

Simona Cacace

---

**LA SEDAZIONE PALLIATIVA  
PROFONDA E CONTINUA  
NELL'IMMINENZA DELLA MORTE:  
LE SETTE INQUIETUDINI  
DEL DIRITTO**

---

Estratto



Milano • Giuffrè Editore

## LA SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA E CONTINUA NELL'IMMINENZA DELLA MORTE: LE SETTE INQUIETUDINI DEL DIRITTO

DEEP AND CONTINUOUS PALLIATIVE SEDATION AT THE END OF LIFE: THE SEVEN FEARS OF LAW

Simona Cacace \*

### RIASSUNTO

*La sedazione profonda e continua nell'imminenza della morte rappresenta il last resort della palliazione: ne incarna, anzi, il misero fallimento, laddove l'ultima chance di eliminare la sofferenza è quella di annientare la coscienza di chi soffre. Potrebbe persino trattarsi, del resto, di una slow and soft eutanasia, e non solo per gli ési umani e relazionali che ne derivano, ma altresì per l'azione diretta eventualmente esercitata sulla durata della sopravvivenza del paziente – esclusa dalla quasi totalità della letteratura scientifica, ma espressamente contemplata, per esempio, dal legislatore francese del 2016. D'altro canto, per autodeterminarsi in merito all'attivazione di simile sedazione, chi sta morendo deve conoscere la verità, anche riguardo alla prognosi: la comunicazione fra medico e paziente non è qui inquinata dallo spauracchio dell'azione legale, ma mai come in quest'ambito sarà la comunicazione orale, anche dilatata nel tempo, a formare il convincimento dell'assistito, con una condivisione lenta e graduale di informazioni, da una parte, e di preoccupazioni, dall'altra. Per converso, la scelta d'interrompere o di non iniziare trattamenti di sostegno vitale costituisce decisione distinta rispetto a quella riguardante l'attivazione della sedazione palliativa profonda e continua, benché frequentemente a questa associata. Infine, il sintomo refrattario può ben essere un existential distress e la patologia senz'altro irreversibile, ma la morte non imminente: in questo modo, l'individuale desiderio di morire della persona gravissimamente handicappata, che tale condizione non voglia e non possa più sostenere, potrebbe giustappunto rinvenire, in tale sedazione, un mero succedaneo dell'atto eutanasi.*

\* Professore aggregato di Biodiritto e Ricercatore di Diritto privato comparato presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia, via San Faustino, 41 - 25122 Brescia. E-mail: simona.cacace@unibs.it.

## ABSTRACT

*Deep and continuous palliative sedation at the end of life represents the palliation “last resort”: it becomes also its miserable failure when the last chance to stop suffering causes the deletion of the patient consciousness. It could also be considered a slow and soft euthanasia, not only for its human and relational consequences, but also for its direct influence on the duration of patient survival – excluded by almost all scientific literature but specifically contemplated, for example, in 2016 French legislation. However, to have the chance to self-determine in the activation of this sedation, the patient must know the truth, also about the prognosis: this communication between physician and patient is not corrupted by the fear of legal consequences. Oral communication, with its slow and gradual sharing of informations and worries, will be essential in this case. The choice to stop (or not to start) life-sustaining treatments is often associated with the beginning of a deep and continuous palliative sedation, but it is a different decision. Finally, a refractory symptom can be an existential distress and the pathology can also be irreversible, but death can be not forthcoming anyway: in this case, the willingness to die of an extremely sick and suffering patient could just find in this sedation a replacement of euthanasia.*

**Parole chiave:** sedazione palliativa profonda e continua, morte, consenso informato, sintomo refrattario, eutanasia.

*Key words:* deep and continuous palliative sedation, death, informed consent, refractory symptom, euthanasia.

### SOMMARIO:

1. Il sonno che lenisce il male; 2. La delicata volontà di chi muore; 3. L'interruzione delle terapie di sostegno delle funzioni vitali; 4. Quello che i francesi non dicono (e quello che dicono). Sedazione v. eutanasia.

## 1. Il sonno che lenisce il male.

Ne *La bella addormentata* di Charles Perrault, « un profondo sonno, che durerà cento anni » è l'unico rimedio alla maledizione della vecchia fata cattiva: la giovane fata, infatti, non ha « abbastanza potere per disfare tutto l'incantesimo », ma solo può tramutare una

morte terribile in un lunghissimo riposo <sup>1)</sup>. Non è questo, certo, il caso: non si tratta d'evitare l'*exitus* – un processo irreversibile si è oramai innescato – né di procrastinarlo nel tempo né, ancora, di porre termine all'agonia accelerandone i tempi; invero, *non è nel potere* del medico null'altro se non *silenziare* la morte, risparmiare al proprio ammalato di *viverla* e così risolvere non il trapasso, bensì tutta la sofferenza che il trapasso richiede. Inutile negare, peraltro, l'inquietudine che per prima coglie e imbarazza l'interprete: non potendo cagionare il decesso, a pena d'incorrere nella scure del diritto penale, il personale sanitario parrebbe scovare un succedaneo dell'atto eutanasi, laddove il risultato è sì molto diverso sotto il profilo giuridico, ma per nulla dal punto di vista umano. Con l'attivazione di una sedazione palliativa profonda e continua, infatti, ad essere indotta è la cessazione dell'individuo, della sua identità e capacità di relazione ed interazione, mentre a sopravvivere, benché per poco ancora, è il mero organismo con le sue funzioni vegetative: in altri termini, l'uomo muore sia con l'iniezione letale sia con la sedazione, con l'unica differenza che, nella seconda ipotesi, rimane la pianta. Perché sia possibile un'analisi corretta, però, la prospettiva è completamente da capovolgere: la sedazione non costituisce un arretramento da parte del personale sanitario che non può metter fine alla vita del proprio assistito, bensì rappresenta il passo successivo rispetto alle cure palliative *tout court* intese, il *last resort* della palliazione: ne incarna, anzi, il misero fallimento, laddove l'ultima *chance* di eliminare la sofferenza è quella di annientare la coscienza di chi soffre. Si tratta, d'altro canto, di un trattamento sanitario in piena regola, l'ultimo consentito: poiché curare la patologia non è più possibile, allora l'obiettivo diviene controllarne i sintomi (del resto, è questa la *ratio* stessa della palliazione più ampiamente intesa <sup>2)</sup>); ponderando gli effetti negativi con quelli positivi, infine, l'eliminazione della coscienza è ritenuta intervento proporzionato nel momento in cui, appunto, tale consapevolezza si riduce, al massimo, a poco più che sopportare il dolore <sup>3)</sup>.

