

Il primato della coscienza di fronte alle scelte mediche difficili

L'anatomia Patologica

Ezio Fulcheri

Il tema proposto viene, nel caso specifico, contestualizzato in una particolare attività dell'Anatomia Patologica quale quella della diagnostica in ambito feto-perinatale e più in generale nella patologia della riproduzione umana. In questo ambito si embricano e si concatenano temi di grande rilevanza; temi enormi che hanno suscitato dibattiti articolati e complessi, spesso violenti, nella contrapposizione delle opposte interpretazioni.

Resta dunque difficile un approccio completo ed esaustivo ad un argomento che spazia dall'aborto alla riproduzione medicalmente assistita, dalla embrio patologia alla genetica medica applicata ma ancor più è difficile perché nel corso degli ultimi decenni sono state scritte pagine ed interi trattati da eminenti bioeticisti, teologi, medici ed antropologi, sociologi, umanisti e politologi.

La scelta, parsa difficile nella declinazione del soggetto da trattare, è risultata invece semplice nel momento in cui è stato deciso di parlare concretamente di una esperienza personale, di trattare non teorie o dottrine quanto piuttosto di narrare il percorso di un solo pensiero: quello del medico che desidera porsi in prima persona di fronte ai grandi temi della sua professione essendo certo che la chiave di volta del sistema consista nell'equilibrio tra il senso di rispetto per l'uomo e la scelta morale che è dentro ciascuno di noi.

Prima ancora di affrontare ogni disamina occorre tuttavia ribadire il senso profondo della sacralità della persona umana, della dignità che le è propria e del rispetto assoluto che le è dovuto.

Pare allora di dover iniziare il discorso delineando alcune scelte assolutamente non condivisibili quali quelle del feticidio selettivo per qual si voglia motivazione esso venga praticato.

Il mondo con i suoi distributori di messaggi positivi, sempre entusiasticamente ed irrazionalmente positivi, ci ha insegnato ed inculcato il mito dell'uomo sano e perfetto e conseguentemente delle diete miracolose, della forma fisica ricostruibile in ogni caso e contro ogni evenienza e del dottore che guarisce sempre. Il neonato, anche lui, per definizione, deve essere perfetto, bellissimo, sanissimo e servito su un piatto d'argento, il piatto della poca fatica per generarlo, per gestirlo in gravidanza e dopo il parto.

La scelta della soppressione di uno dei due gemelli perché era prevista e pianificata una gravidanza singola o perché uno dei due gemelli è risultato affetto da una malformazione congenita o da una anomalia del cariotipo, non trova in noi alcuna forma di comprensione né sotto il profilo medico che etico. Neppure possono essere avvocati, quale giustificazione, i sentimenti di protezione e tutela dell'altro gemello che non deve (a detta dei sostenitori di questa teoria) essere

gravato nella vita da un peso e da una responsabilità che non può scegliere e che gli verrebbe di fatto imposta alla nascita. La motivazione, benché nobile negli intenti e pragmaticamente ineccepibile, cozza tuttavia nel diritto dell'atro gemello, quello imperfetto, di vivere o di sopravvivere nei modi e nei temi che la Natura o il buon Dio vorranno concedergli.

Un primo passo di questa nostra riflessione comporta una necessaria meditazione e conseguentemente una disamina dei concetti concernenti il tema della cura.

Nella nostra esperienza è apparsa progressivamente e sempre più lucidamente evidente la differenza tra due situazioni diagnostiche nelle quali l'ecografista ed il morfologo dovevano essere impegnati. Nel processo di cura, inteso nell'accezione più ampia del farsi carico della gravidanza sotto il profilo medico e di prendersi cura del paziente, si vengono infatti a delineare due situazioni apparentemente simili ma assai differenti. Si tratta di accettare il concetto che il percorso di cura non necessariamente ed esclusivamente sia finalizzato alla guarigione. Curare, come prendersi cura di una persona, ed in questo caso della coppia, vuol dire prospettare loro con chiarezza che possono esserci situazioni in cui il medico non riesce a far guarire, a porre un rimedio o risolvere il quadro che si sta evolvendo.

