente accompagnato e il *limite* che si impone come risultato dell'esame di realtà, si tratta di una negoziazione continua, sia pur silente, che facciamo tra le nostre aspettative, i nostri obiettivi e desideri e il confronto con i limiti imposti dalla realtà. Perché la speranza possa essere mantenuta e accompagnarci, questi ultimi dovrebbero essere sempre proporzionali e mai risultare schiaccianti.

Un elemento discriminante rispetto alla valutazione della sofferenza psichica per i malati a cui ci riferiamo (terminali e/o dipendenti da supporti artificiali e trattamenti invasivi), può essere rappresentato proprio dal momento in cui l'esame di realtà si impone con la forza schiacciante dell'ineluttabile, sopraffà il soggetto con l'evidenza che lo mette di fronte al suo tragico e inesorabile destino. Qualsiasi idea o 'speranza' di possibili, sia pur lievi, modificazioni rispetto al proprio stato viene meno. Al determinarsi di questo quadro concorrono anche le sensazioni che il malato può coltivare nel tempo, dal suo specifico punto di vista, rispetto agli 'oneri' delle cure a cui viene sottoposto e quindi come queste, da un certo momento in poi, cominciano a essere percepite come sproporzionate e irragionevoli (A. Giannini) o senza scopo (L. Orsi). Aggiungiamo anche la convinzione da parte del malato, a torto o ragione, di costituire un carico, un peso per chi lo assiste, con i conseguenti sensi di colpa che si manifestano attraverso vissuti depressivi e persecutori.

Quindi, riconoscendo profondamente che nessun cambiamento sarà dato, il soggetto vive l'esperienza che l'orizzonte si chiude su di lui; sia gli orizzonti di vita sia gli orizzonti relazionali si svuotano.

È il momento in cui la speranza muore. Il suo venir meno rappresenta una condizione in cui si congela qualsiasi movimento psichico: "il tempo si arresta e si pietrifica in un presente (...) senza alcuno slancio verso il futuro"[2] (E. Borgna), uno stato d'animo nel quale prevalgono sentimenti di disperazione e assenza di qualsiasi slancio vitale, come conosciamo anche nelle persone che vivono stati di depressione grave.

Per quanto detto, sia pure in modo così sintetico, ritengo che la speranza, e la sua presenza o meno nel mondo interno del malato, pos-

[2] Eugenio Borgna (2020), *Speranza e disperazione*, Torino, Einaudi.

sa rappresentare un elemento valutativo e da prendere seriamente in considerazione rispetto alla richiesta che il paziente avanza di porre fine alla propria vita.

Infine, c'è un tema parallelo, altrettanto delicato, che riguarda la capacità di ascolto di chi cura e assiste, sia nel saper tenere viva la speranza, ma anche nell'accettare che il confronto con l'irreversibile si possa accompagnare a una sofferenza non lenibile e alla richiesta di porle fine. In questi casi dobbiamo pensare che "la medicina non può guarire, ma solo evitare o limitare la sofferenza" (Giannini). Questo lato della questione apre il tema del *senso del limite* e del *rapporto con il limite* anche in chi cura. Il corpo, che è il luogo di nascita della mente, ne è anche il suo limite, si presenta come una realtà che pone dei freni e può ribellarsi alle richieste a cui è sottoposto se le considera eccessive o se diventano in modo troppo forte fonte di disagio. Il tema si ripropone, dunque, anche per quanto riguarda i limiti dell'efficacia clinica. Tuttavia, è il *limite di senso* quello più sfidato, che anche il senso della vita può avere un limite, perché non è sempre facile riconoscere e anche accogliere ciò che è accettabile o desiderabile per l'altro, magari non per noi, e trovare in ciò un sentimento o un valore di bontà.

La morte volontaria medicalmente assistita tra suicidio ed eutanasia: una falsa antinomia

Eugenio Mazzarella

L'equivalenza sul piano morale tra suicidio assistito, come descritto e delimitato nella sua non perseguibilità penale dalla sentenza della Corte costituzionale, e atto eutanasico compiuto da un sanitario nelle medesime condizioni ove la patologia del malato lo richieda, è il dilemma che ogni auspicio a tradurre in diritto positivo la sentenza della Corte si trova davanti. Un dilemma ancora 'in lavorazione' nella riflessione morale e giuridica, come si evince dal documento che la Consulta licenzia, con opportuna mediazione di contesto in relazione alla maturazione del tema nella coscienza del Paese. Le note che seguono vorrebbero essere un contributo a questa auspicabile maturazione.

Come già per le "Disposizioni anticipate di trattamento", fermo restando l'assunto che lo spazio etico non è lo spazio giuridico, sono noti i valori in conflitto: disponibilità o indisponibilità della vita, anche la "mia", alla mia autodeterminazione individuale? Indisponibilità che da nessuno può essere manomessa, in nome della sua dignità percepita; neanche da me che quella dignità per me più non riconosco. E rivendico il diritto di potervi decidere su, e di essere aiutato, se non posso da me, a porvi fine, senza pregiudizio penale per chi mi aiuti.

Il dilemma ha ragioni sostanziali, perché da un lato c'è l'evidenza ontologica – che la sfera assiologica, morale e diritto, registra – dell'indisponibilità 'individuale' della vita, e persino sociale, se si va a fondo del tabù del sangue. Indisponibilità oggi sancita nella positività storicamente configuratasi dei "diritti umani" come ciò che 'naturalmente' ogni vita riconosce a se stessa e che è richiesto di farsi diritto positivo condiviso di tutti. Dall'altro, c'è il valore dell'autonomia individuale, la cui scoperta e la cui enfasi ha storicamente 'costruito' la possibilità stessa in discorso dei "diritti umani". Come rispettare quell'evidenza senza ledere questo valo-

re? Senza ledere l'equilibrio funzionale dei valori in gioco, della saputa appartenenza dell'individualità umana alla totalità organica e culturale – la specie, il gruppo, la comunità – cui appartiene, e che però proprio perché 'sa' questa appartenenza se ne distingue e gestisce questa distinzione (il valore *funzionale* alla stessa comunità *organica* di appartenenza dell'*autonomia* dell'individuo)?

Ora, per evitare che questo dilemma si traduca in un'opposizione non mediabile né nella concreta vita etica (dove in verità, magari *in silentio et spe*, è da sempre mediato), né in diritto (che è tema proprio a quali che siano "disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita"), si tratta di argomentare, che è quel mi accingo a fare, i) il *non presupposto teologico-religioso* (lo specifico *cristiano* della nostra cultura) della *sacralità della vita*, come sua intangibilità, dal principio *concorrente*, sia nel senso che concorre a come la vita vive, sia nel senso che vi si oppone, della *dignità della vita* come sua autodeterminazione in capo dall'individuo; ii) il *non presupposto laico*, o latamente antropologico, che la vita individuale sia solo in capo all'*autodeterminazione* degli individui, negando la pertinenza della vita individuale a *qualcosa* (e tanto più a *Qualcuno*) che la trascende, che vada al di là di se stessa o la comprenda, e che quindi abbia *de facto* e *de jure* titolarità a prendere parola sulla *mia* vita. Vale a dire che l'antinomia tra sacralità della vita e dignità della vita non esiste *in re* nell'ontologia dell'essere sociale della nostra cultura, sia antropologicamente, sia nella teologia della vita (quella cristiana) che questa cultura storicamente ha espresso. E quindi è bene che questi due non-presupposti non inquinino, se e quando ci sarà, il dibattito nel percorso parlamentare della legge.

Il primo non-presupposto, la nuda e cruda titolarità (ontologica, esistenziale, morale) solo in capo a me stesso della mia vita, è un'evidenza della ragione osservativa che solo la distorsione ottica dell'individualismo proprietario (presunto) di sé della stagione moderna dell'io ridotto al suo *libitum* e al suo *desiderio* può non vedere: che cioè l'*esserci*, che è *il nostro*, il nostro stare al mondo, è sempre anche un *con-essere* (e un *in-essere* nella natura e nella storia). Un acquisto irrinunciabile dell'analitica esistenziale di Heidegger. Un'evidenza che la religione abramitica del Dio personale traduce nel teologumeno "io sono Tu che mi fai". Senza tirare

in ballo saperi fisici e metafisici dell'umano, una pura evidenza di buon senso. Aristotele avrebbe detto che non va neanche dimostrata, ma solo mostrata. Per altro confermata proprio nell'aiuto che si richiede *ad altro* (l'istituzione sanitaria, cioè la società) e *a un altro* (la mano *prossima* della comunità di chi mi sta vicino e mi aiuta a morire) per affermare la *scelta* di dignità sulla propria vita, che è il diritto a sancirsi di ogni legislazione sulla morte volontaria.

Il secondo non-presupposto teologico-religioso, una sacralità della vita sottratta a qualsiasi sua determina in base a un giudizio sulla sua dignità, non sta nelle sue *fonti*, cioè nella prassi istituente la religione della vita del suo fondatore, che non considerò "tesoro geloso" la sua vita, la sua "natura divina", tanto da non offrirla per la salvezza degli uomini in obbedienza libera alla volontà del Padre che lo aveva mandato. Che è quanto Paolo ci dice in *Filippesi, 2, 5-8*, confermando il rifiuto di Cristo, all'invito di Pietro come satanico, di sottrarsi alla Croce (*Marco*, 29-34); e cioè che la vita del cristiano è sempre a disposizione di sé per un'idea più alta di vita, la propria e quella degli altri. Dove nel modo più potente – se anche la "natura divina" non fa feticcio intangibile la propria vita, ma mostra di poterla convocare in giudizio – è affermato il principio della *dignitas hominis* come autodeterminazione della coscienza, come scelta della propria "forma di vita": la vita degna non è la vita in sé, ma la vita che sceglie di farsi santa nel nome di Dio: "chi la salva la perderà, chi la perde la salverà". La "vita cristiana" si (auto)determina sempre dall'idea – di fede – della sua "dignità". Come si vede, la "religione della vita" è anche sempre la "religione della scelta" della "propria" vita. Qualcosa di molto più vicino al *Critone* di Socrate (spesso ridotto a stereotipo dell'affidamento illuministico rischiarato dalla ragione delle proprie scelte di vita circa la propria dignità sostenibile) di quanto si pensi.

Se qualcosa questo doppio presupposto di non contraddittorietà esistenziale tra disponibilità e non disponibilità della vita in capo a sé stessi nella privatezza in ultima istanza per cosa morire e per come morire, che poi è la decisione su come indossare la vita che non è mai solo "mia", possono insegnarci è che alla vita deve sempre essere possibile, quando la sofferenza non ha più senso, che possa prendere con serenità la porta della casa del Padre o semplicemente della pace. E che qualcuno

quella porta aiuti a schiudersi. Il che aiuta a capire che nella scena del fine vita non ha nessun senso la distanasia, la lotta senza senso "contro" la morte, più un esercizio di *hybris* tecno-biologica che di *pietas*. Pietà che quale che sia, è più grande della legge, e non può essere messa 'sotto la legge', perché se fosse così non sarebbe più neppure pietà. E non può essere impedita.

Ma proprio in relazione alla *pietas*, come l'orizzonte di senso di qualsiasi discorso sul fine vita, solo una società *non eutanasica* può moralmente permettersi una legislazione sul fine vita e in materia di morte volontaria. Che cioè non nella legge, che va da sé, non può esserci nessuna sia pur sottesa "istigazione al suicidio", ma che nella società che quella legge emana questa istigazione non ci sia, nella forma subdola e diffusa dell'abbandono di una persona alla sua sofferenza, senza alcuna via di uscita negli altri e presso gli altri, per 'rimanere' con loro, nella loro 'cura'. Se si vuole un esempio, una società dove, alle strette di sé che sono anche sempre quelle almeno dei propri cari, qualcuno debba decidere se incontrare, fin che può, negli occhi il loro amore, o per loro debba togliere il 'disturbo', il 'peso' che rappresenta.

Un punto che è decisivo in una società sempre più esposta a camminare sul filo eutanasico del *principio di prestazione*, dove appena diventi uno scarto ai tuoi stessi occhi non hai altra via d'uscita che chiuderteli da te o farti aiutare a chiuderli. Vicolo cieco di un dramma di una società dove la vita, quella ordinaria di ogni giorno, patisce la morbilità sociale di una diffusa intollerabilità di condizioni o di senso, e sempre più si regge solo "stupefacendosi" di sostanze, di alcool, di esperienze estreme. Di una vita che è diventata a se stessa un'inaccettabilità di massa, perché vive in funzione di qualcosa – l'economico, il successo, il potere – che doveva essere il suo *mezzo* per abitarsi 'meglio' e invece si è fatto il suo inabitabile *fine*; al netto di *happy few* che sono solo "ciechi, e guida di ciechi" (*Matteo*, 15,14).

Credo che queste argomentazioni 'di principio', possano sostenere la mia convinzione di una equivalenza sul piano morale tra SMA, come descritto e delimitato nella sentenza della Corte e nel documento della Consulta, e atto eutanasico compiuto da un sanitario nelle medesime condizioni ove la patologia del malato lo richieda. E quindi la traduzione

in diritto positivo di questa equivalenza come non perseguibilità penale di entrambe le modalità di 'aiutare' a morire chi dalla vita per sua insostenibilità voglia congedarsi.

