

Giovedì 13 maggio 2010



Avvenire 3

www.avvenireonline.it/vita

La legge sul fine vita verso l'aula della Camera

di Enrico Negrotti

Parlamento



Australia

Eutanasia, guida online per anziani



In Australia il tema dell'eutanasia divide il dibattito politico, nazionale e locale. Nell'Australia meridionale (capoluogo Adelaide), il deputato indipendente Bob Such presenterà alla camera bassa del Parlamento, la House of Assembly, un disegno di legge per l'introduzione, appunto, dell'eutanasia. Lo scorso anno un'iniziativa simile, per volontà dei Verdi, era stata discussa alla camera alta, il Legislative Council, dove era stata bocciata con 11 voti contrari (9 a favore) su un totale di 22 senatori. A detta del suo ideatore, la legge consentirà l'eutanasia soltanto se è volontaria, la malattia incurabile e il dolore insopportabile. Per Such non è una norma per persone che "semplicemente" vogliono smettere di vivere.

L'Australia è stata tra i primi Paesi al mondo a legalizzare l'eutanasia: nel 1995 il Territorio del Nord (capoluogo Darwin) la introdusse nel suo ordinamento. La legge, entrata in vigore nel 1996, venne annullata nel 1998. Nel frattempo almeno quattro persone furono "aiutate" a morire. Il dibattito eutanasico è al centro di un braccio di ferro tra Philip Nitschke, medico attivista pro-eutanasia, e il governo centrale di Canberra. L'uomo è noto nel mondo per i seminari e i manuali su come togliersi la vita. Le autorità stanno facendo di tutto per bloccare i siti sul "suicidio sicuro", ma ciò sembra non bastare: almeno 200 anziani hanno imparato a Sydney come aggirare i filtri di Internet, necessario in vista delle misure del governo per restringere l'accesso a certi contenuti nel web. Il seminario di hacking era organizzato da Exit International, l'associazione di cui Nitschke è fondatore.

Finora Canberra è riuscita a proibire la vendita del suo volume *The peaceful pill handbook*, ma soltanto nelle librerie, non online. Tra i "consigli" su come togliersi la vita Nitschke propone l'assunzione del pentobarbitone, droga per animali venduta legalmente in Messico. Exit International ha dei "volontari" pronti a farselo spedire dall'America in Australia, dove è illegale. **Simona Verzazzo**

Si prevede che possa andare in aula a Montecitorio alla fine di giugno il disegno di legge sul fine vita che ha terminato ieri il suo iter alla commissione Affari sociali della Camera. Il testo che fu approvato dal Senato (ddl Calabrò) ha subito qualche modifica, in particolare ha allargato le condizioni che possono condurre a valutare una dichiarazione anticipata di trattamento compilata dal cittadino: non più solo i pazienti in stato vegetativo ma tutti coloro che hanno una incapacità permanente di intendere e volere, accertata da un collegio medico. Di lavoro costruttivo e rispettoso dei principi del nostro ordinamento parla il relatore Domenico Di Virgilio (Pdl), mentre alcuni parlamentari dell'opposizione esprimono forte contestazione del testo approvato: «Non rispetta la volontà del paziente» lamenta l'ex ministro della Salute Livia Turco. Mentre secondo il senatore Raffaele Calabrò, il testo va migliorato in alcune dizioni, ma ha mantenuto l'intento di ripetere le condizioni del rapporto tra medico e paziente cosciente alla situazione in cui il malato è invece incapace di intendere.

L'onorevole Di Virgilio è soddisfatto del lavoro svolto in commissione: «Abbiamo discusso per dieci mesi ed effettuato 43 sedute. Il dibattito è stato ampio e libero e senza alcuna limitazione: in nessun modo è stato strozzato. Tant'è vero che sono stati approvati 6 emendamenti del relatore e 13 delle opposizioni». Il testo è stato leggermente modificato «ma non sono toccati i punti qualificanti: il no all'eutanasia, all'abbandono terapeutico, in nome del rispetto della dignità della vita. In definitiva si realizza l'alleanza terapeutica e sono codificate per la prima volta le norme sul consenso informato. Per quel che riguarda il peso delle dichiarazioni anticipate, si è ripetuta la formula del testo della Convenzione di Oviedo sulla biomedicina, che dice che i desideri del paziente precedentemente espressi saranno presi in considerazione, ma non si può obbligare il medico a eseguirli». Del resto, ricorda Di Virgilio, va ricordato anche che «il progresso scientifico può proporre soluzioni che non erano immaginabili quando è stato scritto il documento». Una novità è rappresentata dai familiari «che sono stati introdotti per decidere in assenza di un fiduciario». La contestazione dell'opposizione non sorprende Di Virgilio: «Alcune formule proponevano che il medico fosse trasformato in un puro tecnico, senza autonomia di

