

Le lettere sono sempre gradite, e vengono sempre pubblicate. Si prega solo una ragionevole concisione, cercando di non superare le 3000 battute (500 parole circa). Qualche taglio editoriale e qualche intervento di editing che non alterino il senso della lettera saranno, a volte, inevitabili.

Il testamento biologico

Resoconto della seduta n. 175 del 18/3/2009 del Senato italiano

Signor Presidente, care senatrici, cari colleghi, rappresentanti del Governo, molte persone si sono sorprese che io, che da dieci anni mi occupo di testamento biologico e ho scritto quattro volumi su tale argomento, non abbia firmato né presentato emendamenti al disegno di legge che viene oggi discusso.

La risposta è che le mie perplessità e incertezze riguardano l'opportunità, la necessità stessa di questa legge, così come è formulata. La ragione della mia contrarietà è molto semplice: il testo che è stato presentato non è a favore del testamento biologico, come noi ci eravamo attesi quando abbiamo iniziato questo processo, ma è contro di esso.

Mi spiego meglio. Il testamento biologico è nato negli Stati Uniti, negli anni Settanta, sulla scia della vicenda Quinlan, come tutti ricorderanno. Questa ragazza era rimasta in coma irreversibile e il padre aveva insistito perché fosse interrotto ogni sostegno vitale. Dopo molte battaglie giuridiche, nel 1976, la Suprema Corte americana dette ragione al padre e la vita artificiale fu interrotta.

Questa vicenda, che appassionò l'America, rese consapevole il mondo intero che la medicina tecnologica moderna è in grado di spostare il termine della vita al di là della morte naturale, introducendo una vita artificiale che permette agli organi del corpo umano di rimanere vitali, anche senza attività cerebrale, senza coscienza, senza pensiero, senza vista, udito, parola. Questa condizione di vita, o di non vita, fu considerata da molti americani disumana.

Varie associazioni chiesero a gran voce una legge che permettesse di esprimere la volontà di non accettare questa forzatura. Nacque così il *living will*, che abbiamo tradotto in testamento biologico, prima in California, nel 1976, poi in tutti gli Stati americani.

Il testamento biologico approdò poi in Europa, con apposite leggi, in Gran Bretagna, in Francia, in Danimarca, in Olanda, in Belgio, in Lussemburgo, in Spagna e nei Paesi scandinavi. Il contenuto di queste leggi è sostanzialmente sempre il medesimo, cioè il rispetto e la tutela della volontà di non essere mantenuto in coma vegetativo permanente, io direi incarcerato - *locked-in*, come dicono gli americani - in un letto per anni, decenni o molti decenni.

Ebbene, il testo al nostro esame non solo non rispetta la volontà espressa dal cittadino, ma va in direzione esattamente opposta, perché obbliga la persona in coma a rimanervi per sempre, anche contro la sua volontà.

Infatti, nel provvedimento si legge che la nutrizione artificiale, che è l'elemento che permette il prolungamento indefinito del coma, non può essere rifiutata perché non è trattamento sanitario. Bene, io vi dico che è più di un trattamento sanitario; è un vero atto medico che richiede un'elevatissima competenza. Posizionare un tubo nutrizionale nello stomaco è un atto difficile che solo chirurghi addestrati o medici rianimatori o anestesisti sono in grado di compiere. Dirigere una sonda attraverso la via nasofaringea e superare correttamente la glottide è difficile e anche pericoloso: la sonda può introdursi in trachea anziché nell'esofago con conseguenze disastrose.

Inoltre, tutti sappiamo che il bilanciamento degli elettroliti e dell'equilibrio proteico-glucidico nel successivo trattamento nutrizionale non può che essere seguito da medici nutrizionisti. Che l'intuba-

zione gastrica e i trattamenti nutrizionali siano atti medici è stato affermato non solo da tutti i trattati di medicina, ma anche dalla Corte Suprema degli Stati Uniti, dalla House of Lords della Gran Bretagna, dalla legge Leonetti della Francia, per citare solo i principali Paesi, ma poi in tutte le altre leggi europee, americane e del mondo intero.

A proposito di alimentazione forzata, voglio anche ricordare un'altra cosa: se una persona, in perfetta lucidità di pensiero, non desidera più alimentarsi, questa volontà va rispettata, come sostiene il codice di deontologia medica. Se, quindi, la volontà di rinunciare all'alimentazione è rispettata quando espressa in piena lucidità, deve essere rispettata anche quand'è indicata per iscritto e firmata come volontà anticipata di trattamento. Per questo dico che questa legge è contro il testamento biologico e, quindi, inutile. Nessuno compierà le direttive anticipate in quanto sa già che non verranno rispettate.

Meglio allora nessuna legge, come è stata finora la condizione italiana e com'è ancora in Germania, ad esempio, dove il medico deve "tener conto" delle volontà espresse in precedenza, come indica la Convenzione di Oviedo e come hanno confermato il nostro Comitato nazionale di bioetica e il codice di deontologia medica.