Anche se capisco che questa equivalenza possa essere *sentita*, più che ragionata, come moralmente faticosa, non riesco a vedere differenze sostanziali logico-operative tra il premere da sé il 'bottone' della propria morte, o farlo premere da altri, in contesti fortemente garantiti e da garantire. Tanto più in presenza di una previsione concessa normativamente di intervento medico "eutanasico" in caso di inceppo della procedura suicidaria 'in proprio' (ma che c'è di 'in proprio', poi, in un'azione che ha bisogno di una complessa *ad-sistenza*, cioè presenza operativa, di soggetti singoli e istituzionali per andare ad effetto?). Mi sembra che qui siamo ancora nella tradizione morale della richiesta del 'colpo di grazia', dove il campo di battaglia è il letto del paziente. C'è bisogno di aspettare per concederglielo che i suoi visceri se li sia esposti da solo per un inghippo della procedura assistita? Non glielo si può evitare? Ricorro alla crudezza dell'immagine, perché la credo utile a far 'vedere' la situazione concreta, più che definitorio-concettuale. E credo che alla fine la situazione concreta al letto del paziente, in queste materie, sia in morale sia in diritto, resti la migliore maestra. E tutto questo al netto del fatto della probabile incostituzionalità di una norma che garantisca di poter morire "aiutato" a chi può fare da sé, e neghi questa possibilità a chi sia nella peggiore situazione di non poterla fare. Che nel concreto potrebbe aprire la strada anche ad anticipare la decisione per il suicidio medicalmente assistito da chi temesse che in prospettiva potrebbe trovarsi nella situazione di non poter accedere al suicidio medicalmente assistito nel caso non potesse "agirlo" nell'ultimo gesto da sé.

Nella morte volontaria di una vita che chiede – perché "non ce la fa più" a sostenere la sua sofferenza – di essere *assistita*, di *avere qualcuno accanto*, suicidio medicalmente assistito ed eutanasia, cioè la mano di un altro che ti sostituisce nel tuo ultimo gesto, non sono un'antinomia, non obbediscono a due distinti e contradditori principi, ma ad un unico principio: la *pietà*, e come tali il diritto positivo dovrebbe inquadrarli.

Rapporti fra Cure Palliative e Morte Medicalmente Assistita (MMA)/ Aiuto Medico a Morire (AMM)

Luciano Orsi

La posizione della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e della Federazione Cure Palliative (FCP)

La SICP e la FCP hanno ripetutamente chiarito la propria posizione in vari comunicati ufficiali emessi dopo la pubblicazione da parte della Corte costituzionale dell'ordinanza n. 207/2018 e della sentenza n. 242/19[1]. In essi vengono sinteticamente riportati i seguenti punti:

1. le cure palliative e la sedazione palliativa sono radicalmente diverse dalla Morte Medicalmente Assistita (MMA) e dall'Aiuto Medico a Morire (AMM) per gli obiettivi perseguiti (lenire le sofferenze vs. indurre la morte), i mezzi usati (sedativi e analgesici vs. farmaci letali) e il risultato conseguito (accompagnamento alla morte vs. induzione della morte);
2. risulta fondamentale garantire uno sviluppo delle Reti di cure palliative (CP) per evitare un ricorso improprio alla MMA/AMM per sofferenze non controllate, ma in realtà controllabili da trattamenti palliativi;
3. viene valutata positivamente l'indicazione della Corte costituzionale a implementare l'offerta di cure palliative;

[1] Posizione della SICP su Eutanasia e Suicidio Medicalmente Assistito (SMA) https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/04/Comunicato-Posizione-della-SICP-su-eutanasia-e-SMA.pdf; Comunicato stampa SICP-FCP sentenza della Corte costituzionale su aiuto al suicidio https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/10/SICP-FCP-CS-Sentenza-CC.pdf ; Comunicato stampa SICP-FCP deposito della sentenza n. 242/19 della Corte costituzionale su aiuto al suicidio https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/11/CS-SICP-FCP_261119.pdf

4. viene sottolineata l'importanza di assicurare un'adeguata informazione sulle cure palliative a cittadini e sanitari per i perduranti deficit di conoscenza;
5. occorre prendere atto che un buon sistema nazionale di cure palliative riduce grandemente le richieste di MMA/AMM ma non le annulla (soprattutto in ragione della volontà del malato di rifiutare di vivere in condizioni da lui giudicate non dignitose);
6. si conferma il valore positivo della legge 219/2017 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) per la valorizzazione del diritto all'autodeterminazione, ma si esprime una viva preoccupazione per l'ipotesi di una sua modifica al fine di introdurre la MA/AMM ritenendo che sarebbe preferibile che il Parlamento approvasse una legge *ad hoc* in materia;
7. si esprime preoccupazione circa il coinvolgimento preventivo dei Comitati Etici Locali, sia per la loro scarsa diffusione a livello territoriale, sia perché mancano di competenze di etica clinica essendo prevalentemente orientati alla valutazione di sperimentazioni cliniche;
8. pur valutando positivamente il ruolo di garanzia del SSN sulle modalità di esecuzione della MMA/AMM, si suggerisce l'inserimento del domicilio o di altri luoghi di degenza fra i possibili setting della MMA/AMM;
9. si valuta positivamente la posizione della Corte costituzionale nel tutelare la libertà di coscienza per il personale sanitario, prevedendo da un lato l'obiezione di coscienza e, dall'altro, l'esercizio del diritto del paziente.

Limiti delle Cure Palliative rispetto alla MMA/MMA

La letteratura internazionale e la pratica clinica quotidiana evidenziano che un'adeguata disponibilità di servizi di cure palliative è in grado di prevenire e ridurre in misura molto rilevante la domanda di

MMA/AMM ma non riesce ad annullarla[2]. I motivi sono rappresentati dal fatto che le cure palliative sono sicuramente in grado di prevenire o far rientrare le domande di anticipazione della propria morte legate al mancato controllo delle sofferenze o a un vissuto di abbandono da parte delle strutture curanti (domande classificabili come *improprie*), ma non possono agire sulla volontà di una piccola minoranza di malati (fino al 4% dei malati deceduti/anno) decisi a mantenere il controllo sul termine della propria vita per evitare di vivere fasi di terminalità in condizioni da loro giudicate non dignitose e prive di senso da un punto di vista esistenziale (domande classificabili come *proprie*)[3].

A conferma che le cure palliative non riescono ad annullare la richiesta di anticipazione della propria morte e non possono essere una soluzione universale ("fit for-all solution") dei problemi dei malati in fase avanzata o terminale di malattia[4], l'esperienza canadese mostra come il 70-80% dei malati canadesi che accedono alla MMA/AMM sono assistiti dalle cure palliative[5]. Analoghi sono i dati provenienti dall'espe-

---

[2] Vanden Berghe P., Mullie A., Desmet M. et al., *Assisted Dying – the Current Situation in Flanders: Euthanasia Embedded in Palliative Care*, Eur J Palliat Care, 2013;20: 266–272;Dierickx S., Deliens L., Cohen J., Chambaere K., *Involvement of Palliative Care in Euthanasia Practice in a Context of Legalized Euthanasia: A Population-based Mortality Follow-back Study*, Palliat Med, 2018;32(1):114-122.

[3] Mroz S., Dierickx S., Deliens L., Cohen J., Chambaere K., *Assisted Dying Around the World: A Status Quaestionis*, Ann Palliat Med, 2021;10(3):3540-3553. doi:10.21037/apm-20-637
Patuzzo S., Pulice E., Orsi L., *Palliative Care against Medically Assisted Death? Misunderstanding and Instrumental Objections*,Am J Hosp Palliat Care, Published online August 22, 2023. doi:10.1177/10499091231196302

[4] Gristina G.R., Vergano M., Orsi L., *Medical Assistance in Dying: Just an Ethical or Legal Issue?,* Recenti Prog Med,2020;111(5):316-326. doi:10.1701/3366.33413

[5] Dierickx S., et al., *Involvement of Palliative Care in Euthanasia Practice in a Context of Legalized Euthanasia: A Population-based Mortality Follow-back Study*, Palliative Medicine, 2018; vol. 32,1:114-122. doi:10.1177/0269216317727158
Third annual report on Medical Assistance in Dying in Canada 2021. Health Canada 2022
https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2021.html
Downar J., et al., *Medical Assistance in Dying and Palliative Care: Shared Trajectories*, Journal of Palliative Medicine, 2023; vol. 26,7: 896-899. doi:10.1089/jpm.2023.020

rienza francese[6] (ove almeno il 40% delle richieste di anticipazione della morte avviene durante un percorso di cure palliative), olandese (un terzo delle richieste è confermato dal malato nonostante una presa in carico palliativa)[7] e svizzera[8]. Anche in Oregon e nello stato di Washington, nel periodo tra il 1998 e il 2005, rispettivamente l'87,2% e l'81,3% delle persone malate risultava arruolato in programmi di cure palliative[9]. In Belgio il 74% dei malati che hanno avuto accesso alla MMA/AMM avevano ricevuto cure palliative[10], mentre in Olanda si è evidenziata una correlazione tra richieste di MMA/AMM e consulenza di cure palliative o terapie del dolore[11].

L'ingresso della MMA/AMM nella medicina e in sanità richiede un cambio di prospettiva, ma non un cambio di paradigma.

L'introduzione di pratiche di MMA/AMM nella medicina e nella sanità prevede il superamento di resistenze culturali e organizzative legate al fatto che tradizionalmente le pratiche sanitarie si sono sviluppate e organizzate fin dalle origini per trattare situazioni di malattia acuta o cronica con l'obiettivo di prevenire o procrastinare la morte biologica.

---

6 Ferrand E., Dreyfus J.F., Chastrusse M., et al., *Evolution of Requests to Hasten Death Among Patients Managed by Palliative Care Teams in France: A Multicenter Cross-sectional Survey* (DemandE), Eur J Cancer,2012;48:368–376.
Guirimand F., Dubois E., Laporte L., Richard J.F., Leboul D., *Death Wishes and Explicit Requests for Euthanasia in a Palliative Care Hospital: An Analysis of Patient's Files*,BMC Palliat Care, 2014;13(1):53. Published 2014 Nov 27. doi:10.1186/1472-684X-13-53 4

7 Van Der Maas P.J., Van Delden J.J., Pijnenborg L., Looman C.W., *Euthanasia and Other Medical Decisions Concerning the End of Life*, Lancet,1991;338(8768):669-674. doi:10.1016/0140-6736(91)91241-l

8 Cfr. Ohnsorge K., Gudat H., Rehmann-Sutter C., Intentions in Wishes to Die: Analysis and a Typology – a Report of 30 Qualitative Case Studies of Terminally Ill Cancer Patients in Palliative Care, Psychooncology 2014;23:1021-1026.

9 Cfr. Nota 4.

10 Chambaere K., Vander Stichele R., Mortier F., Cohen J., Deliens L.,*Recent Trends in Euthanasia and Other End-of-life Practices in Belgium*, N Engl J Med, 2015;372(12):1179-1181. doi:10.1056/NEJMc1414527

11 Brinkman-Stoppelenburg A., Onwuteaka-Philipsen B.D., van der Heide A., *Involvement of Supportive Care Professionals in Patient Care in the Last Month of Life*,. Support Care Cancer.,2015 Oct;23(10):2899-906. doi: 10.1007/s00520-015-2655-3. Epub 2015 Mar 3. PMID: 25733001; PMCID: PMC4552770.

Il paradigma della MMA/AMM può quindi apparentemente essere visto di segno opposto rispetto alla tradizione culturale di tutela della vita biologica che ha fin qui improntato la medicina e orientato l'organizzazione sanitaria.

Esiste però una visione alternativa che deve essere presa in attenta considerazione: l'anticipazione della propria morte può rientrare nell' assetto culturale tradizionale se viene concepita come una risposta ai bisogni di una frazione minoritaria (ma non per questo trascurabile) di malati che non può trovare un'adeguata risposta nel paradigma tradizionale visto il mutare delle condizioni di malattia (transizione epidemiologica e demografica) e dell'orizzonte dei vissuti personali di malattia. Nello specifico, la transizione epidemiologica verso le patologie cronico-degenerative, la transizione demografica (allungamento delle vita media) e il potere tecnologico della medicina hanno creato situazioni avanzate o terminali di malattia che la persona può vivere con estrema sofferenza e senza trovarvi un senso esistenziale. Di qui la richiesta di anticipare la propria morte.

Nel momento in cui anche l'anticipazione della propria morte diventa un bisogno di una persona malata cui la medicina e la correlata organizzazione sanitaria non possono evitare di rispondere, allora il paradigma della MMA/AMM può rientrare nella tradizione culturale visto che la cura è l'essenza più profonda e originaria della pratica sanitaria.

La MMA/AMM può quindi essere vista, non solo e semplicemente come una manifestazione di autodeterminazione individuale ma anche e soprattutto come una nuova forma più estensiva di risposta ai bisogni e alle sofferenze che si mantiene all'interno di una relazione di cura e di fiducia tra persona malata e curanti.

Perché il dialogo e quale dialogo sul suicidio assistito

Laura Palazzani

Il punto di partenza del documento della Consulta è la presa d'atto, di fronte all'evoluzione scientifico-tecnologica nell'ambito medico, del dischiudersi di nuove possibilità di cura e miglioramento della qualità di vita dei malati, con l'allungamento della vita, ma al tempo stesso del delinearsi di possibili condizioni di esistenza inedite che qualche tempo fa avrebbero condotto alla morte. Tali condizioni possono essere accettate dai pazienti, desiderosi di viverle fino all'ultimo istante anche provando ogni possibile trattamento sperimentale, ma a volte possono essere vissute drammaticamente.

Sono proprio alcune condizioni emergenti nella prassi che interrogano la bioetica. Ma non è semplice rispondere alle domande, in specie di fronte alle richieste di suicidio assistito.

La difficoltà delle risposte è dovuta al pluralismo delle etiche, delle visioni religiose e non religiose. La bioetica, che ha ormai una storia che si è delineata in questi ultimi cinque decenni, ha visto, soprattutto nelle fasi iniziali in Italia, la contrapposizione tra i teorici della 'disponibilità della vita umana' e della 'indisponibilità della vita umana'. Nella prospettiva della 'disponibilità della vita umana' di impostazione libertaria e utilitarista, la vita umana è considerata un bene soggettivo: è l'individuo che definisce ciò che è bene nella scelta di autodeterminazione, quale che sia la scelta, indifferentemente dal fatto di scegliere se vivere o morire e a prescindere dalle circostanze. Nella prospettiva della 'indisponibilità della vita umana' di impostazione personalista, la dignità intrinseca della vita comporta il dovere di vivere e il divieto di uccidere sempre e comunque, ritenendo la vita un bene non disponibile arbitrariamente e affermando il dovere del soggetto di rispettarla con riferimento a sé e agli altri.