La commissione Affari sociali ha varato ieri il testo del relatore Di Virgilio (Pdl), che spiega: «Lavoro costruttivo, restano i punti qualificanti: no all'eutanasia e all'accanimento terapeutico. Resta che il medico terrà conto dei desideri del cittadino ma non può essere obbligato a eseguirli». Il senatore Calabrò (Pdl): si riproduce il rapporto medico-paziente. Ma l'ex ministro Turco (Pd): «Non si rispetta la volontà del paziente»

decisione, al servizio di una autodeterminazione assoluta del paziente».

Quanto al nodo delicato della idratazione e alimentazione artificiali, resta stabilito che non possono far parte delle dichiarazioni anticipate e che vanno mantenute fino al termine della vita, ma «si è segnalato» - precisa Di Virgilio - «che vi possono essere casi eccezionali in cui vengono sospesi perché possono provocare danni». Se nelle fasce

terminali della vita il paziente rischia uno scompenso cardiaco o un edema polmonare per l'idratazione, o se va incontro a sindrome diarroica per perdita di elettroliti e calcio in caso di nutrizione parenterale». Questa apertura non basta all'opposizione: «La norma che è fatto imporre l'accanimento terapeutico - obietta Livia Turco - per legge è stato corretto solo marginalmente e in modo pasticciato. Quella mostruosità viola il rispetto della libertà di scelta della persona e l'autonomia professionale dei medici». Mentre per Benedetto Della Vedova dalla commissione esce «un disegno di legge sul fine vita massimalista sul piano ideologico, fragile su quello normativo e perfino più contraddittorio di quello licenziato dal Senato».

Non ripudia del tutto il «suo» ddl il senatore Calabrò: «Quello che deve restare è che il principio secondo cui io medico mi posso astenere dall'eseguire un

BOX

La Svezia sulla strada dell'eutanasia di Stato Un «caso» crea il precedente per lo strappo



Un caso riguardante il fine vita scuote l'opinione pubblica svedese. Una donna di 32 anni, dal 26 attaccata a un respiratore artificiale a causa di una paralisi che le impediva di respirare autonomamente, ha chiesto e ottenuto che fosse staccata la spina. La richiesta della giovane risale a marzo ed è stata formulata in una lettera al Consiglio di sanità e del welfare svedese. Al quotidiano *Aftonbladet* la donna aveva dichiarato che, nonostante la vicinanza di famiglia e assistenti, ne aveva abbastanza e voleva morire. In una lettera successiva si arguiva che il suo caso potesse costituire un precedente grazie al quale «alle persone nella mia situazione sia permesso di scegliere quando morire». Ancora su *Aftonbladet* Ingemar Engström, responsabile della divisione di Etica medica della Società svedese di medicina, aveva sostenuto che è immorale non rispettare il desiderio di un paziente di vedere sospesi trattamenti medici di sostegno vitale. Engström richiamava le linee guida emanate nel 2007 proprio dalla Società svedese di medicina, ente che aveva chiesto un parere al Consiglio di sanità, facendo seguito alla lettera della donna. In Svezia, infatti, non è consentito il suicidio assistito, mentre si deve sospendere un generico trattamento medico se manca il consenso del paziente. Il Consiglio di sanità si è espresso a favore, ponendo come condizione che il paziente «comprenda le informazioni fornite dal medico» circa le conseguenze del rifiuto del trattamento. Il 6 maggio l'epilogo: la donna è stata sedata e la madre ha proceduto al distacco del respiratore. Un caso destinato ad aprire la strada all'eutanasia. **Lorenzo Schoepflin**

trattamento che mi chiede un paziente se non lo condivido (e nessuno mi può obbligare) vale anche se il paziente è incosciente. Non parlerei di obiezione di coscienza, bensì di rispetto della deontologia del medico. Ritengo però che alcune dizioni del testo

vadano migliorate». Di «un passo avanti verso l'approvazione di una legge che ponga fine al far west delle morti incivili e non rispettive della dignità dell'essere umano, come quella di Eluana Englaro» ha parlato Carlo Costalli, presidente del Movimento cristiano lavoratori.

