

Articoli/Articles

LA SEDAZIONE PALLIATIVA O TERMINALE. ASPETTI ETICI

PAOLO CATTORINI

Prof. Ordinario di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia di Varese,
Università degli Studi dell'Insubria, I

SUMMARY

THE PALLIATIVE SEDATION THERAPY

The palliative sedation therapy keeps the patient unconscious until death, to prevent unbearable, intractable symptoms. It is not a form of euthanasia (even from a Catholic point of view) but a morally licit way of assisting dying patients. The author examines the principle of double effect and the elements of informed consent (and advance directives) from a narrative ethical perspective.

Si definisce *sedazione palliativa* quell'atto medico con cui, per contrastare sintomi pesanti e refrattari ad altro trattamento (delirio, dispnea, dolore, nausea, convulsioni), si riduce intenzionalmente la vigilanza del malato attraverso mezzi farmacologici somministrati nella misura del necessario, provocando appunto un abbassamento parziale del livello di coscienza o giungendo in casi estremi a causare la perdita stessa della coscienza (in questo caso il malato non è più in grado di comunicare con i curanti con parole o gesti). Il termine *sedazione terminale*, meno corretto, si riferisce al fatto che la maggioranza dei pazienti si trovano nella fase terminale di una patologia inguaribile: la prognosi è in genere di pochi giorni di vita. La denominazione *palliative sedation therapy* indicherebbe pertanto

Keywords: Palliative sedation therapy – Euthanasia – Pain – Suffering - Informed consent

che la sedazione, ossia la riduzione o il togliimento della coscienza, è il mezzo; che la palliazione è lo scopo, ossia il lenimento della sofferenza in una patologia inguaribile; e che questo tipo di assistenza rientra ormai fra le possibili decisioni terapeutiche.

Si tratta però di una semplice “terapia” fra le altre, oppure esistono perplessità etiche particolari che la riguardano? Secondo alcuni Autori si tratta in realtà di un’eutanasia mascherata, una *slow euthanasia*, un modo tecnologicamente elegante di interrompere una vita priva di senso¹. Dobbiamo ora discutere se questa opinione sia fondata. Una prima replica potrebbe essere la seguente: la sopravvivenza dei soggetti sedati non differisce in molti casi da quella dei pazienti non sedati. Addirittura ci sono alcune evidenze del contrario, cioè che talora i soggetti trattati sopravvivono di più, come spesso capita nelle cure palliative, allorché al miglioramento della qualità di vita segue un prolungamento della sopravvivenza.

Tuttavia, anche se la sopravvivenza diminuisse e la sedazione palliativa anticipasse la morte, chi è contrario all’eutanasia potrebbe giustificare tale scelta in base al *principio del doppio effetto* (d’ora in avanti pde), un principio antico ed assai impiegato soprattutto in ambito teologico. Tale principio giustifica un’azione complessa (dalla quale cioè scaturiscono conseguenze sia buone che cattive), se essa ha un effetto intrinseco buono o indifferente sul piano morale; se il soggetto, che la pone, dirige la sua intenzione alla finalità positiva e semplicemente tollera quella negativa; se l’effetto buono (che non si potrebbe conseguire altrimenti) deriva direttamente dall’azione e non dall’effetto negativo; se vi è una ragionevole proporzione tra le due diverse conseguenze, ossia se l’aspetto positivo sia di entità tale da giustificare quello negativo. Venendo al caso di partenza: se non vi sono alternative alla sedazione palliativa, è giustificato attuarla, dato che l’intenzione lenitiva è senza dubbio buona ed è realizzata direttamente, dato che le conseguenze negative (l’anticipo della morte

dovuto, in ipotesi, all'assopimento ed ad una conseguente insufficienza respiratoria) sono previste, ma non cercate in sé, e dato che i benefici compensano ampiamente gli svantaggi (si tratta in genere - lo ripetiamo - di malati ormai prossimi alla fine).