Si tratta quindi di definire con certezza alcune condizioni di assoluta incompatibilità con la vita (quali ad esempio l'anencefalia totale, l'acardia, l'agenesia renale bilaterale per le quali il feto è di fatto senza possibilità di vita autonoma o con funzioni vicariate; vive in utero come potrebbe vivere in situazioni sperimentali o artificiali) ed altre, fortunatamente molto più frequenti, in cui il feto ha possibilità di vita autonoma seppure con limitazioni di vario grado ed entità (quali ad esempio la Trisomia 21, le varie forme di Discondroplasie, le Sindromi da cromosomopatie o molte cardiopatie congenite)

Una riflessione molto pragmatica si impone allora sulla necessità di possedere strumenti di indagine assolutamente precisi ma ancor più di poter fare riferimento a centri di elevata specializzazione. Devono essere evitati in modo categorico le parole come "sospetto" "incertezza", "ipotesi" "e "probabilità". La diagnosi deve essere certa e soprattutto spiegata ai genitori. E' noto come non possa sussistere libertà di scelta se non si conoscono precisamente e puntualmente i termini e le caratteristiche di ciò che si deve scegliere. La conoscenza è fondamento non della scienza, di cui invece è figlia, ma della libertà. Civiltà evoluta ed elevata è quella che sa offrire servizi centralizzati ove l'eccellenza sia posta al servizio e sia costruita sulla competenza e dall'esperienza quale solo può derivare dall'esercizio su grandi numeri.

E' noto che quanto più tardi verrà effettuata la diagnostica e l'ecografia tanto più si otterranno informazioni sicure ed osservazioni certe e per contro quanto più precocemente verrà effettuata l'ecografia, tanto più si otterranno dati incerti e più probabilistici. Nel primo caso verranno notevolmente ridotti i tempi tecnici necessari per predisporre ed operare una interruzione volontaria di gravidanza con ciò aumentando il disagio della paziente e complicando con la fretta i momenti decisionali. Nel secondo caso la diagnostica più precoce darà modo di studiare e capire meglio, di ponderare le scelte ma tuttavia sarà sempre

più difficile, complessa e certa solo in mani altamente qualificate. A fronte di diagnosi sicure anche in epoche precoci della gestazione quali il nanismo tanatoforico o la già citata anencefalia, altre situazioni sono più sfumate e dipendenti dal momento in cui patofenicamente le alterazioni verranno espresse. In questi casi la diagnosi morfologica è necessariamente molto cauta e obbligatoriamente supportata da indagini genetiche specifiche.

Una revisione della casistica degli Istituti di Anatomia Patologica di Genova e di Perugia effettuata negli anni 1993-1997, poneva in evidenza l'esiguo numero di interruzioni volontarie di gravidanza all'inizio del secondo trimestre (XII - XV settimana) verso quelle tardive a termini di legge (XIX - XXIII). In quegli anni la diagnostica delle malformazioni fetali veniva effettuata in gran parte al momento della seconda ecografia prevista per legge.

Ricordiamo che le ecografie gratuite, previste dal Decreto Ministeriale, sono tre:

La prima ecografia entro la 13^a settimana: serve a visualizzare il battito cardiaco fetale, per controllare se la gravidanza è singola o gemellare e per misurare le dimensioni dell'embrione utili a stabilirne l'età.

La seconda ecografia, la cosiddetta "morfologica", intorno alla 20^a settimana: è la più importante della gravidanza; consente infatti di osservare nel dettaglio gli apparati ed i sistemi fetali per diagnosticare eventuali malformazioni.

La terza ecografia, detta ecografia del terzo trimestre, tra la 30^a e la 32^a settimana: serve a valutare la crescita del feto in rapporto alla sua età gestazionale.

Appare allora chiaro che questa partizione delle ecografie è anche mirata alla diagnostica delle malformazioni fetali e che nella partizione specifica dovesse essere previsto il tempo tecnico per verificare, decidere, programmare ed eventualmente effettuare una Interruzione Terapeutica di Gravidanza (ITG) a termini di legge.

