

Indagine de «Il Sole-24 Ore Sanità»: i camici bianchi si schierano sul testo approvato da

Testamento biologico, ai medici

Nel mirino i paletti del Ddl: nutrizione forzata e valore delle «Dat»

Dopo un silenzio assordante i medici italiani sono pronti a far sentire la loro voce. E questa volta è forte e chiara: la legge sul testamento biologico, così come è stata approvata al Senato a fine marzo sull'onda del dramma di Eluana Englaro, va cambiata.

Nel mirino proprio i paletti e i divieti piantati dalla maggioranza che allora scelse la strada dell'intransigenza per evitare altri casi come quello di Eluana: dal divieto di chiedere lo stop all'alimentazione e all'idratazione artificiale, al fatto che il biotestamento riguardi solo i pazienti in stato vegetativo fino al punto forse più delicato per i camici bianchi. Il fatto, cioè, che le «Dichiarazioni anticipate di trattamento» non debbano mai essere vincolanti per i medici.

Per la maggioranza dei 16 presidenti di Ordini dei medici e delle società scientifiche e associazioni più coinvolte dal tema delle cure di fine vita interpellati da «Il Sole-24 Ore Sanità» (vedi tabella in pagina) questi punti del Ddl che sarà all'esame della Camera, forse già dalla prossima settimana, van-

I principali contenuti della legge approvata dal Senato

Come si scrive

La «Dichiarazione anticipata di trattamento» è redatta in forma scritta, da persona maggiorenne, in piena capacità di intendere e volere, ed è raccolta dal medico di famiglia. La Dat ha validità di 5 anni ed è conservata in un apposito registro. Assume rilievo nel momento in cui è accertato lo stato vegetativo

Non è vincolante

La Dat non è vincolante per il medico. Le volontà espresse dal paziente sono prese in considerazione dal medico curante. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute

Paletti e divieti

Il cittadino può esprimere l'orientamento su terapie e trattamenti di fine vita in previsione di un'eventuale perdita della capacità di intendere e volere. Ma non può inserire indicazioni finalizzate all'eutanasia attiva e omissiva. Alimentazione e idratazione non possono formare oggetto della Dat

no cambiati. Non solo. La stessa Federazione dei medici prende posizione, in un documento sulle Dat messo a punto dal Forum di bioetica Fnomceo e approvato a Terni lo scorso fine settimana.

La legge va cambiata. Il biotestamento deve essere almeno «tendenzialmente vincolante» per il medico. Mentre la nutrizione forzata va sospesa se questa è la chiara

volontà del paziente, o almeno va presa in considerazione l'ipotesi di interromperla in determinati casi, come per le malattie terminali incurabili. Questa l'opinione della maggior parte dei «vertici» dei camici bianchi e delle società scientifiche che chiedono anche che la legge non riguardi solo gli stati vegetativi. Anzi, meglio sarebbe ancora se la futura legge - aggiungono - non fosse così dettagliata, ma delineas-

se solo i principi generali. Mentre c'è chi addirittura preferirebbe lasciare tutto com'è: bastano, infatti, il codice deontologico e l'alleanza terapeutica tra medico e paziente per provare a risolvere casi delicati come quello di Eluana.

Parte l'esame alla Camera. Messo in freezer per scongiurare guerre fratricide all'interno dei partiti prima dell'appuntamento elettorale, il Ddl sulle «Dichiarazioni an-

Staffetta in commissione, si parte

«Finché non si terminerà l'iter del disegno di legge sulle cure antidolori, non calendarizzerò il Ddl sul testamento biologico». Lo assicura **Giuseppe Palumbo** (Pdl), presidente della commissione Affari sociali della Camera, che insiste su questa staffetta: senza il via libera per l'aula sulle cure palliative e le terapie del dolore, provvedimento rimasto in stand-by troppo a lungo, non si parlerà di biotestamento a Montecitorio.

