



FRONTIERE DELLA CURA, CONFINI DELL'ESISTERE
DIALOGHI SUL FINE VITA TRA ETICA, MEDICINA E SOCIETÀ

SABATO 16 MAGGIO 2026

Centro Pastorale Cardinal Urbani | Via Visinoni 4/C | Zelarino Venezia

LA DESISTENZA DAI TRATTAMENTI INUTILI O SPROPORZIONATI: DAL PRINCIPIO DI PROPORZIONALITÀ ALLA L. 219/2017

D. Mazzon

**negli ultimi cinque anni nessun rapporto di natura finanziaria
e lavorativa con imprese commerciali in ambito sanitario*

LA LEGGE 22/12/2017 N. 219

«Una legge che non dice niente di nuovo ma di cui c'era un gran bisogno» (L. Benci)

«Una legge che sposta il fulcro della attività medica dalla malattia alla persona, dalla biologia alla biografia» (M. Azzalini)

«Una legge NON sul fine vita ma sulla relazione di cura» (L. Busatta)

«Una legge che cristallizza i principi etici di autonomia e di proporzionalità delle cure nel contesto normativo» (D.M)

UN GRANDE PASSO DI CIVILTÀ

MESSAGGIO DEL SANTO PADRE FRANCESCO

In seno alle società democratiche, argomenti delicati come questi vanno affrontati con pacatezza: in modo serio e riflessivo, e ben disposti a trovare soluzioni – anche normative – il più possibile condivise. Da una parte, infatti, occorre tenere conto della diversità delle visioni del mondo, delle convinzioni etiche e delle appartenenze religiose, in un clima di reciproco ascolto e accoglienza.

Al Venerato Fratello
Mons. Vincenzo Paglia
Presidente della Pontificia Accademia per la Vita

Dal Vaticano, 7 novembre 2017

Il Papa Pio XII, in un memorabile discorso rivolto 60 anni fa ad anestesisti e rianimatori, affermò che non c'è obbligo di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili e che, in casi ben determinati, è lecito astenersene (cfr *Acta Apostolicae Sedis* XLIX [1957], 1027-1033).




È dunque moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito "proporzionalità delle cure" (cfr Congregazione per la Dottrina della Fede, Dichiarazione sull'eutanasia, 5 maggio 1980, IV: *Acta Apostolicae Sedis* LXXII [1980], 542-552). L'aspetto peculiare di tale criterio è che prende in considerazione «il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali» (*ibid.*). Consente quindi di giungere a una decisione che si qualifica moralmente come rinuncia all'"accanimento terapeutico".

Catechismo della Chiesa Cattolica: «Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità» (*ibid.*). È anzitutto lui che ha titolo, ovviamente in dialogo con i medici, di valutare i trattamenti che gli vengono proposti e giudicare sulla loro effettiva proporzionalità

IL LUNGO CAMMINO DELLA L.219/2017



n. Lecco 25/09/1970 – Prescate 18/1/1992
C. Cassaz. 16/10/2007 – C. Appello MI
9/7/2008 -  Udine 9/2/2009

1. IRREVERSIBILITA' DELLO SVP
2. NUTRIZIONE
ARTIFICIALE=TRATTAMENTO
SANITARIO
3. CERTEZZA DELLA
RICOSTRUZIONE DELLA
VOLONTA' ATTRAVERSO IL
RAPPRESENTANTE LEGALE

SUPREMA CORTE DI CASSAZIONE
SEZIONE I CIVILE
Sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748

All'individuo che, prima di cadere nello stato di totale ed assoluta incoscienza, tipica dello stato vegetativo permanente, abbia manifestato, in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e i valori di riferimento, l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a sopravvivere alla mente, l'ordinamento dà la possibilità di far sentire la propria voce in merito alla disattivazione di quel trattamento attraverso il rappresentante legale.

Corte d'Appello

Milano

Sezione I Civile

Decreto 9 luglio 2008

La Corte d'Appello di Milano

- Prima Sezione Civile -

1) accoglie il reclamo proposto dal Sig. Beppino Englaro, quale tutore di Eluana Englaro, cui ha aderito anche la curatrice speciale di quest'ultima, avv. Franca Alessio, e per l'effetto, in riforma del decreto n. 727/2005 emesso dal Tribunale di Lecco in data 20 dicembre 2005 e depositato in data 2 febbraio 2006, accoglie l'istanza - conformemente proposta da entrambi i legali rappresentati di Eluana Englaro - di autorizzazione a disporre l'interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale di quest'ultima, realizzato mediante alimentazione e idratazione con sondino naso-gastrico;

