15 marzo 2017 16:01

ITALIA: Testamento biologico. Consulta bioetica Pisa versus Aifa

Malgrado il deserto dell'Aula della Camera all'apertura del dibattito parlamentare, in questi giorni non sembra attenuarsi l'attenzione sul tema del fine vita e sull'approvazione di una legge sul cosiddetto "Testamento Biologico". Al proposito spicca l'intervista a La Repubblica del 14 u.s. di Mario Melazzini, attuale Presidente dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), medico oncologo malato di sclerosi laterale amiotrofica dal 2002.

Nel ripercorrere la propria personale e umanamente toccante vicenda, seguita alla diagnosi della gravissima malattia che lo costringe alla ventilazione meccanica e alla nutrizione e idratazione artificiali (NIA), Melazzini non si limita purtroppo a rivendicare la legittimità della sua personalissima scelta a favore della non interruzione dei trattamenti. Egli è del parere che questa sua scelta dovrebbe valere per tutti. Sostiene infatti che "per me essere nutrito con una pompa non è un atto medico, ma la vita. Come per gli altri mangiare e bere. Per questo sono convinto che non si possano interrompere". L'intervista prosegue con la perentoria affermazione che "la voglia di mollare nasce dall'abbandono del paziente", per concludere che "prima di parlare di testamento biologico dovremmo assicurare l'accesso alle cure, la medicina palliativa e il sostegno alle famiglie".

Almeno due aspetti di questa intervista dell'alto esponente di una delle principali istituzioni sanitarie del nostro Paese appaiono gravi.

Il primo è che Melazzini parla da Presidente (si presume indipendente) di un organismo che dovrebbe avere il massimo riguardo per la accuratezza delle conoscenze e dell'informazione in campo sanitario nonché per la pluralità delle posizioni in gioco. Un Direttore Aifa non dovrebbe per esempio ignorare (e sarebbe tenuto a riferire, a meno che l'ideologia non gli faccia velo) che la medicina palliativa non è, di fatto, la soluzione di ogni problema che riguardi condizioni di 'fine vita', rivelandosi molti pazienti o refrattari e insensibili anche a queste terapie, o indisponibili a riceverle. Allo stesso modo egli dovrebbe sapere che il TB non è incompatibile con l'accesso alle cure e alla medicina palliativa, al contrario. E' uno strumento che consente (anche di prolungare la vita in condizioni sfavorevoli) e non costringe nè esclude, a differenza della posizione di Melazzini che obbliga chiunque in un' unica direzione. Ammesso poi (e non concesso) che la questione circa la tipologia dei trattamenti nel fine vita abbia un qualche significato, un Direttore AIFA non dovrebbe mancare di sapere (e di nuovo riferire) che le Società nazionali e internazionali di nutrizione e idratazione artificiali hanno definito la NIA una terapia medica a tutti gli effetti, e in quanto tale soggetta al consenso informato del paziente. Un Direttore AIFA, infine, dovrebbe perlomeno citare anche la argomentata (e molto plausibile) tesi che la tipologia dei trattamenti cui viene sottoposto il malato alla fine della vita non è la questione dirimente per far valere o meno le proprie volontà; ciò che conta sono piuttosto queste volontà, e che si tratti di un prelievo ematico, di un sostegno meccanico o di un sondino nasogastrico, impiegarli è illecito senza o addirittura contro il volere del malato.

Il secondo aspetto inaccettabile dell'intervista è la neppure tanto implicita negazione della legittimità e del valore di scelte diverse dalle proprie. Affermare infatti che chi intende rifiutare trattamenti sanitari lo fa senza convinzioni profonde e solo perché è in stato di abbandono, non costituisce solo una palese, generalizzata mancanza di rispetto verso la determinazione dei pazienti e verso l'ambiente medico, familiare e affettivo del malato. Significa anche sottendere che un individuo intento, in condizioni di lucidità, a affidare alle istituzioni le sue volontà su come morire in caso di perdita irreversibile di coscienza (questa è la sostanza del testamento biologico) sia un candidato sicuro al sequestro e alla manipolazione della propria persona. Melazzini non è nuovo a queste discutibili e poco argomentate prese di posizione. Giova ricordare che in occasione della storica sentenza della Corte di Cassazione sul caso Englaro con cui i giudici autorizzavano per Eluana la sospensione della nutrizione e idratazione artificiali, egli parlò delle conclusioni dei giudici in termini di giustificazione di un "omicidio" e di "sconfitta della vita", perché la donna – così si espresse in un'intervista sul caso della paziente da 17 anni in stato vegetativo permanente, confermando anche qui la sua scarsa dimestichezza con i resoconti medici e i protocolli scientifici – "non è una malata, ma solo una disabile".

Dal Direttore dell'AIFA dovremmo attenderci ben altre, documentate e ponderate dichiarazioni che non si riducano, ideologicamente, a spacciare per obbligo il diritto di vivere.

Dott.ssa Seila Bernacchi

Coordinatrice Consulta di Bioetica Onlus – sez - Pisa