Oggi c'è invece (e giustamente) la tendenza ad anticipare notevolmente la diagnostica ecografica delle malformazioni fetali e ciò per consentire alla donna un'aborto che sempre meno abbia le caratteristiche di un parto. Il vantaggio, sotto un profilo strettamente ostetrico-ginecologico, consiste nell'evitare tutta la fase prodromica e di travaglio del parto, nel ridurre possibili danni all'utero e in senso assoluto le possibili complicanze nella prospettiva di una gravidanza futura. La spinta a questa nuova tendenza è stata decisamente impressa con forte accelerazione dalla possibilità di fruire di strumenti diagnostici clinico-laboratoristici ma soprattutto di ecografi sempre più sofisticati e precisi. Il rischio di diagnosi imprecise tuttavia aumenta in modo proporzionale alla precocità della diagnosi; questa evenienza deve essere assolutamente considerata sotto un profilo medico e etico.

Se dunque uno degli obiettivi principali della medicina moderna è quello di garantire la salute della madre, ed in questa linea abbiamo sottolineato l'utilità di una espulsione del prodotto del concepimento quanto più precoce possibile, si può e si deve ancora approfondire il tema con altre considerazioni.

Non si può certo dimenticare che il parto è evento naturale finalizzato al portare alla luce un vita che si sviluppa dipendentemente dalla madre in utero.

per svilupparsi poi, dopo la nascita, con autonomia progressiva nell'ambiente esterno. Il parto di un feto morto contrasta con la naturale progettualità e le naturali aspettative, può compromettere la struttura anatomica dell'utero ma soprattutto è ritenuto da molti una vera e propria "forzatura della natura". Certamente contribuisce in modo importante ad alterare il meccanismo della elaborazione del lutto e della "guarigione" psicologica della madre nel trauma post partum anche se volontariamente scelto.

La seconda considerazione, parimenti importante, è che occorre garantire la fecondità della coppia con ciò intendendo l'attenzione nel preservare tutte le capacità riproduttive della madre ma nel contempo garantire il benessere della coppia. Ridurre la possibilità riproduttiva o mantenere elevato un rischio di morte o malformazione fetale incide notevolmente sull'elaborazione del lutto di entrambi i genitori (quando la genitorialità sia vissuta e veramente compresa) e sulla vita di coppia intesa in senso lato. In questa linea la precocità del parto e la presa in carico non solo del momento di aborto (quanto più precoce possibile) ma del problema di fecondità e fertilità della coppia appare essenziale e segno di buona condotta ginecologica.

A termine di questa disamina viene spontanea una riflessione cardine di tutto il pensiero: interrompere una gravidanza significa interrompere una vita ma certamente occorre interrogarsi lucidamente su cosa significhi "interrompere" e su cosa significhi "vita".

Il paragone potrebbe essere fatto con le procedure di accertamento della morte, quali si compiono in caso di espianto d'organo.

Il collegio dei medici è chiamato ad accertare la morte ed in questo caso non interrompe una vita poiché l'individuo è già morto anche se alcuni organi sono mantenuti in funzione (non vivi) artificialmente.

Il tema si sviluppa allora nella precisazione tra funzione e vita.

Il cuore può pulsare ma non è vivo poiché non sarebbe né capace di pulsare autonomamente né svolgere la sua funzione in un organismo morto. Solo l'encefalo non può essere mantenuto funzionante senza che l'individuo non possa definirsi vivo. Se l'encefalo funziona allora la persona è viva anche se molti suoi organi non sono in grado di funzionare ma in questo caso possono essere del tutto o in parte mantenuti funzionali artificialmente. Se la funzione vicariante dovesse essere insufficiente allora l'encefalo mancando del supporto irrorativo, metabolico etc. dovrebbe morire e con lui la persona.

In utero si configura per il feto una situazione di perfusione e nutrimento vicariata dalla madre tanto quanto in sala di rianimazione avviene per un paziente in coma profondo. Sta allora al medico definire in scienza e coscienza quanto la madre ed il circolo placentare facciano funzionare, mantenendo vitale, un corpo non vivo.

