

La qualità di vita nel paziente terminale: valido criterio di giudizio?

Victor Pajares, L.C.

contributo

Credo che non sia superfluo partire dal punto interrogativo che chiude il titolo dell'articolo. Non implica né una domanda retorica né un sospetto gratuito, ma può indicare il percorso particolare della mia trattazione del tema¹. Ad alcuni potrebbe sembrare pericoloso il solo fatto di accostare i termini "paziente terminale" e "qualità di vita", ma la realtà odierna ci può tranquillizzare, almeno in linea di massima, quando constatiamo che ogni volta si punta di più sulla qualità di vita del paziente terminale. La diffusione degli *hospice* (chiamati anche *residenze sanitarie*) è una manifestazione positiva di un'accresciuta sensibilità contemporanea nei confronti della qualità di vita del paziente nel tratto finale della sua esistenza².

Come è risaputo, la medicina palliativa non pretende guarire (*to cure*), bensì prendersi cura (*to care*), rilevando così un compito o missione propria della medicina. Ci viene in mente il detto del medico svizzero Paracelso (c. 1493-1541): «guarire alle volte, alleviare sovente, consolare sempre». Questo "consolare sempre" nel nostro linguaggio si potrebbe tradurre "prenderci cura sempre", anche quando non c'è più possibilità di raggiungere la guarigione³.

Il medico e bioeticista spagnolo, Gonzalo Herranz, in un suo articolo⁴ tiene a sottolineare che il concetto "qualità di vita" non è assolutamente nuovo, visto che il medico ha sempre compiuto giudizi sulla qualità di vita nelle decisioni sui trattamenti medici e le valutazioni dei risultati. La novità si trova nell'assolutizzazione del concetto. Lui non rigetta una *dinamica migliorista* della qualità di vita, che serve per giudicare le terapie in-

traprese dal medico. In questa dinamica, c'è una componente *edonica*, intesa come una maggiore attenzione agli aspetti fisiologici, meccanici e sensoriali del benessere del paziente; e una componente *eudemonista*, che mira a nobilitare i valori spirituali e personali del paziente.

Al contempo, mette in guardia contro una concezione utilitarista della qualità di vita, caratterizzata dal ruolo eccessivo conferito all'autonomia del paziente; dall'*assolutizzazione* della qualità di vita che non mira al miglioramento e riparazione di quello che è difettivo, ma al suo controllo; e dalla *normatività* del concetto, che colloca la qualità all'altezza di sostanza e non di accidente o caratteristica pertinente alla vita⁵.

I contenuti di un valido criterio di giudizio

Un primo rilievo da farsi riguarda l'estensione propria del concetto "qualità di vita" nel contesto della bioetica clinica. Il testo di Jonsen, Siegler, Winslade dedica il terzo capitolo per intero a questa tematica, mentre il testo italiano la colloca all'interno del capitolo settimo, intitolato appunto «Chi curare? Il principio di giustizia in sanità». Già questa indicazione ci consente di cogliere la prioritizzazione del concetto.

Ci potremmo domandare se è più coerente considerare la qualità di vita all'interno del principio di giustizia. Certamente non è detto che la qualità di vita deva ricevere un'attenzione speciale, come se si trattasse del quinto principio della bioetica accanto all'autonomia, la giustizia, la beneficenza e alla "non maleficenza". Su questa scia, il



Decano, dottore di ricerca e docente di Bioetica, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Roma

libro di Giovanni Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, propone la qualità di vita quale principio cardine della cosiddetta bioetica laica⁶. Non possiamo dire frettolosamente che il testo americano abbia dato troppo spessore alla qualità di vita dedicandole tutto un capitolo. All'inverso, il testo di Cattorini non è che l'abbia sottovalutata, ma le dà un peso preciso all'interno del principio della giustizia. Quindi è una questione che merita una disamina ulteriore.

Vorrei partire da una definizione semplice offerta dal primo testo, il quale ci servirà maggiormente da filo rosso delle nostre riflessioni. Inizia con una distinzione importante tra la valutazione *personale* della qualità di vita, intesa come «la soddisfazione personale espressa o sperimentata dai singoli nella loro situazione fisica, mentale e sociale» (p. 107); e quella dell'*osservatore*: «la valutazione dell'osservatore sulle esperienze altrui della loro vita personale» (p. 108). Si tratta comunque di rilevare le preferenze del paziente, in modo diretto o indiretto. Così il primo conflitto è servito, visto che la soggettività del paziente non può essere palesata interamente, forse nemmeno da lui stesso.

Contemporaneamente, si compie uno sforzo di oggettivazione, sia da parte del paziente che dell'osservatore. Si è cercato di rafforzare questo punto debole chiamando in aiuto il concetto dei *migliori interessi* del paziente che devono essere difesi. Questo sforzo di oggettivazione si è convertito perfino in diverse formule matematiche, indici, scale, indicatori, ecc., che cercano di far incontrare la soggettività del paziente e l'oggettività della sua condizione medica, per far sì che la valutazione della qualità di vita sia più cogente e serva da criterio valido nel processo decisionale proprio della Bioetica clinica. In altre parole, ci serve un criterio solido e concreto perché sia valido.

