

# Tappe fondamentali nel dibattito sulle questioni di fine vita in Italia: il progetto ELISI

SILVIA CERUTI<sup>1</sup>, FRANCESCA INGRAVALLO<sup>2</sup>, GUIDO MICCINESI<sup>3</sup>, COSTANZA RAIMONDI<sup>4</sup>, PIETRO REDAELLI<sup>1</sup>, ROMINA ROSSI<sup>2</sup>, ANTONINA ARGO<sup>5</sup>, MATTEO LUCA BURLANDO<sup>1</sup>, EMMA CAPULLI<sup>6</sup>, ASHER DANIEL COLOMBO<sup>7</sup>, LUCIA CRAXI<sup>8</sup>, PAOLA DI GIULIO<sup>9</sup>, SILVIA GONELLA<sup>9</sup>, ANNA GIULIA MACCHIARELLI<sup>2</sup>, SIMONE SALVATORE MASILLA<sup>4</sup>, PIETRO REFOLO<sup>4</sup>, ANTONIO GIOACCHINO SPAGNOLO<sup>4</sup>, SILVIA ZULLO<sup>10</sup>, MARIO PICOZZI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centro di Ricerca in Etica Clinica, Dipartimento di Biotecnologie e Scienze della Vita, Università degli Studi dell'Insubria, Varese.

<sup>2</sup> Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche (DIMEC), Alma Mater Studiorum Università di Bologna.

<sup>3</sup> SC Epidemiologia Clinica, ISPRO (Istituto per lo Studio la Prevenzione e la Reta Oncologica), Firenze (Retired).

<sup>4</sup> Dipartimento di Sicurezza e Bioetica, Sezione di Bioetica e Medical Humanities, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.

<sup>5</sup> Dipartimento Promozione della Salute, Materno-Infantile, di Medicina Interna e Specialistica di Eccellenza "G. D'Alessandro", Università degli Studi di Palermo.

<sup>6</sup> Dipartimento di Scienze per la Qualità della Vita (QUVI), Alma Mater Studiorum Università di Bologna.

<sup>7</sup> Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali, Alma Mater Studiorum Università di Bologna.

<sup>8</sup> Dipartimento di Biomedicina, Neuroscienze e Diagnostica Avanzata (BIND), Università degli Studi di Palermo.

<sup>9</sup> Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche, Università degli Studi di Torino.

<sup>10</sup> Dipartimento di Scienze Giuridiche, Alma Mater Studiorum Università di Bologna.

Corrispondenza: Silvia Ceruti, Centro di Ricerca in Etica Clinica, Dipartimento di Biotecnologie e Scienze della Vita, Università degli Studi dell'Insubria, Varese, Italia; email: ceruti.silvia@gmail.com.

Ricevuto il 13 ottobre 2025, accettato il 25 novembre 2025.

## RIASSUNTO

*Negli ultimi cinquant'anni, il dibattito italiano sulle questioni di fine vita si è progressivamente intensificato ed è stato caratterizzato dall'interazione costante tra dimensione clinica, giuridica, etica e sociale. Tuttavia, orientarsi nell'intricato sistema di norme, raccomandazioni, pareri e pratiche resta complesso, così come interpretare gli eventi alla luce di principi condivisi e individuare le principali lacune da colmare. Questo studio, sviluppato nell'ambito del progetto ELISI – Attitudes towards End-of-Life Issues in Italy, finanziato dall'Unione Europea e dal Ministero dell'Università e della Ricerca (PRIN 2022), mira a individuare e analizzare le tappe fondamentali che hanno contribuito a ridefinire il quadro normativo e la pratica clinica relative alle decisioni e alle questioni di fine vita in Italia. Attraverso il coinvolgimento dei partecipanti al progetto e di un panel multidisciplinare di esperti esterni, sono stati raccolti 216 suggerimenti, successivamente valutati secondo criteri di inclusione ed esclusione prestabiliti. L'analisi ha portato all'identificazione di 26 tappe fondamentali, classificate come Milestones o Turning Points, che delineano un percorso evolutivo non lineare. I risultati evidenziano la centralità di temi quali consenso informato, Disposizioni Anticipate di Trattamento e cure palliative, nonché la persistenza di criticità normative e applicative, in particolare l'assenza di una disciplina organica sul suicidio medicalmente assistito. Lo studio offre una ricostruzione diacronica delle principali dinamiche che hanno modellato il dibattito italiano e si propone come strumento per favorire un dialogo interdisciplinare più aperto, informato e non polarizzato su questi temi.*

## ABSTRACT

Key milestones in the debate on end-of-life issues in Italy: the ELISI project.

*Over the past fifty years, the Italian debate on end-of-life issues has steadily intensified, shaped by the continuous interaction of clinical, legal, ethical, and social dimensions. Yet, navigating the complex landscape of laws, guidelines, opinions, and practices remains challenging, and interpreting events in light of shared principles, as well as identifying key gaps, is far from straightforward. This study, developed within the framework of the ELISI project – Attitudes towards End-of-Life Issues in Italy, funded by the European Union and the Italian Ministry of University and Research (PRIN 2022), aims to identify and analyse the landmarks that have contributed to redefining the regulatory framework and clinical practice concerning end-of-life decisions in Italy. By engaging project participants and a multidisciplinary panel of external experts, 216 suggestions were collected and subsequently assessed according to predefined inclusion and exclusion criteria. The analysis identified 26 landmarks, classified as either Milestones or Turning Points, highlighting a complex process of evolution of the debate. The findings underscore the prominence of issues such as informed consent, Advance Directives, and palliative care, while revealing ongoing regulatory and practical difficulties, notably the absence of a comprehensive framework for medically assisted suicide. This study offers a diachronic reconstruction of the main developments shaping the Italian debate and serves as a tool to foster a more open, informed, and non-polarized interdisciplinary dialogue on these topics.*

*Parole-chiave:* decisioni di fine vita, disposizioni anticipate di trattamento, consenso informato, suicidio assistito, cure palliative.

*Keywords:* end-of-life (EoL) decisions, advance directives, informed consent, assisted suicide, palliative care.

## 1. Introduzione

In Italia, negli ultimi cinquant'anni, il dibattito sulle cosiddette *questioni di fine vita* – relative, ad esempio, al rifiuto o all'interruzione di trattamenti sanitari, alla sedazione palliativa, all'eutanasia e al suicidio assistito – è stato caratterizzato da una notevole accelerazione, e ha visto intrecciarsi, e talvolta confondersi, le dimensioni clinica, giuridica, etica e sociale. La progressiva – benché ancora incompleta – definizione di una nuova cornice normativa ha contribuito a modellare un campo complesso e in costante evoluzione; parimenti, casi di cronaca, decisioni giudiziarie, pareri di organismi istituzionali e linee guida emanate da società scientifiche hanno segnato momenti significativi di confronto, consolidamento o chiarificazione concettuale, contribuendo a plasmare le percezio-

ni e le aspettative di operatori sanitari e cittadini [1-7].