Esempio classico: l'anencefalia nella forma della olo anencefalia o i gemelli cefalo toraco pagi in cui la fusione degli emisferi cerebrali si realizza su un piano sagittale

Differente è invece stabilire la gravità di una situazione che non sia incompatibile con la vita. La vita non deve essere confusa con la qualità della vita, questa non dipende dall'uomo nè dall'uomo può essere giudicata o tentata meno scelta.

Se l'uomo non può scegliere tanto meno può scegliere il feto ed allora si devono garantire tutte le forme di vita prescindendo dalla qualità o dalla durata di essa.

Esemplificativa a questo riguardo la sindrome di Patau (Trisomia 13) che anche a fronte di anomalie gravissime consente il raggiungimento del termine di gravidanza e la vita post natale (50% decede entro il primo mese di vita)

Per un credente vale la frase delle epistole petrine “ *Davanti al Signore un giorno è come mille anni e mille anni come un giorno solo* “.

L'essenziale nel rapporto tra madre e operatore di salute sta nella precisa e completa cultura del medico, conoscitore profondo della teratologia, della genetica, della dismorfologia e conseguentemente nella comunicazione della diagnosi fatta in spirito di oggettività assoluta, senza interpretazioni; questo è principio morale, è “imperativo categorico”.

Vorremmo ora aprire una finestra su un tema che apparentemente si discosta dal principale ma che al contrario è molto utile e complementare ad esso. Si tratta della medicina e della chirurgia fetale. Nell'Ospedale Gaslini di Genova da alcuni anni è operativo un centro di medicina fetale grazie alla presenza di qualificati esperti in ecografia diagnostica ed interventistica. Cooperano, in programmi integrati e sinergici per garantire la massima efficienza del Centro, la Neuro Radiologia, l'Anatomia Patologica, la Rianimazione e la Neonatologia ad alta specializzazione per le prematurità elevate.

Si tratta di una diagnostica raffinata del secondo trimestre di gravidanza e dell'intervento in utero sul feto per correggere anomalie di sviluppo e malformazioni. Al di là dell'aspetto altamente innovativo (quasi avveniristico) della medicina e chirurgia fetale, resta considerevole il progetto che vede la vita del feto al centro dell'intervento medico. Il feto “come paziente”, recita il motto del nucleo interdipartimentale, perché ognuno di loro è persona fin dal momento del concepimento.

Non tutto ciò che è mostruoso è incurabile e non tutto ciò che è malformato è mostruoso. I genitori e la madre sono accompagnati in un percorso di cura di speranza e di operativa presa in carico della vita del loro figliolo. I successi, gli insuccessi sono variamente distribuiti a seconda delle singole situazioni e della gravità dei quadri. Per tutti la via della speranza, dell'agire in vece dell'eliminare, sono stati i tratti ispiratori.

Interventi su difetti del tubo neurale, in teratomi o ancora interventi sulla placenta nella riduzione del polidramios, nelle sindromi da trasfusione feto fetale (Twin to Twin Transfusion Syndrom). In quest'ultimo caso si tratta di chiudere mediante laser vaporizzazione le anastomosi che si sono create tra i circoli vascolari di due gemelli in placentate monocorioniche. Senza intervento obbligatoriamente uno dei due gemelli fungerà da donatore subendo una progressiva restrizione di crescita sino alla sofferenza fetale cronica ed alla morte. Il secondo gemello, al contrario, definito accettore, diventerà progressivamente

pletorico, idropico e destinato anch'egli a morire di scompenso cardiaco. L'elevato rischio di insuccesso dell'intervento di laser vaporizzazione delle anastomosi contrasta nettamente con la quasi assoluta certezza di un esito infausto per entrambi qualora non si possa intervenire. In talune occasioni uno dei due gemelli è affetto da così grave ritardo di crescita e restrizione da essere sproporzionato rispetto al gemello e senza alcuna possibilità di sopravvivenza; il collasso delle membrane per riduzione drastica del liquido amniotico rappresenta un segnale di non ritorno. Anche in questo caso la chirurgia in utero deve operare per chiudere le anastomosi ed evitare che il gemello, all'atto della morte, per calo delle resistenze, determini una inversione del flusso attraverso le anastomosi così da dissanguare il gemello e condurlo a morte. Scelte terapeutiche difficili e ardue ma sempre terapeutiche, vale a dire di vita e di cura.