Vale la pena di aprire una piccola parentesi su questo famoso modulo argomentativo, in merito al quale sono piovute molte e comprensibili *critiche*², come la seguente. Quando agiamo siamo responsabili di tutte le conseguenze che introduciamo nel mondo, anche di quelle non volute, quindi è miope sul piano morale chi si assume la responsabilità solo degli effetti apprezzati e direttamente prodotti. A questa accusa si è replicato che il pde non è affetto da miopia, né invita a fare come gli struzzi, poiché raccomanda di considerare tutte le conseguenze, tant'è vero che esige una proporzione tra effetti buoni e cattivi. Inoltre, essere responsabili di un certo scenario non significa averlo prodotto in toto e quindi non si può essere incolpati allo stesso modo di tutti gli aspetti, positivi e negativi, che tale scenario prevede. Se la natura ci manda qualcosa di male, abbiamo la responsabilità di creare uno scenario in cui quel male trovi in noi un'opposizione e sia per quanto possibile minimizzato. Sarebbe invece presuntuoso pensare diversamente e cioè attribuirsi completamente la responsabilità delle conseguenze del proprio atto.

Una seconda critica, cara alle posizioni utilitaristiche, contesta il rimando all'intenzione del soggetto: l'*intenzione* non c'entra - si sostiene - un atto si valuta esclusivamente in base alle sue conseguenze. L'intenzione - aggiungono alcuni - è un elemento troppo impalpabile per farne un criterio di valore. Se si attribuisce importanza all'interiorità del volere, gli altri criteri di valutazione, quelli "oggettivi" saltano. Potrei addirittura sentirmi legittimato ad uccidere direttamente qualcuno, come un ingiusto aggressore nei casi di legittima difesa, se proclamassi la mia intenzione di non volerne la morte, ma piuttosto di prevenire un'aggressione cruenta. Ma allora a che servirebbe esi-

gere (come fa il pde) che l'effetto diretto dell'intervento sia buono? A questa obiezione si è risposto che un atto non si valuta anzitutto per le conseguenze che produce, ma per ciò che esso *significa*, anche se ovviamente bisogna prenderne in considerazione le prevedibili conseguenze, poiché esse concorrono a definire il significato del gesto.

Potremmo continuare questa dotta disquisizione, ma ci limitiamo a dire che, a nostro avviso, pur con una certa farraginosità, il pde ha riscosso un meritato successo proprio per la sua capacità di tenere assieme e sottoporre a valutazione congiunta *elementi oggettivi e soggettivi* di un'azione. Ciò che oggi si potrebbe rimproverargli è da un lato il presupporre questa dicotomia (ossia presumere di separare aspetti oggettivi e soggettivi di un gesto) e dall'altro il pretendere di definire con sicurezza i limiti di un atto o i contenuti di un'intenzione. Come si fa ad esempio a dire che un atto è "in sé" buono o moralmente indifferente, separandolo da certe conseguenze ripugnanti? Come si fa, quando si descrive un'azione, a stralciarne alcuni effetti, i quali sono a volte così intimamente legati ad essa, da poter essere addirittura intesi come componenti di tale azione? Come si fa a delineare con nettezza l'univoca intenzione di un gesto, quando invece negli atti umani si deve spesso riconoscere all'opera un'intenzione complessa, che si articola in diverse intenzioni parziali?

Insomma si dovrebbe riconoscere che quando si "descrive" un'azione, in realtà la si "racconta", ossia la si riplasma secondo un certo *interesse narrativo*, secondo una valutazione previa, inevitabilmente prospettica, dei valori in gioco. Per valutare un'azione, occorrerebbe quindi non tanto scomporla, come cerca di fare il pde, ma leggerne il significato integrale, calandola entro una storia, nella cui luce le intenzioni e le conseguenze possono ricevere senso. La semplice nozione astratta di un gesto, come "clonazione", "fecondazione artificiale", "sedazione palliativa" non basta per attribuirgli in modo univoco e definitivo un senso e per giudicarlo moralmente lecito o illecito.