In particolare, alcuni di questi *fatti* – casi clinici di notevole rilevanza anche giudiziaria e mediatica – e *atti* – tra i quali norme, sentenze, pareri, linee guida – hanno inciso in modo determinante non solo sul modo in cui operatori sanitari, pazienti e caregiver si confrontano oggi con le questioni e le decisioni cliniche di fine vita, ma, più in generale, sulla percezione collettiva della malattia, della sofferenza e della morte, nonché della dignità e del valore attribuito alla volontà e alle preferenze dei singoli individui nelle fasi finali della vita.

A fronte della loro rilevanza, tanto pratica quanto simbolica, questi fatti/atti possono essere letti come vere e proprie *tappe fondamentali* dell'evoluzione del dibattito sul fine vita nel nostro Paese; tuttavia, orientarsi nell'intricato sistema di norme,

raccomandazioni, linee guida, pareri e pratiche può risultare difficile, così come appare spesso complesso decodificare gli eventi alla luce di principi e valori condivisi, cogliere il legame tra cause e conseguenze, apprezzare gli sforzi compiuti al fine di chiarire le incertezze o rilevare le lacune ancora da colmare.

Scopo del presente contributo è dunque quello di rintracciare i fatti e gli atti che hanno contribuito a plasmare il dibattito relativo alle questioni di fine vita in Italia negli ultimi cinquant'anni, mostrare le eventuali connessioni tra loro e individuare i temi maggiormente discussi.

Lo studio è stato condotto nell'ambito del più ampio progetto ELISI – *Attitudes towards End-of-Life Issues in Italy* (<https://www.elisiproject.it/>), finanziato dall'Unione Europea (NextGenerationEU) e dal Ministero dell'Università e della Ricerca italiano (Progetti di Ricerca di rilevante Interesse Nazionale, PRIN - 2022), finalizzato a fornire un quadro aggiornato e completo delle opinioni dei medici, degli infermieri e dell'opinione pubblica italiana sui temi relativi alle questioni di fine vita. Oltre all'individuazione delle tappe fondamentali nel dibattito italiano su tali questioni, oggetto del presente contributo, il progetto ELISI ha previsto la realizzazione di un'indagine nazionale, basata su un questionario rivolto a un campione rappresentativo di medici, infermieri e cittadini italiani, per indagare opinioni, valori e pratiche relative al fine vita, nonché di una revisione della letteratura internazionale sugli atteggiamenti di medici, infermieri e cittadini nei confronti delle decisioni di fine vita nei Paesi europei, con un'analisi comparativa delle principali evidenze [8].

Il progetto ELISI, avviato a ottobre 2023, ha visto impegnato un gruppo multidisciplinare composto da ricercatori con formazione medica, giuridica, filosofica, sociologica e antropologica, afferenti dall'Alma Mater Studiorum Università di Bologna (*Research Unit 1 - RU1 - coordinamento*), all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma (RU2) e all'Università degli Studi dell'Insubria di Varese (RU3).<sup>1</sup> Il progetto ELISI, nel suo insieme, è stato approvato dal Comitato Etico dall'Alma Mater Studiorum Università di Bologna (Prot. n. 0313504 dell'11/10/2024).

## 2. Metodologia

L'individuazione degli atti e dei fatti costituenti tappe fondamentali nel dibattito sulle questioni di fine vita in Italia ha coinvolto tutti i partecipanti al progetto ELISI, nonché un gruppo multidisciplinare e multiprofessionale di esperti esterni (*Expert Panel - EP*), indicati da società scientifiche, associazioni, federazioni e fondazioni, che, nell'ambito del progetto ELISI, ha svolto la funzione di organismo consultivo per lo svolgimento delle attività finalizzate al raggiungimento degli obiettivi previsti dal progetto.<sup>2</sup> Le attività di analisi, selezione, sistematizzazione e sintesi delle tappe fondamentali sono state condotte dal *Working Group Milestones (WGM)*, composto

<sup>1</sup> L'elenco completo dei partecipanti al progetto ELISI, suddivisi per RU, è consultabile al seguente link: <https://www.elisiproject.it/chi-siamo/> (ultimo accesso: 3 novembre 2025).

<sup>2</sup> L'elenco completo dei membri dell'EP è consultabile al seguente link: <https://www.elisiproject.it/expert-panel/> (ultimo accesso: 3 novembre 2025).

da ricercatrici (n=4; SC, FI, CR, RR) e ricercatori (n=3; MP, PRed, GM) appartenenti alle tre RU e aventi formazioni di base complementari (clinica, etica e giuridica). Le attività del WGM sono state coordinate dalla RU3 (MP, SC).

## 2.1 Raccolta dei suggerimenti

Come anticipato, la fase preliminare ha previsto il coinvolgimento di tutti i partecipanti al progetto ELISI e dei membri dell'EP, ai quali è stato chiesto di indicare quelle che, a loro parere e sulla base delle rispettive competenze, potevano essere considerate tappe fondamentali nel dibattito sul fine vita in Italia. Per raccogliere tali suggerimenti è stato predisposto un modulo online (Google Form), inviato via e-mail il 27 novembre 2024 ai 19 partecipanti al progetto e ai 16 membri dell'EP. La comunicazione includeva una lettera informativa con le istruzioni e la scadenza per la compilazione, inizialmente fissata al 10 gennaio 2025 e successivamente prorogata al 17 gennaio 2025. Sono stati inviati due promemoria, il 27 dicembre 2024 e l'8 gennaio 2025.

Il modulo consentiva di segnalare fino a 20 tappe fondamentali, specificando per ciascuna: a) la data o l'anno di riferimento (campo obbligatorio); b) un titolo identificativo (campo obbligatorio); c) una breve descrizione o motivazione (facoltativa).

Oltre alle proposte pervenute attraverso la compilazione del modulo, sono state accettate anche risposte inviate direttamente via e-mail all'indirizzo istituzionale del progetto, indicato nella lettera di invito.

## 2.2 Criteri di selezione

Per la selezione delle tappe fondamentali sono stati definiti criteri di inclusione ed esclusione, resi noti ai partecipanti al progetto e ai membri dell'EP, insieme agli obiettivi dello studio e alle istruzioni per la compilazione del modulo online, nella lettera di invito inviata il 27 novembre 2024. Tali criteri sono indicati nella Tabella 1.

Al fine di circoscrivere l'analisi al contesto contemporaneo, ai rispondenti è stato chiesto di formulare i loro suggerimenti facendo riferimento a una cornice temporale di 50 anni e, quindi, di indicare atti o fatti riferibili al periodo 1975-2025.

## 2.3 Analisi dei dati

I suggerimenti raccolti tramite modulo on-line ed e-mail sono stati sintetizzati in un file Excel, contenente data, titolo e sintesi; sono stati eliminati i duplicati e accorpate le segnalazioni riferite alla stessa tappa (SC).

L'analisi dei suggerimenti residui è stata condotta dal WGM. Il gruppo di lavoro si è riunito in tre incontri online (della durata media di 1,5 ore ciascuno) per l'analisi dei suggerimenti pervenuti, la verifica della rispondenza ai criteri di inclusione ed esclusione e la discussione dei casi dubbi.

La selezione finale è stata effettuata in modo collegiale, attraverso un processo di consenso all'interno del WGM, fino al raggiungimento di un accordo unanime sull'inclusione o l'esclusione di ciascun suggerimento.

