

Etica e salute Nell'ospedale dove fu ricoverato Wojtyla. Ma il primario precisa: non si confonda la desistenza con l'eutanasia

Un medico del Gemelli riapre il caso del fine vita

Lo specialista che cura la Sla: i pazienti possono scegliere se rinunciare all'ossigeno

La malattia

La Sla danneggia i motoneuroni, le cellule nervose che controllano il movimento. La conseguenza è una progressiva paralisi dei muscoli

In Italia
5.956
I malati di Sla



1.787
I nuovi casi ogni anno

Nel mondo

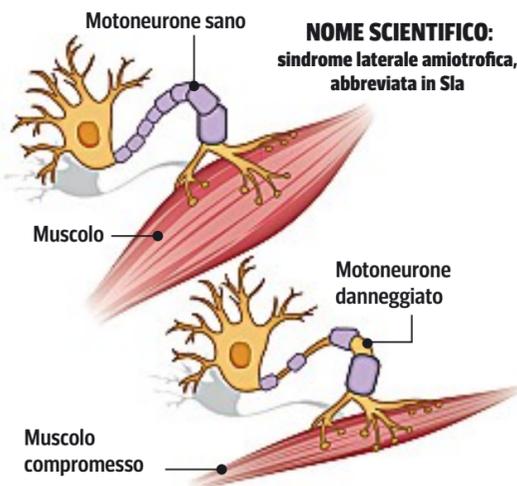


Si stima che soffrano di Sla tra le 3 e le 10 persone ogni 100 mila abitanti

In 1 caso su 10 la malattia è familiare

L'età di esordio è 58-63 anni nelle forme sporadiche 47-52 anni nelle forme familiari

FONTE: dati European Amyotrophic Lateral Sclerosis Consortium; Lancet 2011; Factor-Litvak P. Current Pathways for Epidemiological Research in Amyotrophic Lateral Sclerosis. Sla Frontotemporal Degener 2013 D'ARCO



Le leggi all'estero

OREGON
È l'unico Paese degli Stati Uniti che ha legalizzato il suicidio assistito nel 1997: lo possono richiedere persone con una speranza di vita inferiore ai sei mesi

SVIZZERA
L'aiuto al suicidio, qualora avvenga per motivi non egoistici è depenalizzato. Il medico non è coinvolto. Meta di un turismo del suicidio da altri Paesi

OLANDA
È il primo Paese dove è entrata in vigore, nell'aprile del 2002, una normativa specifica sull'eutanasia e il suicidio assistito

BELGIO
Dal settembre 2002 anche in Belgio esiste una legislazione che consente l'eutanasia: la procedura ricalca quella olandese

ROMA — «La Sla è un'infame. Toglie tutto, lascia solo il pensiero. Mamma una mattina ha chiamato i medici e sussurrando ha detto no. Poi con l'alfabeto muto si è rivolta a me. Non ce la faccio più, non voglio vivere così». Paola è la figlia di una signora di 72 anni, ricoverata a lungo al Gemelli, che ha rifiutato la tracheostomia, ultima risorsa per persone annientate da una degenerazione muscolare che non lascia scampo e annulla il respiro. Ma la donna ha preferito sottrarsi a «un supplizio inutile».

Sette malati su dieci preferiscono evitarlo e essere accompagnati verso la fine con la mascherina della ventilazione meccanica e cure palliative. Lo afferma Mario Sabatelli, neurologo del policlinico universitario, una professione dedicata alla Sla, la sclerosi laterale amiotrofica. Hanno fatto clamore le sue dichiarazioni rilasciate all'associazione Viva la Vita e poi riprese dal *Fatto quotidiano*: «Trovo assurdo che il destino di chi è costretto a vivere con un tubo in gola debba essere deciso a tavolino. È illegittimo. Mario Riccio, il medico di Piergiorgio Welby, è stato prosciolto, qualcosa vorrà dire». Lo specialista precisa anche di aver già interrotto la terapia di sostegno a un paziente trecheostomizzato.