Se si parte dalle teorie astratte, nella loro formulazione 'pura', le diverse argomentazioni filosofiche inevitabilmente divergono sulle implicazioni alla fine della vita umana, compreso il suicidio assistito. Lo stesso dicasi per le prospettive teologiche e quelle agnostiche.

Se le polarizzazioni teoriche divergono sul valore da attribuire o riconoscere alla vita umana, sono le circostanze reali e complesse alla fine della vita, sono i malati che soffrono in modo insopportabile in alcune condizioni concrete, oggi, che sollecitano il dialogo. Il dibattito bioetico non può rimanere astratta contrapposizione teorica, ma è chiamato a 'guardare in faccia la realtà' e dare risposte concrete alle domande emergenti. Se si parte dalle circostanze fattuali, si comprende che la realtà è complessa e a volte sfumata: senza neri e bianchi (valore assoluto o disvalore della vita umana), ma con grigi che interrogano, aprono riflessioni ed esigono confronti. Il dialogo è indispensabile nel contesto pluralistico attuale: le diverse visioni etiche sono chiamate ad ascoltarsi e comprendersi reciprocamente, a riflettere in modo critico, a cercare punti di condivisione e intersezione, minimi o massimi possibili. L'imposizione unilaterale di una visione univoca, quale essa sia, significa rinunciare, in una società pluralista e in trasformazione, all'etica pubblica, necessaria per delineare il percorso verso l'elaborazione di regole inclusive delle diverse visioni dei valori morali che garantiscano uguaglianza di trattamento.

Queste le ragioni del dialogo.

Ma, quale dialogo è possibile nel contesto del suicidio assistito?

La sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale ha identificato alcune circostanze di particolare problematicità nelle condizioni del paziente alla fine della vita, che delimitano il territorio di depenalizzazione del suicidio medicalmente assistito. La sentenza della Corte è stato il punto di partenza della riflessione e del dialogo nell'ambito della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili.

Un dialogo che si costruisce, su questo tema, nella ricerca dell'identificazione di *condizioni oggettive* cliniche e *condizioni soggettive* del malato che legittimino *alcune delimitate* richieste di suicidio assistito, che giustifichino da un lato il limite all'indisponibilità della vita umana oltre il dovere di vivere in modo incondizionato, e dall'altro il limite alla disponibilità della vita umana oltre il diritto di autodeterminazione di morire in qualsivoglia situazione.

Il documento ha ripreso i criteri delineati nella sentenza della Corte e ha specificato ulteriormente tali criteri, proprio alla luce dell'identificazione delle circostanze concrete oggettive e soggettive, seppur partendo da prospettive teoriche diverse. Ed è proprio questa l'originalità del documento: fare un passo oltre le contrapposizioni e condividere, dialogicamente, le circostanze che possono legittimare alcune richieste di suicidio assistito.

In modo particolare, il testo si sofferma sui seguenti punti che delineano le condizioni oggettive e soggettive: l'inguaribilità del malato va intesa con riferimento a malattie gravi, con sintomi severi, con limitate aspettative di vita, declinando anche linguisticamente in modo diverso il dibattito precedente che parlava di malattie inguaribili, terminali e/o in imminenza della morte, espressioni che rimangono generiche temporalmente e semanticamente; la non lenibilità del dolore e della sofferenza fisica, ritenendo la sofferenza psichica da sola non giustificativa di un suicidio assistito; la dipendenza da trattamenti di sostegno vitale interpretata non in relazione al tipo di tecnologie (es. ventilazione artificiale), ma all'impatto e invasività nel corpo di tecnologie e interventi biomedici rispetto al vissuto soggettivo del paziente, alla sua soglia del dolore, alla sua ripugnanza per l'uso di certi mezzi percepiti come 'insopportabilì; la capacità di autonomia e di decisione consapevole, accertata non solo dal medico ma anche da uno specialista, con un approccio empatico, data la drammaticità delle circostanze.

La riflessione critica su tali circostanze concrete consente di evidenziare alcuni elementi condivisibili che emergono nel documento, anche da chi ha posizioni teoriche diverse sul tema: la non obbligatorietà di cure sproporzionate, identificabili sulla base di condizioni oggettive valutate clinicamente dal medico, quali l'inefficacia dei trattamenti ai fini di guarigione e miglioramento della qualità di vita e condizioni soggettive, ossia la gravosità della sofferenza fisica e psichica, intese in senso congiunto (o disgiunto solo se si tratta di sofferenze fisiche); il dovere deontologico, etico e giuridico del medico di curare e prendersi cura del malato, assistendolo quando la terapia non è più possibile con cure palliative, riconosciute come un diritto per tutti i pazienti a non essere mai abbandonati, con un'adeguata rete socio-sanitaria (al momento certamente non sufficiente) e una relazione interpersonale con operatori sanitari formati anche alla comunicazione.

Il documento prende una posizione contro l'equivalenza tra suicidio assistito ed eutanasia, ritenendo che siano fattispecie distinte sia fattualmente sia moralmente, affermando che la circostanza dell'impossibilità per un paziente di darsi da solo la morte non sia realistica, in quando la disponibilità di tecnologie consente sostanzialmente a chiunque, se lo vuole, l'esecuzione autonoma della volontà di morire. Tale distinzione consente di ridurre ulteriormente le circostanze giustificative del suicidio assistito. Il documento riconosce la possibilità dell'obiezione di coscienza, individuale e di struttura, per consentire al medico di agire in modo coerente con la sua coscienza morale, e sottolinea l'importanza dei comitati di etica clinica competenti per la valutazione dei casi.

Di particolare interesse la condivisione, in genere mai raggiunta nella discussione della letteratura, sul timore che la legittimazione di un'assistenza da parte del medico a morire, anche se in circostanze specifiche, possa rischiare di 'scivolare' in un pendio inclinato verso la legittimazione di altre forme di anticipazione volontaria della morte, spostando il confine 'oltre' il territorio delimitato. Il documento mette in luce l'esigenza di arginare lo scivolamento, affinché la delimitazione di circostanze specifiche non porti verso la distinzione tra vite 'degne' e 'non degne', ove queste ultime si identificano in alcune condizioni di vita in generale (malate, croniche, invalidanti, con bassa qualità di vita). Ciò che sta a cuore al documento è che sia sempre riconosciuto di diritto di essere curati e presi in cura con cure palliative a chi vuole vivere anche le circostanze descritte e mai reso difficile per coloro che le vivono giustificare il diritto a vivere. Nessuno dovrebbe scegliere il suicidio assistito perché si sente 'in colpa' di vivere, un 'peso' per i familiari e la società, o 'stanco di vivere', non essendo queste le circostanze che ne giustificano la richiesta.

Il documento sottolinea il timore che in una società con un progressivo invecchiamento della popolazione e a causa della scarsità di risorse in sanità, l'ammissione del suicidio assistito, che inizialmente potrebbe essere delimitata per poche 'circostanze', possa spingere la società a ipotizzare vantaggi economici nella riduzione delle cure che sarebbero indispensabili per garantire un'esistenza dignitosa alle persone coinvolte. Il documento dunque si fa carico delle preoccupazioni nei confronti dei più vulnerabili, sottolineando l'esigenza di un'adeguata tutela.

Note a margine

Adriano Pessina

In queste brevi note vorrei indicare quello che a mio avviso è il significato metodologico del "Dialogo sul suicidio medicalmente assistito": testo esito di un lungo, ponderato lavoro di riflessione e confronto cui ho avuto modo di portare il mio contributo, a stesura quasi ultimata, a partire dal febbraio 2024 a seguito della mia nomina nella Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili.

Un documento in cui si delinea una prospettiva di lavoro che riassumerei nel concetto di "laicità metodologica"[1]. Con tale espressione intendo indicare un'impostazione teorica e un atteggiamento pratico che, distinguendo i diversi livelli di discorso, è in grado di promuovere la sinergia tra le differenti discipline e le differenti impostazioni religiose, esistenziali e culturali, che concorrono a delineare quella che si è soliti definire un'etica pubblica.

Un metodo che non censura e mortifica le differenze e che esce dalle pregiudiziali logiche binarie, come quella tra credenti/non credenti, progressisti/conservatori, non per immaginare un'improbabile e formale *Aufhebung* di hegeliana memoria, bensì per promuovere l'immersione nelle opposte ragioni in gioco, alla luce dell'arendtiana distinzione per cui *comprendere* non significa *condividere*.

Una collaborazione, del resto, è fruttuosa se si basa sul riconoscimento della comune condizione umana che rende uguali i partecipanti al dialogo, che si riconoscono come persone e come cittadini investiti da medesime responsabilità in ordine alla definizione di diritti e do-

[1] Su questa declinazione della categoria di laicità si veda il *Dizionario di filosofia* di N. Abbagnano, Utet, Torino 1997. Mi permetto anche di rimandare a A. Pessina, *Bioetica e laicità,* in S. Zaninelli (a cura di) *Scienza, tecnica e rispetto dell'uomo*, Vita e Pensiero, Milano 2001.

veri. All'interno di una simile prospettiva il conflitto delle ermeneutiche esistenziali, delle competenze disciplinari, delle fedi religiose, può, anzi deve, diventare occasione di confronto e di cooperazione specie laddove la posta in gioco è la costruzione di piani legislativi che inevitabilmente andranno a interagire con le più profonde e radicali scelte di vita dei cittadini.

L'etica pubblica non è mai un terreno neutro e per questo deve prefiggersi una dimensione inclusiva che permetta, tenuto conto di parametri assiologici differenti, di contribuire a non trasformare il pluralismo etico e religioso in strutture di indifferenza che possano abbassare, per esprimersi con Habermas, il sensorio morale dei cittadini.

La cornice della Costituzione resta senza dubbio il primo elemento di riferimento, nella consapevolezza, però, che la sua normatività non trae alimento solo da se stessa, ma dai valori che permeano lo strato della comunità civile. E la stesura di questo documento mi sembra corrispondere a tali impostazioni.

Entrando, in breve, nel merito, ciò che costituisce il *locus* teorico del "Dialogo" è il proposito di rispondere alle istanze presenti nella sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019: una sentenza "storica" che ha stabilito un discrimine giuridico tra istigazione e aiuto al suicidio, definendo alcune condizioni che, interpretate alla luce della Legge n. 219/2017 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*) dovrebbero sottrare alla fattispecie dell'istigazione il supporto sanitario fornito al proposito di suicidio di un paziente che ne faccia esplicita, autonoma, volontaria e convinta richiesta.

L'intento perseguito dal documento della Consulta è *in primis* quello di indicare – come si evince dalle articolate *Linee Propositive* (n. 10) – il contesto di 'attuabilità' di una futura legge che non solo risponda alla richiesta della Corte, ma possa presentarsi come *incipit* di un ulteriore confronto etico che apra spazi di riflessione.

Nella stesura 'dialogica' del testo è risultata decisiva la comune volontà di ottenere un risultato in grado di tutelare gli elementi decisivi del pluralismo etico e delle autonomie degli agenti morali che potranno essere coinvolti, direttamente o indirettamente, da una futura

legge. In questa prospettiva si collocano sia il richiamo all'obiezione di coscienza, sia il comune convincimento che il riconoscimento giuridico della decisione di chi chiede il suicidio medicalmente assistito non debba mai trasformarsi in un implicito e surrettizio giudizio discriminatorio nei confronti di quanti, in situazioni analoghe, chiedono, invece, *a diritto*, maggiore assistenza e tutela. Da qui le raccomandazioni in merito alle cure palliative da promuovere e proporre a tutti.

Rispettare le *persone* che intendono compiere una scelta così radicale e irreversibile, a fronte di determinate condizioni sanitarie – che il documento cerca di approfondire e definire – da loro considerate insopportabili, non significa ritenere che questa decisione sia in effetti l'unica 'degna', 'legittima' o addirittura auspicabile, ma 'farsi carico' della sentenza della Corte costituzionale.

Dal punto di vista filosofico, penso che ci siano delle 'buone ragioni'[2] per ritenere che il suicidio medicalmente assistito non sia eticamente e antropologicamente legittimo e che di fatto costituisca, all'interno della vita democratica di un Paese, una sorta di 'fallimento' della dimensione solidaristica e comunitaria che è la radice dell'attuazione del diritto universale alla cura e all'assistenza.

La morte non è mai, in sé, una soluzione alla sofferenza e alla disperazione, né, come già ricordava Kant, il suicidio può essere pensato come pura espressione dell'autonomia morale. La morte resta la radicale contraddizione della condizione umana[3], che ci interroga sul senso della nostra originaria contingenza e ci impegna, eticamente, a non trasformarla in un assurdo diritto.

Tuttavia, le 'buone argomentazioni' da sole non bastano se non sono accompagnate da azioni e buone pratiche, ma soprattutto se si spezza il legame dialogico e comunicativo tra coloro che valutano diversamente il significato della loro esistenza.

---

[2] Mi permetto di rimandare a quanto scritto in A. Pessina, *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, Cantagalli, Siena 2007 e in A. Pessina, *Darsi la morte. Alcune riflessioni filosofiche su suicidio e suicidio medicalmente assistito*, Rivista di Filosofia Neo-scolastica, CXII, (2020), 3, pp.825-838.

[3] Su questo tema ho svolto alcune riflessioni in A. Pessina, *Il soggetto e la morte*, in "Communio, Rivista internazionale di teologia e cultura", n. 23/ 2012, pp.24-33.

La persona esposta alla malattia va sempre rispettata, tutelata e riconosciuta come 'valore' e 'bene' in sé e della comunità, qualunque sia la sua decisione ultima.