Il nodo è economico: al Ddl sulle terapie anti-dolore da garantire ai malati cronici e a quelli terminali manca, infatti, la copertura economica. E dopo la bocciatura di fine aprile la commissione Bilancio proverà a superare l'ostacolo nei prossimi giorni. Palumbo, comunque, è ottimista: «Siamo riusciti a trovare - ha spiegato il presidente della XII Commissione - fondi per circa 2,5 milioni di euro. Non è molto, ma bisogna tener conto che vi sono le altre risorse stanziate dal governo nell'ambito dell'accordo con le Regioni». Tra le altre novità

ticipate di trattamento» dovrebbe fare il suo ingresso ufficiale alla Affari sociali entro fine giugno. L'arrivo in aula avverrà, dunque, solo dopo l'estate. E se a Palazzo Madama i mal di pancia nella maggioranza sono rimasti sotto traccia, a Montecitorio è ormai certo che verranno a galla. Almeno una cinquantina di deputati del Pdl si sono detti pronti a cambiare il testo. Forse anche dei continui altolà del presidente della Camera, **Gianfranco Fini** («No a leggi da Stato etico»). Si vedrà comunque subito se prevarrà la linea più intransigente nella maggioranza. Una linea che potrebbe trovare consensi anche nell'opposizione. Il tema divide le coscienze come dimostrano i 4 testamenti biologici che pubblichiamo firmati da **Eugenio Roccella** (sottosegretario al Welfare), **Giuseppe Palumbo** (presidente della com-

IL SONDAGGIO

«Voglio un biotestamento light e semi-vincolante»

I 63% chiede una legge «light», che si limita a dettare solo i principi generali; per il 69% le Dat dovrebbero essere «tendenzialmente vincolanti»; per 56 intervistati su 100 nutrizione e idratazione forzata si possono sospendere, mentre secondo il 38% delle risposte ciò varrebbe solo in determinati casi. Infine, secondo il 75% degli interpellati le Dichiarazioni anticipate di trattamento dovrebbero riguardare non soltanto gli stati vegetativi (risposta fornita dal 19% del campione) ma anche altre condizioni.

E questo il quadro di sintesi degli orientamenti di medici e società scientifiche, tracciato dalla nostra indagine sul testamento biologico. Ma, soprattutto tra i presidenti d'Ordine, non mancano numerosi distinguo. A cominciare da chi una legge non la vorrebbe affatto, pensando che siano sufficienti le regole etiche fissate da Codice deontologico e Convenzione di Oviedo. In ultima analisi insomma, più d'un presidente pensa che se non ci fosse stato il «caso Eluana», probabilmente si sarebbe continuato come si è sempre fatto: risolvendo la questione del fine vita nell'esclusività del rapporto medico-paziente. C'è poi chi ritiene che le conoscenze scientifiche sugli stati vegetativi siano ancora insufficienti e che proprio per questo nessuno possa arrogarsi la decisione di interrompere nutrizione e idratazione artificiali. Per non parlare di quei medici che, rifiutando di essere «meri esecutori testamentari» della volontà del paziente, ritengono che le Dat possano essere prese in considerazione soltanto in caso di malattia oncologica terminale. Opinioni contrarie, del resto, da quanti ritengono che la volontà espressa dal paziente vada sempre e comunque eseguita.

Anche tra la stragrande maggioranza delle società scientifiche e delle associazioni mediche le Dat devono essere «tendenzialmente vincolanti». Il medico insomma deve rispettare in pieno le dichiarazioni anticipate del paziente, ma se le condizioni - soprattutto cliniche - sono cambiate è meglio allora discostarsene.

