Renzo Puccetti

Medico-chirurgo, Specialista in Medicina Interna. Pisa.

Che cosa pensa di una norma che sancisca il testamento biologico?

Senza entrare nello specifico, ma considerata l'utilità assai discutibile di un tale strumento, così come ormai largamente riconosciuto dalla letteratura scientifica che si è occupata dell'argomento, mi sembrerebbe misura di buon senso, necessaria anche per evitare l'inappropriatezza della destinazione delle risorse sanitarie, quella di rendere la compilazione del cosiddetto testamento biologico assolutamente facoltativa, stabilendo l'onere economico dell'atto a carico del redattore. Volendo fornire qualche cifra, lo studio Support ha mostrato che soltanto nello 0,5% dei casi le dichiarazioni anticipate contengono indicazioni appropriate alla situazione clinica del paziente. Nello studio Ethicus condotto nelle rianimazioni europee, le decisioni di fine vita si sono basate sul testamento biologico solamente nell'1% dei casi. In Danimarca, dove esiste un registro centralizzato e computerizzato dei testamenti biologici, l'86% dei reparti consulta tale registro raramente o mai. Di fronte a questi numeri mi chiedo come si possa dipingere l'assenza di una legislazione sul testamento biologico come un'emergenza sanitaria nazionale. In alcune proposte si fa menzione del medico di medicina generale quale figura deputata non solo ad assistere, ma anche a sollecitare il paziente a redigere le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento. Attingendo ad un aggettivo già autorevolmente impiegato per altre situazioni, mi pare si tratti di un progetto "lunare", completamente inconsapevole della realtà della medicina generale; una proposta che avrebbe una sua fattibilità solamente relegando il ruolo del medico ad un'attività di mero controllore burocratico della correttezza formale dell'atto. Una vera attività informativa rivolta al paziente non può che essere personalizzata, di ampio respiro e necessariamente supportata dalla consulenza di vari specialisti, un'attività estremamente impegnativa, tale da sottrarre ingenti risorse umane ed economiche non certamente ricoperte dai risibili stanziamenti previsti e non credo neppure reclamata dalle persone colpite da malattia.

Che cosa intende per accanimento terapeutico?

Bisognerebbe forse più porre la domanda isolatamente agli entusiasti del testamento biologico e verificarne in maniera comparata le risposte. Sospetto che le risposte fornite sarebbero assai eterogenee. Concordo col dr. Bellieni e con gli altri che parlano dell'accanimento terapeutico come di un ossimoro che può ben essere incluso tra gli esempi di disease mongering, funzionale a vendere sul mercato il nuovo prodotto, il testamento biologico. Nuovo dalle nostre parti, ma conosciuto da molto tempo negli USA dove da almeno dieci anni ormai viene considerato dai medici stessi, dopo gli entusiasmi iniziali, uno strumento del tutto inadeguato per assicurare l'interesse del paziente. Non a caso in ambito anglosassone il termine accanimento terapeutico non esiste, essendo ad esso preferito quello di futility. Ma anche in questo caso si aprono questioni largamente dibattute e ancora non risolte: quando un trattamento è futile? Come posso essere certo preventivamente che un trattamento sia inutile? Qual è il margine d'incertezza di cui mi accontento? È individuabile per quel singolo paziente? A quanta cura siamo disposti a rinunciare se privilegiamo l'obiettivo di evitare i trattamenti che si prospettano essere futili? Provengo da una famiglia in cui si contano sei medici, in quasi 150 anni complessivi di professione non risulta un paziente o un parente che si sia lamentato a causa dell'accanimento terapeutico. Le assicuro che i pazienti sono molto più interessati a non essere abbandonati dal proprio medico.

Che cosa intende per eutanasia?

Le citerò la definizione fornita dalla National Library of Medicine: “l’atto di uccidere individui ammalati senza speranza in modo relativamente indolore per ragioni di compassione, o la pratica di consentire di morire a pazienti ammalati non adottando misure mediche complete per il prolungamento della vita”. Si tratta quindi di una condotta che si determina a livello dei mezzi e delle intenzioni.

Nel codice deontologico ci sono le risposte necessarie a questa problematica?

Mi pare di sì, anche se, forse con l’intento di accontentare un po’ tutti, vi sono spazi di ambiguità. È altresì importante che, accanto ad una chiara indicazione d’illeicità deontologica, oltre che giuridica, dell’eutanasia, vi possa essere uno spazio che preservi la possibilità di specificare la condotta al singolo caso, da giudicare al letto del malato da parte del medico a cui è affidata la responsabilità clinico-terapeutica.

C’è e in che cosa consiste il conflitto tra volontà espresse in precedenza dal paziente e posizione di garanzia del medico?

