

Per le cure palliative arriva l'esame di maturità

di Francesca Lozito

Il congresso



Vanno verso un congresso importante le cure palliative italiane. L'appuntamento di Lecce, dal 27 al 30 ottobre, arriva in un momento in cui questo tipo di medicina - che si occupa di curare i malati in fase terminale, per i quali il fatto che non sia possibile la guarigione non esclude la possibilità di raggiungere una buona qualità di vita -, sta per vedere approvata in via definitiva la prima legge che la riguarda dal 1999. «Andiamo a congresso nei giorni in cui la legge sulle cure palliative vive le sue fasi finali in Senato: un traguardo importante per arrivare anche in Italia alla realizzazione della Rete delle cure palliative, costituita dall'integrazione tra la realtà ormai consolidata degli hospice e un'assistenza domiciliare di qualità, ancora in fieri», afferma il presidente della Società italiana di cure palliative, Giovanni Zaninetta. Convegni e incontri saranno focalizzati su due poli di interesse molto forte: la formazione e l'etica. «La formazione, perché oggi che la diffusione degli hospice comincia ad essere significativa su tutto il territorio, occorre non lasciare che le strutture vivano come cattedrali nel deserto - prosegue il presidente -; gli operatori delle cure palliative devono essere adeguatamente formati e continuamente aggiornati». A questo proposito la legge prevede un passo avanti con l'istituzione di specifici percorsi formativi e master, ma si attende ancora il riconoscimento di una apposita specializzazione post laurea: «Bisogna andare oltre - aggiunge Augusto

I maggiori esperti si riuniranno a Lecce a fine ottobre, negli stessi giorni in cui la legge completerà l'iter in Senato Zaninetta: ora il salto di qualità, con l'integrazione tra la realtà consolidata degli hospice e un'assistenza domiciliare di qualità, ancora in costruzione

Caraceni, direttore della struttura complessa di cure palliative dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano - e non confinare questo tipo di medicina agli ultimi giorni di vita dei malati. Anche questo vuol dire traghettare le cure palliative verso la maturità».

Il palliativista milanese, che prenderà parte al congresso di Lecce, aggiunge che «negli ultimi anni tante persone giovani, medici, infermieri, assistenti sociali, si sono avvicinati alle cure palliative. Sono persone appassionate, fortemente motivate, che chiedono di diventare professionisti con un alto livello di preparazione a livello tecnico, ma allo stesso modo a livello umano». E per questo è necessario il legame forte con il contesto internazionale, proprio con quello

spirito secondo cui la recente raccomandazione del Consiglio d'Europa afferma che «l'accesso alle cure palliative dovrebbe essere basato sul bisogno e non essere condizionato dal tipo di malattia, collocazione geografica, status socio economico e altri fattori analoghi».

Ma ancora secondo Caraceni quello che manca è un «effettivo legame con le altre realtà europee: ad esempio, gli infermieri italiani devono poter essere in contatto con quelli francesi, olandesi o inglesi. Cicely Saunders, la fondatrice delle moderne cure palliative, diceva che occorre adattare la missione alle situazioni locali, ma non per questo portando avanti una medicina di serie B». Altro tema che vedrà un confronto molto forte tra gli operatori nella tre giorni pugliese è quello delle direttive anticipate di trattamento: «Ovviamente - scrivono in merito a questo argomento Giovanni Zaninetta, che è anche presidente del comitato scientifico del congresso, e Antonio Conversano, presidente idel

Biotestamento: contro lo «strappo» di Firenze arriva la mozione di tre consiglieri regionali

Davvero curiosa la delibera del Comune di Firenze, con è stato istituito un registro municipale dei testamenti biologici. Il Comune infatti non raccoglie i documenti in cui i cittadini scrivono le proprie volontà, bensì solo i nomi «di tutti i cittadini che hanno redatto una dichiarazione anticipata di trattamento con indicazione del notaio rogante ovvero del fiduciario». Ancor più evidente, dunque, la portata ideologica e di pressing politico della scelta. La strategia, d'altra parte, è già promossa dall'associazione

Coscioni, che incoraggiano questo tipo di iniziative un po' in tutta Italia, dichiarando che in questo modo «si potrebbe addirittura affossare la legge». Intanto Marco Carraresi, Giuseppe Del Carlo e Luca Paolo Tironi, consiglieri regionali dell'Udc, hanno presentato una mozione in consiglio che sollecita le istituzioni locali ad astenersi da «iniziative improprie e inutili quali l'istituzione di registri per il biotestamento». La mozione sarà discussa in camera di consiglio tra due settimane. (I.N.)

