

## La vita, la cura, la libertà Quattro domande ad Ignazio Marino

Presidente della Commissione parlamentare d'inchiesta sull'efficacia ed efficienza del SSN



Lei è uno dei protagonisti del quotidiano dibattito sulle questioni bioetiche di fine vita, che da qualche mese, sulla scia di un caso paradigmatico, coinvolge politici ed opinione pubblica ed i cui termini sono ormai noti. Pertanto non vorremmo indugiare su cronache e valutazioni pregresse. Piuttosto: nel futuro prossimo è attesa una decisione sul testamento biologico o, meglio, sulla dichiarazione anticipata di trattamento.

**Le chiediamo: quali sono, a suo parere, i punti irrinunciabili di una (se necessaria) regolamentazione legislativa della materia?**

**Marino:** Sono convinto che nel nostro paese vi sia la necessità di una legge che tenga conto del mondo reale e di ciò che accade dentro gli ospedali. C'è chi, come Angelo Panebianco, sostiene che si debba "fare dell'ipocrisia una virtù" ma dobbiamo comunque dire che nelle Rianimazioni italiane le decisioni sulla fine della vita dei pazienti vengono prese in continuazione, ogni giorno, da medici che operano in scienza e coscienza ma che, nella maggior parte dei casi, non possono conoscere gli orientamenti dei malati rispetto alle terapie da accettare o meno nelle fasi finali della vita. **Io sono convinto che una legge sia necessaria perché dovrebbe essere concessa ad ognuno la possibilità di lasciare indicazioni su come intende concludere la propria esistenza, su quali siano le terapie cui si vuole essere sottoposti e quelle che invece non si ritengono accettabili.** Sono concetti semplici che ci appartengono perché fanno parte dei diritti della persona sanciti dalla nostra Costituzione che prevede il diritto alla cura ma non il dovere alle terapie. E se una persona può godere di un diritto nel momento in cui è in grado di esprimersi, non vedo perché non dovrebbe continuare ad avvalersene, attraverso indicazioni scritte in precedenza, nel caso in cui perda la capacità di intendere e di volere.



La forzatura classificatoria dell'alimentazione artificiale (non costituirebbe terapia) è in contrasto con tutta la letteratura scientifica. Nell'ottica del diritto pubblico è un *vulnus* alla Costituzione.

**Cosa le fa credere che il ricorso eventuale ad un referendum possa mobilitare una maggioranza?**

**Marino:** Parlare di referendum quando la legge è ancora in discussione in Parlamento è certamente affrettato. Certo è che, per come stanno evolvendo le cose, siamo partiti con l'idea di scrivere una legge per la libertà delle persone rispetto alle terapie alla fine della vita e mi pare ci ritroveremo con una legge che toglierà la libertà ed imporrà le terapie di Stato... Il nodo della nutrizione e dell'idratazione artificiali non è altro che l'emblema di un principio: da una parte c'è chi, come me, sostiene che vada innanzitutto rispettata l'autodeterminazione del paziente rispetto alla scelta delle terapie, di tutte le terapie. Dall'altra c'è, invece, chi crede che il paziente non debba essere libero di decidere, e si appiglia ad argomentazioni fortemente connotate emotivamente (come l'acqua e il cibo...) per sostenere, in realtà, che non vi debba essere libertà. **Sinceramente non capisco chi sostiene che la nutrizione artificiale sia un sostegno vitale e non una terapia... ma allora che cosa dovremmo dire dell'aria, non è forse un sostegno vitale, l'aria? E in questo caso, dovremmo includere anche il respiratore artificiale tra le terapie che il paziente non può rifiutare?**



Più in generale, guardando oltre i confini di casa nostra, è vero, come avvertì Daniel Callahan, che l'impegno a estendere sempre di più la durata della vita è aspirazione in qualche misura inquietante anche perché a rischio di negare – sul metro della mera efficienza produttiva – ruolo e valori di un percorso naturale?

**E, per contro, proprio per fedeltà – in scienza e coscienza – a tali valori ultimi, non sarebbe giustificabile in alcuni casi – pur in assenza di disposizioni esplicite – la scelta della desistenza terapeutica? O si configurerebbe – a suo parere – la temuta "deriva eutanassica"?**

**Marino:** La storia è piena di episodi in cui illustri uomini, spesso religiosi, hanno preferito accettare la fine naturale della vita piuttosto che essere sottoposti a cure che consideravano sproporzionate per se stessi. Pensiamo al Patriarca di Costantinopoli, Athenagoras, che, in seguito ad una banale frattura del femore, non accettò di farsi ricoverare e si lasciò morire, rifiutando ogni cibo, tranne la santa comunione; pensiamo al più recente esempio di Giovanni Paolo II. **Io sinceramente ho fiducia nell'uomo e nell'amore tra gli uomini, per questo credo che spetti alla persona, ed eventualmente ai suoi familiari, poter decidere nelle ultime fasi della vita se sottoporsi a terapie straordinarie oppure lasciare che la natura faccia il suo corso.** E sono convinto che la stragrande maggioranza degli italiani la pensa come me, lo capisco dalle persone che incontro in giro per il paese, dalle lettere che ricevo, dai sondaggi che vengono eseguiti regolarmente e che forniscono sempre le stesse risposte: **sulla fine della vita gli italiani desiderano poter decidere da soli.**

Quello che mi sconforta è che in questo paese sarebbe utile un grande impegno per migliorare l'assistenza ai malati terminali e ai gravi disabili e invece tutte le energie di chi ha la responsabilità di governare si concentrano su una battaglia che è solo ideologica.



Peraltro, dalla «cupidigia di immortalità» (l'espressione è di Kass, nel lontano 1981) discendono due quesiti-corollario.

**Il primo: si sta modificando, e come?, l'attitudine socioculturale – dell'Occidente – a fronte della morte e dei problemi di fine vita?**

È recente la proposta shock in Israele: «lasciate morire Sharon». E in questo caso sono i medici e la maggioranza dell'opinione pubblica a voler staccare la spina, contro il parere dei famigliari.

**E dunque, ecco il secondo quesito: quale dovrebbe (o potrebbe) essere il significato di “stati” della vita, e non più soltanto di “stadi” della vita?**

**Marino:** L'attitudine rispetto alle tematiche che riguardano la fine della vita si sta lentamente modificando, ma sono convinto che le società, e mi riferisco a tutti i paesi, non solo all'Italia, non siano pronte ad affrontare i grandi quesiti che il progresso scientifico ci pone ogni giorno. Non abbiamo risposte ma solo interrogativi sulle cellule staminali, sulla clonazione, sugli screening genetici, sulle tecniche di rianimazione che possono portare alla guarigione ma anche agli stati vegetativi... **C'è un complessivo scollamento tra il progresso scientifico e il progresso culturale e mi pare che la politica e la classe medica, che a mio modo di vedere avrebbero il compito di guidare i cambiamenti e di colmare i vuoti, in realtà non siano all'altezza o comunque non dimostrino la volontà di governare processi culturali complessi.**

Servirà ancora molto tempo.