

## **Laura Guerrini**

*Laurea in “Medicina e Chirurgia” presso l’Università degli Studi di Pisa, specializzazione in Pediatria con indirizzo Neonatologia e Patologia neonatale. Assistente di primo livello presso la U.O. di Neonatologia di Pisa. Incaricata presso la U.O. di Neonatologia di Pisa per: “Gestione, studio, verifica e controllo della ‘care’ neonatale e delle problematiche di etica nella gestione del neonato in T.I.N”.*

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

Sinceramente l’ipotesi di una norma di questo tipo provoca in me una duplice reazione: rabbia e preoccupazione.

Come medico intensivista, mi sento profondamente offesa, perché mi sembra che sempre più spesso siamo dipinti come degli aguzzini che utilizzano le tecnologie in maniera praticamente indiscriminata, quando invece nella mia pratica quotidiana c’è una grande attenzione alle necessità di ciascuno dei nostri piccoli pazienti e dei suoi genitori.

La preoccupazione nasce dalla constatazione che il lavoro su una norma di questo tipo è stato preceduto ed è accompagnato dal continuo sbandieramento massmediatico di casi di malasanità (reali o presunti tali).

Questa “politica”, a mio avviso, può avere degli effetti devastanti, di cui i testamenti biologici potrebbero essere una dimostrazione: se la sanità è così malata ed i medici sono così impreparati o, peggio, disonesti, diventa “giusto” che i cittadini sentano il bisogno di tutelarsi con dei fogli scritti ai quali penseranno di poter affidare i loro desideri più profondi (perché tali sono da considerare quelli attinenti alla grave malattia o addirittura al fine vita)!

Dovremmo però avere il coraggio di dire che questa è una “dichiarazione di sfiducia” nei confronti delle persone che la società stessa ha stabilito che siano coloro a cui mi dovrei rivolgere in momenti particolarmente difficili della mia esistenza! Quale controsenso e quale boomerang!!!

Cosa potranno fare i medici, di fronte ad una così grande ostentazione di sfiducia, privati della loro libertà e con le spalle al muro (visto che le proposte presentate non contemplano la possibilità di una obiezione di coscienza)?

Quello che temo è che il clima che si potrebbe respirare in certi reparti finirebbe per scoraggiare coloro che vivono la professione animati da nobili ideali, lasciando campo libero a chi, con meno scrupoli e remore, si atterrà freddamente a quello che leggerà (o penserà di leggere) con l’unico intento di evitare problemi legali!

Ma siamo sicuri di volere che la medicina diventi questo?

Nel caso mi dovessi trovare in una situazione critica io non vorrei incontrare dei burocrati o peggio ancora degli “automi” che, presa visione di un foglio, decidono cosa fare senza neppure guardarmi negli occhi, ma sogno ancora di potere incontrare delle “persone”, qualcuno cioè che sia capace di guardarmi con occhi intelligenti (capaci cioè di capire cosa tecnicamente si può fare per me) ma anche con un cuore desto in grado allora di valutare le possibilità tecniche alla luce di quello che è il mio bene!

Forse a qualcuno potrà sembrare anacronistico, ma sempre più mi convinco che l’unico antidoto alla deriva della medicina (espressione peraltro della crisi di tutta la società) sia riscoprirne la sua intrinseca dimensione relazionale e cioè il rapporto medico-paziente, sottoscrivendo quanto già negli anni ‘50 scriveva Jaspers: “Solo il medico che si relaziona ai singoli malati adempie all’autentica professione medica. Gli altri praticano un onesto mestiere, ma non sono medici”.

Quello che è giusto per un paziente può non esserlo per un altro, anzi può non esserlo più per lo stesso paziente se alcune situazioni sono cambiate: ecco perché i Testamenti di vita possono essere molto pericolosi: stabilire a priori, lontano da una situazione di malattia, cosa voglio e cosa non voglio che mi venga fatto, non corrisponde alla verità del nostro essere persone, vite, cioè, in relazione con altri, le cui decisioni, tra l’altro, non sono indifferenti per chi ci è accanto.

## **Che cosa intende per accanimento terapeutico?**

L'accanimento terapeutico è il persistere in azioni che non possono più portare alcun beneficio per il paziente. Come prima cosa sento il dovere di precisare che il termine "terapeutico" è profondamente sbagliato perché azioni di questo genere sono già fuori da una "terapia" che per sua natura è finalizzata al bene del paziente e non è un caso che in vari testi si parli di "trattamenti futili", "non proporzionati, privi di alcuna credibile prospettiva terapeutica".

