

# SOMMARIO

Vivere e morire con dignità  
Un dibattito sul fine vita

Editoriale *C. Bolpin, M. Menegazzo* pag. 1

## PARTE PRIMA: Vivere e morire con dignità

### Etica e medicina

Valori nell'accompagnamento del malato terminale *R. Pegoraro* pag. 6  
Cure palliative e fine vita *G. Poles* pag. 12  
La cura dei bambini con gravi patologie *F. Benini* pag. 18  
Con-dividere il percorso verso il congedo *S. Bullo* pag. 24

### Etica e legislazione

Questioni di fine vita: implicazioni etiche *C. Casalone* pag. 29  
Il suicidio assistito in Svizzera e in Europa *A. Bondolfi* pag. 35  
La Corte Costituzionale e l'aiuto al suicidio *V. Borraccetti* pag. 41  
Eutanasia in Italia: la necessità di una legge chiara *M. D'Angelo* pag. 48

### Dalla Bibbia al cinema

Pensieri casuali su vita e morte nelle Scritture *J. L. Ska* pag. 52  
Fine vita nel cinema *R. Mazzuia* pag. 59

## PARTE SECONDA: Echi di Esodo

Lettera aperta a Noemi Di Segni *P. Naso, B. Salvarani* pag. 66  
La lezione della Resistenza *C. Bolpin* pag. 71  
Modulo per disposizioni anticipate di trattamento pag. 76

*All'interno del numero: La Pietà nell'arte.*

## Editoriale

Le questioni che riguardano il momento finale della vita hanno caratteri del tutto nuovi rispetto al passato. Lo stesso concetto di "fine vita" si riferisce al problema inedito della scelta di morire in modo dignitoso nelle situazioni di permanenza in vita caratterizzate da impossibilità di guarigione, forte sofferenza e assenza di autonomia. Il progresso scientifico ha reso frequenti queste situazioni, almeno nel mondo occidentale, ponendo nuove complesse questioni etiche, giuridiche e sociali. Il dibattito è fortemente conflittuale, particolarmente in Italia. In assenza di una legge nazionale, la maggioranza di governo ha elaborato una proposta di legge, che rispecchia una specifica visione, presentando alcuni punti critici di dubbia costituzionalità, in particolare sulla voluta assenza di un ruolo del Servizio sanitario nazionale. Nella discussione sono coinvolte le visioni, personali e collettive, della vita e della morte.

In questo numero affrontiamo il dibattito sulle questioni etiche e giuridiche, ben sapendo come una lettura che vada oltre i dati empirici e sociologici rivela dimensioni diverse del "mistero" della morte. Tante volte ne abbiamo scritto e continueremo. "Signore, dà a ciascuno la sua morte: la morte fiorita da una vita in cui ha saputo amare, capire, soffrire" (Rainer Maria Rilke). La morte è legata a storie personali, ai rapporti avuti in vita. Per questo, pensare alla propria mortalità rende ancora più sacra la vita. Va distinto l'approccio etico, in cui gli interrogativi sono molti, da quello giuridico, per il quale facciamo riferimento alle sentenze della Corte costituzionale.

Nella vecchiaia "tu sei quello che ricordi" (Norberto Bobbio), si va verso la morte almeno con qualche buon ricordo e lasciando un ricordo. Ma se per la malattia non puoi nemmeno ricordare e sei sopraffatto dal dolore per questa perdita oppure proprio dall'angoscia dei ricordi non rimediabili? Chi crede che la sofferenza abbia un senso e vada donata merita rispetto, ma può imporre questa visione ad altri per legge? Può pretendere di impedire altre scelte? D'altra parte, vita e morte sono radicate nell'enigma della singolarità, ma questo significa che siano nel proprio assoluto dominio e che se ne possa disporre secondo la propria volontà? Si può sostenere che la vita e la morte non appartengano solo a sé stessi, ma chi può chiedere a una persona di resistere a un male oltre ogni sopportabilità? Deve essere compresa e accettata la scelta di rifiutare una condizione di estrema sofferenza percepita anche come lesiva della propria dignità. Vanno rispettate scelte opposte anche di chi non è lasciato solo, riceve sostegno e cura sufficiente da familiari e amici. Non è infatti possibile usare gli stessi metri di giudizio per valutare situazioni estremamente diversificate per condizioni oggettive e soggettive. Chi può

giudicare, se non la persona stessa, quale è il bene e la condizione di dignità, considerando le dimensioni psicologiche, spirituali, relazionali?

