

Leon Tshilolo

Pediatra ed ematologo, Direttore del “Centro Mongole”, nella Repubblica Democratica del Congo.

In Italia si discute molto di una legge sul testamento biologico (le dichiarazioni anticipate di trattamento). Per alcuni, questa discussione e la relativa approvazione di norme che andassero in questa direzione, preluderebbero all'introduzione legalizzata dell'eutanasia. Nel Suo paese, esiste una discussione sulle problematiche di fine vita?

Per il momento, in Congo una tale discussione si svolge solo a livello di qualche medico e in relazione a casi particolari. Non è ancora un problema nazionale. Si cerca piuttosto di trovare mezzi per continuare a vivere, piuttosto che porre fine alla vita.

Che cosa si può intendere per accanimento terapeutico e per eutanasia?

L'accanimento terapeutico sarebbe quell'atteggiamento sproporzionato utilizzato per curare un paziente. Da noi, ci limitiamo alle cose essenziali, tenendo conto delle vere possibilità di cure nel nostro ambiente ed anche delle possibilità economiche della famiglia. Ad esempio, in un neonato con distress respiratorio e rianimato per più ore senza ripresa delle sue funzioni autonome (respiro, attività cardiaca, ecc), evitiamo di continuare a mantenere il respiratore.

L'eutanasia è percepita da noi come un atto da parte del personale sanitario per porre fine ad una vita (non ci poniamo il problema del consenso o no del malato). Il problema è l'atto e l'attore dell'atto e non tanto il soggetto dell'atto. E' percepito semplicemente come un atto di uccisione.

Quale deve essere, a Suo avviso, il rapporto tra volontà espressa in precedenza dal paziente e posizione di garanzia del medico nei casi di malati terminali?

La volontà del paziente non basta per dettarmi ciò che deve fare il medico: ci mancherebbe altro... Il problema è anzitutto la coscienza e la volontà del personale sanitario nonché il suo livello di formazione. Ma da quando la volontà del paziente dovrebbe dettare l'atto medico? Per me, la volontà del paziente serve soprattutto per assumere la sua libertà di rifiutare le cure proposte o altro e non tanto per costringere il medico a porre degli atti contrari alla vera medicina e all'etica. Il medico e la famiglia (e quindi la società) dovrebbero coltivare il senso positivo degli stadi terminali e della sofferenza...che non mancano mai nella nostra vita! La morte è una realtà che né la scienza né la volontà del malato (nemmeno una legge di un paese democratico) potrà evitare. Perché non imparare un po' di più a vivere la realtà della sofferenza, del dolore e della morte. Spero di farmi capire, non sono un fanatico del dolorismo e non sono neanche un stoico...

Che cosa si deve intendere per pianificazione dei trattamenti?

La pianificazione dei trattamenti deve mantenere il sacrosanto principio della medicina “primum non nocere”. “Trattamento” non deve essere sinonimo di “eliminazione”.

Come si affronta la dimensione del dolore e di una malattia con prognosi che porta a morte certa nella realtà in cui opera?

Ahimè, da noi la morte è una realtà così vicina che ci sembra familiare... Mi occupo proprio di una malattia che riunisce dolore e prognosi infausta: l'Anemia Drepanocitica o Anemia da Cellule Falciformi (SSA). E' una malattia dominata da crisi dolorose tremende con una mortalità molto elevata nei primi 5 anni (75% muoiono). Questi bambini vivono continuamente con il “dolore” che circola nel sangue... e con l'angoscia di una morte brusca nell'anima dei genitori. Ebbene, questi bambini sono proprio quelli che mi danno più gioia e che hanno lanciato un leitmotiv di ottimismo

“SS come sorriso”. Insomma, il problema è quello di conoscere il vero senso del dolore e della morte per l’uomo.