L'astensione da tali trattamenti viene considerata in tutti i Documenti "non solo lecita, ma addirittura eticamente doverosa", facendo altresì molta attenzione perché "l'interruzione dell'accanimento terapeutico non deve mai essere occasione o pretesto per l'abbandono terapeutico." (CNB, Mozione sull'assistenza a neonati e a bambini afflitti da patologie o da handicap ad altissima gravità e sull'eutanasia pediatrica. 28/01/05).

Credo che tutti i medici, e soprattutto quelli che come me operano in Reparti di Terapia Intensiva, si pongano il problema di evitare "errori" di questo tipo, nella consapevolezza che essi sono una sconfitta della medicina e del medico in una delle fasi più delicate dell'esistenza che è quella della morte. Incorrere in forme di accanimento può infatti indicare la nostra incapacità ad accettare la morte ed a volte anche il rifiuto di ammettere che non siamo onnipotenti nonostante i mezzi che abbiamo a disposizione! Non dobbiamo fare tutto quello che è tecnicamente possibile, ma solo ciò che ci permette di realizzare il bene del paziente. Ancora una volta emerge la dimensione relazionale della nostra professione che non può quindi essere "ingabbiata" in sterili protocolli, rigide linee-guida o freddi "testamenti": non è l'uso di un apparecchio sofisticato a connotare un'azione "accanita", ma il suo essere inutile per quel paziente, in quella precisa situazione di vita.

Con quest'ottica saremo allora capaci di essere dei medici consapevoli di non potere sempre guarire ma di dovere sempre accompagnare le persone che si sono affidate alle nostre cure con quella presenza che viene descritta molto bene da Jaspers: "rimanere accanto al malato anche se costui è senza speranza. Il medico si offre al malato con una disposizione d'animo che gli impone di dare allo sventurato che non è in grado di guarire un massimo di possibilità di vita, ossia di continuare ad onorare l'uomo che è in lui."

La mia specializzazione, per il rapido sviluppo di cui è stata protagonista negli ultimi anni, è una delle branche della medicina in cui molto si sta riflettendo su questo argomento come dimostrano i numerosi Documenti prodotti in proposito: tra questi vorrei ricordare la "Carta dei Diritti del neonato" (approvata al termine del Congresso "L'ecologia del nascere: la coppia e l'alba della vita", Siena, 31 marzo 2006), in cui si evidenzia come il neonato ha diritto "in caso di malattia prolungata o di prognosi gravemente patologica, a non vedersi sospendere le cure, ma ricevere tutta l'assistenza adeguata al caso", ad "avere un tipo di assistenza personalizzata centrata su di lui e sulla sua famiglia per promuovere il suo sviluppo", e, in caso di stato terminale, "ad essere assistito amorevolmente e non andare incontro ad accanimento terapeutico".

Molto importanti a tale proposito anche le "Linee-guida per l'astensione dall'accanimento terapeutico nella pratica neonatologica" presentate a Roma (Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Cattedra di Neonatologia e Istituto e Centro di Bioetica.) nel settembre successivo: premessa fondamentale per una corretta pratica neonatologica è mettersi davanti al neonato esaminando caso per caso (tenendo conto del rispetto della persona, della sacralità della vita e della dignità della morte) e ricordando il dovere professionale di preservare il neonato dal dolore e da trattamenti inutili e la famiglia da illusorie aspettative. Si sottolinea inoltre che "l'evidenza o la possibilità di esiti a distanza non possono costituire fattore condizionante l'assistenza" e che "il giudizio di accanimento terapeutico non include una disamina sulla qualità della vita, ma solo sulla possibilità di vita".

## **Che cosa intende per eutanasia?**

L'Eutanasia è ogni azione o omissione che ha come fine procurare la morte di una persona.

Vorrei sottolineare che l'eutanasia può consistere sia nella soppressione di cure ordinarie, sia nella somministrazione di farmaci, in quanto sarà il fine di quello che facciamo a conferire il vero significato alla nostra azione e se entrambe le procedure hanno come fine quello di impedire la sopravvivenza del malato, quello che commettiamo è sempre e comunque un atto eutanasi.