L'umano non può essere ridotto alle mere funzioni biologiche del suo corpo. È questa un'opzione materialistica che toglie all'umano la sua specificità "spirituale". Ma si può decidere da soli? La misura di una civiltà è che nessuno sia lasciato solo e che la collettività sia responsabile della cura di chi è in difficoltà e nella sofferenza. Va preso atto della molteplicità di situazioni inedite di prolungamento della vita anche con malattie non guaribili, che pongono in termini radicalmente nuovi le tematiche etiche e giuridiche.

Evidenti sono le contraddizioni nella società occidentale. Consenzienti ai compromessi, forte è l'assuefazione alla perdita del valore della vita, alla ripresa della pena di morte, ai bombardamenti di ospedali, all'uso della fame come arma, alla difesa dei confini pagando criminali e ostacolando i salvataggi in mare. Si nega la dignità umana a intere categorie. Va quindi radicalmente affermato il significato della vita.

Non si deve assolutizzare il principio moderno dell'autodeterminazione in senso puramente individualistico con l'unico limite di non ledere quella altrui<sup>1</sup>. Ma non regge più il ricorso alla morale del "valore non negoziabile" indisponibile della vita quando i "casi" sono radicalmente nuovi e non inquadrabili negli schemi della tradizione. Già quella tradizione era contraddittoria: la stessa Chiesa cattolica distingueva la morale nel "privato" da quella "pubblica" in cui legittimava la pena di morte e riteneva doverose le guerre contro eretici e infedeli. Servono nuovi paradigmi. I cambiamenti impongono nuove impostazioni alle dottrine etiche, e questo riguarda anche la Chiesa cattolica che, nel tempo, ha riconosciuto l'importanza della coscienza soggettiva in un contesto di pluralismo presente nella società e tra gli stessi credenti. Indicativo in tal senso è l'indagine sul tema dell'eutanasia compiuta nel 2018 da Demos-Osservatorio Nord Est su un campione di 1000 soggetti, con 15 anni e più, residenti in Veneto, in Friuli-Venezia Giulia e nella Provincia di Trento, i cui risultati sono stati pubblicati dal Gazzettino il 30.01.2019. In risposta al quesito: 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? Ebbene, avendo come riferimento la pratica religiosa, l'appoggio alla "dolce morte" raggiunge la quasi totalità tra coloro che non sono praticanti (94 per cento), si mantiene su percentuali altissime tra quanti frequentano la Messa saltuariamente (84 per cento), ma rimane maggioritario anche tra chi è assiduamente presente ai riti religiosi (51 per cento). Questi segnali invitano a ponderate riflessioni riguardo al tradizionale approccio degli insegnamenti religiosi sul tema, nel senso della opportunità di una loro evoluzione, proprio per garantire il mantenimento della sostanza del messaggio evangelico.

Lo scontro è inevitabile se si assolutizzano i principi dell'autodeterminazione

personale e dell'indisponibilità della vita. Da principi assoluti non sono deducibili soluzioni etiche e giuridiche. Sarebbe una forma di Stato etico, arbitro del Bene e del Male dei cittadini.

Non si tratta di trovare il compromesso tra dottrine etiche opposte, inconciliabili. Si deve, invece, partire dalla realtà per capire come garantire alla radice i principi nei contesti mutevoli per le innovazioni tecnologiche e per i cambiamenti culturali e sociali. Il nostro riferimento è la Costituzione, al suo metodo e ai suoi contenuti. Il metodo è quello del dibattito pubblico tra diverse posizioni che non pongono i propri valori in modo esclusivo, ma cercano la soluzione migliore, interpretando i principi della Costituzione - come accordo che fonda la nostra convivenza civile - nella realtà in continua evoluzione.

Nella nostra Costituzione è riconosciuta e tutelata la libertà come autodeterminazione personale e sono affermati il dovere di solidarietà (art. 2) e l'impegno della Repubblica, attraverso le sue istituzioni, a operare per rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese (art. 3 capoverso II). Dall'insieme di questi principi, si può ricavare, come ha fatto la Corte costituzionale nelle sentenze sul suicidio assistito, che la decisione sul fine vita non possa essere puramente e semplicemente lasciata alla volontà individuale, di cui prendere solamente atto, ma debba considerare le condizioni concrete in cui la volontà si forma e si manifesta.