Il senso di questo documento, almeno a parere di chi scrive, non è quello di favorire una individualistica estraneità tra i diversi soggetti morali, rendendo così *indifferenti* le scelte e le decisioni: ogni richiesta di suicidio apre un'interrogazione etica da cui non ci si può sottrarre in nome delle libertà individuali, favorendo un implicito abbandono assistenziale, ma impone un'assunzione di responsabilità nei confronti della società reale e ideale che si sta costruendo. In fondo l'auspicio è che una buona medicina e un buon sostegno relazionale possano scongiurare il lutto e la sofferenza personale e sociale che accompagnano ogni forma di suicidio.

Equilibrio senza equilibrismi.
Intorno al *Dialogo sul suicidio medicalmente assistito*

Alberto Pirni

1. Rileggendo Aristotele

Com'è noto, l'autore di quello che è unanimemente riconosciuto come il più ampio trattato di etica antica, l'*Etica Nicomachea*, dedica al concetto di *virtù* uno spazio destinato a divenire paradigmatico per la costituzione dell'intera identità occidentale (e non solo di tale regione del mondo, si potrebbe agevolmente sostenere). Aristotele, nel porsi il compito di elaborare una mirabilmente ampia, dettagliata e argomentata definizione del concetto, si poneva in dialogo con tutte le principali "scuole" filosofiche del suo tempo e, in particolare, in sottile e diuturno (non di rado critico) confronto con il proprio maestro Platone.

Personalmente, ho sempre pensato che la lettura di quelle pagine sia da raccomandarsi per pressoché ogni situazione nella quale un essere umano è chiamato a compiere ciò che più di ogni altro aspetto caratterizza la sua peculiarità ontologica: la scelta. Quella raccomandazione può forse reiterarsi anche per il tema qui affrontato.

In altri termini, correndo il rischio di andare del tutto "fuori tema", quel testo e quella specifica trattazione mi pare riferimento linearmente proponibile quale viatico alla lettura di un documento in grado di combinare una così elevata sintesi teorica in riferimento a un così complesso tema riguardante l'umano quale il *Dialogo sul suicidio medicalmente assistito* riesce a essere.

Al di là di una ricchezza teoretica e argomentativa che naturalmente travalica ogni possibilità di riferimento più puntuale in questa sede, è qui forse opportuno ricordare soltanto lo "scheletro" della descrizione del concetto, la più basica struttura argomentativa, ovvero

cosa identifica paradigmaticamente la definizione aristotelica di virtù. Aristotele, si legge nel Libro II dell'Etica Nicomachea, definisce la virtù come un punto intermedio, ovvero una "medietà" (*metriotes*) tra due comportamenti possibili ed estremi, rispettivamente uno "per eccesso" e uno "per difetto"[1]. L'agire o l'essere virtuoso, in altri termini, significa saper mediare tra un possibile comportamento estremo per eccesso e un possibile comportamento estremo per difetto. È del tutto voluto, quale elemento dello schema argomentativo tipico della filosofia greca classica, il riferimento matematico e geometrico a una parabola, avente naturalmente estremi infiniti e asintotici e un unico possibile punto mediano di essi.

Per provare a qualificare in termini più evidenti quella struttura argomentativa, potremmo ricordare la virtù del coraggio. Per comprendere e perseguire tale fondamentale virtù, ci ricorda Aristotele, dovremmo evitare un comportamento estremo per eccesso (quale ad esempio potrebbe essere quello di un soldato che, armato di un solo gladio o di una piccola spada, si lancia contro un drappello di soldati armati di archi e lance), ma anche un estremo per difetto (ovvero, ad esempio, lo schermirsi e ritrarsi, non appena un'altra persona provi ad avvicinarsi a noi o alzi una mano verso di noi, magari solo per un saluto). Faremmo oggettivamente fatica a riconoscere in entrambe le esemplificazioni un comportamento coraggioso, probabilmente per simmetriche e opposte motivazioni (il non aver paura di nulla o l'aver paura di tutto, contro ogni più largamente condivisa evidenza). La virtù del coraggio, diversamente da tali due estremi, si connota invece come il perseguimento di un punto mediano, ovvero il migliore bilanciamento che, secondo ragione, è possibile trovare, in una situazione specifica, tra il perseguimento del più rilevante obiettivo, individuale, bellico o strategico, al tempo stesso, la preservazione della propria vita. Tale virtù coincide con quello che, in termini più contemporanei, potremmo chiamare come la migliore (ovvero più efficace ed efficiente) "gestione del rischio".

[1] Aristotele, *Etica Nicomachea*, Introduzione, traduzione, note e apparati di C. Mazzarelli, testo greco a fronte, Milano, Rusconi 1994², II, 2, 1103b 26 – 1104b 3.

Naturalmente, per tale virtù non esiste un significato univoco e valido in ogni tempo e luogo. Piuttosto, ci ricorda Aristotele, la virtù è un comportamento mediano e, diremmo, "mediante", che tiene conto, al meglio del possibile, di tutte le condizioni di contesto, di tutte le opinioni rilevanti rispetto a quella specifica occasione di scelta, di tutte le ragioni e motivazioni che è possibile vagliare razionalmente – anche quando la loro causa non pare esserlo. In altri termini, la virtù è una 'scelta deliberata', in ogni campo in cui essa si esercita, ovvero una scelta che solo si potrebbe compiere 'con saggezza'.

In prima approssimazione, ci si potrebbe chiedere in che senso il discorso fino a qui elaborato sia appropriato rispetto al tema di fondo del nostro lavoro, ovvero il "*Dialogo sul suicidio medicalmente assistito*". Prima di rispondere a tale opportuna domanda – e in maniera propedeutica a essa – pare ancora opportuno prolungare un'ideale "rilettura" delle pagine aristoteliche. Così facendo, ci troviamo di fronte al riferimento ed esito ultimo auspicato per ogni esercizio di ogni specifica virtù.

2. La virtù come ricerca di equilibrio

Volendo perseguire il discorso fino a qui avviato in una sintesi estrema, potremmo qualificare l'esercizio di ogni virtù come un esercizio di equilibrio di ogni singolo uomo e riferito e adeguato a ogni singolo contesto nel quale egli è chiamato a prendere una posizione. Potremmo lungo questa via estensivamente affermare che la virtù costituisce il correlato di uno dei più persistenti temi ricorrenti nella tradizione del pensiero greco classico, quello relativo alla ricerca e al riconoscimento del *cosmos*, dell'ordine, dell'equilibrio *di* e *tra* ogni ordine dell'essere, con se stesso e con ogni altro. Tale ricerca e riconoscimento, che come noto è stato elaborato dal pensiero greco al massimo della sua rappresentatività in relazione alla fisica celeste, fu portato a un compimento teorico per molti versi insuperato dai due più grandi pensatori greci.

Di tale compimento era indubbiamente parte anche un altro tema del tutto persistente per il mondo greco, tanto da essere qualificato come il fine ultimo dell'uomo: *l'eudaimonia*, la felicità, ovvero il raggiun-

gimento di uno stato di benessere il più possibile multiforme, completo e, appunto, duraturo. Tale stato o condizione deve pensarsi come stabile e 'cosmico', ovvero come espressione della più chiara e forte ambizione dell'umano: essere parte di quel *cosmos* che egli era in grado di contemplare rispetto a tutto ciò che non dipendeva da lui, ma che anche doveva esser in grado di costruire, in quanto essere tra gli esseri del mondo, in tutti gli ambiti di sua esclusiva o almeno parziale competenza.

Tale compimento ne ha infatti anche inglobato un'estensione teorica rilevante per il nostro tema. Alludo qui all'applicazione della ricerca di *cosmos*, di ordine ed equilibrio, non solo agli esseri celesti o inanimati, ma anche a quel peculiare essere vivente e unico animale dotato di ragione (*zoon logon echon*) nel quale più direttamente ci riconosciamo. Tale essere *naturalmente* non si sottrae alle leggi della fisica e della materialità, ma certo non può esaurirsi in esse. In questo caso, la *ricerca della virtù* corrisponde alla *ricerca dell'ordine*, ovvero dell'equilibrio tra diversi, potenzialmente infiniti fattori, differenze e specificità che caratterizzano come nessun altro l'umana capacità di 'essere al mondo'.

Essere virtuosi, in Platone, ma più chiaramente secondo Aristotele, significa saper trovare un equilibrio possibile nel contesto di una precarietà, variabilità e incostanza paradossalmente costante, sempre e ontologicamente 'resiliente' a ogni tentativo di eliminazione. Il 'saggio', l'uomo compiutamente virtuoso, non è colui che 'sa cosa fare' ovvero sa porre in atto un unico comportamento o schema comportamentale, in ogni "qui e ora", in ogni tempo e in qualsiasi condizione. Piuttosto, egli è colui che può provare ad applicare il suo sapere, la sua capacità di comprensione e analisi, ragione, discernimento, a *ogni* caso particolare che avrà davanti, cercando così di *trasformare la necessità di scegliere* un comportamento specifico tra i molti possibili di fronte a uno stato di cose richiedente il nostro intervento *nel miglior esercizio di equilibrio e bilanciamento* di tutti i saperi, comprensioni, analisi, ragioni, esercizi di discernimento che riesce a immaginare adeguati, opportuni e operanti in quel medesimo contesto.

È questo un equilibrio che si focalizza non sulla ricerca di mediazioni tra persone differenti e che certo non è alla ricerca di approssi-

mazioni, convergenze o compromessi che comunemente diremmo 'al ribasso' (intendendo con tale espressione un profilo a volte meramente contrattualistico o di scambio nel senso più banalmente utilitaristico del termine). Piuttosto, esso è un equilibrio che cerca ragioni, che si propone di sviluppare argomenti non auto-contradditori e non intrinsecamente esposti a debolezze palesi; è un equilibrio alla ricerca di istanze in grado di tenere presenti idealmente tutti i punti di vista in gioco in una determinata situazione, di porsi dal punto di vista di tutti i potenziali destinatari delle indicazioni che si stanno prospettando e sono contenute in quello specifico esercizio di scelta. Nel suo farsi, diviene un equilibrio che sa affermare e al tempo stesso negare, sa comprendere, ma non per questo di necessità condividere, sa proporre, alla luce di ragioni e motivazioni fondate, ma senza mai rinunciare ad ascoltare.

È, insomma, un equilibrio che si presenta come razionalmente fondato, epistemologicamente accogliente e ospitale, ma in nessun caso volto al compromesso, mai incapace o sottratto al compito di offrire una valutazione e, se opportuna, una critica dell'esistente, di proporre una soluzione rispetto al compito al quale si è chiamati, di offrire un punto di orientamento per l'agire individuale di fronte alla scelta.

Detto ancora in altri termini, quello che Aristotele ci insegna a perseguire è quello che vorrei chiamare un *equilibrio senza equilibrismi*, ovvero una ricerca di stabilità di condotta argomentata, che non indulge alla volontà di accontentare tutti, di perseguire accomodamenti più o meno esplicitamente dilatori, di implicare mediazioni di facciata od opportunistiche. Rileggendolo, è a questa medesima significazione di equilibrio, alle sue forme, alle sue modalità costitutive che il documento *Dialogo sul suicidio medicalmente assistito* mi pare più direttamente ispirato.

3. Equilibrio senza equilibrismi

Sostenere la tesi appena affermata significa, naturalmente, incaricarsi di trovare anche riferimenti coerenti con essa all'interno del documento. Non ci si deve certo attendere un riferimento autorale, bensì

si possono a mio avviso riconoscere numerosi riferimenti in qualche forma riconducibili alla paradigmatica radice culturale sopra rievocata.

Il primo – e forse il più chiaramente rivelatore – riferimento si rinviene nel paragrafo 3, dedicato alla sofferenza psichica. Qui l'attenzione è per la specificità, la giusta e irremovibile irriducibilità del punto di vista della prima persona. Si tratta, in altri termini, di rispettare la dignità dell'umano in ogni essere umano vivente e in ogni momento della sua vita. È quanto forse Aristotele non è arrivato a cogliere nella sua profondità e complessità, ma certo è giunto a intuire, nella sua prospettazione della virtù: virtù è ciò che rimanda a una comprensione di tutte le condizioni di contesto, e non potrebbe ontologicamente darsi ed esser compresa come momento di equilibrio, se non ci fossero diversi e più svariati fattori intorno al soggetto rispetto ai quali si richiede la capacità del più comprensivo bilanciamento.

Ma allo stesso riferimento culturale sembra far – certo indiretto – riferimento una distinzione cardine per l'intero documento. Si tratta qui del paragrafo 4, che rimanda alla fondamentale classificazione e separazione tra somministrazione e auto-somministrazione del farmaco o trattamento che porta al termine della vita. La distinzione tra eutanasia ("il coinvolgimento di un terzo – il medico – nella somministrazione del farmaco letale") e suicidio assistito (appunto l'auto-somministrazione da parte del singolo soggetto) che ne è alla base resta il punto di flesso di ogni ulteriore discussione. Peraltro, la chiara preferibilità espressa per il secondo profilo da parte della Consulta è dettata da numerose ragioni e motivazioni, in parte richiamate, in parte in quello stesso contesto rielaborate, che non lasciano spazio a equilibrismi o interpretazioni di posticipata assunzione di un'opinione specifica e della relativa responsabilità nel sostenerla.

La stessa nettezza si profila spostando l'attenzione del lettore al paragrafo 7, laddove si riprende la distinzione appena richiamata, precisandone in particolare un aspetto di confine, che potrebbe ingenerare indebita e pericolosa confusione. Alludo qui alla distinzione tra suicidio assistito e sedazione palliativa. Il documento ne precisa con grande nettezza le rispettive differenze rispetto all'obiettivo o intenzione perseguì-

ta, alle specificità farmacologiche, al risultato finale. Il controllo della sofferenza refrattaria a ogni altro trattamento è il punto cardine: la sedazione palliativa è quell'insieme di azioni, continuamente monitorate e, nel caso, riviste e aggiornate, volte a ridurre lo stato di coscienza del paziente e la correlata percezione della sofferenza. Va precisato che è sempre il paziente a deciderne l'avvio ed è il suo consenso a consentirne la messa in atto. Ancora una volta e anche in questo delicatissimo ambito, la specificità delle condizioni, la capacità di modulare e rivedere la modalità di azione e intervento, la cautela in ogni fase, inducono a pensare e ad affidarsi alla saggezza del medico e di ogni operatore sanitario per la più opportuna e specifica valutazione.