Per fare due esempi d'immediata comprensione, possiamo prendere la formula di Anthony Shaw (professore di chirurgia), il quale considera centrali le valutazioni della qualità di vita per le decisioni in medicina: la qualità di vita è uguale alle capacità naturali del paziente moltiplicate per i contributi

che riguardano la sua famiglia e la società⁷. Questa formula non vuole quantificare la qualità di vita del paziente, ma essere un aiuto didattico a chi sta vagliando la possibilità di intervenire medicalmente. In realtà, la quantificazione od oggettivazione non è in sé negativa, perché mira a fornire una descrizione più accurata della realtà del paziente.

Il contesto di questa formula è quello pediatrico. Shaw è attento a indicare che, quando le capacità del bambino sono marginali, ma c'è proporzionalità riguardo alle risorse e ai sacrifici richiesti alla famiglia e la società, il trattamento medico non deve essere soggetto a una qualità di vita ideale. Un'altra formula più diffusa è quella del bioeticista statunitense H.T. Engelhardt, che viene ripresa dallo stesso Cattorini in un suo articolo⁸. Aldilà delle *chances* di successo di un dato intervento, il dovere di intervenire (D) interagisce con la qualità di vita (QV) e la quantità di vita (*qudv*) divise dagli oneri previsti (O):

$$D = \frac{\text{chances di successo} \times QV \times \text{qudv}}{O}$$

In realtà, questa formula considera la qualità di vita come uno dei fattori nel processo decisionale. Però sembra un'equazione molto quantificante, alla pari dei QALYs (*Quality Adjusted Life Years*)⁹ e tanti altri indici, che mirano a calibrare più precisamente la qualità di vita, quale strumento nel processo decisionale. Anche se la definizione della qualità di vita fosse ottimale in un dato caso, possiamo anticipare tre domande incalzanti che restano:

- Si può convertire la qualità di vita in una misura di discriminazione categorizzando i pazienti quali "membri di una classe"?
- Si può convertire la qualità di vita in uno strumento per potenziare l'autonomia del paziente, quando è tralasciata?
- Si può convertire in uno strumento di discrezionalità per distinguere più accuratamente il trattamento dal miglioramento (*enhancement*) negli interventi proposti?

Le soglie della qualità di vita

In questa ricerca di oggettività non è che vogliamo fare normativa la qualità di vita, ma garantire che, passando dalla descrizione della situazione del paziente alla valutazione dell'opportunità dell'intervento, ci basiamo su criteri che siano obiettivi per discernere invece di discriminare. Jonsen, Siegler e Winslade descrivono la qualità di vita secondo i seguenti parametri.

- Una qualità di vita *ristretta* è una descrizione obiettiva adeguata della situazione nella quale una persona soffre deficit severi di salute fisica o mentale.

- Una qualità di vita *minima* descrive adeguatamente una condizione fisica generale gravemente deteriorata.

- Una qualità di vita *sotto la minima* descrive adeguatamente la situazione nella quale il paziente soffre un debilitamento fisico estremo e una perdita completa e irreversibile

dell'attività sensoriale e intellettuale. Si pensi allo stato vegetativo, definito da alcuni come uno stato senza qualità.

Non condivido quest'ultimo apprezzamento, ma sottolineo che è coerente con la definizione che gli autori offrono della qualità di vita, per il fatto che nello stato vegetativo il paziente non può esprimere la soddisfazione personale con la sua situazione fisica, mentale e sociale, ed è anche molto probabile che nemmeno lo possa fare un osservatore. D'altro canto, non si giunge a affermare che non stiamo davanti a una persona, ma che quel paziente non è in grado di fare nessuna valutazione personale. È anche importante notare che gli autori si riferiscono al principio della proporzionalità per gettare luce sulle decisioni da prendere. Arrivano alla conclusione che un trattamento medico è eticamente obbligatorio nella misura in cui si prevede che conferirà più benefici che oneri al paziente. Cattorini coincide sostanzialmente con questa prospettiva, riferendosi ai Benefici medici netti

(BEN), che si vagliano calcolando i vantaggi e gli svantaggi di qualsiasi intervento medico¹⁰.

Ma nei casi più incalzanti dove la qualità di vita è centrale, Jonsen, Siegler e Windslade sono del parere, da una prospettiva legale, che si può ritirare il trattamento di sostegno vitale quando:

- C'è la certezza che nessun intervento medico ulteriore otterrà più del sostegno della vita organica.

- Le preferenze del paziente in merito non sono note con certezza.

- La qualità di vita cade chiaramente sotto la minima.

- La famiglia è consenziente.