Dopo tutte queste riflessioni occorre ritornare al tema principale, vale a dire quello del primato della coscienza di fronte alle scelte mediche. Si potrebbe dire, a tal proposito, che tutto si riduca alla semplice proposizione "cosa è giusto fare". Il patologo in effetti non partecipa direttamente alle scelte decisionali in tema di interruzione della gravidanza o del consiglio, genetico o medico, antecedente all'evento. La posizione del patologo potrebbe dunque essere ricondotta a due semplici scelte. La prima consiste nel rifiutarsi di partecipare all'iter che ha portato all'interruzione della gravidanza anche mediante l'esame istologico della placenta o l'esame autoptico del feto. Il secondo consiste nella scelta di non scegliere, vale a dire di comportarsi come di fronte ad una qualsiasi richiesta di prestazione diagnostica.

Tra queste due vorremmo tuttavia prospettare una terza, molto più impegnativa e difficile, che consiste in una interazione positiva e costruttiva nell'evento. La prima scelta, quella del rifiuto, anche se eticamente e moralmente corretta presenta, a parer nostro, alcune gravi criticità. La prima, e per noi la più rilevante, delinea un disinteresse ed un distacco dal problema. Si traduce cioè in una scelta di principio che, a parte le definizioni giuridiche sulla liceità o meno del sottrarsi all'obbligo di un esame e di una diagnosi, ha tutto il peso e la fredda determinazione della condanna e del non voler in alcun modo "sporcarsi le mani". Come se il non vedere ed il non partecipare alla procedura, anche post hoc, eliminasse l'evento e lo cancellasse nella realtà e nelle conseguenze.

La seconda ipotesi può sembrare veramente una scelta storica alla Ponzio Pilato. In altre parole si enuncia che non si sa e non si vuole sapere cosa sia avvenuto né conoscere i mezzi ed i modi con i quali l'evento è stato determinato. La mancanza di una partecipazione attiva e consapevole pare tuttavia grave quanto la mancanza di sensibilità e di interesse specifico al problema. Non riteniamo che sia eticamente e moralmente corretto estraniarsi da problemi, non farsene carico quando proprio nel termine e nella definizione della professione medica è intrinseco il concetto di cura vale a dire di prendersi cura delle persone e dei pazienti

Alcune frasi di personaggi illustri della Chiesa possono, a nostro parere, aiutare e guidarci nell'intraprendere una terza strada, come già detto, molto più

impegnativa e difficile, che consiste in una interazione positiva e costruttiva con le persone, con i pazienti.

Diceva Karol Wojtyła in una proposizione divenuta tanto celebre da costituire un aforisma *“L’errore ed il male devono sempre essere condannati e combattuti; ma l’uomo che cade o che sbaglia deve essere compreso e amato”* ed ancora Angelo Giuseppe Roncalli: *“Guardarsi negli occhi senza sfidarsi; avvicinarsi gli uni gli altri senza incutersi paura; aiutarsi scambievolmente senza compromessi; cercare il dialogo tenendo presente la differenza tra errore ed errante”*.

E’ proprio nel desiderio di comprendere sempre più la distinzione tra errore ed errante che possiamo essere guidati in un percorso difficile che tuttavia riesce a trasformare un evento negativo in un percorso di cura.

La decisione di interrompere una gravidanza non deve far perdere di vista al medico l’obiettivo principale della sua professione che consiste nel curare tutti in qualsiasi situazione al di sopra di ogni ideologia e sopra ogni evidenza anche la più drammatica e riprovevole.