Comitato di bioetica

Cnb, tanto rumore per nulla



Il Comitato nazionale di bioetica non è morto. E questa è già una buona notizia. Il presunto e inaspettato decesso aveva colpito gli attuali 33 membri sotto forma di una mail inviata il 4 maggio dal presidente, Francesco Paolo Casavola, informando che l'organismo avrebbe cessato ogni attività con 8 mesi di anticipo rispetto alla data prevista. La causa: il provvedimento del 2007 che stabiliva il mandato triennale del Cnb e sottintendeva il suo inizio a partire 4 maggio, giorno della firma del provvedimento stesso, e non dal 27 agosto, giorno della pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale, come ritenuto un po' da tutti fino al giorno prima. Una nuova interpretazione dovuta, in realtà, al decreto sul riordino degli organi collegiali istituiti presso la Presidenza del Consiglio firmato dal ministro per la Funzione Pubblica, Renato Brunetta, con la "potatura" di alcune commissioni inutili. Sorpresa, a dir poco, dei membri del Cnb, sia per le modalità della comunicazione sia perché sono ancora in ballo tre pronunciamenti che devono essere

Considerazione per la «specifica natura e le particolari e benemerite funzioni svolte». Così la presidenza del Consiglio ha chiuso il caso sulla presunta fine del Comitato di bioetica

discussi dal comitato - tra cui uno sulla morte cerebrale e uno sulla segretezza dei farmaci in corso di approvazione - e su cui diversi membri hanno lavorato a fondo in questi mesi.

Nella serata di martedì, però, è arrivata la rassicurazione dalla presidenza del Consiglio, che ha ribadito come il Cnb scadrà ufficialmente il prossimo 27 agosto, e come la data del 4 maggio sia stata «frutto soltanto di un equivoco». Presidenza del Consiglio secondo cui il Cnb, «in ragione della specifica natura e delle particolari e benemerite funzioni svolte nel campo della bioetica, non rientra nella disciplina dettata dal cosiddetto decreto Brunetta, che riguarda organismi di altro tipo. Su quest'ultimo parere sarà richiesto il parere del Consiglio di Stato». Bene. Ma dietro lo strano pasticcio

accaduto si nasconde forse una volontà del Governo di fare a meno del Cnb in futuro? Lorenzo D'Avack, vicepresidente del Comitato, è sicuro di no: «Non c'è nessuna prospettiva di questo genere. Abbiamo riscontrato in questa occasione un forte apprezzamento del Governo per il nostro lavoro. Governo che si è presto reso conto che se il decreto Brunetta cerca di eliminare commissioni inutili facendo rientrare le loro attività in quelle di altri enti, questo non è possibile per il Cnb: quale altro ente già esistente può svolgere un compito simile?».

D'Avack parla anche di curiosi malumori che circolano in questi giorni: «Ne dico uno: mi sembra incredibile che qualcuno parli di una "frittata" o di una perdita d'importanza della bioetica - addirittura nel mondo! - a cui il Cnb dovrebbe adeguarsi. È esattamente il contrario. Non a caso anche noi abbiamo dovuto fare uno sforzo per "internazionalizzarci" - in una realtà in cui sempre più comitati di bioetica cercano di comunicare fra loro - abbiamo fatto uno sforzo di "internazionalizzazione", traducendo i documenti in inglese, tenendo contatti con l'estero».