In merito a questa loro valutazione, bisogna

ribadire che una prospettiva legale non diventa di per sé eticamente valida. In verità, l'aspetto più problematico è determinare il valore che si concede alla vita organica, chiamata così in

opposizione alla vita cosciente. In effetti, c'è la tendenza a minimizzare la valenza della vita organica e isolarla dal valore più forte della persona, cadendo in uno schema cartesiano, come se il valore della persona fosse totalmente dipendente dall'attività intellettuale.

Conclusione

A livello dei criteri, è essenziale non considerare la qualità di vita del paziente prima dell'intervento come una condizione discriminante in sé, ma vagliare la qualità di vita che ne trarrebbe il paziente dopo il trattamento. In questo modo si può veramente illuminare il giudizio sul dovere di intervenire. Altresì, tanti indicatori della qualità di vita che sono stati escogitati negli ultimi decenni sono di grande utilità in modo *descrittivo*.

A livello di principi, se vogliamo considerare la qualità di vita nel senso più largo della *di-*

*La sacralità della vita
umana e la qualità di vita
non possono essere due
principi allo stesso livello*

namica migliorista, la sacralità e la qualità della vita umana non si scontrano. La sacralità della vita non cozza contro la qualità di vita in quanto la proibizione dell'omicidio non pregiudica la terapia del dolore. In questa prospettiva, la qualità di vita è considerata un principio subordinato alla sacralità della vita umana. Invece, una qualità di vita di matrice utilitarista non prevede la sacralità della vita, anzi la sostituisce, con tutti i pericoli che ciò comporta.

Ritorniamo a Fornero, il quale identifica le persistenti differenze di paradigma nell'antitesi fra un'etica dell'indisponibilità della vita e un'etica della disponibilità della vita e, nella fattispecie, fra la bioetica cattolica della sacralità della vita e la bioetica laica della qualità della vita¹¹. Secondo lui, la mediazione non sarà possibile finché la sacralità della vita umana continui a funzionare come un principio deontologico assoluto, invece di essere «un principio solo prima facie, suscettibile di eccezioni proprio sulla base di considerazioni di qualità di vita»¹². Finché quest'incontro sul piano dei principi non avvenga, si può lavorare soltanto per la ricerca di convergenze nella soluzione di questioni concrete¹³.

Quello che mi colpisce di più in questa sua posizione è l'incapacità di percepire che la sacralità della vita umana e la qualità di vita non possono essere due principi piazzati allo stesso livello. È vero che ognuno può essere l'asse portante di due correnti bioetiche diverse, ma il vero punto è domandarci se li possiamo considerare collocati allo stesso grado di profondità.

Credo che una risposta valida la possiamo ritrovare in un testo del magistero pontificio: «Nella vita c'è sicuramente un valore sacro e religioso, ma in nessun modo esso interpella solo i credenti: si tratta, infatti, di un valore che ogni essere umano può cogliere anche alla luce della ragione e che

perciò riguarda necessariamente tutti»¹⁴. Più la vita è ritenuta sacra, è conseguente pensare che sarà meglio difesa da tutti gli attacchi, e si terrà più a cuore curarla nel modo adeguato, facendo anche attenzione alla qualità di vita.

NOTE

¹ Come bibliografia essenziale si può consultare l'opera di A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, McGraw-Hill, New York 2002 e quella di P. CATTORINI, *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*, Masson, Milano 2006³.

² Secondo stime recenti, in Inghilterra i servizi di cure palliative sono quasi 1.100, mentre in Italia si fermano a quota 230 (in 120 strutture). I posti letto negli hospice sono là oltre 3.300, ben aldilà dei 450 nostrani.

³ Anche se non entrerà nel merito della terapia del dolore, determinante pure per la qualità di vita, è doveroso ricordare che questa terapia consiste nel trattamento dei pazienti con farmaci o tecniche specifiche, quando mostrano come sintomo persistente il dolore, anche al di fuori della fase terminale.

⁴ Cfr. G. HERRANZ, «Scienze biomediche e qualità della vita», in *Vita e Pensiero* (1986), 414-424.

⁵ Questo ragionamento dell'autore ci porta a concludere che la qualità di vita può essere un criterio *valutativo* che sia coadiuvante, ma non *definitorio* (e per tanto *normativo*) del principio di giustizia nell'elargizione dei trattamenti medici.

⁶ Il quarto capitolo, infatti, si intitola «La bioetica laica della "qualità della vita"».

⁷ A. SHAW, «QL Revisited», in *Hastings Center Report*, Apr-May (1988), 10-12.

⁸ Cfr. P. CATTORINI, «Qualità della vita negli ultimi istanti», in *Medicina e Morale* (1989), 273-294.

⁹ È un acronimo inglese tradotto come *Anni di vita in buona salute*.

¹⁰ Cfr. P. CATTORINI, *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*, Masson, Milano 2006³, 147.

¹¹ Cfr. G. FORNERO, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Bruno Mondadori, Milano 2005, 178.

¹² *Ivi*, 179.

¹³ Cfr. *Ivi*, 180.

¹⁴ GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae*, n. 101.