È stato scritto <sup>4)</sup>, peraltro, che la previsione di requisiti stringenti quali la presenza di un sintomo refrattario e l'imminenza della morte potrebbe persino mettere in discussione la natura stessa di trattamento sanitario della sedazione « terminale » e si spiegherebbe, infine, con la sua sostanziale letalità. Orbene, l'esigenza d'imporre condizioni e restrizioni sconosciute a qualsivoglia altra pratica medica è semplicemente indotta, ancora una volta, dal rispetto del principio di proporzionalità: si tratta, infatti, di un'alte-

1) C. PERRAULT, *La bella addormentata nel bosco*, ne *I racconti di mamma l'oca*, Parigi, 1697, traduzione di C. Collodi.

2) Cfr. COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 30 marzo 2001, consultabile sul sito <http://presidenza.governo.it/bioetica/pdf/45.pdf>, e la legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

3) Cfr. C. CASONATO, *Biodiritto e pluralismi. Alla ricerca della sostenibilità*, in *Riv. Biod.*, 2016, p. 7; L. SANGALLI, A. TURRIZIANI, *La sedazione palliativa: i temi caldi*, in *Med.mor.*, 2013, p. 113; M. CARASSITI, N. COMORETTO, A. DE BENEDETTIS, V. TAMBONE, B. VINCENZI, *Proposta di un percorso decisionale ed assistenziale per la sedazione palliativa*, *ivi*, 2013, p. 155; F. PERSANO, *La sedazione palliativa tra etica e diritto: la situazione italiana*, *ivi*, 2013, p. 179, e G. BOCCARDELLI, S. CARUSO, R. CECCHI, G. CELESTE, *Cure palliative e sedazione terminale tra legittimità ed eticità*, in *Zacchia*, 2005, p. 409.

4) Cfr. J. BERGER, *Rethinking Guidelines for the Use of Palliative Sedation*, in *Hast. Cent. Rep.*, 2010, 3, p. 32.

razione che comunque incide sulla naturalità stessa del processo del morire, associata alla rinuncia definitiva, per l'ammalato, alla propria identità. È discusso, d'altro canto, se nell'ambito di tale bilancio sia altresì da inserire la possibilità che la vita ne risulti addirittura abbreviata; viene così presto introdotta la seconda delle inquietudini cui il titolo di quest'articolo fa cenno: la sedazione, infatti, potrebbe assimilarsi all'atto eutanasi non solo per gli esiti umani e relazionali che ne derivano, ma altresì per l'azione diretta esercitata sulla durata della sopravvivenza del paziente. Sarebbe, allora, una *slow and soft euthanasia*: certo, a mancare è l'intenzione di uccidere, ma basta al diritto penale – è noto – che il decesso intervenga prima per la sedazione che per la patologia <sup>5)</sup>.

Del resto, sono i medici stessi ad interrogarsi riguardo alla consistenza di un simile pericolo: peraltro, se da un punto di vista clinico è in discussione il rischio di morte di una persona che sta (comunque) morendo, agli occhi del giurista l'operazione di ridimensionamento del problema non può essere così immediata e impone un'ulteriore ponderazione. Il dato di partenza, certo, rimane quello scientifico: in questo senso, se la quasi totalità della letteratura tende ad escludere tale effetto <sup>6)</sup>, è pur vero che un'assoluta certezza o, comunque, una rassicurazione in termini statisticamente rilevanti deriverebbe solo da studi controllati randomizzati, i quali però appaiono, in quest'ambito, del tutto impraticabili, per ragioni sia etiche sia strettamente metodologiche <sup>7)</sup>. Per converso, laddove il Comitato Nazionale di Bioetica <sup>8)</sup> si pronuncia sul punto, lo fa non senza qualche ipocrisia: così, non solo una sedazione diligente non accelererebbe il decesso, ma addirittura lo procrastinerebbe, secondo studi selezionati che evidenziano come il paziente sia più tranquillo e, da un punto di vista fisiologico, posto in condizioni di maggiore stabilità. Certo, la preoccupazione prevalente, e che dall'intero parere promana, è proprio quella di operare, sull'onda del quesito posto dall'On. Binetti, un distinguo il più