Il patologo, nel caso specifico, con la diagnosi autoptica rende onore ad una vita, trasforma un feto in una persona con tutta la dignità dell’uomo. Non effettuare l’autopsia significa relegare quella creatura umana in un limbo di non appartenenza, di “pre umano” che è biologicamente scorretto oltre che umanamente ed eticamente sbagliato. La dignità della persona umana passa attraverso il riconoscimento dei propri diritti ed il diritto alla salute e ad una diagnosi è fondamentale. Nel nome di una scienza faciltistica sono stati perpetrati crimini di soppressione inauditi e molti vengono oggi commessi alla luce del sole ed in piena legittimità. In nessuno di questi casi o in molto pochi di essi si completa il percorso con una definizione delle lesioni ed una diagnosi garantita da un iter diagnostico. Nelle cliniche dell’orrore tutto sparisce, di tutto si fa perdere le tracce, anche del corpo.

Fornire dunque una diagnosi, prospettare la possibilità di una sepoltura o comunque garantire il decoroso seppellimento o la decorosa cremazione di un corpo sono elementi essenziali per dire che quel feto persona ed ancora una volta “paziente” come prima significato. “Feto come Paziente”

Il patologo tuttavia può ancora compiere un passo in avanti proponendo l’incontro post autoptico con i genitori. Incontri post autoptici con i genitori..... con tutti i genitori. Genitori che possono aver sbagliato e che possono aver commesso un abominevole crimine contro la persona del loro figlio.

L’incontro con i genitori porta l’evento nei limiti di un percorso di cura ma questa volta di cura a tutto tondo. Con questa procedura si prende in carico innanzitutto la donna, la madre e poi la coppia ed ancora il nucleo familiare. La coppia sente il bisogno di un confronto per comprendere in pieno la sequenza di eventi che l’hanno portata ad una scelta certo non condivisibile ma ricostruibile e comprensibile nei singoli passaggi.

Nella nostra esperienza abbiamo visto stratificarsi nettamente due tipologie di soggetti; l’una che non parteciperà certo agli incontri post autoptici perché convinta di una scelta di eliminazione e di soppressione “motivata”, “responsabile” e “giusta”. Un secondo gruppo, e dovrei dire quello numericamente

più consistente, di coloro che cercano invece l'incontro per sapere, per sé e per gli altri, per comprendere in pieno la scelta operata.

Nessuna di queste madri ha scelto a cuor leggero, tutte sono tribolate e sofferenti nella nostalgia struggente per la vita che hanno spento e perduto ed ancora nella tristezza della condizione attuale. La scelta di soppressione, paradossalmente, e nella loro mente era stata fatta "per il bene del bambino", per "evitare sofferenze o patimenti". Una scelta di debolezza e di fragilità, di paura di protezione, ma non di durezza di cuore. Ancora una volta torniamo sul tema della informazione corretta ma ancora di più dovremmo tornare sul tema, enorme, sociale e politico degli aiuti che una società sa, può e deve offrire alle maternità critiche. L'indigenza, l'ignoranza, la paura di non farcela, il timore di lasciare ai fratelli un carico insostenibile di restare soli. Queste e tante altre le motivazioni che abbiamo potuto sentire nel corso degli anni. Dal 1996 proponiamo ed effettuiamo questi incontri, in tutti abbiamo trovato e sperimentato madri sofferenti, piegate dal dolore, dal rimorso ed innamorate di quella vita che avevano scelto di interrompere.

E' per questo motivo che abbiamo sempre rifiutato il termine di "aborto terapeutico" poiché non c'è atto medico destinato alla cura che possa prevedere l'interruzione di una vita. La terapia è elemento chiave della cura e curare vuole anche dire saper valutare le conseguenze che gli atti terapeutici hanno sulla persona. Il termine corretto, che non scende nella disamina di ciò che è giusto o no, lecito o illecito sotto il profilo etico e morale, è invece quello di "elettivo" in stretto senso etimologico che significa di scelta. La donna "sceglie di abortire" non effettua un "atto terapeutico" sul feto, ed è ancora una volta stridente, ma assolutamente convincente, il paragone con la vera medicina fetale che cura, che interviene per guarire o per rendere meno pesante la vita

Potremmo citare molte storie, alcune delle quali hanno sapore quasi anedddotico. In estrema sintesi vorremmo però ricordare tre situazioni che sono per noi rimaste esemplificative e limite.