Nominativo	Quale legge serve	Il valore delle Dat - il medico può discostarsene?	L'idratazione e l'alimentazione artificiale
Vincenzo Carpino Associazione anestesiologi e rianimatori italiani	Deve delineare i principi generali, poi c'è il rapporto medico-paziente	Tendenzialmente vincolanti - Il medico può discostarsene se il paziente è in stato pre-agonico	Sono terapie, si possono sospendere tenendo conto dell'evoluzione del danno neurologico
Rodolfo Vincenti Associazione chirurghi ospedalieri italiani	Serve una legge dettagliata	Sono vincolanti	Sono terapie, si possono sospendere se lo vuole il paziente
Carmelo Iacono Associazione italiana di oncologia medica	Deve delineare i principi generali, poi c'è il rapporto medico-paziente	Tendenzialmente vincolanti - Il medico può discostarsene se il contesto ambientale e sociale è cambiato in modo importante	Non si possono sospendere perché sono un sostegno vitale
Francesca Crippa Floriani Federazione cure palliative	Deve delineare i principi generali, poi c'è il rapporto medico-paziente	Tendenzialmente vincolanti - Il medico può discostarsene se ci sono mutamenti in corso di trattamento	Sono terapie, si possono sospendere se lo vuole il paziente
Claudio Cricelli Società italiana di medicina generale	Deve delineare i principi generali, poi c'è il rapporto medico-paziente	Tendenzialmente vincolanti, il medico può discostarsene per giustificati motivi	Sono terapie, si possono sospendere se lo vuole il paziente
Giovanni Zaninetta Società italiana di cure palliative	Deve delineare i principi generali, poi c'è il rapporto medico-paziente	Tendenzialmente vincolanti - Il medico può discostarsene se ci sono nuove acquisizioni scientifiche o cambia la volontà del paziente	Sono terapie, si possono sospendere se lo vuole il paziente
Maurizio Muscaritoli Società italiana nutrizione artificiale e metabolismo	Deve delineare i principi generali, poi c'è il rapporto medico-paziente	Tendenzialmente vincolanti - Il medico può discostarsene in caso di probabile reversibilità della condizione clinica	Sono terapie, si possono sospendere se lo vuole il paziente, ma mi riferisco alla nutrizione artificiale
Salvatore Amato Omneo Palermo	Una legge non serve: bastano il Codice e il rapporto medico-paziente	Non sono vincolanti	Si possono sospendere solo se il paziente è in fase terminale
Anna Maria Calcagni Omneo Fermo	Deve delineare i principi generali e delegare al rapporto medico-paziente	Tendenzialmente vincolanti - Il medico può discostarsene se ci sono dubbi sulla reversibilità del quadro clinico	Si possono sospendere solo in determinati casi, a esempio stato vegetativo irreversibile terminale
Roberta Chersevani Omneo Gorizia	Deve delineare i principi generali, poi c'è il rapporto medico-paziente e in definitiva il Codice deontologico	Tendenzialmente vincolanti - Il medico può discostarsene per cambiamenti di status, affettivi, di patologia suscettibile di cura, rapporti con la famiglia	Sono terapie e quindi possono essere sospese se è chiara la volontà del paziente, il quale va però edotto prima
Eugenio Corcioni Omneo Cosenza	Non è giusto ricorrere a una legge	Sono vincolanti per il medico solo se è lui il destinatario e non se sono trasferite attraverso un atto, una lettera o altro	Si tratta di terapie e dunque possono essere sospese se è chiara la volontà del paziente
Mario Falconi Omneo Roma	Una legge non serve, basta applicare il Codice deontologico e affidarsi al rapporto medico-paziente	Tendenzialmente vincolanti - il dottore può discostarsene in caso di conflitto di coscienza, accanimento terapeutico, mutate conoscenze mediche	Non sono terapie in senso proprio; possono essere sospese solo in determinati casi (malattie terminali incurabili)
Ugo Garbarini Omneo Milano	La legge deve disciplinare solo i principi generali	Tendenzialmente vincolanti - Il medico può discostarsene, a es., in caso di prognosi migliorata per quella data forma morbosa	Possono essere sospese quando la sofferenza da malattia supera quella causata da acqua e alimentazione
Antonio Panti Omneo Firenze	Una legge non serve, basta applicare il Codice e affidarsi a rapporto medico-paziente	Sono vincolanti	Sono terapie e quindi possono essere sospese se questa è la chiara volontà del paziente
Gabriele Peperoni Omneo Napoli	La legge deve disciplinare solo i principi generali, lasciando la soluzione dei casi al rapporto medico-paziente	Tendenzialmente vincolanti - Il medico può discostarsene per: disturbi psichici, deficit cognitivi per malattie dementi (tipo Alzheimer) che sono comunque peggiorate durante i cinque anni dalle ultime disposizioni e che portano a uno stato vegetativo	Possono essere sospese se questa è la chiara volontà del paziente
Giancarlo Pizza Omneo Bologna	Una legge non serve, è sufficiente applicare il Codice deontologico e affidarsi al rapporto medico-paziente	Non sono vincolanti	Non è chiaro quale sia lo stato di coscienza comunemente inteso in pazienti in «stato vegetativo»: servono studi osservazionali di lungo termine. Nutrizione e idratazione si possono sospendere soltanto in casi di sofferenza documentabile in fase terminale