5) Cfr. A. VOEUK, D. ONESCHUK, *Continuous Palliative Sedation Therapy*, in *Canad. Fam. Phys.*, 2014, 60, p. 813, e S. TORDINI CAGLI, *Le forme dell'eutanasia*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Giuffrè, Milano, 2011, II, pp. 1819 ss. Per una ricostruzione del dibattito dottrinale, v. B. MAGRO, *Sul limite. Testamento biologico e decisioni di fine vita*, Aracne, Roma, 2012, nonché, *ex multis*, F. MANTOVANI, *Eutanasia*, in *Dig.disc.pen.*, Utet, Torino, 1990, V, p. 427; F. STELLA, *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, in questa *Rivista*, 1984, p. 1007; F. GIUNTA, *Diritto di morire e diritto penale*, in *Riv.it.dir.proc.pen.*, 1997, p. 189; S. SEMINARA, *Riflessioni in tema di suicidio ed eutanasia*, in *Riv.it.dir.proc.pen.*, 1995, p. 670; M. DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno "spazio libero dal diritto"*, in *Cass.pen.*, 2007, p. 902; L. STORTONI, *Riflessioni in tema di eutanasia*, in S. CANESTRARI, G. CIMBALO, G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, Giappichelli, Torino, 2003, p. 85, e S. CANESTRARI, *Le diverse tipologie di eutanasia*, in S. CANESTRARI (a cura di), *I reati contro la persona. Reati contro la vita e l'incolumità individuale*, Utet, Torino, 2006, p. 129.

6) V. M. MALTONI, C. PITTURERI, E. SCARPI, L. PICCININI, F. MARTINI, P. TURCI, L. MONTANARI, O. NANNI, D. AMADORI, *Palliative Sedation Therapy Does Not Hasten Death: Results From a Prospective Multicenter Study*, in *Ann. Onc.*, 2009, 20, p. 1163, e I. MAEDA, T. MORITA, T. YAMAGUCHI et al., *Effect of Continuous Deep Sedation on Survival in Patients with Advanced Cancer (J-Proval): A Propensity Score-Weighted Analysis of a Prospective Cohort Study*, in *Lancet Oncol.*, 2015, 17, p. 115.

7) Cfr. N. CHERNY, *The Use of Sedation to Relieve Cancer Patients' Suffering at the End of Life: Addressing Critical Issues*, in *Ann. Onc.*, 2009, 20, p. 1153, e AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY, *National Guideline ClearingHouse, Palliative sedation*, 2008, in [www.guideline.gov](http://www.guideline.gov).

8) CNB, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016, p. 9, in <http://presidenza.governo.it/bioetica/pdf/Parere%20CNB%20Sedazione%20profonda-testo.pdf>.

netto possibile fra « la somministrazione di farmaci per un pieno controllo del dolore, fino alla sua soppressione » e quelle pratiche che, invece, « puntano in modo chiaro e diretto alla soppressione del malato »<sup>9)</sup>. Così, la soluzione offerta liquida con una certa disinvoltura le insicurezze della letteratura medico-scientifica e volutamente ignora, soprattutto, il nocciolo della questione: se la sedazione palliativa profonda e continua sia eticamente e giuridicamente accettabile anche qualora – quale effetto collaterale che non può, quantomeno in linea di principio, del tutto escludersi – ne derivi malauguratamente un’accelerazione, di qualche minuto, ora o giorno, dell’agonia dell’ammalato. Ecco, ancora una volta la risposta risiede nella valutazione operata dal clinico: la sedazione non ricerca la morte; al massimo, ne contempla il rischio – come fanno, del resto, anche molti altri trattamenti sanitari. La diligenza e la ragionevolezza dell’operato medico, allora, verranno sì marcate dal rispetto delle linee guida e dallo studio del singolo caso ma, soprattutto, e in tale ambito più che mai, verranno queste irrimediabilmente condizionate dalla volontà e dai desideri che il paziente sia eventualmente ancora in grado di esprimere o che abbia egli, in precedenza, già manifestato.

## 2. La delicata volontà di chi muore.

È noto come il consenso informato attenga a quel passaggio di nozioni ed indicazioni, dal medico al proprio paziente, volto a garantire che la manifestazione di volontà espressa da quest’ultimo in ordine alle terapie che gli vengono prospettate sia frutto di una sua piena cognizione di causa, ovvero del corretto svolgersi, in ambito sanitario, della sua autodeterminazione. Orbene, è altrettanto noto come la deriva degli ultimi anni sia quella di ridurre tale esigenza alla firma di un modulo, alla ricerca di uno scudo giuridico che protegga adeguatamente il personale sanitario, senza che a ciò corrisponda, però, una genuina ed adeguata tutela di una decisione consapevole e ponderata dell’ammalato. In altri termini, l’irresistibile trasformazione, cui la medicina difensiva ha condotto, del consenso informato in adempimento burocratico finisce per sancirne la debolezza e condannarlo senz’appello all’inutilità<sup>10)</sup>. Questa degenerazione, d’altro canto, non può avere nulla a che fare con le cure palliative né, tantomeno, con la sedazione totale nell’imminenza della morte: *in primis*, forse, proprio per la diversa valenza di una modulistica scritta. Si tratta, infatti, di un ammalato che ha intrapreso un percorso di una certa durata, diretto a risolvere una patologia che, alla fine, ha avuto la meglio, poiché le cure attive a disposizione della medicina – se presenti – hanno fallito: non è qui in discussione, come normalmente accade, la prestazione di un consenso informato *ad hoc* inteso, in vista

9) CNB, *Sedazione palliativa*, cit. p. 25.

