

## Il diritto del malato di non soffrire, oggi, in Italia

**Ignazio Marino**

*Professore di Chirurgia, Jefferson Medical College - Philadelphia (USA)  
Presidente Commissione igiene e sanità del Senato della Repubblica*

Prima di intraprendere questo nuovo percorso istituzionale e politico, ho trascorso la maggior parte del tempo in questi ultimi trent'anni in una sala operatoria, una rianimazione e lungo le corsie d'ospedale, svolgendo il mio lavoro di chirurgo specializzato in trapianti. Ho affrontato insieme ai pazienti e ai loro familiari le sofferenze e le difficoltà che interventi complessi e rischiosi come un trapianto comportano. Ho gioito con loro quando li ho visti lasciare l'ospedale per tornare a casa, e ho sofferto con loro quando, invece, mi sono trovato di fronte a situazioni profondamente drammatiche, dove la speranza doveva necessariamente lasciare il posto alla rassegnazione. Nella mia esperienza ho assistito molti pazienti giunti ormai alla fine della loro vita, dopo aver sopportato i dolori e le limitazioni che una malattia terminale inevitabilmente infligge.

Viviamo in una società in cui il progresso medico e tecnologico ha raggiunto livelli tali da poter consentire la sopravvivenza biologica di un paziente, senza più speranza di guarigione o miglioramento, anche per moltissimo tempo. Pensiamo per esempio a tutte quelle persone a cui vengono prolungate artificialmente le funzioni vitali con l'ausilio di macchinari e tecnologie straordinarie come un respiratore meccanico, un tubo inserito chirurgicamente nello stomaco per portare nutrizione e idratazione, un apparecchio per la dialisi per filtrare il sangue. Pensiamo a quei corpi

abbandonati dalla vita come quello di Eluana Englaro che, dal 1992 (quindici anni), viene mantenuta in stato vegetativo permanente, costretta ad un'esistenza esclusivamente biologica e assolutamente non naturale. Questo è, a mio modo di vedere, un inutile accanimento. Ed oggi, in assenza di una legge, se un medico decidesse di interrompere le terapie che legano alla sopravvivenza un corpo senza vita, potrebbe essere accusato di omicidio volontario. È per questo e soprattutto grazie alle difficili esperienze che ho vissuto in tanti anni di lavoro in ospedale che ho deciso di presentare, come primo impegno parlamentare, un disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari, per introdurre anche nel nostro paese una legge sul testamento biologico, contro l'accanimento terapeutico. Il diritto che si vuole riconoscere con questo importante documento è quello di permettere ad ogni persona di indicare

le cure e i trattamenti che ritiene accettabili per se stesso, nel caso in cui un giorno, per un incidente o una grave malattia, diventasse incapace di intendere e di volere. Poter chiedere, quindi, ai medici di sospendere o non attivare procedure e terapie che non si considerano dignitose e sopportabili, terapie che sono di portata straordinaria e del tutto sproporzionate rispetto alle possibilità di successo. "Non si vuole in questo modo provocare la morte, si accetta - come recita anche il Catechismo - di non poterla

le cure e i trattamenti che ritiene accettabili per se stesso, nel caso in cui un giorno, per un incidente o una grave malattia, diventasse incapace di intendere e di volere. Poter chiedere, quindi, ai medici di sospendere o non attivare procedure e terapie che non si considerano dignitose e sopportabili, terapie che sono di portata straordinaria e del tutto sproporzionate rispetto alle possibilità di successo. "Non si vuole in questo modo provocare la morte, si accetta - come recita anche il Catechismo - di non poterla



**Peter Paul Rubens - Il miracolo di San Francesco Saverio (particolare).**  
"Ho affrontato insieme ai pazienti e ai loro familiari le sofferenze... Ho gioito con loro quando li ho visti lasciare l'ospedale per tornare a casa..."

La scelta iconografica e le relative didascalie fuori testo sono a cura di Bruno Domenichelli.

impedire". L'esistenza della tecnologia non comporta di per sé l'obbligo del suo utilizzo. Ben venga, invece, quando contribuisce ad alleviare le sofferenze del malato nei momenti più duri e ultimi della malattia.