L'attività di selezione delle tappe fondamentali svolta dal WGM si è conclusa il

Tabella 1.  
Criteri di inclusione ed esclusione.

Criteri di inclusione:	atti o eventi che hanno determinato cambiamenti significativi nella pratica clinica o nell'approccio assistenziale al fine vita in Italia, anche se applicati in maniera non uniforme
	atti o eventi che hanno influenzato o determinato modifiche nella regolamentazione nazionale in materia di fine vita
Criteri di esclusione:	documenti o raccomandazioni, nazionali o internazionali, privi di ricadute dirette sul contesto italiano
	testi di carattere generale non specificamente riferiti al fine vita
	pubblicazioni di singoli autori o gruppi senza riconoscimento istituzionale
	eventi che, pur rilevanti a livello mediatico, non hanno avuto conseguenze dirette sulla successiva regolamentazione della materia o nella pratica clinica

17 luglio 2025. Le tappe fondamentali selezionate sono state, quindi, suddivise in due categorie principali:

*Milestones*, comprendenti atti legislativi, provvedimenti giurisprudenziali, documenti istituzionali e pareri con impatto diretto sulla regolamentazione e sull'organizzazione delle pratiche cliniche di fine vita.

*Turning Points*, ovvero eventi, casi clinici, giudiziari e/o mediatici che hanno contribuito in modo rilevante al cambiamento del quadro di riferimento pubblico e politico sui temi in esame.

L'elaborazione finale dei risultati è stata affidata alla RU3 (SC, MP).

### 3. Risultati

#### 3.1 Raccolta e selezione dei suggerimenti

Attraverso il modulo online e le e-mail sono pervenute complessivamente 22 risposte: 14 (14/19; 74%) da parte dei ricer-

catori delle tre RU e 8 (8/16; 50%) dai membri dell'EP. Le risposte hanno permesso di raccogliere un totale di 216 suggerimenti, ridotti a 93 dopo la rimozione dei duplicati (SC).

La successiva analisi condotta dal WGM ha previsto: a) l'eliminazione dei suggerimenti che non rispettavano pienamente i criteri di inclusione ed esclusione; b) l'accorpamento di suggerimenti riferiti a provvedimenti ed eventi strettamente connessi tra loro, in quanto parte di un medesimo processo evolutivo, normativo o deliberativo.<sup>3</sup>

I risultati preliminari dello studio sono stati presentati e discussi nel corso di un incontro dedicato al confronto con i membri dell'EP, svoltosi a Bologna il 26 maggio

<sup>3</sup> In questi casi, è stato indicato come tappa fondamentale l'atto o il fatto di maggiore rilievo istituzionale o impatto mediatico, e sono stati di seguito menzionati gli atti o gli eventi successivi che ne hanno segnato il progressivo sviluppo o approfondimento nel tempo.

2025. Nell'occasione sono stati illustrati nuovamente gli obiettivi dello studio e i criteri di selezione delle tappe fondamentali. Dal confronto con i partecipanti al progetto e i membri dell'EP presenti sono emersi ulteriori tre suggerimenti, due dei quali sono stati integrati tra le tappe fonda-

mentali, mentre uno è stato escluso per genericità.

Al termine del lavoro di analisi, sono stati selezionati 38 suggerimenti, sintetizzati in 26 *tappe fondamentali* uniche.

Le tappe fondamentali individuate sono riportate nella Tabella 2. Nella colonna

Tabella 2.  
Tappe fondamentali nell'evoluzione del dibattito sul fine vita in Italia (1975-2025).

	Anno	Tappe fondamentali	Tipologia	Contenuto
1	1993 (1994)	Legge 29 dicembre 1993 n.578; Decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582 <a href="https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1993-12-29;578">https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1993-12-29;578</a> ; <a href="https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:ministero:decreto:1994;582">https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:ministero:decreto:1994;582</a>	Milestone	Norme per l'accertamento e la certificazione di morte e successivo Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte.
2	1995	14/7/1995 Parere CNB: Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana <a href="https://bioetica.governo.it/media/1909/p18_1995_fine-vita_it.pdf">https://bioetica.governo.it/media/1909/p18_1995_fine-vita_it.pdf</a>	Milestone	Analisi di questioni etiche legate alle decisioni di fine vita.
3	1997	4/4/1997 Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione di Oviedo) <a href="https://rm.coe.int/168007d003">https://rm.coe.int/168007d003</a>	Milestone	Trattato internazionale riguardante i diritti umani applicati alla biomedicina, nell'ambito del quale viene riconosciuto il valore di eventuali "desideri precedentemente espressi" (art.9).
4	1999	Legge 1° aprile 1999, n. 91 <a href="https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1999-04-01;91">https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1999-04-01;91</a>	Milestone	Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti.
5	1999 (1999)	Legge 26 febbraio 1999 n. 39, conversione in legge, con modificazioni, del Decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450 e successivo DM 28/09/1999 <a href="https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1999-02-26;39">https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1999-02-26;39</a> ; <a href="https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2000-03-07&amp;atto.codiceRedazionale=000A2438&amp;elenco30giorni=false">https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2000-03-07&amp;atto.codiceRedazionale=000A2438&amp;elenco30giorni=false</a>	Milestone	Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000: nascita degli hospice e riconoscimento pubblico dell'importanza delle cure palliative per i malati terminali. Misure organizzative e di attuazione del Piano sanitario nazionale.