Su questo discorso, in ultimo, si innesta il ragionamento espresso nel paragrafo 9, che valuta come prioritario e non negoziabile il mantenimento del più elevato "sensorio morale" contro ogni possibile e implicito pendio scivoloso messo in atto in favore di atteggiamenti eutanasici. Anche qui, la distinzione fondamentale, tra vita degna e vita non degna o non (più) degna di essere vissuta richiede grande capacità di analisi, discernimento e rispetto del punto di vista individuale[2].

[2] Sotto questo profilo, appare significativo il recentissimo pronunciamento della Corte Costituzionale che, tramite la Sentenza n. 135/2004 (Decisione del 01/07/2024, depositata il 18/07/2024 e pubblicata in G.U. 24/07/2024 n. 30), ha rigettato la censura sollevata da parte del GIP di Firenze rispetto a un caso specifico, che sanciva l'inammissibilità delle condizioni legittimanti il ricorso al suicidio assistito, rendendo così colpevole chi aveva supportato il paziente all'avvio di tale procedura. In particolare, la Corte ha dichiarato la legittimità del ricorso a tale pratica ritornando sul requisito della «dipendenza da trattamenti di sostegno vitale», sul quale si era già soffermata in una sua precedente celebre sentenza, la n. 242 del 2019. In quest'ultima sede, la Corte aveva fissato quattro condizioni che sancivano, dal punto di vista del richiedente, la possibilità di esercitare il diritto al suicidio assistito. Specificamente, la terza condizione identificava tale soggetto in chi è "tenuto in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale", collegando tale *status* alla presenza di una quarta condizione, relativa alla capacità di "prendere decisioni libere e consapevoli". Il riferimento al "sostegno vitale" era nella Sentenza n. 242/2019 precisato come sostegno svolto da un macchinario medicale. Con la Sentenza n. 135/2024 il significato di tale espressione viene interpretato e precisato in una forma destinata a divenire di riferimento per la cultura giuridica e la pratica medica italiana e internazionale. In particolare, la Corte estende il significato del sostantivo al "sostegno" svolto da parte di terze persone a supporto del singolo soggetto. Più specificamente, si intende

Non si giunge facilmente a una soluzione, ma non si indulge a un equilibrismo tra posizioni che alla fine può scontentare tutti. L'antico adagio "*distingue frequenter*", che per altro costituisce il titolo di un precedente lavoro della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili[3], sembra trovare in questo documento un'ulteriore, certo non facile eco e, insieme, il risultato di una serie di qualificazioni e distinzioni precise, che contribuiranno a orientare il singolo come il decisore politico, nel momento in cui ogni cammino si fa più incerto, ogni esito meno scontato, ogni scelta, comunque presa a promozione dell'in-finito progetto dell'umano, più problematica e aperta.

qui il sostegno che si configura nella quotidianità in una forma di fatto possibilizzante in forma esclusiva il soddisfacimento di ogni funzione vitale per il soggetto medesimo. Tale totale dipendenza nei confronti di terze persone, viene sancito con il più recente pronunciamento della Corte, si configura del pari come dipendenza da trattamenti di sostegno vitale e, in quanto tale, può costituire fondamento di legittimazione, dietro esplicita richiesta da parte dell'interessato, di avvio della procedura di suicidio assistito. Tale sentenza giunge sicuramente a innovare la determinazione di vita non degna, in forme che ancora attendono di essere approfondite e che certo ampliano tale qualificazione e la relativa, cauta valutazione che deve legittimarne le possibili iniziative conseguenti da parte del singolo soggetto.

[3] C. Caporale, L. Palazzani (a cura di), *Intelligenza artificiale: distingue frequenter. Uno sguardo interdisciplinare*, Pref. di G. Amato, Roma, Edizioni CNR 2023 (ed. inglese accresciuta: §§§, 2024, in corso di stampa).

La riflessione teologico-sistematica cattolica

Mons. Antonino Raspanti

Il serrato dialogo tra i membri della Consulta del Cortile dei Gentili sul suicidio medicalmente assistito, a partire dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019 e dal dibattito pubblico plurale in corso in Italia, svela che l'argomento non è uno tra altri e investe diversi ambiti del pensiero. Le molteplici indagini sul suicidio svolte di recente hanno mostrato che la sua interpretazione nel corso dei secoli è stata varia e diversificata. La Chiesa cattolica, che tradizionalmente lo valuta oggettivamente come un male, ha approfondito l'aspetto soggettivo del gesto, che ne rimodula la responsabilità in base alle condizioni di esercizio della libertà della persona e di coloro che la circondano e l'accompagnano. Riguardo al suicidio medicalmente assistito la Chiesa ha approfondito le implicazioni del messaggio evangelico affidatole, pronunciandosi più volte formalmente con dichiarazioni teologico-morali.

Una breve riflessione teologico-sistematica intorno alla morte può illuminare le ragioni che dettano l'impossibilità di valicare il limite dell'indisponibile all'uomo, sostenuta nei pronunciamenti suddetti. Centrale infatti rimane la questione della morte, nella sua ambiguità o durezza insormontabile, nel tentativo di rimuoverla o di farne il cuore e il fine dell'esistere, che la si procuri o la si voglia evitare a ogni costo, perché le sconfitte, le malattie e la sofferenza ne sono solo l'anticipazione. È stato ripreso il concetto di *prolixitas mortis* per evidenziare che ogni momento della vita è un tratto che anticipa e decide la meta finale; si saldano così in un rapporto inscindibile la morte e la libertà, in quanto l'uomo è costantemente posto di fronte alla morte, chiamato a prendere posizione mediante l'esercizio della propria libertà.

La fede è accoglienza pienamente umana della rivelazione divina, che apre un orizzonte e un sapere nuovi sull'umano e sul cosmo. Nel-

la fede pertanto è implicata una comprensione del messaggio, che la teologia cerca di esplicitare con metodo in modo riflesso, connettendola convenientemente a ogni altro sapere. Punto focale della fede è l'evento Cristo e, specialmente, la sua pasqua di morte e risurrezione. Da esso si apre il varco di una visione dell'uomo che non può più prescindere da quell'evento; dobbiamo pertanto guardare la morte e il morire dell'uomo affacciandoci da questo varco.

Ammettendo o meno una mortalità 'naturale' dell'uomo, essa conserva un carattere velato e misterioso; quello che Rahner chiama "antitesi dialettica, ontologico-reale", in quanto la fine dell'uomo come persona spirituale è compimento attivo dall'interno, una fine attiva di totale *prendersi-in-possesso* della persona; invece come fine di un essere biologico-materiale è rottura dall'esterno, che lo coglie anche in un momento in cui egli non ha ancora concluso dall'interno la sua vita. Anzi, essa si presenta sempre come 'prematura', anzitempo, malgrado si sia avanti negli anni. Ciò perché l'uomo aspira a una pienezza in cui si integrino perfettamente le dimensioni di tutta la persona, superando ogni limite che si esprime soprattutto nella corporeità materiale, principio imprescindibile di individuazione nel vivere terreno.

In quanto velata, la morte può ricevere soltanto da Dio l'interpretazione definitiva e l'uomo, se agisce rettamente, può in libertà assoluta rassegnare sé a disposizione del Dio incomprensibile, senza avanzare la pretesa di sapere da sé quello che la libertà sovrana di Dio dispone di lui in essa. Questa scelta decide definitivamente nell'atto del morire, ma è presente in ogni atto nel quale la persona dispone liberamente della totalità di sé nel corso della vita; l'indisponibilità della fine custodisce l'apertura all'ulteriore divino e preserva la libertà umana, senza chiuderla in pericolosi cortocircuiti. Per altro, la persona non è costituita da sola dinanzi a Dio, ma sempre con il fratello/sorella insieme al/alla quale si determina in ogni sua scelta.

Per l'eredità di Adamo/Eva la morte di coloro che hanno steso le mani per decidere da sé condurrebbe/coinciderebbe con la morte seconda. Ma tale eredità è assunta dal Cristo, che entra nella contraddizione introdotta nell'uomo, facendosi maledizione e cioè vivendo, in modo assolutamente unico e singolare, il morire *come* ogni uomo/peccatore e su-

bendo l'esser-morto, che il *Credo* esprime con la discesa agli inferi, cioè una solidarietà piena con i peccatori; in modo singolare perché egli si dona e si consegna al Padre nell'esperienza drammatica della lontananza da Dio (ecco il peccatore) e dell'avversione e della collera insuperabile di Dio. Qui si manifesta appieno il plesso "peccato-morte".

La lontananza da Dio è superata dalla consegna al Padre, in cui è inclusa la consegna di ogni peccatore. Attirando ogni morte di peccatori entro l'assoluta dedizione al Padre, e solo a questa condizione, Gesù ne cambia il senso e il valore, facendone il luogo manifestato dell'amore del Padre per il Figlio (e in lui per tutti i suoi figli) e la risposta d'amore del Figlio (e in lui di tutti i figli) al Padre. La morte/atto del morire dell'uomo è dunque in stretto rapporto con quella di Cristo; questi ha fatto del plesso morte-peccato il mezzo di espressione dell'abbandono fiducioso e incondizionato a Dio, e pertanto un avvenimento di grazia. Per Rahner, la morte di Cristo è divenuta un «principio intrinseco a tutto il mondo, e così implicitamente un precostituito "esistenziale" di ogni vivere personale». L'uomo adamitico non si separa dal rapporto originario con Cristo, e il suo morire storico è cristologicamente determinato, è morire in Cristo. Ovviamente è possibile che questa determinazione cristologica sia contraddetta dall'uomo per la sua libertà ma, essendo Adamo compreso nel Cristo, l'essere ordinato esclusivamente alla morte-dannazione non è mai stata una possibilità storica.

Nel credente l'atto del morire è un morire con Cristo e la possibilità di morire come Cristo. Il credente può morire in perfetta comunione con la sofferenza redentiva del Salvatore, sapendo che questo ha valore per-gli-altri come in Cristo. Nella consegna di sé accade il miracolo del terzo giorno, quando la morte si rivela impensabilmente vita. Questa consegna per benevolenza divina è potenza di vita. L'amorevole accettazione e l'accoglienza di qualsiasi evento, espresse nel "sì" che vince il rifiuto o la rinuncia, integrano immediatamente tutto, trasformando la morte in vita.

Essendo la Chiesa il luogo in cui si realizza compiutamente il piano di salvezza universale di Dio, essa testimonia quanto è accaduto nell'evento Cristo e media l'efficacia salvifica di tale evento presso gli uomini. Essa annuncia a tutti la possibilità di superare i limiti ed entrare nella pienezza vivendo il soffrire/morire *in*, *con* e *come* Cristo, e accompagna tale possi-

bilità con il legame di fraternità che è nel progetto della creazione, ma è restaurato e compiuto in essa quale primizia della futura comunione in cui Dio sarà tutto in tutti. Mai, infatti, la libertà della persona astrae dalla relazione con-Dio-con-gli-altri-nel-creato, ma accade con i suoi simili donati a lei come fratelli/sorelle. Annunciare il Crocifisso è forza critica per denunciare ogni tentativo di raggiungere da sé la pienezza definitiva, dentro il mondo o con una fuga da esso. Annunciare il Risorto è mostrare che l'invito alla speranza di pienezza in Dio non è vana, ma fondata e già in atto.

Senza entrare nella valutazione etica dei singoli casi, che dipende dalla verifica delle condizioni dell'esercizio della libertà personale, si comprende l'atteggiamento negativo della Chiesa cattolica riguardo al suicidio assistito. Poiché la morte è valutata come evento imparentato con il mistero dell'iniquità universale, una scelta volontaria della morte per se stessi, e ancor più per altri, rimane invischiata nell'eredità adamitica. Cristo apre universalmente la possibilità di un valore nuovo del soffrire/morire, pur in mezzo all'angoscia; pertanto anche il suicidio assistito, apparendo un atto deliberato di interruzione del vivere, si pone al di là della linea di demarcazione, razionalmente accessibile a ognuno, di ciò di cui possiamo disporre. E questo perché, come lapidariamente afferma Rahner, «che lo si sappia esplicitamente o no, che lo si avverta o meno, la genuina libertà nasce ed è sostenuta dalla trascendenza dell'uomo, per cui è una libertà attuantesi dinanzi a Dio e polarizzata su di lui», nel legame che connette il singolo al suo simile. L'annuncio del Crocifisso esalta l'atto più vitale pensabile, frutto di libertà e di amore, sebbene compiuto *sub specie contraria* nella consegna al mistero; pertanto il legame è autenticamente fraterno nel sostegno a compiere questo atto di pienezza nell'abbandono di sé al Padre.

È legittimo chiedersi se colui che non è dentro l'orizzonte di senso della fede possa accogliere la testimonianza e l'annuncio escatologici della Chiesa. La risposta, interna alla fede stessa, è positiva perché la rivelazione lascia intendere che ogni uomo in virtù dell'atto creativo di Dio è strutturalmente aperto a ricevere una Parola ulteriore che lo travalica e ne interpella la libertà quale orientamento radicale del vivere. Pertanto ogni persona può accedere con la ragione alla comprensione dell'indispo-

nibilità dell'atto ultimo del vivere terreno. Quanto detto sopra mostra nondimeno quanto sia drammatico accogliere quella testimonianza e porre un atto di libero affidamento a Dio, soprattutto in una situazione di sofferenza estrema; lo ostacolano almeno due fattori, di natura diversa tra di loro.