L'intenzione che guida il nostro agire non ne modifica il significato intrinseco: questo credo sia un aspetto molto importante, perché anche i recenti fatti di cronaca (il marito che uccide la moglie malata di Alzheimer perché non poteva più vederla soffrire), ma soprattutto il modo con cui vengono presentati, sembrano voler far passare un messaggio molto pericoloso: tutto è giustificato se voglio alleviare le sofferenze o presunta sofferenza di una persona. Diventa allora non solo accettabile, ma addirittura doveroso uccidere (perché di questo si tratta), una persona gravemente malata così come non far nascere un bambino con handicap, certo o presunto che sia, nell'idea sempre più dominante che la vita valga solo se è al di sopra di certi standard di benessere: ma chi li stabilisce e con quali criteri?

Ancora una volta esprimo, come medico e come cittadino, grande preoccupazione di fronte a questa mentalità sempre più dominante, perché per ora ci fanno credere che ciascuno di noi sia arbitro della propria vita (e già su questo si potrebbe discutere a lungo), ma ben presto ci accorgeremo (e forse a ben vedere è già vero) che saranno altri a decidere se e fino a quando dobbiamo vivere: la storia passata e quello che oggi sta succedendo nei Paesi dove l'eutanasia è legale dovrebbe essere un richiamo sufficiente.

Come medico poi, non posso non considerare le ripercussioni che tutto questo avrà sull'essenza della mia professione, condividendo le preoccupazioni espresse che già alcuni anni fa Herranz, che ha descritto l'eutanasia come il "vortice di una scelta di morte": "Una volta che si sia accettato anche una sola volta, mossi da falsa compassione, di praticare l'eutanasia in via eccezionale, essa si trasforma rapidamente in una passione mortale che AVVELENA IL CERVELLO ED IL CUORE DEL MEDICO. Diventa logicamente e tragicamente necessario pensare che il medico, come esperto, debba acquisire un potere discrezionale sulla vita e sulla morte delle persone.

Il medico finirà con il pensare che vi sono pazienti il cui desiderio di continuare a vivere è irrazionale e capriccioso, poiché reputa che la vita che essi hanno davanti sia biologicamente detestabile, un peso sociale intollerabile, uno sperpero economico.

Il medico sentirà come un dovere sociale l'assumersi la responsabilità morale di porre fine a tali vite *inutili e gravose.*" (Il dramma dell'Eutanasia, 30 Aprile 1995)

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

Secondo me sì, infatti l'Art. 17 dice: "Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte" e l'Art. 39 (Assistenza al malato a prognosi infausta) "In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psicofisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita e della dignità della persona.

In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico."

Purtroppo è vero anche che nell'ultima stesura del 2006 sembrano fare breccia alcuni messaggi che potrebbero diventare pericolosi, là dove nell'Art. 38: si legge "Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto (*che ha sostituito il "non può non tenere conto" della precedente edizione*) di quanto precedentemente manifestato dal paziente".

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

Credo che tale conflitto ci possa essere nel momento in cui le volontà espresse in precedenza dal paziente vengano vissute come “obblighi” per il medico e quindi è un contrasto che potrebbe nascere proprio con il testamento biologico.

Infatti il medico è chiamato ad agire per il bene del paziente e dovrebbe farsi garante di questo nel momento in cui il paziente non è in grado di esprimere le sue preferenze. Una cosa così importante non può essere affidata ad un documento redatto magari anni prima, fuori dal contesto di malattia (come dicevamo prima) e non potendo conoscere né tutti gli aspetti legati ad una malattia, né tanto meno rimanere aggiornati sui progressi della medicina.

Io credo che tale conflitto verrebbe annullato nel momento in cui fosse possibile recuperare la vera essenza della medicina, incarnata nel rapporto medico-paziente, che parte prima di tutto dalla figura del medico di famiglia: infatti, solo la frequentazione costante e un rapporto di fiducia collaudato negli anni potrebbe permettere, nel momento in cui si presenta una situazione critica in cui quel paziente non è in grado di esprimere le sue opinioni, al medico che lo conosce di sapere fino a che punto è giusto andare.

**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?**

Come neonatologo vivo una situazione sicuramente un po' particolare dato che i miei pazienti non sono in grado di esprimere delle indicazioni.

Non che questo renda più semplice il mio lavoro, anzi penso che mi obblighi a riflettere costantemente proprio su quello che è il bene di ogni singolo neonato affidato alle mie cure, dovendo anche relazionarmi ai genitori che vivono una situazione drammatica e che devono essere coinvolti nel modo giusto nelle scelte terapeutiche che riguardano i loro figli nella consapevolezza però che, proprio per il “patto di fedeltà” che noi abbiamo nei confronti del neonato, non potremmo mai assecondare i genitori in richieste che fossero contrarie all'interesse del neonato stesso.