Ricordiamo il caso di una madre che venne indirizzata all'aborto terapeutico contro una personale determinazione contraria. Si trattava di una triploidia diagnosticata alla villocentesi. Contro la forte pressione familiare, del curante, del genetista e del ginecologo la donna suo malgrado si sottopose ad una interruzione volontaria della gravidanza. Certamente, sotto uno stretto punto di vista medico, non c'era alcuna speranza di poter portare a termine la gravidanza stessa che sarebbe comunque esitata con un aborto (su questa base era fondato il parere logico del ginecologo). L'interruzione venne prevista e successivamente effettuata alla XX settimana. L'autopsia dimostrò l'esistenza di un feto a sviluppo come da XVIII settimane premorto in utero almeno 48 ore prima della induzione farmacologica dell'aborto. L'esame istologico della placenta dimostrò trattarsi di una triploidia diginica che, come è noto, consente uno sviluppo del feto sino alla XX - XXII settimana. Non sono riportati se non rarissimi casi di prosezioni di gestazione oltre questi termini. In conclusione si trattò di una forzatura delle scelte, di una violenza inutile per una situazione che avrebbe trovato semplice e naturale evoluzione in un aborto spontaneo. Il

colloquio post autoptico con la madre costituì in questo caso l'elemento chiave per aiutare la donna a superare il problema ed a cercare una soluzione positiva agli enormi scrupoli di coscienza che l'attanagliavano.

Ricordiamo il caso di una madre che interruppe la gravidanza a fronte di una diagnosi di Trisomia 21. La prima domanda che ci rivolse durante l'incontro post autoptico consistette nella richiesta precisa per sapere se ci fossero o no malformazioni associate e se queste fossero incompatibili con la vita (come le era stato detto e confermato più volte). La donna, vera mamma di amore, ripeteva ammiccando di fronte a noi che se avesse saputo che suo figlio sarebbe stato "solo un Down" non l'avrebbe soppresso. Oggi l'ecografia diagnostica serve ad evitare queste situazioni drammatiche che non possono in alcun modo trovare soluzione. Il dialogo, la vicinanza e la compassione (non pietistica) ma consapevole e forte di un professionista che si pone attento nel condividere il dolore (compassione nell'accezione etiologicamente più pura) servono anche a sostenere il peso di una scelta errata.

Ricordiamo il caso di una terza interruzione di gravidanza effettuata per exencefalia; la prima gravidanza venne interrotta per anomalie del rachide (non meglio esplicitate) la seconda interrotta per anencefalia. La presa in carico della paziente, una corretta diagnostica genetica rappresentò la conclusione di un iter riproduttivo che seppure non più rivolto alla procreazione non avrebbe comunque potuto chiudersi con la semplice accettazione di tre brutte disgrazie ed altrettante brutte esperienze umane.

Abbiamo voluto riportare solo tre delle più emblematiche situazioni che abbiamo vissuto in questi anni; tutte e tre, con toni ed accenti differenti hanno contribuito a rafforzare in noi i concetti e le scelte che abbiamo sommariamente ed in modo imperfetto descritto in questa breve nota.

Alla fine, alla domanda di cosa sia giusto fare e cosa sia giusto dire pensiamo di rispondere con un nostro personale pensiero; siamo convinti che un giorno verremo giudicati principalmente non per cosa avremo detto ma per cosa avremo fatto. Nel caso specifico per cosa avremo fatto per la vita e per i più deboli ed indifesi, per coloro che non hanno voce o che hanno la voce rotta dal pianto o soffocata dai pensieri e dai rimorsi.

Prof. Ezio Fulcheri *[°]

* Sez. Anatomia Patologica, Dip DISC, Scuola Medico Farmaceutica, Università degli Studi di Genova

[°] U.O.S.D. Patologia Feto Perinatale, IRCCS, Istituto Giannina Gaslini, Genova