È dovere delle istituzioni tutelare la condizione della persona che si trovi in stato di malattia inguaribile e di sofferenza insopportabile, sia nel senso di assicurare tutte le cure possibili per eliminare il dolore, sia nel senso di tutelarne la libertà di autodeterminazione rispetto a possibili strumentalizzazioni interessate.

È responsabilità dell'intera società di non abbandonare a una scelta solitaria, pur nel necessario rispetto di scelte che coinvolgono l'insondabile unicità dell'enigma del dramma interiore. Se la scelta finale è del singolo, il percorso va fatto con i familiari e, in modo sistematico, con équipe di medici ed esperti, attraverso un dialogo aperto e profondo, creando reti integrate di assistenza, favorendo la collaborazione tra ospedale, territorio, servizi domiciliari, volontariato. Questo vale con particolare attenzione per i minori e per i loro familiari, che non vanno lasciati soli, altrimenti si fa solo pericolosa retorica colpevolizzante. Come si può giudicare il livello di dolore insopportabile nel vedere la sofferenza incomprensibile del figlio?

Una legge sul fine vita diventa perciò necessaria per tutelare soprattutto la dignità e la libertà della persona più fragile, più condizionabile da situazioni economiche, culturali, familiari e relazionali. Non è certamente un modo irresponsabile per spingere al suicidio facile. Anzi. Le soluzioni non possono essere ritenute conclusive. Occorre considerare che rimangono zone grigie

difficilmente codificabili in termini giuridici e anche etici come i concetti di “trattamento di sostegno vitale” e di “accanimento terapeutico”, i confini tra suicidio ed eutanasia, considerando i cambiamenti anche tecnologici e le diverse situazioni come quelle delle malattie terminali e cronico-degenerative.

Si può quindi affermare il diritto ai servizi per una morte dignitosa. Le sentenze della Corte costituzionale vanno in questa direzione. Una condizione per rendere positivamente applicabili le linee direttive delle sentenze è data dallo stesso progresso della medicina. Le cure palliative, fino alla sedazione palliativa profonda, sono oggi una modalità per la cura del dolore e possono essere individualizzate, accompagnando il malato alla morte senza dolore. La realtà però drammaticamente mette in evidenza, per l'Italia e per l'anno in corso, che l'obiettivo fissato dal Ministero della Salute di garantire le cure palliative è ben lungi da essere raggiunto a causa dei limitati impegni programmatori, formativi e finanziari a livello nazionale e delle stesse Regioni. L'accesso alle cure palliative e all'assistenza alle persone affette da patologie croniche e inguaribili, vede una situazione fortemente deficitaria, attestandosi al 33 per cento come media nazionale nel contesto di uno scenario assai diversificato tra le diverse regioni che vede da una parte il Trentino Alto Adige con il 70 per cento e il Veneto con il 55 per cento, all'opposto, la Calabria con il 6,4 per cento e la Sardegna con il 4,3 per cento; tutte le altre regioni entro questo intermezzo (Fonte: Società italiana Cure Palliative - SICP). Ne consegue che il diritto a una morte serena e dignitosa è scarsamente riconosciuto e lo è ancor meno in alcune regioni. Per molti pazienti la realtà riserva a malapena un limitato sollievo dal dolore in un contesto di totale o parziale abbandono. Problema che si pone per malati cronici non oncologici affetti da malattie neurodegenerative progressive che risultano per il 70 per cento esclusi dalle cure palliative (Fonte: SICP). Appare evidente che questo critico scenario confligge fortemente con le dichiarazioni di principio riaffermanti la sacralità della vita, lasciando spazio anche alla richiesta di soluzioni eutanasiche, eventualmente compiute al di fuori dell'Italia, per chi può permetterselo. Se gli attivisti delle diverse e opposte posizioni si impegnassero per l'approntamento di un sistema sanitario adeguato alle concrete e diverse necessità, anche il grave tema del fine vita potrebbe uscire dallo scontro tra principi ed essere affrontato con il rispetto e con la sensibilità necessaria.

*Carlo Bolpin, Matteo Menegazzo*

#### **Nota**

1) Sui concetti dell'originaria dimensione della *libertà sociale*, rinviamo a numeri di “Esodo”, segnatamente 3/2005, 4/2006, 3/2019, e al recente dibattito presente nel n.2/2025, in particolare p. 69. Le relazioni, i “legami” sono non un limite alla libertà ma la condizione per esercitare realmente l'autonomia personale.