6	1999 - 2009	Caso Englaro <a href="https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/2445/23238/9/a8c03fe6f441a32ecb6b9cfba437915c.pdf/file/21748_2007_Cass.pdf">https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/2445/23238/9/a8c03fe6f441a32ecb6b9cfba437915c.pdf/file/21748_2007_Cass.pdf</a>	Turning Point	Caso clinico e giudiziario centrale per la definizione della possibilità di sospensione di trattamenti sanitari in assenza di consenso espresso del paziente ma in presenza di espressione volontà anticipate.
7	2000	20/10/2000 Rapporto Oleari <a href="https://www.polodibiodiritto.it/imgpag/files/Nutrizione-e-Idratazione-nei-soggetti-in-stato-vegetativo_2000.pdf">https://www.polodibiodiritto.it/imgpag/files/Nutrizione-e-Idratazione-nei-soggetti-in-stato-vegetativo_2000.pdf</a>	Milestone	Parere redatto a cura del Gruppo di lavoro istituito con Decreto del Ministro della Sanità, Umberto Veronesi, relativo a nutrizione e idratazione artificiali nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza.
8	2001	Legge 8 febbraio 2001 n.12 <a href="https://www.normattiva.it/eli/id/2001/02/19/001G0043/ORIGINAL">https://www.normattiva.it/eli/id/2001/02/19/001G0043/ORIGINAL</a>	Milestone	Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore.
9	2003 (2004)	18/12/2003 Parere CNB: Dichiarazioni anticipate di trattamento e successive Raccomandazioni per l'ammissione, la dimissione e la limitazione dei trattamenti in Terapia Intensiva (11/2004). <a href="https://bioetica.governo.it/media/1869/p58_2003_dichiarazioni_anticipate_trattamento_it.pdf">https://bioetica.governo.it/media/1869/p58_2003_dichiarazioni_anticipate_trattamento_it.pdf</a> ; <a href="https://d1c2gz5q23tkk0.cloudfront.net/shrine_store/uploads/networks/705/communications/380616/c5ba04b2bcea602c929e5b464baf2fal.pdf?response-content-disposition=attachment%3B+filename%3D%22Raccomandazioni_per_l%253Fammissione_la_dimissione_e_la_limitazione_dei_trattamenti_in_Terapia_Intensiva.pdf%22%3B+filename%3DU TF-8%27%27Raccomandazioni_per_l%25E2%2580%2599ammissione_la_dimissione_e_la_limitazione_dei_trattamenti_in_Terapia_Intensiva.pdf">https://d1c2gz5q23tkk0.cloudfront.net/shrine_store/uploads/networks/705/communications/380616/c5ba04b2bcea602c929e5b464baf2fal.pdf?response-content-disposition=attachment%3B+filename%3D%22Raccomandazioni_per_l%253Fammissione_la_dimissione_e_la_limitazione_dei_trattamenti_in_Terapia_Intensiva.pdf%22%3B+filename%3DU TF-8%27%27Raccomandazioni_per_l%25E2%2580%2599ammissione_la_dimissione_e_la_limitazione_dei_trattamenti_in_Terapia_Intensiva.pdf</a>	Milestone	Fornisce indicazioni sulla possibilità di avvalersi di <i>dichiarazioni</i> anticipate di trattamento e auspica un intervento chiarificatore del legislatore. Raccomandazioni elaborate dal Gruppo di studio istituito <i>ad hoc</i> della Commissione di Bioetica della SIAARTI: analisi del Parere del CNB e prima presa di posizione ufficiale di una società scientifica sui temi del fine vita.
10	2005	30/9/2005 Parere CNB: L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente <a href="https://bioetica.governo.it/media/1861/p66_2005_alimentazione-pazienti-stato-veg_it.pdf">https://bioetica.governo.it/media/1861/p66_2005_alimentazione-pazienti-stato-veg_it.pdf</a>	Milestone	Il CNB afferma che idratazione e nutrizione di pazienti in stato vegetativo persistente (SVP) vanno ordinariamente considerate un sostentamento vitale di base indispensabile per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere. Pertanto, sono atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente). È da considerarsi irrilevante la modalità dell'atto che si compie rispetto alla persona malata.

11	2005	28/1/2005 – Mozione CNB sull’assistenza a neonati e a bambini afflitti da patologie o da handicap ad altissima gravità e sull’eutanasia pediatrica <a href="https://bioetica.governo.it/media/1418/m6_2005_eutanasia-pediatrica_it.pdf">https://bioetica.governo.it/media/1418/m6_2005_eutanasia-pediatrica_it.pdf</a>	Milestone	Riflessioni e raccomandazioni su decisioni di fine vita in età pediatrica. Storicamente, il documento rappresenta il momento iniziale della discussione sui temi della non proporzionalità, dell’accanimento e dell’abbandono terapeutico in età pediatrica
12	2006 - 2007	Caso Welby <a href="https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/3107/30178/7/18aa1dda44eefb0c77108fd86430b3de.pdf/file/Trib_Roma_ordinanza_2006.pdf">https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/3107/30178/7/18aa1dda44eefb0c77108fd86430b3de.pdf/file/Trib_Roma_ordinanza_2006.pdf</a> ; <a href="https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/3107/30178/7/2764e5ecbc74ca48c2df050a963d6764.pdf/file/sentenza_welby_17-10-2007.pdf">https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/3107/30178/7/2764e5ecbc74ca48c2df050a963d6764.pdf/file/sentenza_welby_17-10-2007.pdf</a>	Turning Point	Caso clinico e giudiziario che ha alimentato il dibattito pubblico in relazione all’interruzione terapie di sostegno vitale.
13	2008	24/10/2008 - Parere del CNB: Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico <a href="https://bioetica.governo.it/media/1860/p81_2008_rifiuto_rinuncia_paziente_medico_it.pdf">https://bioetica.governo.it/media/1860/p81_2008_rifiuto_rinuncia_paziente_medico_it.pdf</a>	Milestone	Il parere affronta la questione del rifiuto e della rinuncia a trattamenti sanitari salva-vita da parte di un paziente cosciente e capace di intendere e di volere, adeguatamente informato sulle terapie e in grado di manifestare contestualmente la propria volontà (orientamenti contrastanti) e i problemi attinenti al rapporto medico-paziente fra i quali: la distinzione tra “provocare la morte” e “lasciar morire”; il significato della c.d. alleanza terapeutica e delle cure palliative.
14	2010 (2013)	Legge 15 marzo 2010 n. 38 e successivo accordo Stato Regioni per l’istituzione della disciplina Cure Palliative (7/2/2013) <a href="https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2010;38~art2-com1">https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2010;38~art2-com1</a> ; <a href="http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC_04429_87%20CSR%20PUNTO%20%203%20%20ODG.pdf">http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC_04429_87%20CSR%20PUNTO%20%203%20%20ODG.pdf</a>	Milestone	Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Provvedimenti finalizzati a garantire l’accesso a cure palliative e terapia del dolore su tutto il territorio nazionale.
15	2013	15/4/2013 Carta dei diritti del bambino morente (Carta di Trieste) <a href="https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA_TRIESTE_ITA_29_GEN_2020_REV_01_LOWRES.pdf">https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA_TRIESTE_ITA_29_GEN_2020_REV_01_LOWRES.pdf</a>	Milestone	Definisce i diritti e le buone pratiche relative al fine vita in ambito pediatrico.

<b>16</b>	2014	18/5/2014 Nuovo Codice di deontologia Medica <a href="https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2023/08/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014-e-aggiornamenti_acc.pdf">https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2023/08/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014-e-aggiornamenti_acc.pdf</a>	Milestone	Introduce modifiche sostanziali, riguardanti: (art. 16) procedure diagnostiche e interventi terapeutici eticamente non proporzionati, rilevanza delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale, rilevanza centrale del controllo efficace del dolore, divieto di porre in essere comportamenti finalizzati a provocare la morte; (art. 26) pianificazione anticipata delle cure.
<b>17</b>	2016	29/1/2016 - Parere del CNB: Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte <a href="https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf">https://bioetica.governo.it/media/1804/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf</a>	Milestone	Affronta le questioni relative alla liceità, alle condizioni etiche e alla distinzione rispetto all'eutanasia della sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, includendo riflessioni specifiche per i pazienti minori e raccomandando una piena attuazione della L. 38/2010.
<b>18</b>	2017 - 2019	Caso Antoniani (Dj Fabo) / Cappato (iter e pronunce) <a href="https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2018/207">https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2018/207</a> ; <a href="https://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf">https://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf</a>	Turning Point	Caso clinico e giudiziario relativo alla questione del suicidio medicalmente assistito. Direttamente sul caso è anche intervenuto il CNB con il Parere: Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito (8/7/2019).
<b>19</b>	2017	12/1/2017 DPCM: Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) <a href="https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/s">https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/s</a>	Milestone	I trattamenti palliativi, oltre a diventare un dovere vincolante per il sistema sanitario ed un diritto legalmente riconosciuto, vengono ricompresi nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)
<b>20</b>	2017	Legge 22 dicembre 2017 n.219 <a href="https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2017-12-22;219~art4!vig=">https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2017-12-22;219~art4!vig=</a>	Milestone	Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Ridefinisce il quadro normativo nazionale in tema di consenso/rifiuto/interruzione ai/dei trattamenti sanitari, disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e pianificazione condivisa delle cure (PCC).
<b>21</b>	2019 (2020; 2020; 2024; 2025)	25/9/2019 Sentenza 242/2019 Corte Costituzionale e successivi provvedimenti collegati (27/7/2020 Sentenza della Corte di Assise di Massa; 6/2/2020 Modifica al Codice Deontologico dei Medici; Sentenze 1/7/2024	Milestone	In assenza di pronunce del legislatore, sulla sentenza 242/2019, nonché sulle successive precisazioni offerte dalla Corte (2024 e 2025), è stata plasmata l'attuale disciplina del suicidio medicalmente assistito in Italia; a tali provvedimenti sono