Signor Presidente, ogni legge deve avere uno scopo: o soddisfare le aspettative dei cittadini o tutelare i loro diritti; questa legge non soddisfa nessuna aspettativa, ma soprattutto non tutela il diritto del rifiuto alle cure, una delle più luminose conquiste civili e democratiche - direi anche liberali - degli ultimi decenni. I principi dell'autodeterminazione e del consenso informato dei trattamenti sono i capisaldi di una concezione liberale di uno Stato, ma questi sono di fatto calpestati.

Penso, signor Presidente, che questa legge, così com'è formulata, non possa e non debba essere promulgata da questo Parlamento anche perché, oltre che impugnata per dubbia costituzionalità, non potrebbe che essere disattesa. Se, infatti, un medico in sua coscienza ritiene che la volontà del proprio paziente debba essere rispettata, secondo il codice morale medico, potrà sempre invocare il principio dell'obiezione di coscienza.

Personalmente, signor Presidente, non vorrei mai finire - parlo per me stesso - in uno stato vegetativo permanente, e sono sicuro che molti di voi non lo vorrebbero. Ho scritto e firmato il mio testamento biologico, l'ho depositato da un notaio, ho indicato come fiduciario mio figlio Paolo, ma ho aggiunto una cosa: che i medici che mi avranno o mi avessero in cura dovranno rispettare in modo assoluto le mie volontà. E sono sicuro che verranno rispettate dai miei colleghi. Perché, anche se questa legge passasse, se il Presidente la firmasse, se l'ipotetico e forse inevitabile referendum fallisse, ebbene, i miei colleghi faranno valere ugualmente il diritto di rispettare le mie volontà, non solo perché dovranno seguire la voce della loro coscienza, che impone - lo ripeto ancora una volta - il rispetto della volontà del proprio paziente (è una legge morale assoluta!), ma anche perché queste volontà sono protette dalla Costituzione di questo Paese. Una Costituzione che questa legge, viceversa - e lo dico con sincero rammarico - purtroppo non intende rispettare.

Umberto Veronesi
Medico, Senatore della Repubblica Italiana

Quando finire è più difficile che cominciare

Gentile dott. Marchetti, ho letto quanto ha scritto sul sito di *Medico e Bambino* dal titolo "Diario di un giorno", ripreso sulla Pagina Gialla del numero di febbraio (*Medico e Bambino* 2009;2:79-80) e in cui si affronta il problema del comportamento da tenere nei casi terminali in cui si può pensare che gli interventi terapeutici abbiano perso ogni prospettiva di efficacia.

Non mi è mai capitato di decidere di scrivere all'Autore dopo aver letto qualcosa che mi aveva emozionato. Mi chiamo Ugo Priora, sono abbastanza vecchio, ho 54 anni. Sono un pediatra che ha passato la maggior parte del tempo con i neonati.

In tutti questi anni ho "vagato" per molti ospedali, dalla terapia intensiva neonatale a centri di neonatologia di 1° e 2° livello. Ogni volta che mi davano la possibilità di cambiare posto, io andavo, conoscevo persone e vivevo nuove realtà. E ogni tanto scappavo lontano. Ultima "fuga", due anni fa, in Niger con *Medici senza Frontiere*. E lì ho visto cose che non pensavo di vedere nella mia vita. A cinque ore di aereo da Parigi, ogni notte morivano di fame bimbi di 3-5 anni che pesavano 6-8 kg. E non morivano di AIDS o di TBC o di altro, perché morivano di fame, prima. E la notte o lavoravo o pensavo. E non riuscivo mai a dormire. Mi ricordo una notte passata con uno di questi bambini che, oltre alla grave malnutrizione, aveva una crisi d'asma grave. Feci tutto quel poco che sapevo, trovai persino delle fiale di salbutamolo... al mattino stava un poco meglio. Dissi agli infermieri (del Niger), con cui si era creata una solidale e bella umana collaborazione: guardate, non so più cosa fare... ora la situazione mi sembra leggermente migliorata; ma sappiate che, se ricomincia a peggiorare, io prenderò la mano di questo bimbo e lo accompagnerò alle porte del paradiso, senza fare più nulla di "medico".

C'era una silenziosa intesa, tra di noi, anzi una profonda silenziosa comunione di idee (almeno mi sembrava ci fosse). Alla fine del turno quegli infermieri mi vennero a salutare e mi regalarono un cordino per i miei occhiali che perdevo tutti i momenti...

E ora? Nella mia testa più confusione, più dubbi di prima. E, come disse il dott. Messner di Bolzano a un congresso anni fa in cui veniva messo in discussione un concetto scientifico fino ad allora "granitico": "ora mi sento più confuso di prima, forse sono a un livello superiore, ma sempre più confuso di prima".