comitato organizzatore - non possiamo e non dobbiamo ignorare quanto sta incidendo nell'opinione pubblica il dibattito sulle direttive anticipate. Dobbiamo essere vigili per non permettere l'uso strumentale delle cure palliative, derivante dalla confusione della buona pratica clinica con l'abbandono terapeutico o, al contrario, con trattamenti ad

oltranza. L'imposizione di doveri critici, inoltre, mortifica gli operatori, ancor prima di danneggiare i malati».

Durante l'assise di fine ottobre verranno presentati i dati aggiornati al 2009 del Libro bianco degli hospice, la prima rilevazione che ha censito tre anni fa le strutture presenti sul territorio.

segnali

Lussemburgo Eutanasia «rifiutata»

Primo caso di eutanasia «contestata» in Lussemburgo, il terzo Paese dell'Unione europea ad aver legalizzato la «dolce morte». Il fatto è stato sollevato nei giorni scorsi da Jean Huss, il deputato promotore della legge che è entrata in vigore il 16 marzo scorso nel piccolo Stato centro-europeo. Nel febbraio dello scorso anno tale norma era passata in Parlamento per un soffio (30 voti a favore su 59). Ora però la norma si è scontrata con la realtà medica dei fatti quando un ospedale del Granducato ha rifiutato di praticare l'eutanasia su un paziente che ne aveva fatto domanda. La normativa prevede la depenalizzazione del suicidio medicalmente assistito quando la richiesta della persona malata venga sottoposta a un'apposita commissione sanitaria. Orbene, nel caso in questione, un paziente, colpito da un tumore in stato avanzato, avrebbe avuto l'assenso del suo medico personale, ma non quello della direzione del nosocomio privato in cui si trovava in cura. L'ospedale in questione - ha precisato la televisione francese RTL - è di proprietà di una «congregazione cattolica».

La direzione dell'ospedale ha fatto richiesta di un consulto medico di un altro specialista, che ha dato un giudizio molto diverso sulla possibilità del paziente di chiedere il ricorso all'eutanasia. Visto questo secondo responso medico, il paziente ha ritirato la richiesta di «dolce morte». Contro tale andamento della vicenda è intervenuto pesantemente il deputato pro-eutanasia Jean Huss. Il quale ha giudicato «intollerabile il fatto che, come per tutti gli altri ospedali, gli investimenti per questa clinica sono finanziati da denaro pubblico». In pratica chiedendo la messa al bando di ogni possibilità di obiezione di coscienza di fronte all'eutanasia e minacciando indirettamente lo stesso ospedale cattolico.

L'introduzione della legge sull'eutanasia venne contrastata dal Gran Duca Henri II. Perché la normativa eutanasiatica venisse approvata fu necessaria una riforma della Costituzione che ne limitasse i poteri. Henri II è stato insignito di recente del Premio Van Thuan «Solidarietà e sviluppo» proprio per la sua scelta di difendere la dignità della persona rifiutando di firmare una norma che autorizza, l'eutanasia. (L.Faz.)

Concluse le audizioni in Commissione Il testo base della legge atteso per il 27 ottobre

qui Montecitorio

di Pier Luigi Fornari



Leri ultima tornata di audizioni sul fine vita in Commissione Affari sociali della Camera, in vista della replica e della proposta di testo base da parte del relatore Domenico Di Virgilio. Per venire incontro alle esigenze dei deputati del Pd impegnati nella prossima settimana nelle primarie, l'intervento di Di Virgilio è stato fissato martedì 27. Una volta ratificata la scelta dell'articolato con un voto della commissione, saranno proposti e votati gli emendamenti. La discussione nell'aula di Montecitorio è calendarizzata per il mese di dicembre.

L'approvazione di una legge che tenga conto del «valore della vita umana indisponibile e non negoziabile», è stato auspicato ieri da Stefano Ojetti, vicepresidente dell'Associazione medici cattolici italiani (Amci). La legge deve assicurare al paziente «quattro cardini» del rispetto della dignità: «la terapia del dolore, l'idratazione e l'alimentazione, la ventilazione, l'igiene della persona». Nelle dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), ha avvertito Ojetti, un pesante ruolo negativo può essere esercitato dal messaggio mediatico «che sempre con maggiore insistenza mette in guardia i futuri pazienti da chissà quali forme di accanimento terapeutico cui dovranno essere sottoposti».