È certamente inevitabile che un dibattito legato a tematiche tanto delicate come la fine della vita e la sofferenza delle persone, porti a posizioni differenti e a diversi punti di vista. Io stesso mi sono trovato a rimettere in discussione le mie posizioni, sotto alcuni aspetti, grazie al serio e ponderato approfondimento che stiamo portando avanti in Commissione sanità al Senato, dopo aver ascoltato più di quaranta esperti in materia, fra medici, associazioni, esperti di bioetica, giuristi e istituzioni. La cosa, però, che il più delle volte mi ha lasciato sconcertato è stata la frequente contrapposizione che è stata fatta fra una possibile legge sul testamento biologico ed una sulle cure palliative. Come se una cosa escludesse necessariamente l'altra. Tutt'altro. La qualità delle cure e la dignità della fine della vita non sono aspetti che si scontrano, piuttosto sono due elementi che viaggiano di pari passo e che devono completarsi a vicenda. Non si tratta di avere la presunzione di voler definire quale sia e quale non sia il modo dignitoso di morire e vivere, di quali terapie accettare e quali rifiutare, si tratta di poter lasciare la libertà ad ognuno di poterlo decidere liberamente e soggettivamente, in base a ciò che si considera opportuno e giusto per se stesso. Le cure palliative e le terapie del dolore rappresentano un aspetto di fondamentale importanza in questo panorama e, al di là dei differenti punti di vista, è innegabile che ancora c'è molta strada da fare in Italia per raggiungere i livelli di eccellenza che molti altri paesi hanno.

Le cure palliative, è noto, consistono nel trattamento del paziente affetto da patologie evolutive ed irre-

versibili, attraverso il controllo dei suoi sintomi e delle alterazioni psicofisiche, più che della patologia che ne è la causa. Lo scopo principale delle cure palliative è quello di migliorare anzitutto la qualità di vita del malato piuttosto che la sopravvivenza, assicurando ai pazienti e alle loro famiglie un'assistenza continua e globale. Attualmente l'Italia soffre di un grave ritardo; è agli ultimi posti per le cure palliative con un forte divario regionale fra nord e sud. L'obiettivo, oggi, è quello di poter offrire a tutti i pazienti, a prescindere dalla patologia, dal luogo di residenza e dalla condizione economica, le stesse

possibilità di cura. La sofferenza non può e non deve diventare un impoverimento dei diritti della persona. Abbiamo la fortuna di vivere in un Paese in cui il sistema sanitario garantisce il diritto alla salute a tutti indistintamente, e questo importante aspetto deve necessariamente rientrare nelle prerogative del malato. Ognuno ha infatti il diritto di vivere ogni stadio della vita con piena dignità e consapevolezza di sé, combattendo il dolore non necessario.

Il Ministero della Salute si sta impegnando notevolmente nella promozione e nello sviluppo delle terapie del dolore. Lo scorso dicembre è stata infatti istituita una Commissione apposita sulle terapie del dolore, le cure palliative e la dignità di fine vita. Uno strumento estremamente efficace per la promozione di soluzioni e per studiare lo stato della situazione nel nostro Paese, al fine di poter intervenire in modo concreto e mirato. Inoltre, il 19 ottobre scorso, il Consiglio dei Ministri ha approvato il disegno di legge presentato dal Ministro Livia Turco per facilitare la prescrizione dei farmaci oppiacei contro il dolore (con un rigoroso controllo dei registri), non solo per i malati in fase terminale ma anche per tutte quelle persone che soffrono di dolore cronico e che hanno il diritto di



**Paul Cabet - Il dolore (1866).**

"... ho sofferto con loro quando mi sono trovato di fronte a situazioni profondamente drammatiche, dove la speranza doveva necessariamente lasciare il posto alla rassegnazione... La sofferenza non può e non deve diventare un impoverimento dei diritti delle persone..." Il medico dovrà "entrare in un rapporto intimo non solo con il paziente, ma con la rete di affetti che lo circonda".

gnità di fine vita. Uno strumento estremamente efficace per la promozione di soluzioni e per studiare lo stato della situazione nel nostro Paese, al fine di poter intervenire in modo concreto e mirato. Inoltre, il 19 ottobre scorso, il Consiglio dei Ministri ha approvato il disegno di legge presentato dal Ministro Livia Turco per facilitare la prescrizione dei farmaci oppiacei contro il dolore (con un rigoroso controllo dei registri), non solo per i malati in fase terminale ma anche per tutte quelle persone che soffrono di dolore cronico e che hanno il diritto di

potersi curare. Un provvedimento che io ho accolto con grande positività in quanto credo che, se esistono gli strumenti per far sì che venga ridotta la sofferenza di una persona, abbiamo il preciso dovere di metterli a disposizione e di consentire ai medici di prescriverli senza dover incorrere in inutili ostacoli e problemi burocratici.