ricerca

Stati vegetativi: anche l'Italia si muove

Il tema dello stato vegetativo e di minima coscienza è in pieno movimento. Gli interrogativi suscitati dalla vicenda Englaro e i risultati delle ricerche dei ricercatori di Liegi e di Cambridge sulla conservazione di elementi di attività cosciente in alcuni di questi pazienti sembrano aver riacceso. Anche in Italia, l'interesse clinico e scientifico per lo stato vegetativo (Sv) e lo stato di minima coscienza (Smc). Grazie alla risonanza magnetica funzionale, infatti, sono andate accumulandosi nel corso degli anni risposte documentabili a stimoli di diversa complessità, fino alla possibilità di evidenziare un codice binario del tipo S/No in una minoranza di pazienti in stato vegetativo, sta rendendo sempre meno distinti i confini tra stato vegetativo e stato di minima coscienza. Nello stesso senso orientano gli studi sull'apprendimento di risposte condizionate di tipo pavloviano e il riscontro di clamorosi errori diagnostici in pazienti privi di possibilità di movimento che, anche a distanza di moltissimi anni, hanno dovuto essere riclassificati come locked-in syndrome. Dal punto di vista scientifico, l'Istituto Neurologico C. Besta di Milano coordina il progetto nazionale «Funzionamento e Disabilità negli Stati Vegetativi e negli Stati di Minima Coscienza», finanziato dal Ministero della Salute. Il progetto, che ha visto il coinvolgimento di più di 78 centri italiani e di 35 associazioni e federazioni di familiari che si occupano di persone in Sv e Smc, ha raccolto dati innovativi sul funzionamento e la disabilità di oltre 600 persone in Sv e in Smc, sul carico dei loro familiari e degli operatori del settore. Al fine di predire il recupero dei pazienti colpiti da gravi traumi cerebrali. Un altro progetto multicentrico di ricerca finalizzata, due cui è capofila l'Ircs San Raffaele di Roma, ha ottenuto un

Un progetto nazionale di studio coordinato dall'istituto neurologico Besta di Milano, un altro che vede coinvolto il San Raffaele, un convegno internazionale sul coma e gli stati di coscienza che si terrà a Salerno. Oltre a questo stanno prendendo piede in diverse regioni iniziative a favore dei pazienti e delle loro famiglie...

finanziamento ministeriale per lo studio mediante tecniche neurofisiologiche e neurodiagnostiche della plasticità cerebrale. Sempre dal punto di vista scientifico, dal 4 al 7 luglio, l'Italia ospiterà un importante convegno internazionale, promosso dalla l'Università di Napoli. Si terrà infatti a Salerno la terza Conferenza internazionale sul coma e la coscienza. Approfondito della circostanza, avrà luogo a Salerno anche il secondo meeting della European task force on the vegetative state. A questo rinnovato interesse scientifico corrisponde fortunatamente anche un fervore di iniziative in campo assistenziale.

In attesa del nuovo Piano sanitario nazionale: lo scorso anno la Conferenza Stato-Regioni ha inserito lo stato vegetativo tra i progetti obiettivi ammessi a finanziamento. A giorni questo intervento dovrebbe essere rinnovato anche per il 2010. Anche alcune regioni, tra cui il Friuli Venezia Giulia, stanno attivando interventi con strumenti di tipo solidaristico a favore dei pazienti e delle loro famiglie.

Da parte loro, alcuni gruppi e associazioni di familiari di pazienti stanno collegandosi con il centro di Liegi del Prof. Laureys per una rivitalizzazione di casi che, con i metodi clinici e strumentali più qualificanti, erano stati giudicati in stato vegetativo permanente e privi di qualunque possibilità di comunicazione e di recupero. In diverse sedi, per iniziativa di associazioni di amici di pazienti, sono stati avviati progetti per la realizzazione di nuove unità di accoglienza per il trattamento specializzato di questi pazienti. Alcune di queste esperienze hanno scelto di collegarsi a realtà già operanti, come la Casa dei risvegli degli Amici di Luca a Bologna.

Stanno nascendo nuove associazioni locali che si propongono di esercitare pressione sugli enti Regione per il pieno riconoscimento dei diritti dei disabili in stato vegetativo e per il sostegno alle loro famiglie. Personalmente sono stato coinvolto nella nascita di una nuova associazione operante nell'Udinese e nel goriziano. Di stato vegetativo si parlerà anche in manifestazioni fieristiche come la mostra internazionale Expositiva 2010 che si terrà a Bologna dal 26 al 29 maggio. Infine, sembra ormai imminente la pubblicazione del documento conclusivo della Commissione ministeriale sugli stati vegetativi e di minima coscienza. Il documento, oltre a presentare un'aggiornata catalogazione dei dati scientifici, contiene importanti dati epidemiologici relativi al contesto italiano, utili al dimensionamento delle iniziative assistenziali previste nell'ultima parte. È presumibile che da questo documento possa derivare un nuovo impulso al miglioramento degli interventi su questi pazienti e sulle loro famiglie, oltre che un rinnovato interesse per la ricerca scientifica su questa entità clinica, per molti versi ancora misteriosa.