		n.135/2024 e 27/3/2025 n.66/2025 Corte Costituzionale) <a href="https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2019/242">https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2019/242</a> ; <a href="https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/3939/46390/5/7ac8ce6da583d7be605b7ffc6bd7772f/file/Sentenza-Massa.pdf">https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/3939/46390/5/7ac8ce6da583d7be605b7ffc6bd7772f/file/Sentenza-Massa.pdf</a> ; <a href="https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2023/08/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014-e-aggiornamenti_acc.pdf">https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2023/08/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014-e-aggiornamenti_acc.pdf</a> ; <a href="https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2024/135">https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2024/135</a> ; <a href="https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2025/66">https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2025/66</a>		collegate successive sentenze di merito e la modifica al codice di deontologia medica
22	2019	13/4/2019 Nuovo Codice deontologico dell’Infermiere (ultima edizione entrata in vigore il 22/3/2025) <a href="https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2629/11%20testo%20definitivo%20Codice%20Deontologico%20degli%20Ordini%20delle%20Professioni%20Infermieristiche%202019.pdf">https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2629/11%20testo%20definitivo%20Codice%20Deontologico%20degli%20Ordini%20delle%20Professioni%20Infermieristiche%202019.pdf</a>	Milestone	Aggiornamento delle norme deontologiche per la professione infermieristica anche alla luce della L.219/2017.
23	2020	30/1/2020 Mozione del CNB: Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita <a href="https://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf">https://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf</a>	Milestone	Primo testo del CNB sui processi decisionali di fine vita in età pediatrica. Conferma della liceità etica della limitazione terapeutica nel minore. Il documento chiarisce la definizione di accanimento clinico (e non terapeutico) e fornisce alcune raccomandazioni che tengono conto delle condizioni e degli orientamenti in merito all’individuazione dell’accanimento clinico, dei ruoli svolti dal medico e dai genitori nelle decisioni da prendere nell’interesse del bambino, della doverosità delle cure palliative in ambito pediatrico, del ruolo dei comitati per l’etica clinica.
24	2020 - 2022	Primo caso italiano documentato di suicidio medicalmente assistito (“Mario” - Federico Carboni) <a href="https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/4196/49285/2/0b5447164d2773a21963e5f45f57475c/file/Ordinanza-Tribunale-Antonio.pdf">https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/4196/49285/2/0b5447164d2773a21963e5f45f57475c/file/Ordinanza-Tribunale-Antonio.pdf</a>	Turning Point	Caso clinico-giudiziario simbolo, che ha nuovamente sollecitato il dibattito relativo alla regolamentazione del suicidio medicalmente assistito e alle modalità di implementazione della pratica.

25	2021	9/12/2021 Parere del CNB: Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e donazione controllata: aspetti etici e giuridici <a href="https://bioetica.governo.it/media/4445/p144_2021_accertamento-della-morte-secondo-il-criterio-cardiocircolatorio_it.pdf">https://bioetica.governo.it/media/4445/p144_2021_accertamento-della-morte-secondo-il-criterio-cardiocircolatorio_it.pdf</a>	Milestone	Affronta il tema dell'accertamento di morte secondo il criterio cardiocircolatorio e della "donazione controllata" a cuore fermo, analizzando gli aspetti bioetici, clinici e organizzativi al fine di garantire la correttezza dell'accertamento di morte, la tutela del morente, la separazione delle decisioni cliniche dalla donazione e una comunicazione chiara e rispettosa con i familiari.
26	2022	27/5/2022 Decreto MUR n.909 <a href="https://www.mur.gov.it/sites/default/files/2022-05/Decreto%20Direttoriale%20n.909%20del%2027-05-2022%20Allegato%201%20-%20Elenco%20Scuole%20spec.%20mediche%20ex%20D.I.%2068-2015%20e%20D.I.%201109-2021.pdf">https://www.mur.gov.it/sites/default/files/2022-05/Decreto%20Direttoriale%20n.909%20del%2027-05-2022%20Allegato%201%20-%20Elenco%20Scuole%20spec.%20mediche%20ex%20D.I.%2068-2015%20e%20D.I.%201109-2021.pdf</a>	Milestone	Il Ministero dell'Università e della Ricerca (MUR) istituisce la scuola di specializzazione in medicina e cure palliative

“Anno” è indicato, per le *Milestones*, l'anno del documento principale e, tra parentesi, l'anno o gli anni degli eventuali altri documenti o eventi collegati e accorpati nella medesima tappa. Per i *Turning Points*, invece, è riportato il periodo temporale durante il quale l'evento è stato al centro del dibattito pubblico (ad esempio: “Caso Englaro, 1999–2009”). Nella colonna “Tappa fondamentale”, oltre a un riferimento sintetico al fatto o all'atto citato, si riporta anche i link alle fonti (per ciascuna, ultimo accesso verificato il 3 novembre 2025).

### 3.2 Caratteristiche generali delle tappe fondamentali individuate

Le 26 tappe fondamentali individuate coprono un arco temporale relativamente

breve. Sebbene sia stato stabilito un periodo di analisi di cinquant'anni (dal 1975 al 2025), la prima tappa effettivamente individuata risale, infatti, al 1993. Ciò non implica, ovviamente, che prima di tale data il tema del fine vita fosse completamente assente dal dibattito pubblico e specialistico; tuttavia, fino agli anni Novanta non sono emersi atti o fatti che, secondo i criteri di inclusione adottati, abbiano determinato cambiamenti rilevanti e documentabili nel quadro normativo o nella pratica clinica a livello nazionale.

Le tappe fondamentali individuate riflettono l'evoluzione del dibattito sul fine vita nel contesto italiano in termini di regolamentazione della pratica clinica, orientamenti etico-deontologici e mutamento delle percezioni sociali. Esse comprendono, infatti: a) leggi dello Stato, decreti e atti di indirizzo che hanno introdotto nuove

cornici normative o ridefinito diritti e responsabilità in materia di fine vita; b) sentenze (di costituzionalità, di legittimità e di merito) e atti giudiziari che hanno colmato vuoti legislativi o fornito interpretazioni decisive su questioni controverse; c) pareri e pronunce di organi istituzionali che hanno orientato il dibattito pubblico e la pratica clinica; d) casi clinici e fatti di cronaca che, anche in virtù del loro impatto mediatico, hanno stimolato la riflessione pubblica e influenzato le agende politiche.