Palazzo Madama e pronto per l'esame della Camera

non piace la legge

E la Fnomceo prova a prendere posizione

solo dopo il sì alle cure palliative

che saranno presenti nel testo in discussione, Palumbo fa sapere che scomparirà «la creazione di un master post-specialistico per palliativisti. Si tratta di una prerogativa questa che appartiene alle università, e su cui come Parlamento non possiamo imporci». «Possiamo solo dare delle indicazioni - aggiunge Palumbo - per far sì che vi sia una corsia preferenziale, nel momento in cui si devono creare delle équipes specializzate, a chi già esercita questa professione o ai medici che hanno una specializzazione in oncologia o anestesiologia».

Critica però l'opposizione che per bocca di **Livia Turco**, capogruppo del partito democratico in commissione Affari sociali della Camera, si augura che «il Governo non abbia la faccia tosta di presentarsi veramente con la proposta annunciata dal presidente Palumbo». «Prevedere un finanziamento di 2,5 milioni per la legge sulle cure palliative - ha spiegato Turco - è indecente dopo tanti mesi di lavoro in commissione e, per questo, del tutto irricevibile».

missione Affari sociali), **Paola Binetti** (Pd) e **Maria Antonietta Farina Cosconi** (Pd).

Il documento Fnom. Rilancia l'esclusività dell'alleanza terapeutica e i principi del Codice. Ma non risparmia bordate a un testo di legge su cui i medici sono notoriamente spacciati. È il documento approvato dal Comitato centrale Fnom e fatto circolare tra i presidenti provinciali, senza che nessuno di loro

esprimesse posizioni ufficiali in merito. Il testo, almeno nella sua versione d'ingresso al Consiglio nazionale di Terni del 13 giugno scorso (preceduto da un convegno a cui hanno partecipato società scientifiche e politici), critica ampiamente il Ddl. Chiedendo innanzitutto, in linea con il sondaggio presentato in queste pagine, che la legge non si limiti a regolamentare lo stato vegetativo. Stato su cui per

altro, sottolineano ancora dalla Federazione, la stessa scienza starebbe ancora indagando «per raggiungere una ragionevole «evidenza». Traduzione: c'è il rischio concreto di normare una materia senza conoscere a fondo le caratteristiche degli «stati vegetativi connotati da perdita irreversibile di coscienza».

Un «peccato originale» che avrebbe erroneamente prodotto un disegno di legge che «accorda problematiche diverse senza distinguere tra stati terminali, condizioni caratterizzate da incapacità di intendere e di volere (demenze) e patologie a prognosi infastidita (a es. da causa oncologica)». Condizioni - si legge ancora nella bozza - che «esigono modalità assistenziali completamente diverse fino al rilievo che in certi casi la nutrizione o alimentazione artificiale sono dannose e aumentano le sofferenze». E così si arriva all'ultimo nodo, quello dell'alimentazione artificiale. Di cui il testo Fnom sottolinea il valore di «procedure mediche» e in quanto tali sottoposte al consenso informato del paziente.