1981-2026: NUOVI SCENARI E NUOVI PARADIGMI

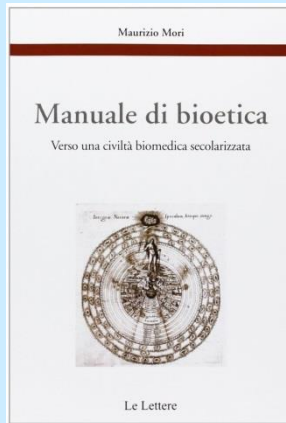
RIVOLUZIONE BIOMEDICA E NUOVI CONTESTI SOCIO CULTURALI

- ✓ **CRESCENTE CONTROLLO DEL MONDO ORGANICO COL PROGRESSO T-S** 1950: RCP e TI; 1960: contraccezione, dialisi, trapianti, morte cerebrale; 1970: PMA; 1980-2000: Anestesia, Chirurgia Radiologia Oncologia, ecc.; 2000: Robotica, IA... (*Controllo del mondo simbolico-intelligente...?*)
- ✓ **MUTAMENTO DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: AUTONOMIA**
>> **facoltà di scegliere come procreare, farsi curare e morire**
>> **I e C all'atto sanitario**>>
nuove "regole" per favorire scelte informate e consapevoli (L.219)
- ✓ **CONTESTO PLURALISTICO E MULTICULTURALE** (2023: 8,6-10.4% di stranieri; 10% degli occupati; 9% PIL); 21.5% dei nati ha almeno 1 genitore straniero; 14.2 % ha 2)

NUOVE CATEGORIE E NUOVI PARADIGMI ETICO-CLINICI

- ✓ Non più solo «**Nascita**» e «**Morte**» ma:
 - ✓ **Pre-nascita** e **Inizio vita**: diagnosi preimpianto, interventi sul genoma, PMA, TI neonatale,...
 - ✓ **Vita Piena**: aumento aspettativa di vita >> cronicizzazione di malattie un tempo fatali e nuove condizioni esistenziali >> invecchiamento della popolazione >> Aumento delle fragilità/disabilità
- ✓ **Fine vita: NUOVO TERRITORIO FRA VITA E MORTE**: patologie «End-stage»
 - ✓ **Morte**: Modifica modalità di morire
 - ✓ **Dopo la morte**: donazione organi e tessuti (DBD e DCD)/donazione del proprio corpo

LE NUOVE CATEGORIE: IL FINE VITA



«Per quanto riguarda il fine-vita, questo non c'era proprio. Infatti, il passaggio dalla vita alla morte era pressoché immediato e non c'era alcuna fase intermedia. Per usare una metafora, quel passaggio era analogo al tuffo che da un alto dirupo ci porta direttamente nella profondità delle acque. Oggi invece, tra il dirupo e il mare è come se fosse affiorato un nuovo territorio, un bagnasciuga. Questo è il fine-vita, un territorio tutto nuovo che si estende tra la vita piena, in cui la persona che sta in cima al dirupo gode di ampi orizzonti, e la morte in cui si sprofonda: un territorio che non esisteva, in cui si trovano molte persone, che è da esplorare ed è per lo più frutto delle nuove opportunità offerte dal progresso T-S» *M.Mori, Manuale di Bioetica*

Robert L. Kane, MD

University of Minnesota School of Public Health
Minneapolis, MN

LE NUOVE CATEGORIE: IL PARADOSSO DELLA CRONICITÀ'

KEYWORDS. Chronic care, primary care, clinical pathways, decision-making

American medicine faces a paradox. As we enter the dawn of the 21st century, we continue to practice medicine in the style of the nineteenth. Albeit armed with access to major technological advances, we still seem to treat each encounter as a unique event, rather than components of a continuing process of care.

Although demographic and epidemiological studies clearly show that we are firmly in the era of chronic disease, we persist in acting as though we are still treating primarily acute illnesses. Over two thirds of the current health care dollar goes to treating chronic illness; for older persons, the proportion rises to almost 95% (Hoffman, Rice, & Sung, 1996). In the face of such evidence, it behooves contemporary medical practice to change its approach. We need to adopt a focus more appropriate to chronic disease.

A focus on chronic disease implies a number of changes in emphasis and

Robert L. Kane holds the Minnesota Chair in Long-term Care and Aging at the University of Minnesota School of Public Health, where he directs the Center on Aging and the Clinical Outcomes Research Center.

Dr. Kane can be contacted in care of the University of Minnesota School of Public Health, D351 Mayo (Box 197), 420 Delaware Street SE, Minneapolis, MN 55455 (E-mail: kanex001@tc.umn.edu).