Nel loro insieme, le tappe mostrano come, nel nostro Paese, l'evoluzione del dibattito in relazione alle questioni di fine vita sia stata caratterizzata dall'interazione tra dimensioni normativa e giurisprudenziale, pratica clinica e deontologia, in un percorso non lineare, segnato anche da un lento ma progressivo sviluppo del discorso pubblico, spesso innescato o accelerato dall'amplificazione mediatica di casi emblematici.

Dalla ricostruzione emerge inoltre come alcune fasi siano state particolarmente dense di eventi e interventi rilevanti, come nel caso del decennio 2006-2016, segnato da casi mediatici di grande impatto e da importanti sviluppi giurisprudenziali, o il quinquennio 2017-2022, caratterizzato da un'accelerazione normativa e da un più intenso confronto istituzionale.

Nel loro insieme, questi risultati offrono una lettura diacronica dell'evoluzione del dibattito sul fine vita in Italia, ponendo le basi per una riflessione critica sulle dinamiche che hanno favorito, ostacolato o indirizzato tale processo nel tempo.

## 4. Discussione

### 4.1 Interdipendenze tra le dimensioni clinica, giuridica, etica e sociale

L'analisi delle 26 tappe fondamentali mostra come il dibattito italiano contemporaneo sul fine vita sia stato caratterizzato da un susseguirsi di interventi legislativi, sentenze, pareri etico-deontologici e casi clinico-giudiziari di forte impatto mediatico che, nel loro insieme, hanno progressivamente contribuito a ridefinire la pratica clinica, la disciplina giuridica e le percezioni collettive relative alle questioni di fine vita.<sup>4</sup>

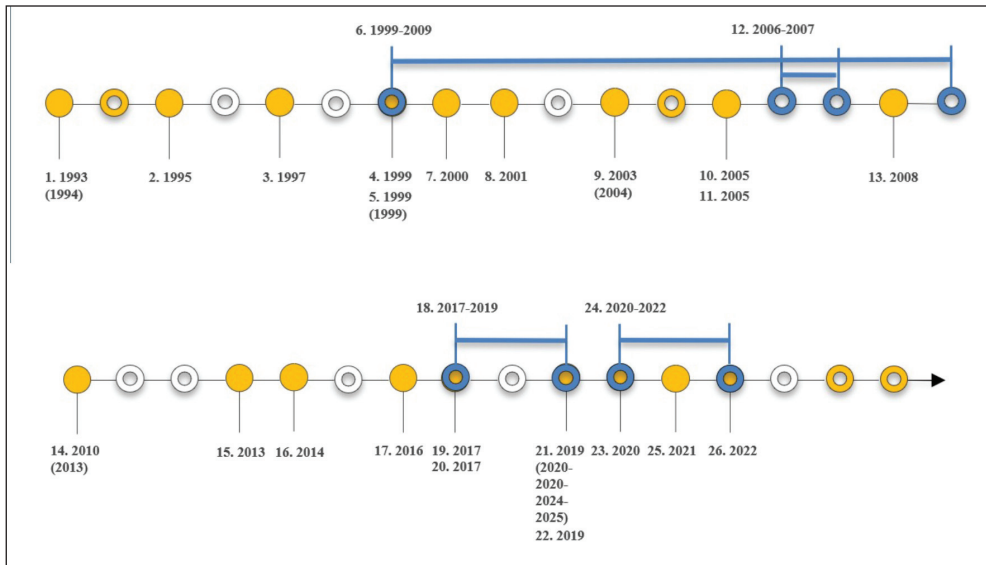
In particolare, emerge come le tappe individuate non rappresentino momenti isolati, ma snodi di un processo di co-evoluzione, nel quale è ragionevole ipotizzare che le dimensioni clinica, giuridica, etica e sociale si sono costantemente compenstrate e influenzate a vicenda. Casi clinici emblematici – rappresentati dai *Turning Points* – hanno spesso agito da catalizzatori, infiammando il dibattito pubblico e, progressivamente, stimolando risposte giudiziarie e legislative. Al contempo, gli interventi del legislatore e della Corte costituzionale – pur sollevando alcuni dubbi interpretativi e interrogativi di natura etica – hanno determinato un progressivo riorientamento delle pratiche cliniche (Figura 1).

Nel loro insieme, le tappe individuate evidenziano, dunque, la natura dialettica – tra interlocutori diversi, tra membri delle medesime istituzioni e tra *Milestones* e

<sup>4</sup> Tale processo ricalca anche, in senso più generale, quanto avvenuto con la nascita e l'evoluzione della bioetica [24].

Figura 1. Rappresentazione grafica delle Milestones e dei Turning Points

📍 = Milestone; 🔄 = Turning Point; 🟡 = anni nei quali sono stati emessi documenti accorpati a una Tappa precedente.



*Turning Points* – del processo di cambiamento culturale che, a partire dagli anni Novanta, ha progressivamente trasformato il modo di affrontare e di percepire le questioni di fine vita in Italia.<sup>5</sup>

<sup>5</sup> Tale trasformazione è stata documentata anche attraverso le rilevazioni condotte da Enti specializzati; pur non potendo approfondire tale aspetto in questa sede, si segnalano, a titolo meramente esemplificativo, i report annuali pubblicati da EURISPES (Rapporto Italia 2019 - Documento di Sintesi, consultabile al seguente link: <https://eurispes.eu/wp-content/uploads/2019/01/eurispes-sintesi-rapporto-italia-2019-2.pdf> e Rapporto Italia 2025 - Documento di Sintesi, consultabile al seguente link: [https://eurispes.eu/wp-content/uploads/2025/05/eurispes\\_sintesi-37-rapporto-italia.pdf](https://eurispes.eu/wp-content/uploads/2025/05/eurispes_sintesi-37-rapporto-italia.pdf). Ultimo accesso: 3 novembre 2025).

## 4.2 Temi ricorrenti e criticità applicative

Dall'analisi dei risultati emergono alcuni nodi tematici ricorrenti, che hanno costituito i principali assi di sviluppo del dibattito italiano sul fine vita negli ultimi anni.

Tra le questioni maggiormente discusse figurano la disciplina del consenso informato e delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), la cui regolamentazione organica, definita dalla Legge 219/2017 e accompagnata da successivi pareri di organi istituzionali, ha contribuito all'affermazione del principio di autodeterminazione del paziente come componente essenziale nella relazione di cura.

Ampio spazio è stato inoltre dedicato alle questioni riguardanti le cure palliative

e la terapia del dolore, oggetto di interventi legislativi e regolamentari, pareri e linee guida, tutti finalizzati a promuoverne la diffusione sul territorio nazionale e, più in generale, a favorire l'adozione di un approccio più attento – e qualificato – alla qualità della vita.

