

Il caso Terry Schiavo: necessario un investimento sulla cronicità e l'inguaribilità

di Furio Zucco, Presidente SICP (Società Italiana Cure palliative)

Riguardo al dibattito sui media legato alla morte di Terry Schiavo mi sembra opportuna una riflessione sui casi di malattie croniche inguaribili che si moltiplicano in ogni angolo della Terra. Per molti anni abbiamo rimosso l'evidenza dell'aumento delle persone malate inguaribili. Il merito della vicenda di Terry Schiavo è quello di aver aperto gli occhi all'opinione pubblica mondiale su questo drammatico fenomeno. Ogni Paese dovrebbe interrogarsi non solo sulla qualità delle cure erogate dalle degenze riabilitative, ma anche sulla propria capacità di assistere i pazienti inguaribili in fase evolutiva della propria malattia o stabilizzati allo stato vegetativo, sia come numero di strutture sul territorio sia come modelli di assistenza. In Italia è necessario un investimento per creare una rete attrezzata in grado di accudire pazienti terminali siano essi oncologici, neurologici, sieropositivi o pazienti in stato vegetativo.

Qualche passo in avanti è stato fatto con la nascita dei centri per pazienti in coma, con il lento aumento delle strutture riabilitative a lunga degenza e con il rafforzamento della rete di Hospice per le cure palliative. Ma sono solo i primi passi.

La rete italiana degli Hospice per le cure palliative accoglie oggi persone con patologie inguaribili in fase evolutiva (in peggioramento). Sono malati oncologici nella fase terminale ma anche neurologici con sclerosi laterale amiotrofica e pazienti con patologie avanzate inguaribili di tipo cardiologico e polmonare. L'obiettivo principale della struttura è quello di dare la possibilità di una morte senza dolore, assistita in modo competente e compassionevole lontano dagli eccessi della medicina tecnologica.

Senza entrare in questioni di tipo bioetico riguardo all'eutanasia attiva e passiva, o al suicidio assistito è importante sottolineare come lo sviluppo e l'aumento della conoscenza del complesso delle cure palliative specializzate potrebbe influire sulle scelte di fine vita. Può aiutare in questo senso la definizione dell'Organizzazione mondiale della Sanità di Cure Palliative: "Approccio che migliora la qualità di vita di pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza. [...] Sostengono la vita e guardano al morire come un processo naturale.

Le cure palliative non intendono né affrettare né posporre la morte. Curano i sintomi, integrando aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente. Offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente fino alla morte".

Dare alle cure palliative la dignità di tutte le altre cure inserite nel nostro sistema sanitario, con il contributo di adeguate risorse finanziarie, formative e per la ricerca, potrebbe, quindi, contribuire a **renderle una delle più potenti alternative alle richieste di eutanasia o suicidio assistito del medico.**

Anche la *Società Italiana di Cure Palliative (SICP)* sostiene la necessità di un approfondimento delle tematiche bioetiche che diminuiscano lo spazio di discrezionalità o a volte di solitudine in cui si trovano spesso le persone siano esse medici, pazienti o loro familiari. Per evitare proprio che si ripeta un nuovo caso Terry Schiavo. Visto quello che è successo è, infatti, difficile pensare che le parti in causa nella vicenda abbiano avuto un supporto adeguato (*counselling* psicologico, bioetico) che consentisse una gestione e una composizione del conflitto evitando il ricorso al giudice e soprattutto la strumentalizzazione politica, ideologica e mediatica del caso.

Ma le lacune sono anche di tipo normativo. In Italia ad esempio non c'è neppure una chiara normativa sulle **direttive anticipate**. Secondo il codice di deontologia medica del 1998 se una persona, non più competente, ha dato disposizioni anticipate orali o scritte specifiche per il rifiuto di terapie o la sospensione di trattamenti di sostegno vitale in caso di Stato vegetativo permanente il medico 'non può non tenere conto' di questa volontà. Nel 2001 è stato, inoltre, recepito dal Parlamento Italiano il testo della Convenzione europea di Bioetica. Il suo articolo 9 recita: 'Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte del paziente che, al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la sua volontà'

La SICP vuole contribuire a una migliore definizione normativa ed è favorevole al fatto che si dia che si dia un valore legale al cosiddetto "*living will*".

La legge è al momento in gestazione presso la Commissione Sanità del Senato presieduta dall'onorevole Tomassini. La SICP ha istituito un gruppo di studio (Cultura e etica alla fine della vita) che sta lavorando a un documento *ad hoc*. Sarà nostra cura e dovere approfondire anche questo argomento nel prossimo Congresso Nazionale della Sicp in programma **dal 19 al 22 aprile a Firenze**, dove si discuterà e approfondirà ampiamente questo argomento.