10) Sia qui consentito rinviare, per tutti, a S. CACACE, *Ma quanto è debole il consenso informato! L’ultima giurisprudenza sul rifiuto dell’emotrasfusione. Apologia di un principio inutile (e qualche tentativo esegetico)*, in questa Rivista, 2017, in corso di pubblicazione.

di uno specifico trattamento o di un'operazione ben determinata. È un processo, questo, di lungo corso, al termine del quale il paziente è stanco, angosciato, depresso ed estremamente fragile, nonché, il più delle volte, parzialmente o del tutto incapace di prendere decisioni <sup>11)</sup>. Non v'è preoccupazione, in capo al personale sanitario, riguardo al possibile coinvolgimento in una controversia giudiziaria; l'affanno, eventualmente, riguarda tutto e solo la ricerca della volontà dell'ammalato, l'elaborazione e la soddisfazione del suo personale e soggettivo *best interest* nel momento più difficile della sua esistenza. La comunicazione fra medico e paziente, di conseguenza, non è qui inquinata dallo spauracchio dell'azione legale: la modulistica può opportunamente essere somministrata al momento della « presa in carico palliativa » <sup>12)</sup> e correttamente può altresì contenere le indicazioni circa l'esecuzione di una sedazione profonda e continua, nonché l'eventuale, specifico assenso dell'ammalato, ma mai come in quest'ambito sarà la comunicazione orale, anche dilatata nel tempo, a formare il convincimento dell'assistito, con una condivisione lenta e graduale di informazioni, da una parte, e di preoccupazioni, dall'altra <sup>13)</sup>.

Si giunge, così, alla terza delle inquietudini: per autodeterminarsi, chi sta morendo deve conoscere la verità <sup>14)</sup>. Ciò vale sempre, certo, in materia di consenso informato, ma è ancor più urgente e reale quanto al malato terminale. La prima problematica riguarda, però, la tempistica: se il paziente arriva alle cure palliative senza essere stato informato su diagnosi e prognosi, rivelargli *ex abrupto* che a rimanere è una manciata di giorni o di settimane diviene questione ancor più delicata e dolorosa. Del resto, se la decisione riguardo all'attivazione di una sedazione profonda e continua spetta ad un paziente in quel momento ancora *compos sui*, allora tale verità dovrà attenere, in special modo, alla prognosi, nella maniera più chiara e più precisa possibile. È noto, d'altro canto, come l'art. 33 del Codice deontologico medico prescriva una comunicazione che tenga conto della « sensibilità e reattività emotiva » della persona assistita, « in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza »: dalla speranza all'illusione, però, il passo è breve e quando le cure attive sono terminate e non vi è più alcun margine di fiducia o di aspettativa, allora una rivelazione tardiva ha sì effetti dirompenti, ma è ben poco funzionale al corretto svolgersi dell'autodeterminazione individuale. Per converso, il consenso deve inserirsi in un percorso progressivo, all'interno del quale l'ammalato è messo nelle condizioni di elaborare la verità, di farla propria e di adeguarvisi, azionando le proprie risorse etiche, culturali, spirituali ed esistenziali, laddove da una « pianificazione anticipata » – di cui allo stesso art. 26 del Codice di deontologia medica

11) Cfr. R. Gil, *Comment informer les patients atteints de troubles cognitifs?*, in *Rev. gén. droit méd.*, 2016, 59, p. 37, che conia l'interessante espressione « acharnement autonome ».

12) SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, ottobre 2015, raccomandazioni consultabili sul sito della stessa SICP, p. 24.

13) Cfr. anche SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE, *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*, ottobre 2007, documento consultabile sul sito della stessa SICP, p. 38.

14) In riferimento al paziente minore d'età, cfr. F. BENINI *et al.*, *Carta dei diritti del bambino morente – Carta di Trieste*, 2014, in <http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/03/CarTaDiTrieste200x240.pdf>

– deriva una migliore accettazione della realtà. D'altronde, l'adozione graduale delle decisioni, con una consapevolezza che avanza di pari passo con la malattia, consente altresì al paziente di cambiare idea e di ritornare, eventualmente, sulle proprie determinazioni: una patologia progressiva è, infatti, un gioco al ribasso, nel quale non è insolito assuefarsi a sofferenze e disabilità poco tempo prima ritenute inaccettabili.

L'ammalato, certo, può non voler sapere ed è questo un diritto che merita scrupoloso ossequio. Così, se la volontà del paziente non può essere raccolta, perché incapace o perché, appunto, preferisce egli rimanere all'oscuro, l'induzione di una sedazione terminale appartiene allo *standard of care*, una volta accertata l'integrazione dei requisiti già illustrati da Zaninetta, Nicoli e Picozzi e secondo il criterio del miglior interesse del morente<sup>15)</sup>. Tale metro della diligenza sanitaria, però, viene senz'altro meno a fronte del contrario desiderio esplicitato dal diretto interessato, il quale preferisca rimanere quanto più possibile vigile e consapevole, a nulla rilevando, allora, l'eventuale difficoltà dei familiari e del personale sanitario ad assistere ad un'agonia, in ipotesi, particolarmente straziante. In prima battuta, quindi, a decidere è solo l'ammalato, il cui volere, se non manifestato, può essere altresì ricercato e ricostruito dai medici (prima di affidarsi al più oggettivo ed asettico canone del *best interest*), con l'ausilio del rappresentante legale, dell'amministratore di sostegno o delle persone al paziente vicine e care.