Infondate le tesi, ha osservato il palliativista Marco Maltoni, secondo cui un paziente che non può direttamente entrare in rapporto ed esprimere consenso alle cure, «desideri certamente di morire» e con ciò voglia «esprimere» l'aspirazione ad autodeterminarsi. Dunque una legge che tuteli questi malati non dovrebbe partire da tali presupposti. «Quello che invece la realtà quotidiana di ogni medico suggerisce è l'affidarsi sempre maggiore del paziente nelle condizioni e-

stre, e il suo desiderio di non essere abbandonato», ha puntualizzato Maltoni, che è direttore dell'Unità di cure palliative dell'Azienda unità sanitaria locale di Forlì. A riguardo di idratazione e alimentazione, Maltoni ha ammonito che se si entra nell'ordine di idee di non considerarle - sebbene rispondano all'obiettivo per il quale vengono erogate - diritti inalienabili della persona malata, anche incosciente, «la conseguenza è la loro interruzione su larga scala». Dunque, il rifiuto della nutrizione, come già nell'1983 prevede l'eticista usa Daniel Callahan, «può diventare, nel lungo termine», un modo per ottenere che «un largo numero» di pazienti, per lo più anziani, disabili per l'età, ed emarginati, ma «biologicamente resistenti», arrivino «effettivamente» alla morte.

«Lacunosità» e con «notevoli criticità» sarebbe il testo di legge approvato in Senato, a detta di Mario Riccio. «Accanimento terapeutico» e «morte naturale», per l'anestesista che staccò il respiratore di Pergiorgio Welby, sarebbero concetti «privi di alcuna oggettività e sostanza». Il bioeticista Demetrio Neri (membro del Cnb), ha tra l'altro chiesto «un quadro di garanzie» che consenta ai medici di «prendere in tutta serenità e tranquillità la decisione di onorare i desideri del paziente qualora ne riconoscano l'attualità». A questo scopo, «cruciale» diventerebbe «non il carattere più o meno vincolante delle Dat, ma il loro stesso riconoscimento giuridico». «La negazione della nutrizione e dell'alimentazione», ha comunicato in una memoria scritta il docente di clinica neurologica Paolo Mario Rossini, del Campus Biomedico, può configurarsi come «una discriminazione fondata su valutazioni circa la qualità della vita di una persona con grave disabilità e in situazioni di totale dipendenza. Tra gli ultimi esperti ascoltati dalla commissione anche le bioeticiste Elena Del Grosso e Cecilia Cortesi Venturini.

INSINTESI

- 1** Lecce dal 27 al 30 ottobre i palliativisti italiani si incontreranno per discutere di formazione e di etica.
- 2** Grande attesa per la nuova legge che garantirà la costruzione di una Rete nazionale delle cure palliative.
- 3** Intanto la Commissione affari sociali della Camera ha concluso ieri le audizioni e attende il testo base della legge dal relatore Di Virgilio.

osservatorio

Ma quello tedesco è proprio un «modello»?

La fondazione FAREfuturo, il think tank nato per impulso del presidente della Camera Gianfranco Fini, assieme alla Konrad Adenauer Stiftung, la fondazione tedesca di matrice popolare che si ispira alle idee del grande cancelliere tedesco, ha promosso il 9 ottobre un seminario - assai atteso, vista la discussione della legge in corso proprio a Montecitorio - su «Bioetica e biopolitica».

La giornata di studi è stata l'occasione per discutere di testamento biologico, grazie ai contributi, tra gli altri, di Adolfo Urso e Benedetto Dalla Vedova, esponenti del Pdl, e di Laura Palazzani e Lorenzo D'Avack, filosofi del diritto e vicepresidenti del Comitato nazionale di bioetica. Come riportato sul sito di FAREfuturo, l'obiettivo era trovare «una strada comune sui temi del fine vita. «Contro l'eutanasia, contro il suicidio assistito, ma anche contro l'accanimento terapeutico»: questi gli indirizzi esposti dal viceministro Adolfo Urso, mentre Dalla Vedova - già radicale, dell'area «liberal» del Pdl - ha invocato una limitazione degli interventi normativi in materia, sottolineando che bioetica e biodiritto non coincidono. Anche

la Palazzani, in un'intervista sul sito di FAREfuturo, ha parlato di un ritardo della legislazione rispetto alla bioetica, ricordando che il Comitato nazionale di bioetica già nel 2003 e nel 2005 aveva affrontato i nodi relativi alle dichiarazioni anticipate di trattamento e alla nutrizione assistita. Adesso la difficoltà, secondo la Palazzani, è di «conciliare pluralismo etico nel diritto».