This work was supported in part by a Geriatric Leadership Academic Award (#5KD7-AG00622) from the National Institute on Aging.

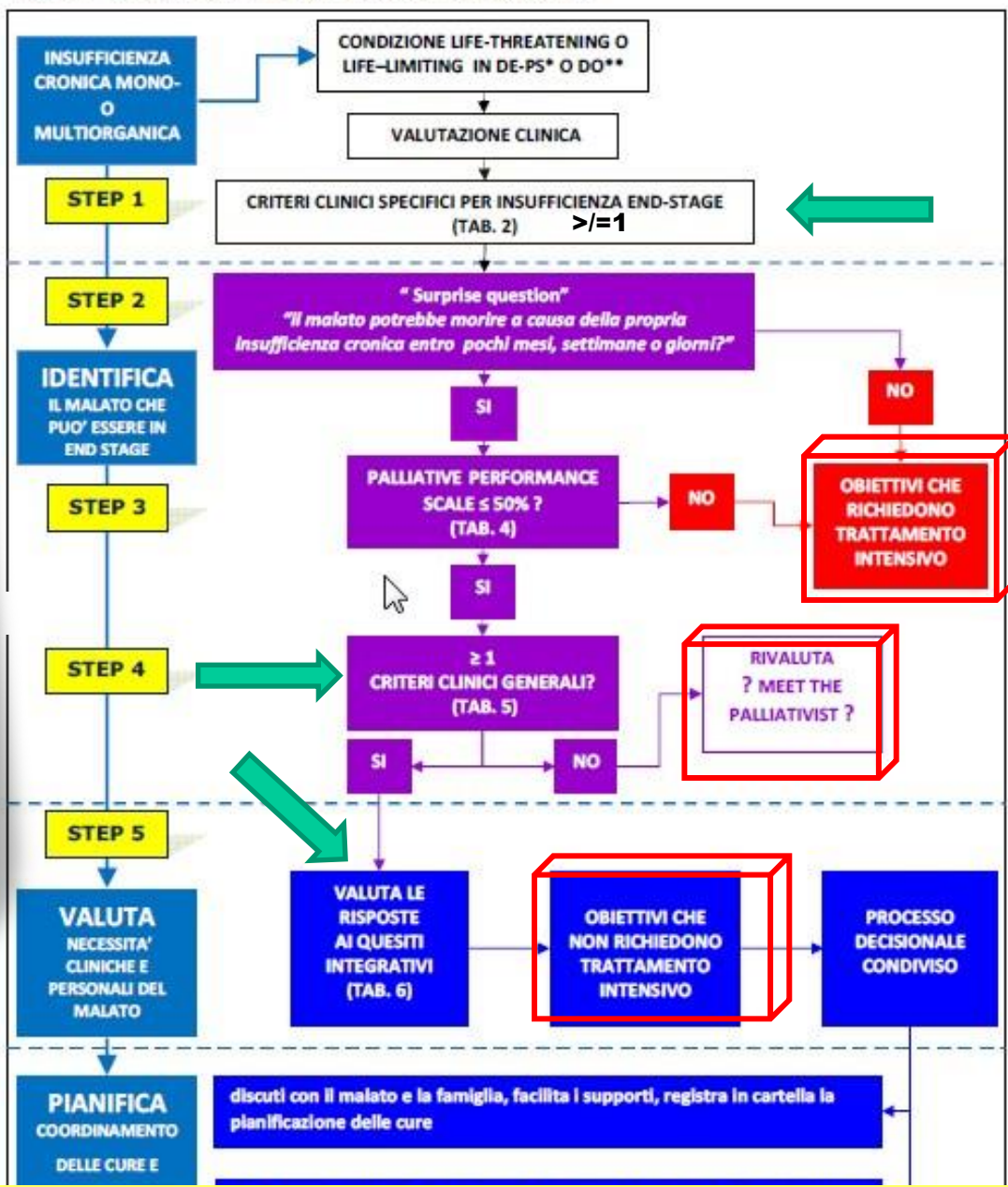
[Haworth co-indexing entry note]: "The Chronic Care Paradox." Kane, Robert L. Co-published simultaneously in *Journal of Aging & Social Policy* (The Haworth Press, Inc.) Vol. 11, No. 2/3, 2000, pp. 107-114; and: *Advancing Aging Policy as the 21st Century Begins* (ed: Francis G. Caro, Robert Morris, and Jill R. Norton) The Haworth Press, Inc., 2000, pp. 107-114. Single or multiple copies of this article are available for a fee from The Haworth Document Delivery Service [1-800-342-9678, 9:00 a.m. - 5:00 p.m. (BST)]. E-mail address: getinfo@haworthpressinc.com].