Volevo ringraziarla soprattutto per le ultime righe del suo scritto: "Ogni medico e

ogni familiare alla fine arriva a sapere quello che è possibile da quello che è impossibile. A noi spetta di sostenere le persone in questo momento difficile. Il resto appartiene alla dignità, all'evitare la sofferenza, al soffrire in silenzio, come è sempre stato e come sempre si spera che sarà. I decreti (e le leggi ideologiche, non meditate e partecipi) non servono se non a creare distanze tra la vita indegna e la morte dignitosa".

Un grande abbraccio.

Ugo Priora
Ospedale Santo Spirito, Bra (Cuneo)

Caro Priora, la tua lettera è una riflessione ulteriore sul significato e il senso delle morti "evitabili" (quelle dei bambini del Niger, che poi nella triste realtà dei fatti evitabili non sono) e di quelle "inevitabili", che spesso arrivano dopo una lunga sofferenza che richiede la parola fine. A chi spetta dirlo? Noi medici questo percorso di sofferenza e di conoscenza lo viviamo rispettosamente, sapendo che nulla può essere deciso e fatto senza riconoscere la volontà del paziente e/o dei suoi familiari. La ricerca di soluzioni alternative che invocano il rispetto della vita rischiano di essere solo ideologiche e contro il rispetto di una buona morte; che significa evitare la sofferenza, amare i propri cari e la vita vissuta, quando possibile.

Per la legge in discussione in Parlamento si è partiti con l'idea di scrivere un testo per la libertà rispetto alle terapie di fine vita ma si sta correndo il rischio di arrivare a una legge che rischia di imporre le terapie di Stato. Speriamo in bene.

Federico Marchetti

Emozioni di una pediatra di famiglia

Sono trascorsi ventisei anni da quando ho iniziato la mia attività di pediatra di famiglia in un comune dell'Italia del Sud; chi iniziava a lavorare nella pediatria di base era un pioniere, perché doveva cambiare una cultura che vedeva affidare i propri bambini agli specialisti ospedalieri e le visite erano solo a pagamento.

Di strada ne abbiamo percorsa e ancora questa professione mi regala emozioni e sono quella che sono ora anche grazie agli esempi di genitori coraggiosi ed eroici che ho avuto la fortuna di incontrare.

Erano le 19.30 di un martedì e, stanca, pensavo di chiudere la giornata e concedermi un po' di meritato riposo, quando sento provenire dalla sala d'attesa un vocalizzo incessante e continuo e penso a qualche lat-

tante allegro e loquace... ma quando apro la porta dello studio, noto con mia grande sorpresa che quell'allegro dialogo primitivo proveniva da una bambina di 5 anni, che da 4 mesi aveva effettuato intervento di impianto cocleare.

La bambina presenta una malattia rara, la sindrome di Bartter, che, oltre a una tubulopatia congenita con perdita di K⁺, Na⁺ e Cl⁻, presenta bassa statura e sordità neurossensoriale.

Noi diamo per scontato il raggiungimento delle varie tappe di sviluppo dei nostri pazienti, ma guardare gli occhi di quella madre riempirsi di lacrime nell'ascoltare per la prima volta la voce della sua bambina è stata un'emozione forte; per nascondere la mia e alleggerire la tensione sono riuscita solamente a fare una battuta: "ma 'sta radio si spegne di notte?".

Maria Cecilia Capoccia
Pediatra di famiglia, Veglie (Lecce)

Appello di una lettrice

Sono abbonata alla vostra gloriosa rivista da quasi 20 anni e prima di me lo era stato mio padre, pediatra della vecchia guardia. Come lui sono sempre stata curiosa di sapere, di imparare, di riconoscere le mie lacune cercando di colmarle per quanto possibile. La vostra rivista è stata ed è per me fonte preziosa e insostituibile di approfondimento ma anche di notizie flash che si rivelano utilissime nella pratica quotidiana. Nessun confronto è possibile con le molte altre riviste che ricevo, anche qualificate, ma che non riescono ad avere (anche se qualcuna ci prova) il taglio pratico e nello stesso tempo autorevole di *Medico e Bambino*. Ho catalogato negli anni gli articoli più utili creando una vera e propria biblioteca. Ebbene, ho appena finito di leggere l'editoriale di dicembre 2008 (*Medico e Bambino* 27;10:619) e ho subito uno shock! NON POTETE CHIUDERE! Io, e spero molti colleghi, sono disponibile a pagare per l'abbonamento anche una cifra doppia rispetto a quella attuale pur di scongiurare tale eventualità!

Con stima e riconoscenza

Elvira D'Urzo
Pediatra di famiglia, Roma

Ci fa felici. Per quest'anno non chiudiamo, e speriamo neanche dopo. Ma gli eventi ci obbligano a pensare "senza domani", o almeno senza dopodomani.

M&B