L'intero complesso escatologico, di cui la morte individuale fa parte, ha un carattere di segretezza essenziale, che genera timore; la realtà escatologica annunciata rimane nascosta, perché anche la rivelazione la fa conoscere lasciandola nel modo della presenza in-quanto-realtà-nascosta, non commensurabile e indomabile. Ora, in quanto essere storico, l'uomo dispone di sé e si comprende solo sull'anamnesi del suo passato e attualizzando il prevedibile futuro. Ma questo futuro rimane non del tutto penetrato e indisponibile, e solo così lascia aperto il campo della libertà creaturale. Di questo futuro la rivelazione annuncia che può e deve essere il compimento di tutto l'uomo attraverso il Dio incomprensibile nella salvezza universale, celatamente già data in Gesù Cristo e realizzata nella Chiesa.

Il secondo è il condizionamento negativo che l'eredità adamitica esercita sulla libertà umana, oggettivamente alterandola, perché la induce a non credere che questo salto-affidamento al futuro misterioso costituisca la salvezza-felicità. Anzi, valuta come prevaricazione sul disporre-assoluto-di-sé la pretesa della parola rivelatrice di Dio che la Chiesa testimonia e annuncia. Non a caso, difatti, l'annuncio di Gesù di Nazareth inizia dal "Convertitevi!", cioè il capovolgimento della mente per sintonizzarsi con il "vedere-sapere" che egli reca all'umanità. La forma dell'invito è al plurale per indicare che originario è il legame fraterno.

Bibliografia

Ancona G., *Escatologia cristiana*, Brescia 2021[5]

Brancato F., *La questione della morte nella teologia contemporanea. Teologia e teologi*, Catania 2005

Catechismo della Chiesa Cattolica, 1992, n. 2280-83

Cattorini P.M., *Suicidio? Un dibattito teologico*, Torino 2021

Conferenza dei vescovi svizzeri, A*ttitude pastorale face à la pratique du suicide assisté. Orientations pastorales*, dicembre 2019

Dicastero per la Dottrina della fede, Dichiarazione *Dignitas infinita*, 2024

Di Maio A., "Sull'atteggiamento cristiano riguardo al suicidio. Osservazioni filosofiche a margine dell'inchiesta su "suicidio e cultura religiosa", in *Studi su aggressività e suicidio - Studies on Aggressiveness and Suicide*, 2004 (2), n. 4, p. 21-32

Giovanni Paolo II, Lettera Apostolica *Salvifici doloris*, 1984

Giovanni Paolo II, Lettera Enciclica *Evangelium vitæ*, 1995

Moioli G., *L'escatologico cristiano. Proposta sistematica*, Milano 2014

Nitrola A., "Morte", in G. Barbaglio-G. Bof-S. Dianich, *Teologia*, Cinisello Balsamo 2002

Rahner K., *Sulla teologia della morte*, Brescia 1965

Rahner K., "Il morire cristiano", in J. Feiner-M. Löhrer, *Mysterium Salutis* X, Brescia 1978, p. 557-594; *La grazia come libertà*, Roma 1970 e *Saggi sui sacramenti e sulla escatologia*, Roma 1969

von Balhasar H.U., *Teodrammatica V: L'ultimo atto*, Milano 1986, p. 280; cf. anche *Vita dalla morte. Meditazioni sul mistero pasquale*, Brescia 2021, e soprattutto "Mysterium paschale", in J. Feiner-M. Löhrer, *Mysterium Salutis* VI, Brescia 1971, p. 172-412

Membri della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili
che hanno discusso e approvato il documento
"Dialogo sul suicidio medicalmente assistito"

Giuliano Amato
Professore emerito della Sapienza Università di Roma e dell'Istituto Universitario Europeo di Firenze. È stato Presidente della Corte costituzionale. Ha ricoperto in passato incarichi pubblici diversi, in Italia e in sede europea.

Eraldo Affinati
Docente e scrittore, ha fondato insieme alla moglie Anna Luce Lenzi, la scuola Penny Wirton per l'insegnamento gratuito della lingua italiana agli immigrati. Fra i suoi libri ricordiamo: *Campo del sangue* (Mondandori, 1997), *Un teologo contro Hitler. Sulle tracce di Dietrich Bonhoeffer* (Mondadori, 2009), *La città dei ragazzi* (Mondadori, 2008), *Elogio del ripetente* (Mondadori, 2013), *L'uomo del futuro. Sulle tracce di Don Lorenzo Milani* (Mondadori, 2016), *Il Vangelo degli angeli* (HarperCollins, 2021), *Delfini, vessilli, cannonate. Autobiografia letteraria* (HarperCollins, 2023) e *Le città del mondo* (Feltrinelli, 2024).

Ugo Amaldi
È stato Dirigente di ricerca nel Laboratorio di Fisica dell'Istituto Superiore di Sanità e al CERN. Ha pubblicato 600 lavori di fisica subatomica e medica. Ha insegnato fisica delle particelle e fisica medica alle Università di Firenze e Milano. Due milioni di allievi delle scuole superiori hanno studiato fisica sui suoi testi. È Distinguished Affiliated Professor della Technische Universität München. Al CERN ha fondato e diretto per 13 anni la collaborazione internazionale DELPHI. Dal 1992 è Presidente della Fondazione per Adroterapia Oncologica TERA, che ha progettato il Centro Nazionale di Adroterapia CNAO di Pavia dove, nel quadro del SSN, sono stati irradiati 4500 pazienti.

Massimo Ammaniti

Psichiatra e psicoanalista, Professore Onorario di Psicopatologia dello Sviluppo nella Sapienza Università di Roma. Docente nel Master dell'Harvard University "Healing the wounds". Autore di libri tradotti negli Stati Uniti, Francia, Spagna. I libri più recenti sono: *Passoscuro* (Bompiani, 2022) e *I paradossi degli adolescenti* (Cortina Editore, 2024). Vincitore nel 2023 del Premio Capalbio. Laurea ad Honorem in Psicologia Clinica e di Comunità all'Università Di Cagliari.

Leonardo Becchetti

È Professore Ordinario di Economia Politica presso l'Università Tor Vergata di Roma dove è Direttore del Master in Economia dello Sviluppo e Cooperazione Internazionale (MESCI). È Co-fondatore di Next e Gioosto e autore di circa 560 lavori tra pubblicazioni scientifiche, *working paper* e numerosi volumi divulgativi. È consigliere economico del MEF, membro del comitato di Bioeconomia del MASE e del comitato scientifico per la valutazione delle misure di contrasto alla povertà del ministero del lavoro. È tra i promotori della Scuola di Economia Civile, direttore del festival di Economia Civile, editorialista di Avvenire e del Sole 24 Ore, membro del Comitato scientifico del Corriere della Sera Buone notizie. È Presidente del comitato etico di Etica SGR.

Paolo Benanti

Francescano del Terzo Ordine Regolare (TOR), teologo, si occupa di etica, bioetica ed etica delle tecnologie. I suoi studi si focalizzano sulla gestione dell'innovazione: internet e l'impatto della *Digital Age*, le biotecnologie per il miglioramento umano e la biosicurezza, le neuroscienze e le neurotecnologie. Dal 2008 è docente presso la Pontificia Università Gregoriana. È membro ordinario della Pontificia Accademia per la Vita. A fine 2018 è stato selezionato dal Ministero dello Sviluppo Economico come Presidente del gruppo di trenta esperti che a livello nazionale hanno il compito di elaborare la strategia nazionale sull'intelligenza artificiale. E' stato nominato dal Segretario Generale delle Nazioni Unite Guterres nel gruppo dei 38 esperti dell'High Level Advisory Board on AI (AIAB) a novembre 2023.

Cinzia Caporale

Coordina il Centro per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del Consiglio Nazionale delle Ricerche e l'omonima Commissione. È membro del Comitato Nazionale per la Bioetica (PDCM) dal 2002 e del Comitato Etico Nazionale per le Sperimentazioni Cliniche relative alle Terapie Avanzate. È presidente onorario del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi. È stata Presidente eletta del Comitato Intergovernativo di Bioetica (IGBC) dell'UNESCO per due mandati, capo della Delegazione italiana sull'Etica, membro della World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST) e del Legal experts Group for UNESCO GEObs-law database. Ha presieduto il Comitato Etico dell'INMI L. Spallanzani e il Comitato Etico Unico Nazionale per le Sperimentazioni su Covid-19. È stata membro del Comitato Tecnico Scientifico (CTS) del Governo Draghi per la gestione pandemica. È membro della Consulta scientifica del Cortile dei Gentili dal 2016.

Carla Collicelli

Sociologa del welfare e della salute, Associate Researcher presso CNR – CID Ethics e senior expert ASviS per le relazioni istituzionali. Ha studiato alla Sapienza Università di Roma ed al Diipf di Francoforte sul Meno e tra 1980 e 2016 ha diretto ricerche e studi presso il Censis, tra il 1993 ed il 2015 come Vice Direttore Generale. Ha insegnato Sociologia della Salute a all'Università La Sapienza e Sociologia dei Servizi sociali a Roma3 e attualmente è docente di Comunicazione biomedica e scientifica presso il Dipartimento di Sanità Pubblica della Sapienza. È socio fondatore della Rete europea "Social Monitoring and Reporting" e della Fondazione Humanitas Anaste, Vice Presidente dell'Osservatorio Giovani e Alcol e membro della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili della Pontificia Accademia delle Scienze. Oltre ai saggi ed articoli, ha pubblicato: *One Health: salute e sanità alla luce della pandemia* (Editoriale scientifica, 2022), *Big data, privacy e comunicazione in epoca pandemica* ("L'Arco di Giano", 2021), *L'innovazione in sanità* ("L'Arco di Giano", 2019), *50 anni di Censis* (Censis, 2014), *Salute come processo sociale* (FrancoAngeli, 2011), *Le transizioni sommerse degli anni 90* (Rubettino, 2004), *Welfare fai da te* (Rubettino, 2000), *Benessere e tutela* (FrancoAngeli, 1998).

Francesca Maria Corrao

Ha pubblicato oltre duecento articoli e decine di libri su argomenti che spaziano dalla Storia alla cultura e alla letteratura araba, oltre agli studi Mediterranei e al dialogo interculturale. Tra i libri più recenti: *Nūrī al-Jarrāh. L'esodo dagli abissi del Mediterraneo* (Le Monnier, 2023); *L'Approdo di Ulisse* (ErnestoDiLorenzo, 2023); *Storia della Letteratura araba*, II voll., a cura di F.M. Corrao e M. Ruocco (Le Monnier, 2024); *States, Actors and Geopolitical Drivers in the Mediterranean*, a cura di F.M. Corrao e R. Redaelli (Springer, 2021); *Poeti Arabi di Sicilia* (Mondadori, 2002); *Le storie di Giufà* (Mondadori, 2001). Fa parte delle Associazioni orientalistiche europee UEAI, EURAMAL e IOP della Soka University di Tokyo. È presidente del Comitato Scientifico della Fondazione Orestiadi, e membro del Comitato scientifico di Next. Partecipa a numerosi comitati redazionali di riviste scientifiche.

Jean-Pierre Darnis

È professore all'Università Costa Azzura (Nizza, Francia) dove presiede il corso di laurea in relazioni franco-italiane. Insegna storia contemporanea all'Università LUISS ed è membro del Center for International and Strategic Studies (CISS/LUISS). È ricercatore associato alla Fondation pour la Recherche Stratégique (FRS, Parigi). Scrive per Il Foglio. Fa parte della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili dal 2016.

Marta Dassù

Editor in chief di Aspenia e Senior Advisor European Affairs, The Aspen Institute. È stata Vice Ministro agli Affari Esteri nei governi Monti e Letta. Vice Presidente del Centro Studi Americani, membro del Board dello European Council for Foreign Relations, dello European Policy Centre's Strategic Council e membro del Comitato Direttivo dello IAI. Membro del Consiglio di Amministrazione di Renantis (ex Falck Renewables, oggi IIF-JP Morgan), della Fondazione Eni-Enrico Mattei, dell'Advisory Board del Gruppo Marcegaglia. Tra le pubblicazioni recenti: M. Dassù (con Edoardo Campanella), *L'età della nostalgia. L'emozione che divide l'Occidente* (Università Bocconi Editore, 2020); M. Dassù (con Edoardo Campanella), *Anglo Nostalgia. The politics of emotion in a fractured West* (Hurst and

Oxford University Press, 2019). Editorialista del quotidiano la Repubblica. È stata insignita della Légion d'Honneur. È Cavaliere di Gran Croce della Repubblica italiana.

Daria de Pretis
Giurista, studiosa del diritto amministrativo, insegna e svolge attività di ricerca nell'area del diritto pubblico italiano ed europeo. È professoressa emerita dell'Università degli Studi di Trento, di cui è stata Rettrice. È stata Giudice della Corte costituzionale, di nomina del Presidente della Repubblica e Vice Presidente della stessa Corte. Ha svolto incarichi scientifici e istituzionali in sede nazionale ed europea.

Emma Fattorini
È professore emerito di Storia contemporanea presso l'Università La Sapienza di Roma. Ha collaborato con la Freie Universität di Berlino e la LMU di Monaco di Baviera. I suoi studi vertono su la Secolarizzazione e i movimenti cattolici in Europa, la Storia politico-diplomatica della Santa Sede (Archivio Segreto vaticano) tra Otto e Novecento. Ha collaborato al Corriere della Sera e al Sole 24 Ore, curato programmi radiofonici, diretto ricerche internazionali. È stata membro del Comitato Nazionale per la Bioetica e del Comitato scientifico della Treccani. È stata Senatrice nella XVII legislatura.

Barbara Gallavotti
Biologa di formazione, è divulgatrice scientifica, scrittrice e, da oltre vent'anni, autrice di trasmissioni televisive di informazione e approfondimento quali Superquark e Ulisse. È autrice e conduttrice di "Quinta Dimensione", programma di approfondimento scientifico di prima serata in onda su Rai 3. Ospite di numerose trasmissioni di attualità come "diMartedì" su La7, ha lavorato a trasmissioni radiofoniche e realizzato documentari e curato l'allestimento di mostre scientifiche sia in Italia che all'estero. È ideatrice di "Fatti per capire", realizzato dal Museo Nazionale Scienza e Tecnologia Leonardo da Vinci di Milano. È stata responsabile della comunicazione dell'Istituto Nazionale di Fisica Nucleare facendo parte di numerosi comitati internazionali per la divulgazione della fisica

delle particelle. Già curatrice del festival della scienza del Lazio "Apriamo la mente", svolge attività didattica e formativa tenendo lezioni e seminari sulla comunicazione scientifica in diversi atenei. Numerosi sono i suoi interventi su quotidiani e periodici italiani ed è autrice di varie pubblicazioni e dei saggi divulgativi *Le grandi epidemie* (Donzelli, 2019), *Confini Invisibili* (Mondadori, 2022), *L'Infinito dentro di me* (De Agostini, 2023).