*pagine a cura di
Marzio Bartoloni
Barbara Gobbi*

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I biotestamenti di quattro protagonisti



«Io sottoscrivo Eugenia Roccella chiedo che la mia fine non sia affrettata in alcun modo e che mi siano sempre prestate cure adeguate. Nel caso in cui sia incosciente e incapace di badare a me stessa, desidero essere idratata, alimentata, e trattata con rispetto per la mia dignità.

Mi affido, per ogni eventuale decisione sulla scelta delle terapie, al medico curante.

Nomino fiduciario mio marito, o, se non fosse in grado, mio figlio, perché possa, in alleanza con il medico, scegliere per il mio bene.»



«Io, Paola Binetti, desidero che, coerentemente con le mie convinzioni umane e soprannaturali e alla luce dei progressi fatti dalla scienza, mi vengano assicurate tutte le cure disponibili nel caso in cui dovesse essere priva dalla possibilità di decidere autonomamente, senza che ciò costituisca una situazione di inutile accanimento terapeutico. Nomino come fiduciario mia sorella Stefania, ricordandole che considero la vita un bene da custodire con il massimo rispetto, anche nel caso in cui potesse sembrare a qualcuno priva di senso e significato. Desidero inoltre che lei, come mio fiduciario, scelga come mio medico curante uno degli amici con cui condivido gli stessi valori, perché si prenda cura di me fino al termine della mia vita.»



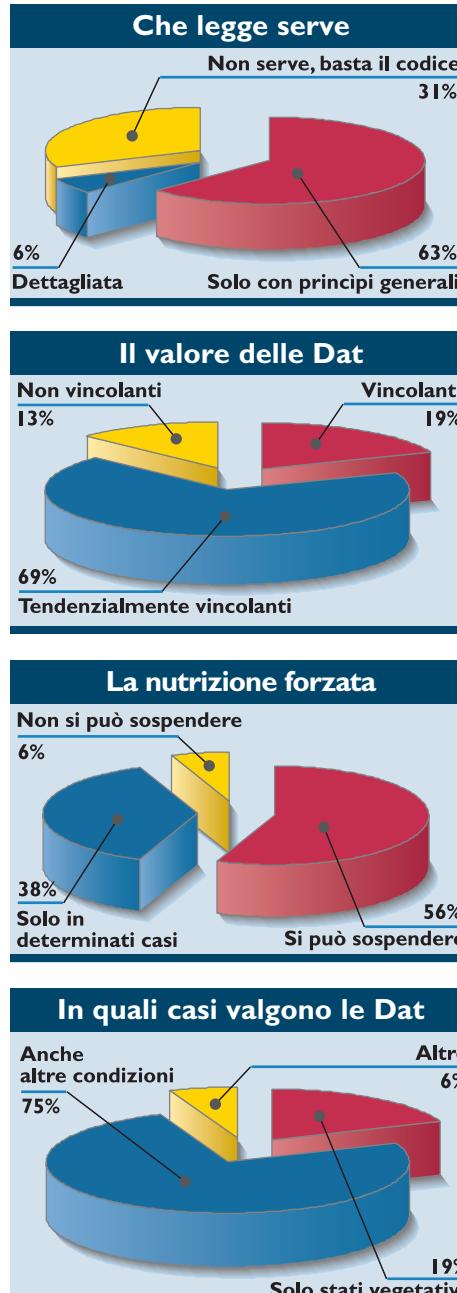
«Io sottoscrivo, Maria Antonietta Farina, nata a Vetralla il 5 dicembre 1969 nel pieno delle mie capacità di intendere e di volere e senza alcuna restrizione fisica e psichica dispongo delle seguenti volontà.

In caso di lesione traumatica cerebrale invalidante chiedo di essere sottoposta ai trattamenti sanitari necessari per scongiurare ed evitare uno stato vegetativo, uno stato di incoscienza permanente non suscettibile di recupero, uno stato di demenza avanzata senza possibilità di recupero. Nomino mio fiduciario l'amico Maurizio. Queste mie disposizioni dovranno essere lette e rispettate dai medici e dalla mia famiglia.»