Altro tema particolarmente discusso è stato quello relativo al suicidio medicalmente assistito (e, indirettamente, all'eutanasia), al centro di casi clinici e giudiziari emblematici che hanno posto la questione soprattutto in termini di tensione tra rispetto del principio di autodeterminazione e la tutela della vita, generando un dibattito pubblico e istituzionale di ampio respiro [9; 10], attualmente ancora in corso.

Oltre a far emergere la centralità delle questioni citate, i risultati dello studio evidenziano anche come, nonostante il generale sviluppo di un quadro normativo sempre più complesso, persistano aree di incertezza e difficoltà applicative.

In particolare, il suicidio medicalmente assistito resta una pratica priva di una disciplina organica e condivisa: le pronunce della Consulta hanno delineato alcuni limiti di liceità, ma l'assenza di una legge dello Stato sul tema continua a produrre disomogeneità interpretative e operative nel panorama nazionale.<sup>6</sup>

<sup>6</sup> Si considerino, ad esempio, le iniziative recentemente promosse da alcune Regioni per disciplinare la materia in assenza di una Legge nazionale. Tra queste, in particolare, sono giunte ad approvazione la Legge regionale 14 marzo 2025, n. 16, della Toscana, recante *Modalità organizzative per l'attuazione delle sentenze della Corte costituzionale 242/2019 e 135/2024*, e la Legge regionale 18 settembre 2025, n.26, della Sardegna, recante *Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza della Corte costituzionale n. 242 del*

La stessa Legge 219/2017 presenta ancora criticità dal punto di vista applicativo. La possibilità di redigere le DAT o una Pianificazione Condivisa delle Cure, di rifiutare o interrompere i trattamenti sanitari – tutti aspetti chiaramente disciplinati dalla norma – risultano infatti ancora conosciuti in modo disomogeneo tra gli operatori sanitari [11-14] e ancora più limitatamente dai cittadini [15], con conseguente difficoltà a garantire una reale valorizzazione della relazione di cura e del diritto all'autodeterminazione anche nel fine vita. Tali criticità evidenziano la necessità di un dialogo più aperto a livello politico e sociale, nonché di un rafforzamento della formazione degli operatori sanitari, della comunicazione istituzionale e delle infrastrutture organizzative, al fine di tradurre nella pratica clinica i principi sanciti dalla normativa vigente.

Dall'analisi dei risultati emerge inoltre che alcune aree tematiche, pur avendo un'indubbia rilevanza dal punto di vista clinico, etico e sociale, appaiono solo marginalmente rappresentate nelle tappe fondamentali individuate. Tra queste, il fine vita in età pediatrica [16-18] e le disuguaglianze territoriali e socio-economiche nell'accesso alle cure palliative [19]<sup>7</sup> sono af-

2019, entrambe però successivamente impugnate dal Governo avanti la Corte Costituzionale al fine di verificare l'esistenza di un eventuale conflitto di competenze tra Stato e Regioni.

<sup>7</sup> Quest'ultimo aspetto è stato, peraltro, sottolineato anche dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) nel recente comunicato stampa del 7 aprile 2025: «Su 590 mila adulti che ne avrebbero necessità, solo 1 paziente su 4 ha effettivo accesso a percorsi specifici di cure palliative. Non c'è nessuna visione precoce del bisogno, la segnalazione verso le cure palliative è tardiva e il diritto è garantito solo a chi ha davanti a sé pochi giorni di vita. E, anche in questo caso, riguarda il 68% dei pazienti che ne hanno bisogno. [...] Soltanto 9 re-

frontate solo in modo frammentario, attraverso documenti o pareri che non hanno trovato piena traduzione in provvedimenti normativi organici o strumenti operativi concreti.

Altre questioni, infine, riguardanti, ad esempio, le decisioni di fine vita di persone con compromissione delle capacità cognitive o decisionali [20-22] o delle persone con malattia mentale [20; 22; 23], oltre a non essere state ancora adeguatamente definite sul piano normativo e procedurale, sono rimaste sostanzialmente escluse dal dibattito pubblico. La loro marginalità rappresenta un aspetto in sé significativo, in quanto fa emergere, da un lato, le aree in cui la riflessione – almeno in ambito nazionale – appare ancora limitata e, dall’altro, la necessità di integrare costantemente nuovi bisogni e nuove prospettive nel dibattito relativo alle questioni di fine vita.

## 5. Limitazioni dello studio

Il presente studio presenta alcune limitazioni che è opportuno esplicitare.

Le 26 tappe fondamentali individuate non esauriscono l’intero panorama del dibattito italiano sul fine vita, ma intendono rappresentarne i momenti di snodo più si-

gioni soddisfano pienamente il fabbisogno di équipe palliative domiciliari e solo 5 regioni su 21 hanno strutturato l’attività di consulenza intra ed extra ospedaliera per la presa in carico precoce, 3 su 21 il livello ambulatoriale. Ancora, la carenza di personale specializzato rimane un ostacolo fondamentale: attualmente, mancano il 50% dei medici necessari (750 vs 1.600 richiesti) e due terzi degli infermieri (1.500 vs 4.550 richiesti).» ([https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2025/04/CS\\_SICP-CPGiornata-Mondiale-Salute\\_-7-aprile-2025\\_clean.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2025/04/CS_SICP-CPGiornata-Mondiale-Salute_-7-aprile-2025_clean.pdf). Ultimo accesso: 3 novembre 2025).

gnificativi, sulla base dei criteri di inclusione ed esclusione condivisi all’interno del gruppo di lavoro, senza alcuna pretesa di esaustività.

La diversa reperibilità e visibilità delle fonti potrebbe aver influenzato la selezione dei materiali, privilegiando atti e documenti maggiormente diffusi o accessibili rispetto a iniziative meno note ma potenzialmente rilevanti. Tali elementi devono essere tenuti in considerazione nella lettura e nell’interpretazione dei risultati.

Infine, la selezione dei suggerimenti ricevuti dai partecipanti al progetto ELISI e dai membri dell’EP e la classificazione delle tappe fondamentali come *Milestone* o *Turning Point* sono state condotte adottando un approccio collegiale e consensuale, fondato su criteri condivisi ma non esente da elementi interpretativi, propri di ogni analisi qualitativa di tipo documentale.

## 6. Conclusioni

L’analisi condotta consente di delineare un quadro in evoluzione del dibattito italiano sulle questioni di fine vita. Nel complesso, infatti, le 26 tappe individuate suggeriscono uno sviluppo della riflessione che procede attraverso fasi di accelerazione e ridefinizione; allo stesso tempo, esse rappresentano momenti di snodo in cui norme, sentenze, casi clinici e giudiziari, e pareri di organismi istituzionali hanno contribuito, in modo interdipendente, a ridefinire il rapporto tra etica, diritto e pratica clinica, tra autonomia individuale e responsabilità collettiva, tra politica e società.

La situazione descritta risulta, inoltre, caratterizzato da progressivi avanzamenti

ma anche da criticità irrisolte, e riflette la complessità di un ambito in cui il consenso generale si costruisce nel tempo, attraverso il confronto tra istituzioni, professionisti e cittadini.