A colui che non vuole scegliere perché, *in primis*, non vuole sapere fa da contraltare chi, invece, a gran voce richiede la sedazione profonda e continua: il problema, allora, potrebbe porsi laddove il sintomo refrattario sia un *existential distress* e la patologia sia senz'altro irreversibile, ma la morte non imminente. Si tratta, innanzitutto, della difficile valutazione clinica circa la refrattarietà di una sofferenza prevalentemente psicologica<sup>16)</sup>; dal punto di vista giuridico, invece, il nodo da sciogliere è quello del paziente caratterizzato da un buon controllo terapeutico dei sintomi fisici, ma afflitto, comunque, da angoscia, terrore, ansia, panico e agitazione con caratteristiche di persistenza ed intollerabilità, il quale, pur non nell'imminenza della morte, richieda di essere definitivamente sedato. Orbene, a ciò si aggiunga l'ipotesi in cui un paziente rifiuti i trattamenti di sostegno vitale, magari ritenendo insopportabile la condizione di disabilità cui è condannato dalla patologia che lo affligge: la refrattarietà dei sintomi fisici e l'approssimarsi del decesso conseguirebbero, allora, dallo stesso diniego opposto dall'ammalato. La letteratura scientifica<sup>17)</sup>, al riguardo, non pone dubbi: il sintomo refrattario non dev'essere necessariamente fisico; il sintomo refrattario può altresì derivare dal rispetto dovuto alla volontà del diretto interessato. È questa, però, la quarta inquietudine del giurista: se,

15) Cfr. N. CHERNY, L. RADBRUCH, THE BOARD OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE, *European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care*, in *Pall. Med.*, 2009, 23, p. 581.

16) L. JANSEN, *Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation: A Commentary on Cassell and Richpme*, in *Pain Med.*, 2010, 11, p. 440.

17) V., per esempio, E. BRUERA, *Palliative Sedation: When and How?*, in *Journ. Clin. Onc.*, 2012, 12, p. 1258.



ancora una volta, l'individuale desiderio di morire della persona gravissimamente handicappata, che tale condizione non voglia e non possa più sostenere, non trovi, in questo percorso e alla resa dei conti, un mero succedaneo dell'atto eutanasi.

### 3. L'interruzione delle terapie di sostegno delle funzioni vitali.

La scelta d'interrompere o di non iniziare trattamenti di sostegno vitale costituisce – i medici ci tengono a precisare <sup>18)</sup> – decisione distinta rispetto a quella riguardante l'attivazione della sedazione palliativa profonda e continua, benché frequentemente a questa associata. *Nulla quaestio*, d'altro canto, nell'ipotesi in cui la sedazione venga avviata qualche ora o qualche giorno (fino a tre o quattro <sup>19)</sup>) prima del decesso: l'eventuale, contemporanea interruzione dell'alimentazione ed idratazione artificiali non potranno, allora, presentare alcuna efficienza causale nel determinismo della morte – semplicemente, è trascorso troppo poco tempo perché si possa così uccidere il paziente, la cui vita viene fermata, invece, dalla mera patologia che lo affligge. Difficile, peraltro, che il dubbio verta attorno all'opportunità di cominciare tali terapie, poiché, di norma, il soggetto ancora in grado di alimentarsi ed idratarsi autonomamente (così come, d'altro canto, colui per il quale tali supporti continuino ad essere indicati) non verrà trattato con la sedazione terminale, in quanto, con tutta probabilità, il suo decesso non si configura – non ancora – come *imminente* <sup>20)</sup>. Per contro, in linea generale, in prossimità della morte la somministrazione di fluidi suole presentare, in termini strettamente medici, effetti collaterali e svantaggi superiori ai benefici e al maggiore comfort che eventualmente si vuole ottenere per il paziente <sup>21)</sup>.

Il problema, nondimeno, si pone in quelle fattispecie, benché statisticamente residuali, in cui il soggetto non abbia già smesso di nutrirsi a causa del processo del morire o in cui egli possa ancora trarre un qualche beneficio da un'idratazione artificiale: tali trattamenti sanitari, allora, non potrebbero in alcun modo definirsi futili o sproporzionati e, benché a garanzia di una sopravvivenza meramente biologica (« la pianta » data dalla sedazione), dovranno essere attivati o continuati – fatta salva un'eventuale, contraria volontà manifestata, anche previamente, dal diretto interessato <sup>22)</sup>. In questo senso, non

18) Così, *ex multis*, v. A. DEAN, B. BEARD, *Is Sedation at the End of Life Compatible with the Principles of Palliative Care?*, in *End Life J*, 2015, 5, p. 1; N.I. CHERNY, R.K. PORTENOY, *Sedation in the Management of Refractory Symptoms: Guidelines for Evaluation and Treatment*, in *Journ. Pall. Care*, 1994, 10, 2, p. 31; SICP, *Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*, cit., p. 38, e CNB, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, cit., p. 8.

19) Al riguardo, cfr. G. DEN HARTOGH, *Continuous Deep Sedation and Homicide: An Unsolved Problem in Law and Professional Morality*, in *Med. Health Care and Philos.*, 2016, 19, p. 285.

20) CNB, *Sedazione palliativa*, cit., p. 8.

21) V.F.L. NOGUEIRA, R.K. SAKATA, *Palliative Sedation of Terminally Ill Patients*, in *Rev. Bras. Anestesiol.*, 2012, 62, 4, p. 580, e R. GALLAGHER, C. BALDWIN, D. CARGILL, *Palliative sedation*, in *Canadian Medical Association Journal*, 2014, 18, p. 186.