Al «vuoto normativo» ha fatto riferimento anche il D'Avack - anch'egli intervistato dal sito di FAREfuturo - dichiarandosi convinto della necessità di «reperire degli equilibri veritieri» che servano per formulare una legislazione che renda l'eventuale intervento del giudice «più controllato rispetto a ciò che accade oggi». Non è certo un caso che FAREfuturo abbia affrontato in modo così deciso il tema del testamento biologico, e neppure lo è il connubio con la tedesca Adenauer Stiftung. Più volte il web magazine di FAREfuturo ha segnalato e ospitato interventi in tema di fine

La legge sul fine vita appena varata in Germania consegna al paziente piena discrezionalità sulla propria morte Anche di questa discussa norma si è parlato nel seminario riservato delle fondazioni FAREfuturo (vicina a Fini) e Konrad Adenauer

conclusi il 18 giugno 2009 con l'approvazione al Bundestag. La legge tedesca che oggi regola il testamento biologico completa una norma del Codice civile in base alla quale ogni persona in grado di decidere autonomamente ha il diritto di rifiutare medicine e terapie anche se decisive per mantenerlo in vita.

Nel nuovo testo si afferma che i medici devono obbligatoriamente attenersi alle indicazioni scritte nel *Patientenverfügung* (le «Disposizioni del paziente»), senza alcuna distinzione sullo stato del paziente stesso. Proprio riferendosi a questa legge, assunta a modello, Benedetto Dalla Vedova (*web magazine* di FAREfuturo, 4 febbraio 2009) illustrava il contrasto tra il caso tedesco e quello italiano, denunciando la «tetragona chiusura su posizioni conservatrici e confessionali» del ddl Calabrò. Il 15 luglio ancora Dalla Vedova, sul *Secolo d'Italia*,

vita, con frequenti riferimenti alla legge tedesca che ha seguito un iter scandito da sei anni di discussioni,

sempre riferendosi alla legge tedesca, auspicava il ricorso a una «soft law» i cui cardini fossero il no all'eutanasia attiva e il no all'accanimento terapeutico. Il resto - sostiene - può essere regolamentato di volta in volta da principi costituzionali, deontologia medica e responsabilità di parenti e fiduciari nei casi di pazienti incoscienti.

Nell'articolo si chiedeva un «disarmo bilaterale», argomento poi ripreso in una lettera che alcuni deputati del Pdl hanno inviato a Berlusconi. Nella lettera, firmata anche da Adolfo Urso, segretario generale di FAREfuturo, si chiedeva di «non fare una legge che costringa i parlamentari e gli italiani a scontrarsi» ma di varare un «testo più semplice, comprensibile e difendibile sul piano giuridico-costituzionale rispetto a quello approvato dal Senato» (il ddl Calabrò, ndr).

Anche il direttore scientifico di FAREfuturo, Alessandro Campi, sul Mattino del 25 febbraio scorso, si schierò per la necessità di una sintesi; la libertà di morire - secondo Campi - non è un diritto ma una decisione individuale alla quale «non si può imporre un limite di legge [...] sulla base peraltro di una convinzione di natura religiosa spacciata per verità scientifica».

Il nuovo testo si afferma che i medici devono obbligatoriamente attenersi alle indicazioni scritte nel *Patientenverfügung* (le «Disposizioni del paziente»), senza alcuna distinzione sullo stato del paziente stesso. Proprio riferendosi a questa legge, assunta a modello, Benedetto Dalla Vedova (*web magazine* di FAREfuturo, 4 febbraio 2009) illustrava il contrasto tra il caso tedesco e quello italiano, denunciando la «tetragona chiusura su posizioni conservatrici e confessionali» del ddl Calabrò. Il 15 luglio ancora Dalla Vedova, sul *Secolo d'Italia*,