Pur evidenziando il raggiungimento di risultati significativi – come la definizione normativa del consenso informato e delle DAT, nonché dell’accesso alle cure palliative sul territorio nazionale – l’analisi condotta ha messo in luce anche la persistenza di vuoti normativi, disomogeneità applicative e aree di marginalità tematica, rispetto ai quali sarebbero auspicabili ulteriori interventi di chiarimento e consolidamento e, soprattutto, un dialogo più aperto e meno polarizzato.

Questo studio, e il progetto ELISI nel suo complesso, è stato dunque concepito per promuovere il dialogo in tale direzione, offrendo una base di ricostruzione storica e concettuale utile a sostenere un confronto interdisciplinare relativo alle questioni di fine vita in Italia.

**Contributo degli autori:** Concettualizzazione, SC, FI, GM, MP; metodologia, SC, FI, MP; analisi formale, SC, FI, GM, MP, CR, PRed, RR; redazione della bozza originale, SC; revisione e modifica, SC, FI, GM, MP, CR, PRed, PRef. Tutti gli autori hanno letto e approvato il manoscritto finale.

**Finanziamenti:** Questa ricerca è stata finanziata dal progetto *Attitudes towards End-of-Life Issues in Italy* - ELISI (<https://www.elisiproject.it/>), sostenuto dall’Unione Europea (NextGenerationEU) e dal Ministero dell’Università e della Ricerca italiano (PNRR per la Missione 4,

Componente 2, Investimento 1.1. Bando 104/2022 finanziato dall’Unione Europea - Next Generation EU MUR PRIN 2022 Progetto ID 2022XSS48C - CUP J53D23011700008).

**Ringraziamenti:** Si ringraziano i membri dell’*Expert Panel* per il loro contributo nella fase di individuazione delle *Tappe fondamentali*: Antonella Brunello, Giuseppe Casale, Gianluca Conte, Matteo Crippa, Roberta Decaro, Lucia De Zen, Alberto Michele Giannini, Pierangelo Lora Aprile, Luciano Orsi, Tania Piccione, Arcangelo Prete, Monica Torrini, Silvia Varani e Simone Veronese.

**Conflitto di interessi:** nessuno.

## Bibliografia

- [1] Miccinesi G, Puliti D, Paci E. Cure di fine vita e decisioni mediche: lo studio ITAELD. *Epidemiol Prev.* 2011; 35: 178-187.
- [2] Delogu G, Morena D, Tortorella V, et al. First Case of Medically Assisted Suicide in Italy Set New Legal Perspectives. *Clin Ter.* 2024; 175: 7-10.
- [3] Cioffi A, Bersani G, Rinaldi R. Medico-legal and bioethical perspectives following the constitutional legitimacy of assisted suicide in Italy. *Med Leg J.* 2020; 88: 151-154.
- [4] Di Paolo M, Gori F, Papi L, et al. A review and analysis of new Italian law 219/2017: ‘provisions for informed consent and advance directives treatment’. *BMC Med Ethics.* 2019; 20.
- [5] Giammatteo J, Treglia M, Pallocci M, et al. LAW n.219/17: Reflecting on shared care plan. *Clin Ter.* 2020; 171: e401-e406.
- [6] Ciliberti R, Alfano L, Robba C, et al. End of Life in Italy: Ethical and Legal Perspectives. *Healthcare.* 2025; 13: 666.
- [7] Solarino B, Bruno F, Frati G, et al. A national survey of Italian physicians’ attitudes towards end-of-life decisions following the death of Elua-

- na Englaro. *Intensive Care Med.* 2011; 37: 542-549.
- [8] Refolo P, Raimondi C, Masilla SS, et al. Attitudes of physicians, nurses, and the general public toward End-of-Life (EoL) decisions in European countries: an umbrella review. *BMC Med Ethics.* 2025; 26: 60.
- [9] Turillazzi E, Morena D, Iacoponi N, et al. Physician-assisted suicide in Italy: where do we stand and where do we want to go? *Front Psychiatry.* 2025; 16.
- [10] Riva L. The Physician-Assisted Suicide Pathway in Italy: Ethical Assessment and Safeguard Approaches. *J Bioeth Inq.* 2024; 21: 185-192.
- [11] Albanesi B, Piredda M, Marchetti A, et al. Oncology and Palliative Care Nurses' Knowledge and Attitudes Toward Artificial Nutrition and Hydration for Patients at End of Life in Italy: A Cross-sectional Survey. *Cancer Nurs.* 2021; 44: E99-E107.
- [12] Moglia C, Palumbo F, Veronese S, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis patients: a multicenter Italian survey. *Neurol Sci.* 2023; 44: 4349-4357.
- [13] Romanò M. Legge 219/2017: consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento. Quando il tempo della comunicazione medico-paziente è legge, ma viene dimenticato. *G Ital Cardiol.* 2024; 25: 383-389.
- [14] Bombaci A, Di Lorenzo F, Pucci E, et al. Education needs in palliative care and advance care planning of Italian residents in neurology: an online survey. *Eur J Neurol.* 2024; 31.
- [15] De Panfilis L, Rossi PG, Mazzini E, et al. Knowledge, Opinion, and Attitude About the Italian Law on Advance Directives: A Population-Based Survey. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 60: 906-914.
- [16] Benini F, Orzalesi M, De Santi A, et al. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Ann Ist Super Sanita.* 2016; 52: 558-564.
- [17] Chelazzi C, Villa G, Lanini I, et al. The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *J Anesth Analg Crit Care.* 2023; 3.
- [18] Caggiano S, Pavone M, Cherchi C, et al. Children with medical complexity and pediatric palliative care: Data by a respiratory intermediate care unit. *Pediatr Pulmonol.* 2023; 58: 918-926.
- [19] Volonnino G, D'Antonio G, Cuomo F, et al. Palliative care as a Fundamental Human Right: where are we at in Italy? *Clin Ter.* 2024; 175: 252-258.
- [20] Turla EM, Porteri C. Capacità e diritto all'autodeterminazione terapeutica nella legge n. 219/2017. Il caso delle persone con disturbo psichiatrico e cognitivo. *Riv Psichiatri.* 2023; 58: 134-142.
- [21] Porteri C. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. *BMC Med Ethics.* 2018; 19.
- [22] Porteri C, Ienco G, Piccinni M, et al. Towards the implementation of law n. 219/2017 on informed consent and advance directives for patients with psychiatric disorders and dementia. *BMC Med Ethics.* 2024; 25.
- [23] Di Fazio N, Romano S, Del Fante Z, et al. European Countries' Different Legal Orientation About End-of-Life Issues in Patients Affected With Neurological/Psychiatric Diseases: Does Italian Law n.219/2017 Provide Adequate Options for This Fragile Category of Patients? *Front Psychiatry.* 2021; 12.
- [24] Jonsen AR. *The birth of Bioethics.* New York: Oxford University Press; 2003.

Copyright of Medicina e Morale is the property of PAGEPress and its content may not be copied or emailed to multiple sites without the copyright holder's express written permission. Additionally, content may not be used with any artificial intelligence tools or machine learning technologies. However, users may print, download, or email articles for individual use.