22) Cfr., *ex pluribus*, A. VALLINI, *Pianificazione delle cure, medicina palliativa. I nuovi paradigmi del "fine vita"*, L. EUSEBI, *Appunti per una pianificazione terapeutica condivisibile*, A. PANTI, *Il medico e il problema del fine-vita*, A. ZUPPIROLI,

potrà pronunciarsi, da parte del personale sanitario, alcun giudizio in termini di accanimento terapeutico, né l'eziologia del decesso potrà mai rinvenirsi nella disidratazione intervenuta nel paziente. Si tratta, quindi, di una valutazione da operarsi caso per caso, con la possibilità d'inserire, all'interno delle linee guida di riferimento, un periodo massimo di tempo prima della morte all'interno del quale la decisione d'interruzione/non attivazione possa essere adottata (oltre il quale, appunto, il paziente verrebbe ucciso dalla disidratazione e non dalla patologia), con tutte le difficoltà che attengono, però, alla definizione di una prognosi il più possibile esatta e precisa. S'è detto, peraltro, come tali problematiche prescindano dalla specifica decisione in punto di sedazione profonda: semplicemente, l'automatico abbinamento fra assenza del sostegno vitale e soppressione della coscienza dell'ammalato evoca timori – la quinta inquietudine del giurista – di abbandono terapeutico, da una parte, e di accompagnamento ad una morte il più possibile « dolce », benché non necessariamente « naturale », dall'altra. In particolare, è la normativa francese <sup>23)</sup> ad incarnare tali preoccupazioni e a celebrare l'indissolubile matrimonio fra le due decisioni: ai sensi dell'art. L. 1110-5-2 del *Code de la santé publique*, infatti, i medici procedono, a fronte della richiesta del paziente « d'éviter toute souff-

*Il documento della SIAARTI sulle grandi insufficienze d'organi "end-stage", M. MARTELLONI, S. D'ERRICO, Fine vita e pianificazione delle cure: una valutazione medico-legale, F. ALCARO, La relazione di cura come rapporto giuridico. I dilemmi di fine vita, A. CRINI, Profili giuridici della responsabilità medica, S. CANESTRARI, Consenso, rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari. Audizione presso la Commissione affari sociali della Camera dei deputati (28 aprile 2016), contributi pubblicati tutti in questa Rivista, 2016, p. 1139 ss., nonché M. DONINI, La necessità di diritti infelici. Il diritto di morire come limite all'intervento penale, in questa Rivista, 2016, p. 558; N. VETTORI, Il diritto alla salute alla fine della vita: obblighi e responsabilità dell'amministrazione sanitaria, ivi, 2016, p. 1124, e F. CEMBRANI, La volontà anticipata della persona, la latitanza della politica ed il (perverso) gioco degli specchi dello scaricabarile delle responsabilità, ivi, 2015, p. 1656.*

23) *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*: per un commento v., *ex pluribus*, C. BOURDAIRE-MIGNOT, T. GRÜNDLER, *La nuova legge francese sul fine vita. I primi sguardi sulla legge del 2 febbraio 2016 e la creazione di nuovi diritti per i malati e le persone in fin di vita*, in *Riv. Biodiritto*, 2016, p. 16; L. GAUDINO, *Novità in tema di fine vita: Canada, Inghilterra, Francia...e Friuli-Venezia Giulia*, in *Resp.civ.prev.*, 2015, p. 2046; S. DENIZOT, *Le nouveau droit de fin de vie*, in *RTD civ.*, 2016, p. 460; F. VIALLA, P. VERON, *Fin de vie (loi du 2 février 2016): légalité d'une décision d'arrêt des traitements*, in *D.*, 2016, p. 2345; L. FERMAUD, *Les droits des personnes en fin de vie*, in *AJDA*, 2016, p. 2143; J.-R. BINET, *Présentation de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, in *Droit fam.*, 2016, 10, p. 16; R. DESGORGES, *La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, in *Petites Affiches*, 2016, 117, p. 12; J. LEONETTI, F. VIALLA, J.-B. THIBERT, *Autour de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, in *Rev. gén. droit méd.*, 2016, 59, p. 75; J.-C. BONNEAU, *Traitement de la douleur du patient en fin de vie: le prix de l'abstention*, in *JCP G*, 2016, p. 936; A. CHEYNET DE BEAUPRÉ, *Loi sur la fin de vie: "tu ne tueras point"*, in *Rev.jur.pers.fam.*, 2016, 4, p. 7; E. TERRIER, *Première lecture de la loi Leonetti 2 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, in *Gaz.Pal.*, 2016, 13, p. 13; Y.-M. DOUBLET, *La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, in *Petites Affiches*, 2016, 56, p. 7; M. US, *Note sous proposition de loi de Messieurs Alain Clayes et Jean Leonetti, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, in *Rev.gén.droit méd.*, 2016, p. 356; C. BERGOIGNAN ESPER, *La loi du 2 février 2016: quels nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie*, in *RDSS*, 2016, p. 296; A. CHEYNET DE BEAUPRÉ, *Du nouveau pour les soins palliatifs?*, in *Rev.jur.pers.fam.*, 2016, 3, p. 23; V. DEPADT, *Le droit à une sédation et les directives anticipées: principaux apports de la loi "Clayes-Léonetti" du 2 février 2016*, in *Lexbase*, 2016, 645, p. 43; J. LEONETTI, *Le renard d'un des « pères » de la loi – « Les Rencontres d'Hippocrate...Les évolutions de la loi sur la fin de vie »*, in *Rev.gén. droit méd.*, 2016, 59, p. 79; F. VIALLA, *Le regard d'un juriste – « Υπνος ή Θάνατος? Hypnos ou Thanatos? »*, in *Rev.gén. droit méd.*, 2016, 59, p. 87; A. CHEYNET DE BEAUPRÉ, *Fin de vie: l'éternel mythe d'Asclépios*, in *D.*, 2016, p. 472; P. MISTRETTA, *De l'art de légiférer avec tact et mesure. A propos de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016*, in *JCP G*, 2016, p. 417, e N. JOUSSET, C. ROUGE-MAILLART, *La fin de vie: 7e journée de droit médical du CHU d'Angers (21 octobre 2014) en présence de Monsieur Jean Léonetti et du Pr. Régis Aubry*, in *Méd. Droit*, 2016, 136, p. 1.

france et de ne pas subir d'obstination déraisonnable », con una sedazione « provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie (...) ». È l'eutanasia alla francese, come pure è stata definita <sup>24)</sup>, un'eutanasia politicamente corretta: tuttavia, quella che sembrerebbe una presa di posizione netta finisce per sfumare, invero, ad un'attenta analisi dei tre articoli deputati a disciplinare la fattispecie (artt. da L. 1110-5-1 a 1110-5-3) – benché, a tratti, di non agevolissima lettura ed interpretazione. Le chiavi, infatti, rimangono le medesime e sono solo due: la volontà del paziente o, nell'impossibilità di raccogliere questa, una valutazione, operata collegialmente, in termini di accanimento <sup>25)</sup>. Se esiste una sesta inquietudine, allora, questa risiede proprio qui: nel concetto di futilità della vita, che meriti, dunque, di essere lasciata andare <sup>26)</sup>.