Alberto Giannini
Medico, è specialista in Anestesia e Rianimazione e Direttore dell'Unità Operativa di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini – ASST Spedali Civili di Brescia. Ha coordinato il Gruppo di Studio per la Bioetica della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) ed è responsabile del Comitato Etico della Società. Nel corso degli anni ha approfondito lo studio di alcuni temi di etica clinica relativi alla medicina intensiva (processi decisionali di fine vita, allocazione di risorse limitate, *visiting policies*).

Gianluca Giansante
È socio dello studio di comunicazione strategica e relazioni istituzionali, Comin & Partners e insegna comunicazione istituzionale all'Università LUISS. Ha conseguito un dottorato di ricerca in Linguaggi Politici e Comunicazione presso la Sapienza Università di Roma. È autore di *Leadership. Teorie, tecniche, buone pratiche e falsi miti* (Carocci, 2023), *Online political communication* (Springer, 2015), uscito anche in edizione spagnola (Editorial UOC) e italiana (Carocci) e di vari saggi sulla comunicazione politica.

Giuseppe R. Gristina
Medico, è specialista in Anestesiologia-Rianimazione ed Epidemiologia Clinica. È stato responsabile della sezione di alta specialità di cure palliative presso il Centro per lo Shock e il Trauma dell'Ospedale San Camillo-Forlanini di Roma. È stato componente del Comitato Etico della Società scientifica di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), della quale ha coordinato anche l'attività del Gruppo di Studio per la Bioetica. Della stessa Società scientifica è oggi socio onorario. È stato Relatore ufficiale SIAARTI nel corso di audizioni parlamentari

presso la Camera dei Deputati e il Senato della Repubblica. Principali aree di studio: etica clinica in terapia intensiva (decisioni di fine-vita, comunicazione in sanità, problematiche etiche relative alla distribuzione delle risorse assistenziali), sepsi, trattamento intensivo del trauma cranico e toracico.

Gaetano Lettieri
Professore ordinario di Storia del cristianesimo e dal 2018 direttore del Dipartimento di Storia Antropologia Religioni Arte Spettacolo, presso la Sapienza Università di Roma. Professore invitato in università internazionali e in diversi Atenei pontifici, dal 2016 è membro del Pontificio Comitato di Scienze Storiche.

Franco Locatelli
Medico, è specialista in Pediatria ed Ematologia. Ha diretto in passato la Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Pavia, Fondazione Policlinico San Matteo. È attualmente Professore ordinario di Pediatria presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore ed è Direttore del Dipartimento di Oncoematologia e Terapia Cellulare e Genica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. È stato Presidente dell'Associazione Italiana di Oncoematologia Pediatrica (AIEOP) e coordinatore del gruppo europeo per la diagnosi e trattamento delle sindromi mielodisplastiche del bambino. È Presidente del Consiglio Superiore di Sanità e ha svolto il ruolo di coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico (CTS) del Governo per la gestione pandemica.

Marco Magnani
Insegna International Economics presso l'Università LUISS e l'Università Cattolica del Sacro Cuore a Milano. È Senior Research Fellow presso l'Harvard Kennedy School. Per 20 anni in Investment Banking, Senior Vice President in J.P. Morgan a New York e dirigente di Mediobanca. Per diversi anni membro del Global Agenda Council on Banking & Capital Markets. Nel 2010 è stato nominato Young Global Leader del World Economic Forum di Davos. Siede, come indipendente, in vari Comitati Scientifici, Advisory Board e Consigli di Amministrazione. Collabora con Il Sole 24

Ore. È autore di *Sette anni di vacche sobrie* (Utet, 2013), *Creating economic growth* (Palgrave Macmillan, 2014), *Terra e buoi dei paesi tuoi* (Utet, 2016), *Fatti non foste a viver come ròbot* (Utet, 2020), *L'onda perfetta. Cavalcare il cambiamento senza esserne travolti* (Il Sole 24 Ore, 2022), *Making the global economy work for everyone* (Palgrave Macmillan, 2022), *Il Grande Scollamento. Timori e speranze dopo gli eccessi della globalizzazione* (Bocconi University Press, 2024), *The Great Disconnect. Hopes and fears after the excess of globalization* (Bocconi University Press, 2024).

Nicola Magrini
Medico, farmacologo clinico, esperto di linee guida e sintesi delle evidenze scientifiche. Ha 25 anni di esperienza nel campo della valutazione dei medicinali e delle politiche sanitarie. È stato membro fondatore del Centro Cochrane Italiano, ha fatto parte dell'Editorial Board del British Medical Journal e per oltre 10 anni è stato Presidente del Comitato Etico di Reggio Emilia (2000-2012). Assieme ad Alessandro Liberati, ha fondato e diretto il Ceveas (Centro per la Valutazione della Efficacia dell'Assistenza Sanitaria) dell'Azienda USL di Modena (2000-2012) ed è stato direttore dal 2008 del Centro Collaborativo OMS per la sintesi delle evidenze scientifiche e la metodologia delle linee guida. È stato membro del Comitato Etico dell'OMS e Segretario della Lista dei Farmaci Essenziali dell'OMS dal 2014 al 2020 a Ginevra. Direttore Generale dell'AIFA dal marzo 2020 fino al gennaio 2023. È attualmente Direttore del Governo Clinico dell'ASL Romagna e co-direttore del WHO Collaborating Centre for evidence synthesis and guideline development.

Paola Marion
È laureata in Filosofia, membro ordinario con funzioni di training di Società Psicoanalitica Italiana (SPI) e International Psychoanalytic Association (IPA), ed è specializzata in psicoterapia dell'infanzia e dell'adolescenza. Esercita la professione privata. Svolge attività didattica presso il Training psicoanalitico della SPI e presso il Corso di psicoterapia del bambino, dell'adolescente e della coppia (ASNE-SIPSIA). È stata Segretario per le Relazioni Internazionali nell'Esecutivo SPI (2009-2013) e Chair per l'Europa dell'Outreach Committee dell'IPA

(2011-2013), Direttore della Rivista di Psicoanalisi (2017-2021). Tra le sue pubblicazioni il volume *Il disagio del desiderio. Sessualità e procreazione al tempo delle biotecnologie* Donzelli, 2107, uscito nella traduzione inglese, Routledge, 2021). Attualmente nella Commissione SPI per l'attribuzione delle funzioni di training.

Eugenio Mazzarella
È professore emerito di Filosofia teoretica presso l'Università di Napoli "Federico II", di cui è stato preside della Facoltà di Lettere e Filosofia. Ha fatto parte della Commissione Cultura della Camera dei deputati nella XVI Legislatura. Ontologia, tecnica e antropologia sono i suoi principali interessi di ricerca. Tra i suoi libri più recenti: *Europa Cristianesimo Geopolitica. Il ruolo geopolitico dello 'spazio cristiano'* (Mimesis, 2022); *Contro Metaverso. Salvare la presenza* (Mimesis, 2022); *Correzioni heideggeriane* (Neri Pozza, 2023); e la raccolta di poesia *Cerimoniale* (Crocetti, 2023).

Alessia Melegaro
È Professore Ordinario in Demografia e Statistica sociale presso il Dipartimento di Scienze Sociali e Politiche dell'Università Bocconi e membro dell'Advisory Board del Centro DONDENA per la Ricerca sulle Dinamica sociale. È direttore del Bocconi Covid Crisis Lab e del Master in Data Science and Business Analytics. Ha conseguito una laurea in Economia presso l'Università Bocconi e un dottorato in Epidemiologia e modellistica delle malattie infettive presso l'università di Warwick. È attualmente il PI di IMMUNE, un progetto finanziato dall'European Research Council, volto a valutare gli effetti dei comportamenti umani sulla diffusione e il controllo delle infezioni. Nell'ambito delle sue attività di ricerca, ha collaborato a livello internazionale a numerosi progetti finanziati dall'Unione Europea, ECDC, Gates, Global Fund e OMS, focalizzati sulla modellizzazione delle malattie infettive e sulla valutazione delle politiche di intervento. Le sue principali aree di ricerca includono l'epidemiologia quantitativa, la modellizzazione matematica delle malattie infettive, l'epidemiologia e l'analisi della valutazione economica degli interventi di sanità pubblica.

Francesco Occhetta
Gesuita dal 1996, insegna alla Pontificia Università Gregoriana. Dopo la laurea in Giurisprudenza a Milano e la licenza in Teologia morale a Madrid, ha conseguito il dottorato in Teologia morale alla Gregoriana. Si è specializzato in diritti umani all'Università degli Studi di Padova. Ha completato la sua formazione a Santiago del Cile. Dal 2022 è Segretario generale della Fondazione vaticana Fratelli tutti.

Luciano Orsi
Medico, è stato Responsabile della Terapia Intensiva e del Dipartimento Emergenza e Accettazione dell'Ospedale Maggiore di Crema fino al 2002; dal 2002 al 2010 ha diretto la Rete di Cure Palliative di Crema; dal 2011 al 2016 è stato Direttore della Struttura Complessa Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera Carlo Poma di Mantova e direttore del Dipartimento interaziendale di Cure Palliative di Mantova. Ha fatto parte del Comitato Didattico della Scuola Italiana di Medicina Palliativa ed è socio fondatore e membro della Commissione di Bioetica della Società scientifica di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI). Dal 2011 è Direttore della Rivista Italiana di Cure Palliative e dal 2016 al 2020 è stato Vice Presidente della Società Italiana di Cure Palliative.

Laura Palazzani
È Professore Ordinario di Filosofia del diritto presso la LUMSA di Roma. È componente dello European Group on Ethics in Science and New Technologies presso la Commissione europea (dal 2011) e delegata del governo presso la Steering Committee of Human Rights and Health presso il Consiglio d'Europa (dal 2015). È membro della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del Consiglio Nazionale delle Ricerche; membro del Comitato Nazionale per la Sperimentazione Pediatrica (AIFA) e del Comitato di etica clinica presso l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma; componente del Consiglio scientifico dell'Enciclopedia Treccani. È stata membro del Comitato Nazionale per la Bioetica (2002-2007) e ne è stata Vice Presidente (2008-2022), e componente dell'International Committee for Bioethics (IBC) presso l'UNESCO (2016-2024). È membro della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili dal 2016.

Adriano Pessina

Filosofo, è stato Professore Ordinario di Filosofia morale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, dove attualmente insegna Bioetica nella Laurea Magistrale di Filosofia. Ha diretto il "Centro di Ateneo di Bioetica" dell'Università Cattolica dal 2006 al 2018. Ha fondato nel 2021 e diretto fino al 2024 il "Centro di Ricerca sulla Filosofia della Persona Adriano Bausola" (CrifipAB). Dal 2005, è Membro Ordinario della Pontificia Accademia per la Vita. Attualmente siede nei Direttivi del CrifipAB, del "Centro di Ateneo di Bioetica e Scienze della Vita" e dello "Humane Technology Lab" (HTLAB) dell'Università Cattolica. Studioso di Henri Bergson, è autore di numerosi saggi e articoli. In diversi suoi studi ha affrontato i temi legati alla malattia, alla sofferenza, alla disabilità e alle problematiche di inizio e fine vita. Tra le pubblicazioni dedicate all'etica e alle profonde trasformazioni che la tecnologia introduce nell'esperienza umana, ricordiamo: *L'io insoddisfatto. Tra Prometeo e Dio* (Vita e Pensiero, 2016); *Bioetica. L'uomo sperimentale* (Pearson, 2020); *L'essere altrove. L'esperienza umana nell'epoca dell'Intelligenza Artificiale* (Mimesis, 2022).

Alberto Pirni

È Professore Associato di Filosofia morale presso la Scuola Superiore Sant'Anna di Studi Universitari e di Perfezionamento di Pisa, dove insegna Etica pubblica, Etica delle relazioni di cura, Ethics and Security, Intergenerational Justice. È coordinatore dell'Area di Ricerca in "Ethics and Global Challenges" dell'Istituto di Diritto, Politica e Sviluppo e Direttore della Rivista "Lessico di Etica Pubblica". È stato Vice Presidente del Comitato Etico Congiunto tra Scuola Superiore Sant'Anna e Scuola Normale Superiore ed è ora coordinatore del Curriculum 4 ("Theories, Institutions and Cultures of Ecological Transition") della Scuola di Dottorato Nazionale in "Sustainable Development and Climate Change". È componente del Comitato Scientifico dei PhD programs in "Human Rights, Global Politics and Sustainability: Legal and Philosophical Perspectives" e in "Health Sciences, Technology and Management". Si occupa di filosofia classica tedesca, etica e tecnologie emergenti, *human-robot interaction*, etica per le istituzioni, etica e giustizia climatica.

S.E. Mons. Antonino Raspanti
Vescovo di Acireale (CT) e Presidente della Conferenza Episcopale Siciliana. È stato Professore Ordinario di Teologia presso la Facoltà Teologica di Sicilia, della quale è stato anche Preside.