Arrischiamo dunque un'interpretazione simbolica: nella misura in cui la sedazione palliativa può essere assimilata al gesto di *addormentare un malato* che stia morendo in mezzo a dolori intrattabili, essa merita un giudizio positivo, posto che tale gesto assecondi le richieste di chi soffre: vedere ridotti i sintomi, che lo assediano, ed essere accompagnato alla morte come in un sonno profondo. Volendo distinguere gli elementi di tale giudizio, potremmo dire che la sedazione *differisce dall'eutanasia* (intesa come interruzione benefica della vita) nell'intenzione (alleviare i sintomi e non invece produrre la morte del paziente), nei metodi (uso di farmaci sedativi in una dose limitata al controllo sintomatologico e non invece l'impiego di sostanze e dosi letali) e nelle conseguenze (anzitutto la sedazione e il lenimento e non la morte immediata del paziente). Va da sé che, come altre forme di cura, la sedazione palliativa dovrà ossequiare i principi etici di autonomia e di beneficenza/non maleficenza: rispettare la volontà del soggetto e ponderare i benefici attesi rispetto agli svantaggi, rischi ed inconvenienti del trattamento farmacologico. Aggiungiamo che non sarebbe eutanasia neppure l'anticipo della morte dovuto alla *sospensione dell'idratazione-nutrizione artificiale*. Stiamo facendo un'ipotesi infrequente, dato che la sedazione palliativa riguarda generalmente pazienti che non assumono già più cibo e bevande e per i quali non avrebbe senso istituire, assieme alla sedazione, una nutrizione artificiale. Tuttavia, anche in casi di sedazione più prolungata, non sarebbe a nostro avviso moralmente obbligatorio - a certe condizioni - idratare e nutrire artificialmente un malato, sedato profondamente e perciò divenuto incapace di assumere cibi e bevande. La ragione etica è la stessa per cui abbiamo giudicato sproporzionato nutrire artificialmente un soggetto in stato vegetativo permanente, che abbia espresso *direttive anticipate contrarie* a tale alimentazione⁴. Infatti, il significato di queste procedure nutritive, doverose per vicariare una transitoria incapacità di alimentarsi, può

cambiare radicalmente quando ci si trovi alla fine della vita ed in condizioni di completa incoscienza. Se la sospensione della nutrizione artificiale, concomitante con la sedazione, contribuisce ad anticipare la morte, ciò non può venire ascritto ai medici come colpa morale. Essi hanno piuttosto evitato di applicare una terapia, che il malato ha giudicato eccessiva, ed hanno semplicemente lasciato che il processo mortale facesse il suo corso, senza abdicare al loro compito di assistere e lenire. Prolungare la vita ad ogni costo non è dovere primario dei sanitari e sicuramente non lo è quando la scelta di lasciar morire, non applicando certe cure, consente di concludere la propria vita in una modalità più umanamente degna⁵.

Possiamo quindi ritenere risolta la discussione sul carattere eutanasiaco della sedazione palliativa? Non proprio. Chi sostiene una nozione funzionalistica di persona (cioè attribuisce valore morale all'esercizio di funzioni coscienziali superiori e definisce persona l'ente che è in grado ancora di esercitarle⁶), potrebbe concludere che, applicando una sedazione profonda e definitiva, stiamo sopprimendo il proprium personale di un soggetto umano. Il corpo di un malato, privato di tali funzioni, come appunto accade nello stato vegetativo permanente, diverrebbe una reliquia del "corpo vissuto" precedente (un *Körper* e non più un *Leib* per usare una nota espressione della fenomenologia di lingua tedesca) ed avrebbe pertanto un valore minore. Insomma con la sedazione palliativa noi interromperemmo in realtà la vita di una persona. Il che equivarrebbe ad una scelta di eutanasia, realizzata in forme meno esplicite e dirette, e senza incorrere nelle sanzioni giuridiche previste nei Paesi che non dispongono di una legislazione favorevole al suicidio assistito. Chi in particolare è moralmente favorevole all'eutanasia attiva volontaria per soggetti posti in condizioni patologiche strazianti ed irrimediabili (condizioni "infernali", come sono state definite), ha sostenuto che la sedazione terminale è in realtà una forma socialmente più accettabile di euta-

nasia, a conferma del fatto che cure palliative e suicidio assistito sono compatibili, avendo il medesimo scopo di offrire a tutti una buona morte⁷.