Abbiamo già molti esempi, purtroppo di quella medicina dei desideri che il dr. Reardon ha definito la degradazione a prostituzione di una tecnica sanitaria. Il paziente può anche chiedere, ma il medico deve rispondere almeno al minimo del suo mandato, quello di curare, cioè quello di agire avendo come obiettivo quello di battersi per la vita contrastando la morte e quello di alleviare le sofferenze, non dimenticando mai che, per avere una sua qualità, la vita deve essere presente, senza vita non ha senso parlare di qualità. La medicina procede per sfide, sfide poste dalla sofferenza umana, non ho mai visto uscire niente di buono dalla soppressione dei pazienti le cui condizioni configurano una difficoltà o una frustrazione per la medicina. Mi pare di potere cogliere un’incoerenza di fondo nella posizione di coloro che invocano il principio di speranza per giustificare ricerche che prevedono il sacrificio di vite umane, seppure allo stadio embrionale, ma poi lo abbandonano quando si tratta di applicarlo al tramonto della vita. Cos’è questo millantare sicurezze prognostiche quando la prognosi è proprio la cosa più incerta della medicina? Come ha detto un medico inglese, la legalizzazione dell’eutanasia determina la metamorfosi della percezione del medico da parte del paziente: “Chi è quello che entra in corsia, il bianco camice del terapeuta, o il nero abito del boia?”

Nel corso della sua professione ha mai avuto problemi, nel senso di denunce legali, nel caso di interventi contrari alle indicazioni del paziente che pur hanno consentito di salvare la vita o di ristabilire un equilibrio di salute o di sospensione di terapie sproporzionate da cui è derivata la morte del paziente?

No. Per la mia esperienza se ai pazienti si spiegano le cose, se si è prudenti, se esponiamo le nostre stesse incertezze su una situazione che offre il fianco a diverse letture, sono gli stessi pazienti che ci porgono la loro fiducia, che si affidano alla perizia e alla coscienza del medico, sta poi a noi esserne all’altezza. Al di là della pur rilevante strutturazione dei servizi, le persone non sono un elemento accessorio, per questo è importante assicurare al paziente la libera scelta della figura professionale cui conferire la propria fiducia.

Può indicare la differenza tra testamento biologico e pianificazione dei trattamenti, contestualizzata nella relazione medico-paziente?

Il testamento biologico è la redazione di un documento in cui la persona, non ancora affetta da patologia, indica i trattamenti che vorrebbe ricevere o no in caso di impossibilità ad esprimere un consenso informato. Si tratta di un foglio che dovrebbe essere periodicamente aggiornato in

relazione ai continui progressi della medicina e ai mutamenti dei desideri e delle opinioni del paziente, che è necessariamente generico per l'impossibilità di prevedere tutte le situazioni, che non si colloca in un contesto di relazione tra medico e paziente, dal momento che non è dato sapere chi sarà il medico che dovrà leggere il testamento biologico, come lo interpreterà e quale attuazione darà ad esso. Vi sono decine di studi che mostrano la instabilità dei desideri del paziente. Dopo soli 4 mesi un terzo dei pazienti affetti da AIDS che dichiaravano di non volere la rianimazione cardio-polmonare ha cambiato idea. Un collega rianimatore mi raccontava di un paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica che fino a poche ore prima aveva sempre detto, nel caso di insufficienza respiratoria, di non volere essere sottoposto a tracheotomia e ventilazione assistita, ma alla prima crisi dispnoica di grave entità ha immediatamente richiesto ai medici di aiutarlo a respirare. Il caso della dottoressa dell'Istituto Tumori di Milano che ha dichiarato di avere cambiato idea sul testamento biologico dopo l'esperienza della malattia non è l'eccezione, ma la regola. L'esperienza della malattia ci cambia, non possiamo allegramente pensare di prendere decisioni così importanti in una situazione di benessere, così lontana da quella che ci troveremo a vivere. Per questo la pianificazione dei trattamenti è qualcosa di profondamente diverso dal testamento biologico; nella prima la malattia è definita, possiamo parlare col medico e costui ha un volto ben specifico.

L'implementazione delle cure palliative e dell'assistenza domiciliare, delle strutture di lungodegenza e degli Hospice possono essere una risposta all'eutanasia e all'abbandono terapeutico? Come si presenta la sua realtà geografica da questo punto di vista?

Male, in Toscana siamo in grave ritardo, anche se si prevede a breve l'apertura di altri hospices. Vi è penuria di personale per le cure domiciliari, quello in servizio profonde il massimo dell'impegno in modo encomiabile, ma l'organico è numericamente inadeguato alle necessità. In questo contesto spesso la famiglia si trova ad affrontare carichi umanamente davvero pesanti. A fronte delle richieste di maggiore attenzione nei confronti della cura del dolore, posso dire che la mia esperienza è quella della presenza nella mia città di un centro di terapia antalgica di eccellenza, nel quale ho trovato sempre grandissima disponibilità umana oltre che altissima competenza, un giudizio che mi è stato ogni volta confermato dagli stessi pazienti. Ovviamente quella del dolore è solo uno, seppure importante, degli aspetti di quella cura e assistenza integrale della persona giunta nella fase terminale della malattia, una fase di estrema fragilità, che reclama numerose competenze professionali, ma anche calore umano, sostegno psicologico e conforto spirituale che ci aiuti ad affrontare l'unico fatto certo, seppure a data incerta, della nostra vita.