Penso sia poi di estrema importanza investire molto nella formazione degli operatori, soprattutto nei medici di medicina generale. Abbiamo bisogno di personale con una formazione specifica nel trattare i malati terminali, preparati a prendersi cura del paziente dal punto di vista sia medico che psicologico.

C'è, inoltre, estremo bisogno di implementare ospedali contro il dolore, gli Hospice, una rete di strutture di assistenza coordinate in concerto con le regioni, favorendo anche lo sviluppo in quelle aree del Paese che costantemente si trovano in ritardo. Nella Legge Finanziaria 2007 il Ministero della Salute ha stanziato 100 milioni di euro a questo fine per far sì, appunto, che quelle regioni che ancora non dispongono di tali strutture possano adeguarsi in tempi ragionevoli. L'Hospice fornisce supporto ed assistenza a chi si trova nella fase terminale di una malattia inguaribile, per consentirgli di vivere la vita residua in pienezza e nel modo più confortevole possibile.

Esiste in Italia una evidente carenza di unità di terapia del dolore e il numero dei posti letto degli Hospice è molto distante dalle reali necessità. È urgente, io credo, garanti-

re risposte più adeguate ai bisogni assistenziali dei cittadini, ponendo estrema attenzione agli aspetti psicologici del malato e dei suoi familiari, rafforzando la domiciliarità ed evitando l'abbandono e l'isolamento del paziente nella fase ultima della sua vita. Quello su cui ci si deve concentrare, secondo la mia opinione, è l'umanizzazione dei percorsi assistenziali di fine vita, basati sulla dignità del morire e, soprattutto, del vivere.

La peculiarità della medicina palliativa è il modo di porsi nei confronti della morte, considerata non più come qualcosa a cui ribellarsi e da combattere, ma accettata a priori come evento inevitabile e naturale. Da

questo nasce l'esigenza di porre al centro dell'attenzione non più la malattia, ma il malato nella sua globalità. A mio avviso è necessario discostarsi dall'idea che il malato terminale sia un moribondo; egli è

un uomo innanzi tutto, una vita che rimane tale fino al momento di morire, e come tale va considerata. La consapevolezza dell'arrivo della morte deve indurre ad un'attenzione più profonda alla qualità della vita e alla sofferenza di chi vive la malattia ogni giorno, con sofferenza e paura. La terapia del dolore e la medicina palliativa devono concentrarsi sui dettagli, sulla soggettività del paziente, sul rispetto del dolore di chi ci si trova di fronte,

considerando soprattutto che, anche se breve, la vita che c'è ancora da vivere va vissuta al meglio delle possibilità, privilegiandone gli aspetti qualitativi e cercando di arricchirne ogni singolo atto. Il medico



**Galata morente - Copia romana dall'originale del 230 a. C.**  
"... è necessario discostarsi dall'idea che il malato terminale sia un moribondo; egli è innanzi tutto un uomo, una vita che rimane tale fino al momento di morire."



**Pittore dei Niobidi - Vaso greco con Eracle (particolare) - 460 a.C. circa.**  
"... la morte non è più qualcosa a cui ribellarsi e da combattere, ma da accettare a priori come evento inevitabile e naturale."

specializzato in cure palliative dovrà avere prima di tutto la capacità di ascoltare, qualcosa che io considero fondamentale in questo mestiere, a prescindere dalla propria specializzazione, e a cui invece, troppo spesso, si dedica molto poco. Egli dovrà essere presente ed entrare in un rapporto intimo non solo con il paziente ma con la rete di affetti che lo circonda nella fase ultima dell'esistenza. Personalmente, credo che per quanto la condivisione della sofferenza implichi dolore, sia di grande aiuto per chi cerca nel medico non solo spiegazioni ma anche conforto umano.

Le cure palliative rappresentano la presa in carico del paziente e l'espressione di un approccio basato sull'attenzione continua ad ogni aspetto, clinico e umano, della malattia terminale. L'ultimo tratto dell'esistenza, se da un lato deve essere affrontato cercando di renderlo il meno sofferto possibile, allo stesso tempo deve restare qualitativamente dignitoso e denso di significato, tenendo costantemente in considerazione le volontà della persona. Del resto, da medico, sono pienamente convinto che senza un rispetto incondizionato per la dignità del malato non vi possa essere dignità del medico.