«Siamo stati formati ad agire sempre e comunque attivamente per contrastare le malattie, a prescindere dal loro stato evolutivo e dalle persone che ne sono affette, e molto meno invece a rendere i ns interventi **PROPORZIONATI**, cioè adattati ai contesti clinici ed essenziali in cui vengono applicati»

IL PRINCIPIO DI PROPORZIONALITA' DELLE CURE

Sono **PROPORZIONATI** i trattamenti che comportano un **oggettivo rapporto rischio/beneficio favorevole** per la persona malata nel caso specifico e nel contesto specifico (*criterio di appropriatezza clinica; principi di Beneficenza/Non Maleficenza*) e ne rispettano la **volontà soggettiva** di esservi sottoposta o meno, espressa consapevolmente o con DAT/PCC (L.219/2017) oppure ricostruita coerentemente coi suoi convincimenti (*criterio di appropriatezza etica; principio di Autonomia*), tenendo conto anche della **onerosità soggettiva e oggettiva** dei trattamenti. La proporzionalità va periodicamente rivalutata ed i trattamenti vanno rivisti quando non rispondono più al «migliore interesse» del paziente bensì configurano una «ostinazione irragionevole», non intraprendendo e/o sospendendo i trattamenti considerati sproporzionati o inutili. In tal modo, anche le risorse vengono impiegate in un modo più «giusto» (*Giustizia*)

Figura 1 – Schema riassuntivo del percorso riassuntivo del processo clinico-riassuntivo



**GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":
CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?
"DOCUMENTO CONDIVISO"
PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA**

Documento approvato e condiviso da:

- SOCIETÀ ITALIANA ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI)
- ITALIAN RESUSCITATION COUNCIL (IRC)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI CARDIOLOGI OSPEDALIERI (ANMCO)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICINA EMERGENZA URGENZA (SIMEU)
- SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE (SICP)
- SOCIETÀ ITALIANA NEFROLOGIA (SIN)
- SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE (ANIARTI)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICINA GENERALE (SIMG)
- SOCIETÀ ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)
- ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)



SIAARTI 2013-2018

• <http://www.siaarti.it/News/grandi-insufficienze-organo-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative.aspx>

IL PRINCIPIO DI PROPORZIONALITA' DELLE CURE nel CDM



GIURAMENTO PROFESSIONALE

- *di non intraprendere né insistere in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, senza mai abbandonare la cura del malato;*

Art. 16

Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.

Citato 13 volte: art. 12, 32, 39, 76, 78, 16 (titolo e 3 vv)

IL PRINCIPIO DI PROPORZIONALITA' DELLE CURE nel contesto normativo della L 219/2017



Principio di
PROPORZIONALITA'
delle cure entra nel
contesto normativo

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni
anticipate di trattamento.

Art. 2.

*Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole
nelle cure e dignità nella fase finale della vita*

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.



Senza benefici
per la
sopravvivenza o
la QdV
e non voluti dal
paziente

DECISIONI DI FINE VITA E IA

EDITORIAL

Open Access

E' possibile utilizzare la IA per operare decisioni di fine vita nel rispetto del principio di proporzionalità ricostruendo la volontà dei pz in assenza di DAT/PCC attraverso conversazioni registrate e tracce digitali che ne inquadrano il «ritratto sociale»?

processo, ethical reflection

Le perplessità poste dall'uso della IA nei processi decisionali clinici («scatola nera», allucinazioni algoritmiche, ecc), sono amplificate nel caso di decisioni di fine vita per: rischi di violazione della privacy, assenza di consenso informato, validazione della autenticità della comunicazione, assenza di comunicazione non verbale e natura interpretativa del ragionamento morale (Gli algoritmi non sono agenti morali!).

Using data, virtual reality, social networks, and other powerful sources of information, patients' relationships

Vi sono rischi di semplificare l'identità personale, di creare conflitti con le narrazioni dei familiari, di delegare compiti relazionali di rilevanza etica a sistemi tecnologici, indebolendo il processo decisionale condiviso. D'altro canto è giusto chiedersi se la IA possa supportare i familiari riducendo lo stress emotivo legato alla ricostruzione delle preferenze dei congiunti nei processi decisionali di fine vita.

L'uso dell'IA in questo ambito è eticamente problematico e da considerare solo allorquando la IA possa rafforzare e non minare la relazione di cura.