Chi invece ha una concezione diversa della persona, centrata sul valore della vita corporea (la cui persistenza segnalerebbe che permane un'identica struttura ontologica a presiedere l'omeostasi e lo sviluppo di un organismo individuale umano), sostiene che una persona continua ad esistere come tale e ad essere egualmente meritevole di cura, anche quando essa non possa ancora o non possa più avere consapevolezza di sé e dell'ambiente. In tale ottica non vi sono ragioni per identificare l'addormentamento definitivo del malato con la sua sostanziale soppressione. Chi anzi è contrario all'eutanasia, potrà affermare che le cure palliative, l'evitamento dell'accanimento terapeutico e la lotta contro il dolore (anche a costo di assopire il malato) sono le strade migliori per venire incontro alla richiesta di una maggiore dignità del morire, richiesta che alimenta molte domande di farla finita.

Vi è un'altra forte perplessità, meno teorica e più concretamente percepita nell'esperienza di alcune équipes di palliazione: è il timore che la sedazione palliativa rappresenti un ulteriore, pericoloso scivolamento verso una *società dell'analgesia* totale, nella quale si dichiara forfettariamente priva di senso una vita segnata dall'improduttività, dalla dipendenza e dalla sofferenza incoercibile e conseguentemente si raccomanda, in forme più o meno esplicite, l'uscita inconsapevole e più rapida possibile dalla vita. La *medicalizzazione* del morire - si aggiunge - è sempre più pervasiva e pesante e la sedazione palliativa si rivela purtroppo, almeno in certi casi, una soluzione comoda istituzionalmente, in quanto eviterebbe di impegnarsi in una coinvolgente comunicazione con chi soffre ed in un'assistenza difficile e costosa (trattando in modo adeguato e specifico i sintomi e fornendo un congruo sostegno psicologico). Si genererebbe così una sorta di

persuasione occulta (sia pure involontaria) nei confronti di soggetti fragili, che sarebbero portati a chiedere con troppa facilità e precocità l'assopimento definitivo, mediato farmacologicamente⁸.

Difficile dare un giudizio netto su questa preoccupazione. In effetti lo scenario culturale odierno è complesso: assistiamo finalmente al tramonto del dolorismo, ma rileviamo anche alcuni segni del cosiddetto "mito analgesico" e della svalutazione globale di una vita di scarsa qualità. Sappiamo che il dolore e gli altri sintomi vengono "sofferti" di meno, se si riesce ad offrire un senso alla vita ed alla lotta contro il male, nonostante ed attraverso i patimenti. Abdicare culturalmente a questa lotta significa indebolire il desiderio e la ricerca di una *proximità* consapevole, esponendo i soggetti più deboli psicologicamente e più poveri economicamente ad una solitudine ed un esilio forzati. In termini generali l'uomo contemporaneo (questa è almeno la nostra speranza) sta cercando le forme in cui praticare una resistenza alla morte che non sia una resistenza ottusa, e di realizzare, quando è necessario, una resa alla morte che non sia una resa codarda.