In tutti questi anni mi sono resa conto che quello che chiedono i genitori è il nostro massimo impegno per cercare di salvare la vita di queste piccole creature: non mi è mai stato chiesto di interrompere trattamenti, dopo che i genitori sono stati rassicurati sulla nostra volontà di accompagnare quel bambino nel suo cammino di vita usando anche tutti gli strumenti che abbiamo a disposizione per evitare il dolore.

E' molto più difficile fare accettare ai genitori l'imminenza della morte, ma in questi momenti drammatici è fondamentale che loro si accorgano che nonostante la prognosi infausta non “abbandoniamo” il loro bambino, ma continuiamo ad accudirlo con quella cura, quelle attenzioni e quell'amore che sono dovute ad ogni persona. In quest'ottica è allora fondamentale permettere ai genitori di stare il più possibile vicini al figlio anche nelle fasi terminali, consentire loro di espletare le pratiche religiose qualora lo richiedono. Questo ha arricchito ancora di più i nostri reparti e le testimonianze dei genitori che conosciamo sono sempre un'occasione di grande riflessione, di crescita umana e professionale. L'ascolto attento dei loro sentimenti (espressi o non espressi verbalmente) ci dimostra quanto sia vero che ogni vita ha valore di per sé, indipendentemente dalla sua durata e dalla sua “qualità”. E' vero, sono cammini non semplici nei quali però dobbiamo ammettere, senza falsa ipocrisia mascherata da apparente imparzialità, che abbiamo un ruolo molto importante, perché nel modo in cui comunichiamo le diagnosi, trasmettiamo anche come viviamo certe situazioni e che “valore” diamo alla vita gravata da handicap o malattia. La responsabilità che abbiamo è allora grande e veramente non saremo in grado di sopportarla se non ci rendiamo conto che oltre alla formazione professionale, abbiamo bisogno di crescere come persone.

**Può indicare la differenza tra testamento biologico e pianificazione dei trattamenti,**

## **contestualizzata nella relazione medico-paziente?**

Credo di avere almeno in parte già risposto quando ho parlato della necessità di riscoprire il rapporto medico-paziente come cuore della medicina. Solo dal confronto con la singola persona infatti potrà derivare un programma terapeutico che non avrà le caratteristiche di un documento vincolante ma dovrà diventare un qualcosa di “vivo”, adattabile e modificabile in base a tutti i cambiamenti che si possono verificare nella vita di una persona anche nel corso di una malattia. Come dicevo prima c'è una dimensione relazionale fondamentale nella vita di ciascuno di noi che, credo, possa incidere profondamente nelle scelte terapeutiche che vengono fatte.

## **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?**

Assolutamente sì. E' fondamentale che chi deve affrontare situazioni drammatiche (sia esso il malato o il familiare di colui che è affetto da grave malattia) sappia di non essere solo, ed abbia la consapevolezza di poter contare su una “rete” che ha a cuore la sua persona presa nella sua globalità, capace cioè di farsi carico di tutte le sue dimensioni (fisica, psichica e spirituale).

Questo è vero anche per i miei piccoli pazienti: di fronte a situazioni drammatiche la paura dei genitori è legata al “dopo di noi” al non essere sicuri che nella nostra società ci sarà qualcuno che continuerà a voler bene al loro figlio e credo che sia proprio questo che spinge talvolta a gesti estremi.

La mia realtà geografica sta facendo grandi passi in questa direzione, ma siamo ancora molto lontani da una situazione che permetta di rispondere alle numerose richieste. Tante cose sono portate avanti da associazioni di volontariato ma anche queste non possono essere sufficienti.

Certo è che solo se saremo capaci di salvaguardare un sano sfondo antropologico, ribadendo la dignità della persona in ogni momento della sua esistenza, sarà possibile continuare a camminare in questa direzione.

Il timore che certe proposte (tra cui, a mio avviso, anche il Testamento Biologico) non siano motivate dalla ricerca dell'interesse della singola persona quanto piuttosto dalla “dittatura dell'utilitarismo” nella quale il criterio fondamentale è la produttività, fa assumere alle stesse le caratteristiche di “scorciatoie” per azzerare quei problemi che non abbiamo più la capacità di affrontare e risolvere per quel “difetto di umanità” che troppo spesso sembra caratterizzare la nostra società. Attenzione però, perché, se ciò è vero, queste strade diventano l'anticamera per un progressivo abbandono di questi pazienti e delle loro famiglie.