

## L'etica di fine-vita dell'oncologo

**A**iom e Cipomo concentrano l'attenzione degli oncologi su accanimento terapeutico, disposizioni anticipate di fine vita, consenso informato ed etica della ricerca.

A PAG. 16

CONVEGNO AIOM-CIPOMO

# Oncologi: quale etica di fine-vita

DI CARMELO IACONO \*

**I**l dibattito sui temi etici di fine vita da anni muove l'interesse dei media, delle istituzioni e dei medici, oltre che dei cittadini. La discussione in questi mesi è sempre più accesa, anche alla luce dell'imminente discussione parlamentare della legge relativa al testamento biologico.

La dimensione etica della cura è una priorità per gli oncologi italiani che hanno scelto la Sicilia per un momento di confronto e approfondimento. Il 25 e il 26 marzo a Valderice a Villa Betania, ospiti della Fondazione Auxilium, l'Associazione italiana di oncologia medica (Aiom) e il Collegio dei primari oncologi ospedalieri (Cipomo) organizzano il secondo convegno nazionale «Giornate dell'etica in oncologia», dedicato ad accanimento terapeutico, disposizioni anticipate, consenso informato ed etica della ricerca. Si tratta di aspetti che dobbiamo affrontare quotidianamente.

È necessaria una maggiore consapevolezza su quali siano i problemi aperti, le norme di riferimento e gli orientamenti prevalenti. Il Convegno di Valderice corona un percorso che Aiom e Cipomo hanno intrapreso da tempo, attraverso una sensibilizzazione capillare dei soci e un intenso dialogo con le istituzioni. Ogni anno nel nostro Paese si registrano più di 250.000 nuovi casi di cancro.

Il 50% degli oncologi segue personalmente oltre 10 malati terminali ogni mese e con loro siamo spesso chiamati a prendere decisioni che riguardano il vivere e il morire.

Secondo quanto emerge da un'indagine promossa dall'Aiom tra i propri soci, 4 oncologi su 10 sono convinti che ci si debba attenere alle direttive del paziente, per il 50% invece queste vanno condivise e discusse. Non sono emersi dubbi sull'assoluta necessità di varare una legge su argomenti così delicati con cui ci confrontiamo quotidianamente. Il 75% degli oncologi italiani ritiene infatti necessaria una normativa specifica.

Il 56% si è sentito chiedere almeno una volta dai propri pazienti terminali di accorciare le loro sofferenze. Dobbiamo essere pronti a gestire questi aspet-

ti, così come sappiamo impostare un piano terapeutico. Oggi è infatti indispensabile svolgere la nostra professione con un approccio orientato alla persona e non solo al tumore: la qualità di vita è un obiettivo irrinunciabile della cura.

L'etica della ricerca presenta risvolti quali l'indipendenza degli studi ma anche la garanzia di accesso alla cura rispetto al costo dei farmaci innovativi. Se è giusto che ogni decisione tenga conto della sostenibilità oltre che dell'equità del sistema è altrettanto necessario che al paziente possa essere offerta l'opportunità di godere delle nuove risorse terapeutiche.

Non è pensabile che il problema della compatibilità economica, che richiede una valutazione complessiva basata su aspetti tecnici, scientifici, gestionali economici ma anche etici, venga ribaltato sui singoli medici e sui loro pazienti. Il working group dell'Aiom sull'«Umanizzazione dell'assistenza oncologica» ha individuato una «lista di criticità» nell'etica della ricerca in Italia. Partendo da questa lista, si è giunti alla definizione e alla approvazione di una «dichiarazione congiunta Aiom-Cipomo sull'etica della ricerca». In particolare, è stabilito che «non è etico condurre studi con rilevanza clinica basata e senza un potenziale vantaggio per il paziente (sopravvivenza, qualità della vita, tossicità) o per la società»; per quanto riguarda gli aspetti procedurali «i tempi burocratici di approvazione e attivazione di uno studio (da parte del Ce e delle autorità competenti) devono essere rapidi. Si raccomanda il mantenimento dei tempi previsti dalla legge»; per quanto concerne la divulgazione dei risultati della ricerca attraverso i media, «deve avvenire in modo scientifico, accurato e imparziale al fine di evitare gravi conseguenze, come la medicalizzazione di non-patologie o la scelta di terapie non appropriate». Sul tema del consenso informato Aiom ha attivato uno specifico progetto da cui è emerso come solo il 12% dei pazienti affermi di essere stato informato con termini precisi. Esiste indubbiamente un problema di comunicazione: nel 91% dei casi i medici utilizzano parole

specifiche per fornire l'informazione, ma solo la metà dei pazienti la recepisce esattamente.

Dati che devono farci riflettere perché non siamo solo prescrittori di trattamenti medici ma il punto di riferimento del malato e della sua famiglia per tutto l'iter terapeutico. E di fronte ai problemi dobbiamo offrire risposte concrete, come il nuovo modello di consenso che Aiom ha elaborato proprio sulla base di questa ricerca e che oggi viene utilizzato nei reparti. Il convegno di Valderice si caratterizza per un format innovativo. Saranno istituiti quattro specifici gruppi di lavoro su consenso informato, disposizioni anticipate, accanimento e ricerca. Interverranno anche professionalità esterne all'oncologia (giornalisti, bioetici, scienziati).

\* Presidente Associazione italiana di Oncologia medica (Aiom)