In questo contesto, la sedazione palliativa può essere una pertinente risorsa assistenziale, a patto che venga utilizzata correttamente. A patto cioè che ci si opponga all'espropriazione "palliativistica" del morire. Come? Anzitutto evitando condotte paternalistiche: si dovrà quindi raccogliere con cura il *consenso informato* del paziente e le sue volontà anticipate, che andranno tenute debitamente in considerazione. In secondo luogo occorre discutere in forme pluralistiche e interdisciplinari (ci riferiamo non solo a colloqui fra pazienti, familiari ed entourage, ma anche al lavoro dei comitati d'etica locali e dei consulenti eticisti) i criteri di proporzionalità impiegati in merito alle terapie di sedazione palliativa, facendone per quando possibile un resoconto sociale, garantendo visibilità sul piano civile a queste nuove, estreme forme del morire e rendendo *partecipe la collettività* dei criteri decisionali utilizzati. L'opinione pubblica ha il diritto di

sapere chi decide e in quale modo. In tal senso alcune linee guida procedurali come quelle proposte in Giappone possono rivelarsi assai utili⁹.

BIBLIOGRAFIA E NOTE

1. In argomento cfr. DEFANTI C. A., *Eutanasia: una falsa incompatibilità*. Riv. Ital. Cure Palliative 2002; 2: 77- 79; BILLINGS J. A., BLOCK S. D., *Slow Euthanasia*. J. Pall. Care, 1996; 12: 21-30.
2. Si veda REICHLIN M., *L'etica e la buona morte*. Torino, Comunità, 2002, pp. 89 ss.
3. MORITA T. et al., *Development of a Clinical Guideline for Palliative Sedation Therapy Using the Delphi Method*. J. Pall. Med. 2005; 8, 4:716-729.
4. Cfr. CATTORINI P., *Bioetica*. Milano, Ed. Masson, 2005, pp. 212 ss.
5. Non abbiamo qui lo spazio per analizzare il testo della Congregazione per la Dottrina della Fede, 1 agosto 2007, "Risposte a quesiti della Conf. Episc. Statun. circa l'alimentazione e l'idratazione artificiale", Med. Mor., 2007, n. 6, pp. 1272 ss., in cui si conclude invece che, salvo casi eccezionali, è da considerarsi ordinaria e proporzionata la somministrazione di acqua e cibo anche per vie artificiali. Testo a nostro avviso non completamente convincente, la cui sinteticità impedisce del resto l'articolazione dettagliata di una fondazione etico-teologica. Per una documentazione sul dibattito cattolico cfr. TOLLEFSEN C., Ed., *Artificial Nutrition and Hydration. The New Catholic Debate*. Dordrecht, Springer, 2008
6. CORRADINI A., *Fondamenti della bioetica e concezioni della persona*. Per la filosofia, 1992; 25: 40-56; chiama concezione empiristica della persona quella secondo cui l'attribuzione della qualifica di persona richiede che si possa constatare empiricamente che un individuo possiede di fatto le caratteristiche rilevanti per definirlo persona (per H.T. Engelhardt Jr. ad esempio tali proprietà sarebbero: autocoscienza, razionalità e senso morale).
7. DEFANTI C.A., op. cit. nota 1, p. 78.
8. Si vedano le riflessioni di COMORETTO N.E, SPAGNOLO A.G., *Medicina e Morale*. 2005; 6: 1341-1346 in merito agli articoli di LO B., RUBENFELD G., *Jama*, 2005; 294: 14; e HOWLAND J., *Ethics & Medics*, 2005; 30: 8.
9. Cfr. MORITA T., op. cit. nota 3. La sofferenza dev'essere intollerabile e refrattaria ad altri trattamenti; la morte deve essere prevista entro 2-3 settimane

Paolo Cattorini

a causa della patologia sottostante; generalmente si dovrebbe tentare prima una sedazione blanda e intermittente e ricorrere a forme più profonde e durature in caso d'insuccesso. La Task Force che ha redatto le linee guida comprendeva fra gli altri due bioeticisti ed un giurista.

Correspondence should be addressed to:

Paolo Cattorini, Dipartimento di medicina e sanità pubblica, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi dell'Insubria, Via O. Rossi, 9 - 21100 Varese, I.