«Io sottoscrivo Giuseppe Palumbo nel pieno delle mie facoltà mentali e in totale libertà, lascio queste disposizioni: nomino mia moglie Mariella, e i miei due figli Marco e Luca come fiduciari. Essi in caso di mia malattia in fase terminale senza possibilità di guarigione, o lesione cerebrale irreversibile nell'impossibilità che io sottoscritto possa prendere autonome decisioni, decideranno d'accordo con i medici che mi avranno in cura, ai quali fin da ora esprimo la mia piena fiducia, il trattamento terapeutico che riterranno più opportuno, evitando sia l'accanimento terapeutico, che l'eutanasia.»

In quali casi valgono le Dat, solo per gli stati vegetativi?
Deve riguardare anche patologie nelle quali le funzioni vitali sono compromesse
Per chi vive una vita esclusivamente grazie alle tecnologie e senza probabilità di miglioramento
Solo per pazienti in stato vegetativo
Per quelle patologie che implicano grave deterioramento delle condizioni cliniche
Anche per altre condizioni patologiche
Nei casi di grave deterioramento delle condizioni di vita modulando gli interventi accettati o non accettati
In qualsiasi patologia nella quale l'applicazione delle terapie disponibili sia sproporzionata allo stato clinico del paziente
Non possono riguardare gli stati vegetativi perché su questi non c'è ancora un consenso
Anche per patologie a prognosi infastidita (malattie oncologiche, Sla ecc.)
Le Dat devono riguardare anche altre condizioni, a esempio in seguito a libera scelta di non intervento se le prospettive di sopravvivenza non si accompagnano a dignità
Le Dat devono riguardare anche altre condizioni patologiche, come Sla e simili
La possibilità di ricorrere alle Dat deve riguardare anche altre condizioni patologiche, come malattie terminali incurabili
Devono riguardare solo i pazienti in stato vegetativo
Come qualsiasi atto testamentario, le Dat non possono avere limiti
Le Dat devono riguardare solo i pazienti in stato vegetativo, come previsto dal testo approvato dal Senato
Non mi faccio condizionare dalle Dat perché sono espresse in un momento della vita in cui non devono essere applicate (manca l'attualità del consenso). Le Dat possono però essere tenute presenti negli stati di sofferenza irreversibile (pazienti neoplastici in fase terminale irreversibile)



Università della Svizzera italiana

Facoltà di scienze economiche

Net-MEGS

(VI edizione)

Executive Master in economia e management sanitario e sociosanitario

Formazione d'eccellenza per professionisti del mondo sanitario.

Organizzato in modo da soddisfare le esigenze di professionisti del settore, conciliando studio e lavoro, Net-MEGS fornisce le conoscenze economiche e gli strumenti di management necessari ad affrontare le nuove sfide delle organizzazioni e dei sistemi sanitari.

Il Master ha vocazione internazionale e consente di acquisire conoscenze e competenze relative al funzionamento e alle dinamiche di sviluppo di un sistema sanitario federale avanzato. Tra i temi trattati spiccano la gestione dell'innovazione e del cambiamento, il social marketing, le valutazioni economiche, i modelli di riforma dei sistemi, il governo clinico, lineamenti giuridici e di etica in sanità.

La formazione è strutturata in modo da rendere il professionista capace di trarre il massimo vantaggio dalle opportunità offerte nel contesto svizzero e in quello italiano confinante.

L'edizione 2009-2011 avrà inizio nel mese di ottobre e rende possibile ottenere, dopo un anno, un Diploma of Advanced Studies (30 crediti) o di proseguire fino al titolo di Master (60 crediti). Le domande di iscrizione vanno inoltrate alla segreteria Net-MEGS entro il **31 agosto 2009**.

Ulteriori informazioni sul programma sono disponibili online all'indirizzo www.net-megs.unisi.ch, o contattando la segreteria Net-MEGS:

Università della Svizzera italiana, Net-MEGS, Monica Bommarito, Via G. Buffi 13, CH - 6900 Lugano, tel. +41 (0)58 666 47 83, fax +41 (0)58 666 47 33, monica.bommarito@lu.unisi.ch