#### 4. Quello che i francesi non dicono (e quello che dicono). Sedazione v. eutanasia.

La prima notazione attiene a quello che i francesi dicono, senza conoscere ipocrisia alcuna (per altri, però, potrebbe semplicemente trattarsi di pericolosa mancanza di cautela): « l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs » – non si tratta, invero, della sola sedazione profonda e continua – è attivato per sollevare dal sintomo refrattario l'ammalato in fase avanzata o terminale, « même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie » (art. L. 1110-5-3 *Code santé publique*) <sup>27)</sup>. Al ricorrere delle condizioni appena esposte, dunque, il rischio di un decesso accelerato viene *ex lege* consacrato come clinicamente, eticamente e giuridicamente accettabile.

D'altro canto, il requisito della refrattarietà del sintomo, che pure viene menzionato nella generale disciplina per l'attivazione di una sedazione profonda e continua, si perde

24) Cfr. la critica di G. RAZZANO, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all'esame della Camera dei deputati*, in *Riv. Biodiritto*, 2016, p. 141. V. altresì M. BERTRAND, *L'architettura della legislazione francese relativa alla bioetica. Dai principi alla regolamentazione delle pratiche*, in *Dir.pubbl.comp.eur.*, 2007, p. 1736.

25) Ovvero, ai sensi dell'art. L. 1110-5-1, tali trattamenti appaiono « inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ».

26) Cfr., *ex pluribus*, J. SAISON, *Le juge administratif, l'absence de consentement et la fin de vie*, in *Rev.gén. droit méd.*, 2015, 57, p. 59, e A. CLAEYS, *L'affaire Lambert à l'épreuve du choc des convictions et des exigences de l'éthique et du droit*, *ivi*, 2015, 57, p. 79.

27) Tace, al riguardo, l'art. 2 (*Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*), comma secondo, del disegno di legge n. 2801, (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*), approvato dalla Camera dei deputati il 20 aprile 2017, trasmesso il giorno successivo al Senato della Repubblica e assegnato alla 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità) in sede referente il 26 aprile 2017), ai sensi del quale, semplicemente: «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».

laddove si tratti dell'interruzione – sia per volontà del diretto interessato sia a séguito di decisione medica, nel caso di paziente incosciente – di trattamenti (fra cui anche, ma non solo, alimentazione ed idratazione artificiali) i quali si traducano, appunto, nell'« *obstination déraisonnable* » di cui sopra. In quest'ipotesi, infatti, pare dalla lettera della legge (l'art. L. 1110-5-2 in combinato disposto con l'art. L. 1110-5-1) che la sedazione debba essere attivata di *default*; in altri termini, la necessità di una *souffrance insupportable* viene qui sostituita da una valutazione di inutilità quanto a qualsivoglia ulteriore trattamento sanitario, anche di sostegno vitale.

Riguardo, poi, all'imminenza della morte, il legislatore francese si esprime nel senso di un « pronostic vitale (...) engagé à court terme » e di una sedazione « *maintenue* (...) jusqu'au décès » nell'ipotesi di sofferenza refrattaria, mentre omette qualsivoglia riferimento di natura temporale laddove la soppressione della coscienza segua – in automatico, *secundum legem* – ad una decisione di interruzione del sostegno vitale. Il criterio dell'imminenza del decesso, peraltro, è dilemma gravido d'interrogativi penosi: *in primis*, riguardo alla possibilità che il medico, considerate le peculiarità della fattispecie concreta, si discosti dal limite dei quindici giorni di cui alle linee guida, specie laddove si tratti di un *existential distress*, ovvero di quel sintomo refrattario che con maggiori probabilità è suscettibile di manifestarsi anche prima di uno standardizzato punto di riferimento temporale. Si è altresì osservato, peraltro, come dover attendere l'ingovernabilità del sintomo e l'intollerabilità della sofferenza che ne consegue s'inscriva in uno « scenario terribile », che radicalmente contraddice « quanto si potrebbe auspicare nella gestione del fine vita di un paziente terminale »<sup>28)</sup>.

Nella sua postilla al documento del Comitato Nazionale per la Bioetica, Carlo Flaminio, denunciando l'ipocrisia della distinzione fra eutanasia e sedazione, rileva come la prima, in realtà, sia abilmente « camuffata » dalla seconda, con un'operazione che ben si attaglia « alla fantasia degli uomini politici o alla sapienza degli esperti di diritto »<sup>29)</sup>. Si può certo sostenere<sup>30)</sup>, infatti, che a differire siano l'intenzione, la procedura e il risultato: la verità, però, è che anche l'ammalato cui venga iniettata la sostanza letale non

28) M. RICCIO, *Sedazione profonda*, Mario Riccio: "Ecco dove sbaglia il CNB", in [www.eutanasialegale.it](http://www.eutanasialegale.it).