Alessandra Talamo
PhD, è Professoressa Ordinaria in Psicologia Sociale e Psicoterapeuta presso la Sapienza Università di Roma. Già direttrice del Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione, coordina il Laboratorio di ricerca IDEaCT (Interaction Design and Communicaton Technologies), e fornisce consulenza aziendale e ricerca applicata sui temi dello sviluppo di nuovi servizi digitali attraverso metodologie human-centered . Dirige il servizio HOPE (Humanitarian Operators Psychological E-services) dedicato al supporto psicologico a distanza e in presenza di professionisti che lavorano in situazioni emergenziali; in questo contesto opera anche nel campo del capacity-building per la formazione di psicologi in zone di conflitto in alcuni Paesi dell'Africa centrale. E' membro dell'UNESCO chair on Children Maltreatment. Dal 2021 al 2023 è stata nominata Consultore presso il Pontificio Consiglio della Cultura del Vaticano. È autrice di oltre 100 pubblicazioni a diffusione nazionale e internazionale.

Stefano Zamagni
Insegna Economia Civile all'Università di Bologna ed è Adjunct Professor di International Economics al SAIS Europe della Johns Hopkins University. È stato presidente della Pontifical Academy of Social Sciences (Vatican City), di cui è ora membro emerito. Presiede il Comitato scientifico della Scuola di Economia Civile (SEC) e della Associazione Italiana per la Promozione della Cultura della Cooperazione e del Nonprofit (AICCON). È Presidente della Fondazione Nova Spes e della Fondazione LUMSA Human Academy. È membro della Consulta del Cortile dei Gentili dal 2016.

Appendice

Le «Linee propositive sulla relazione di cura» sono state elaborate dal Comitato Scientifico della Fondazione Cortile dei Gentili nel 2015. Le chiarificazioni concettuali etiche contenute nel documento sono state poi rilevanti per l'elaborazione della Legge 219/2017, nonché la premessa naturale alla discussione che ha portato, nel 2024, all'elaborazione delle riflessioni etiche sul suicidio medicalmente assistito che sono l'oggetto del presente volume. Per questa ragione vengono qui ripubblicate in Appendice.

Le linee propositive sono state il prodotto di un confronto interdisciplinare e pluralista a cui hanno partecipato anche i membri della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP). L'intento del documento era quello di identificare linee etiche minime proponibili per la regolazione della relazione medico-paziente nel consenso informato, nelle scelte di rifiuto di trattamenti sanitari anche salvavita, nelle dichiarazioni anticipate di trattamento e nella pianificazione condivisa delle cure. Tale regolazione, secondo il documento, avrebbe dovuto basarsi su un concetto di salute nella dimensione oggettiva e soggettiva, sulla distinzione tra proporzionalità e sproporzionalità delle cure, sul riconoscimento della autodeterminazione e responsabilità sia riferita al paziente sia al medico.

Comitato Scientifico della Fondazione Cortile dei Gentili

Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita

Premessa

Le questioni relative al trattamento giuridico delle decisioni di fine vita possono essere risolte validamente solo nell'ambito di una disciplina d'insieme della relazione di cura che, sulla base dei principi di tutela della dignità, della libertà, della salute della persona, e in armonia

con i dettami fondamentali della deontologia delle professioni sanitarie, stabilisca fini, criteri e limiti della terapia, prerogative del paziente e del medico, procedure capaci di assecondare e garantire la buona pratica clinica, assicurando a medici e pazienti un orizzonte di riferimento etico in una cornice di certezza del diritto.

L'approccio prescelto riguardo alle decisioni di fine vita è esclusivamente quello del limite ai trattamenti e della rimodulazione di cure in senso palliativo; rimangono quindi estranee alla presente proposta opzioni etiche e giuridiche di tipo eutanasico.

1. Relazione di cura e salute

1.1. La relazione di cura non può perseguire altro fine che la salute del paziente, intesa come il migliore stato di benessere fisico, psichico, relazionale conseguibile dalla persona curata nelle condizioni date.

1.2. Questo obiettivo non si definisce, nella situazione concreta, in ragione di soli criteri oggettivi suggeriti dalla medicina, ma necessariamente anche in ragione della specificità della persona curata e dunque, ove se ne abbia attendibile evidenza, della sua individualità fisica, psichica, morale, relazionale, di appartenenza e delle sue scelte consapevoli.

1.3. Ciò si riassume nel principio secondo cui scopo della relazione terapeutica e diritto del paziente è una cura benefica commisurata alla persona, ossia una cura appropriata; tale è una cura che soddisfi non solo i parametri di validità scientifica e deontologica (appropriatezza in senso clinico e proporzionalità secondo criteri oggettivi e soggettivi di onerosità e beneficio), ma l'esigenza di sintonia con il sentire del paziente in merito al proprio bene, perseguita nella pratica della consensualità e nel rispetto dell'identità della persona.

2. Proporzionalità delle cure

2.1. La proporzionalità è requisito essenziale della cura e quindi della legittimità dei trattamenti. Il trattamento non proporzionato è dunque arbitrario ed illecito.

2.2. Il medico ha il dovere di non avviare trattamenti che si prospettino come non proporzionati e di interromperli, rimodulando le cure, ove tali si rivelino in una fase successiva alla loro prima attuazione.
2.3. Il giudizio di proporzionalità include una valutazione del beneficio e della sofferenza relativi alla specifica persona curata e non può prescindere dall'ascolto del paziente, di chi lo affianca su sua richiesta (v. 4.2.), ovvero, in caso di incapacità, di chi è legittimato a rappresentarlo o a tutelarlo.
2.4. Il limite della proporzionalità vale anche nei casi di urgenza; se l'impellenza del soccorso non consente un'adeguata valutazione della proporzionalità, questa va compiuta appena possibile, con le conseguenze di cui sopra.

3. Consensualità e rispetto dell'identità

3.1. La relazione terapeutica, in quanto diretta ad una cura appropriata, è essenzialmente consensuale e si caratterizza per il confronto e il concorso di due istanze, la competenza professionale del medico e l'interesse del paziente alla cura di sé.
3.2. La consensualità della relazione e delle decisioni va costruita e praticata come un processo che accompagna e sostanzia la relazione medico-paziente dalla diagnosi fino alle decisioni terapeutiche e alla loro attuazione; esso va progettato e condotto in modo commisurato alle condizioni del paziente, alla sua capacità e disponibilità ad acquisire informazioni, a valutare il proprio stato, a progettare il proprio futuro e ad assumere responsabilità di decisione; l'esercizio di autodeterminazione va assecondato e sostenuto, senza contrastare la scelta del paziente che voglia affidarsi a persona di fiducia o direttamente al medico stesso.
In questo senso particolare attenzione va rivolta alla condizione degli incapaci legali e delle persone non in grado o non pienamente in grado di concorrere alle decisioni, sia valorizzando le loro residue o parziali capacità, sia disciplinando il ruolo dei rappresentanti legali, del fiduciario (v. 4.2.) e dei familiari nel tutelare il diritto del paziente ad una cura appropriata.

Nel caso in cui il paziente, a causa delle sue condizioni fisiche e psichiche, e della fragilità che caratterizza le situazioni di acuta gravità e di fine vita, non sia in grado di prendere parte attiva alle decisioni terapeutiche né sia validamente rappresentato o tutelato, e ove le sue volontà o preferenze non risultino dalla pianificazione condivisa di cure o da dichiarazioni anticipate, il medico orienterà le scelte terapeutiche secondo i criteri di appropriatezza/proporzionalità della cura; la valutazione di appropriatezza sarà riconsiderata appena possibile anche in relazione al pieno rispetto della volontà e dell'identità della persona.

3.3. Gli strumenti giuridici non possono limitarsi al modello della dichiarazione di consenso, ma devono essere adeguati a garantire e concretare il processo di costruzione del consenso, avvalorando giuridicamente le buone prassi già in atto.

3.4. Il rispetto dell'identità della persona curata si realizza anche attraverso il riguardo per le sue credenze, convinzioni e preferenze.

4. Strumenti

Assumono qui rilievo particolare tre strumenti:

4.1. Pianificazione condivisa di cure

4.1.1. La pianificazione condivisa di cure consente al medico ed al paziente che lo desideri di prevedere situazioni probabili o possibili ed ipotesi di trattamento preferite o rifiutate; garantisce quindi una proiezione al futuro del consenso che si estende, se il paziente lo richiede, anche oltre una sua perdita di capacità.

4.1.2. Essa va assunta a modello-base della consensualità ed offerta al paziente nelle relazioni di cura che non si esauriscano in singoli atti medici o in trattamenti usuali di scarso o modesto rilievo.

4.2. Fiduciario

4.2.1. Completa e garantisce i diritti del paziente la possibilità di affidare la gestione della consensualità delle decisioni terapeutiche che lo riguardano, per la migliore tutela del proprio interesse, a persona di fiducia che lo affianchi sostenendolo nelle decisioni o, in caso di incapacità, lo rappresenti e lo tuteli nella relazione di cura.

4.2.2. Questa figura è essenziale anche al fine di disciplinare in modo adeguato la rilevanza delle dichiarazioni anticipate del paziente (v. sotto, 4.3.2.), e risponde a un dovere morale e sociale di solidarietà umana.

4.3. Dichiarazioni anticipate del paziente

4.3.1. Questo strumento completa la costruzione della consensualità della relazione di cura, garantisce il rispetto dell'identità del paziente, realizza nei limiti del possibile una eguaglianza di trattamento tra persone attualmente capaci e persone che non lo sono più.

Le dichiarazioni anticipate vanno dunque considerate come una opportunità e uno strumento di esercizio della consensualità nella relazione di cura, non come un onere per la persona; la loro struttura deve riflettere questa funzione, favorire la libertà di giovarsi o non giovarsi dello strumento e, nel rispetto delle esigenze di certezza e dei principi della relazione di cura, la libertà di commisurare le dichiarazioni alle proprie esigenze e convinzioni.

4.3.2. Dichiarazioni rivolte al futuro in previsione di situazioni ipotetiche esigono una mediazione interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione, volta al fine del miglior rispetto delle convinzioni, delle preferenze e della volontà del dichiarante nella situazione data, e affidata alla collaborazione tra il medico e un fiduciario nominato dal paziente (o in mancanza un amministratore di sostegno ad hoc), ricreando così la struttura propria della relazione di cura.

4.3.3. Questa impostazione consente a) di dare rilievo non solo a dichiarazioni di volontà ma alla manifestazione di credenze, convinzioni, preferenze che caratterizzano l'identità della persona; b) di avvalorare forme private dotate di adeguate garanzie di certezza (come ad esempio la lettera autografa consegnata al medico o ad altra figura di garanzia) o forme di pratica clinica come la pianificazione condivisa di cure, la registrazione in cartella, la documentazione video, le manifestazioni assistite per i gravi disabili.

5. Rifiuto di cure

5.1. In questo contesto va collocato il problema del rifiuto di cure, che è da affermare come diritto del paziente in quanto risvolto necessario della consensualità e prima ancora della appropriatezza della cura in relazione al beneficio percepito e cercato dal paziente, di cui questi è, se capace, ultimo interprete, anche là dove si tratti di cessare la lotta per il prolungamento della sopravvivenza interrompendo i trattamenti in atto e rimodulando le cure in senso palliativo.

5.2. Il rifiuto deve trovare posto all'interno della relazione di cura, in quanto: a) deve essere accompagnato da una informazione – appropriata e adeguata alle condizioni e alle capacità di comprensione del paziente – sulle terapie alternative e sulle conseguenze del rifiuto; b) deve essere garantito prevedendo il dovere del personale sanitario e della struttura di evitare l'abbandono terapeutico e di assicurare la rimodulazione dei trattamenti.

5.3. È possibile l'obiezione di coscienza del medico, quando l'interruzione delle cure, in particolare in ragione di una eventuale condizione di dipendenza, esiga l'intervento del medico stesso. In questo caso il medico può sottrarsi agli atti conseguenti al rifiuto se contrari alle sue convinzioni, nel rispetto del dovere deontologico di assicurare la continuità delle cure e delle procedure di sostituzione a tal fine previste.

6. Astensione dalle cure e interruzione delle cure dal punto di vista penale

Nei casi di legittimo rifiuto o di non proporzionalità delle cure l'astensione e l'interruzione sono condotte che adempiono ad un dovere deontologico e giuridico. Ne consegue l'esigenza irrinunciabile che il legislatore regoli con chiarezza le situazioni qui considerate, garantendo i cittadini nelle scelte di fine vita e assicurando ai medici la certezza che, agendo in conformità a tale dovere e secondo criteri di buona pratica clinica, non saranno soggetti a sanzione penale e civile.

Il suicidio assistito è un tema su cui esistono, e sono fortemente radicate, opinioni diverse. Hanno spesso fonte religiosa, ma non solo. Nota il documento qui pubblicato, e proprio al suo esordio, che la differenza fra lasciar morire e aiutare a morire ha fonti epistemologiche e non c'è volontarismo, di nessun genere, che possa cancellarle.
Di ciò, noi del Cortile, siamo abituati a prendere atto, si tratta anzi, quasi sempre, del nostro punto di partenza; partenza verso la ricerca di un punto di incontro, che non sacrifichi l'opinione di alcuno, ma consenta di convergere verso soluzioni, che comunque tengono conto di tutti. È quello che, sia pure con difficoltà e con dubbi che rimangono aperti a ulteriori riflessioni, è accaduto anche questa volta. Certo, ci ha unito il rispetto degli uni per i principi degli altri [...]. Ma ciò che ci ha consentito di procedere in una ricerca comune [...] è stata la comune volontà di non metterli esplicitamente in campo davanti a circostanze nelle quali dominante era ed è per tutti noi un fortissimo e fortemente condiviso fattore comune: la pietà umana, che è insieme sentimento di solidarietà e fonte di azione solidale.

Dall'introduzione di Giuliano Amato

La Consulta Scientifica del "Cortile dei Gentili" è un organo permanente del Pontificio Consiglio della Cultura, composto da studiosi e personalità di spicco che, grazie alle loro professionalità, esperienze e diversi ambiti di competenza, indirizzano con argomentazioni scientifiche le iniziative del "Cortile dei Gentili" per favorire il dialogo tra credenti e non credenti. **I**l contributo della Consulta consente di approfondire i grandi temi della filosofia, dell'antropologia, della scienza, del diritto, dell'economia e della cultura in generale.

€ 10,00

9 788880 806479