29) CNB, *Sedazione palliativa*, cit., p. 20. Perplexità similari vengono espresse da Demetrio Neri, p. 21 ss. del medesimo documento, e da C. LALLI, *Che differenza c'è tra sedazione profonda ed eutanasia?*, 9 aprile 2015, in [www.wired.it](http://www.wired.it).

30) Cfr. L.J. MATERSTVEDT, D. CLARK, J. ELLERSHAW, R. FØRDE, A.-M. BOECK GRAVGAARD, H.C. MULLER-BUSCH, J. PORTA I SALES, C.-H. RAPIN, *Euthanasia and Physician-Assisted: A View from an EAPC Ethics Task Force*, in *Pall. Med.*, 2003, 17, p. 97; E. SCHILDMANN, J. VOLLMANN, J. SCHILDMANN, *Palliative Sedation: Further Evidence Needs to Be Accompanied by Ethical Guidance to Ensure Professional Practice at the End of Life*, in *Journ. Clin. Onc.*, 2012, p. 4176; J. SEYMOUR, J. RIETJENS, S. BRUINSMAN, L. DELIENS, S. STERCKX, F. MORTIER, J. BROWN, N. MATHERS, A. VAN DER HEIDE, *Using Continuous Sedation Until Death for Cancer Patients: A Qualitative Interview Study of Physicians' and Nurses' Practice in Three European Countries*, in *Pall. Med.*, 2015, 29, p. 48; R. FØRDE, L.J. MATERSTVEDT, T. MARKESTAD, U.E. KONGSGAARD, S. VON HOFACKER, S. BRELIN, S. ORE, M. LAUDAL, *Palliative Sedation at the End of Life – Revised Guidelines*, in *Tidsskr Nor Lægeforen*, 2015, 2015, 135, 3, p. 220; N. COMORETTO, A.G. SPAGNOLO, *Eutanasia, suicidio assistito e cure palliative: analisi del documento della task force etica dell'EAPC*, in *Med. mor.*, 2004, p. 501, e E. WILLEM, *Il rapporto 2001-2002 sulla prassi dell'eutanasia nei Paesi Bassi: considerazioni critiche*, *ivi*, 2003, p. 1137.

ricerca realmente la morte, bensì la cessazione della sofferenza che la patologia da cui è affetto reca con sé, lungo un cammino che, comunque, lo condurrebbe – è solo una questione di tempo – al decesso. A ben vedere, la disciplina dell'atto eutanasi potrebbe prevedere anch'essa il criterio dei quindici giorni di prognosi; semplicemente, la sedazione è più facilmente accettabile per l'etica e per il diritto, nonché per gli stessi medici: non soffre, in altri termini, del medesimo disvalore morale, poiché, per avere successo, non necessita della morte del paziente. L'iniezione letale non è, d'altro canto, un trattamento sanitario, perché nulla ha a che fare con la cura di una patologia o dei suoi sintomi; la sedazione, nondimeno, è sì un atto medico a tutti gli effetti, ma anch'esso non esente, comunque, da un certo grado di problematicità – altresì per chi lo somministra, al punto che il 18% dei medici statunitensi obietta a tale pratica <sup>31)</sup>.

Alla strenua volontà di ben distinguere le due fattispecie, peraltro, fa da contraltare la visione di quegli ordinamenti i quali, avendo legalizzato l'eutanasia, valutano con favore la sedazione e considerano l'opportunità di prevederne requisiti meno stringenti, dal momento che la *chance* di addormentare il paziente si tramuta in un'ottima, nonché auspicabile alternativa, e per più d'un motivo <sup>32)</sup>: per esempio, non è stato possibile completare la procedura al fine di ottenere l'iniezione letale, senza contare l'eventualità che il medico « non se la senta » o il fatto che, ad ogni modo, la naturalità del decesso viene, così, maggiormente preservata.

Certo, lo *slippery slope* è dietro l'angolo: se la sedazione si coniuga con una nozione lata di accanimento terapeutico, da una parte, o con l'invalidabile rifiuto opposto dal paziente alle terapie di sostegno vitale (a fronte di una disabilità che, in linea di massima, non ne inficia la sopravvivenza), dall'altra, allora la *ratio* che la connota può davvero difficilmente distinguersi da quella dell'atto eutanasi, finendo per sovrapporsi. È un equilibrio in bilico, d'altronde: la sedazione, infatti, può altresì eliminare o grandemente ridurre il *problema* dell'ammalato che chieda di morire; la prospettiva, del resto, cambia completamente a seconda dell'ordinamento di riferimento, mutando i parametri del giuridicamente consentito, nonché, di conseguenza, gli strumenti di cui il medico può disporre a fronte del malato terminale. E la settima inquietudine, peraltro, riguarda proprio il ruolo del legislatore: la sedazione, infatti, non necessita di alcuna disciplina normativa, in qualità di trattamento sanitario *tout court* inteso; per converso, un'ingerenza del diritto in un campo dominato dalle linee guida equivarrebbe a forzare, in un senso o nell'altro, la sostanza dei requisiti generalmente accettati, nell'ottica e in attuazione di una scelta ideologica e politica, la quale racchiude, allora, moventi e significati diversi ed ulteriori.

31) F.A. CURLIN, C. NWODIM, J.L. VANCE, M.H. CHIN, J.D. LANTOS, *To Die, to Sleep: US Physicians' Religious and Other Objections to Physician-Assisted Suicide, Terminal Sedation, and Withdrawal of Life Support*, in *Am. J. Hosp. Pall. Care*, 2008, 25, 2, p. 112.

32) Cfr. P. TABOADA (a cura di), *Sedation at the End-of-Life: An Interdisciplinary Approach*, Springer, Dordrecht, 2015.