Per sgombrare il campo da ogni strumentalizzazione Sabatelli chiarisce al *Corriere*: «La fame d'aria è il peggior dolore. Alcuni colleghi ritengono che la tracheostomia, cioè il taglio della trachea, debba essere applicata di prassi. A mio giudizio è uno strumento sproporzionato, una violenza. Noi

non siamo notai. Lasciamo che siano i malati a decidere in sintonia con i medici. Risparmiare il tubo in gola non è un gesto eutanasi. Significa rispettare la loro volontà. Non è vero che da noi i pazienti sono liberi di morire. Sono liberi di scegliere come vivere. Sono liberi di scegliere se rinunciare all'ossigeno, padroni dei loro pensieri».

Riflessioni che sarebbero cadute nel vuoto se a pronunciarle non fosse stato un medico del Gemelli, propaggine sanitaria del Vaticano, l'ospedale dove sono stati operati i pontefici. E si capisce quanto l'intervista sia risultata scomoda in una fase in cui continuano a rinf

lutare se il mezzo terapeutico è proporzionato al guadagno in termini di salute anche psicologica». E Massimo Antonelli, direttore della rianimazione del Gemelli aggiunge: «I nostri pazienti non vengono mai abbandonati a se stessi. Non si può confondere tra eutanasia e desistenza dalle cure». Anche la scelta della mamma di Paola è stata vagliata da una commissione etica.

Il reparto di neurologia del Gemelli sembra lontano mille miglia da queste polemiche. Racconta Angela, figlia di un paziente: «Mio papà, Pasquale, la tracheo l'ha voluta. Sono incinta e vuole aspettare che il nipotino nasca. Dice che non può perdere questa felicità. La sua gioia siamo noi che lo andiamo a trovare o la fotografia del primo nipote che soffia su tre candeline. Ecco come mai ha scelto di andare avanti pur sapendo che la fine si avvicina». E poi c'è Nicoletta, detta Ni-



L'esperto
Mario Sabatelli è il responsabile del centro Sla del Policlinico Gemelli

fiore proposte di leggi sul testamento biologico e libertà di scelta. Quando escono fuori storie del genere il rischio è che si faccia confusione sui termini. In realtà quello che ha raccontato Sabatelli rientra nei canoni della buona prassi clinica. Paolo Maria Rossini capo della neurologia del Gemelli precisa: «Qui non parliamo di persone in stato vegetativo ma di persone lucide. L'esame dei singoli pazienti è effettuata da una squadra di sanitari che si basano su leggi, etica e rispetto dei valori cattolici. Tra noi c'è un eticista clinico. In ogni situazione cerchiamo di va-

clia, ex insegnante delle elementari in pensione, al Gemelli col marito Giovanni che ha insegnato matematica: «Lo vede quanto legge, come è lucido e attento? — lo indica mentre è seduto su una panca in corridoio —. Giovanni sa quali sono gli stadi inesorabili della Sla, il dottor Sabatelli gli ha spiegato tutto. Anche che un giorno dovrà mettergli il tubo in gola per farlo respirare. Accetterà? Rifiuterà? Non ne abbiamo parlato. Evita il discorso e di tanto in tanto piange. Io certo non lo fermerò».

Margherita De Bac

» **Nelle altre strutture** Da Torino a Roma

Colleghi divisi: «Decide il malato» «No, il respiratore non si stacca»

Come ci si comporta in Italia di fronte ai problemi che pone la ventilazione meccanica per i malati di Sla? Tutti gli esperti interpellati sono d'accordo sul fatto che quando il paziente si avvia verso l'insufficienza respiratoria deve essere accompagnato e assistito nelle sue decisioni. Gli si deve prospettare la possibilità di ventilazione non invasiva (con una mascherina) e, quando questa sarà insufficiente, di ventilazione attraverso un tubicino inserito in trachea (tracheostomia) collegato a una macchina ventilatrice. Fino a qui tutti concordati sul fatto che deve essere rispettata la decisione del paziente di accettare o no questi trattamenti dopo essere stato adeguatamente informato. Nel caso non desideri l'assistenza respiratoria deve essere avviato a un percorso di terapie palliative. Se però un malato ha accettato la tracheostomia e poi ci ripensa? Qui le posizioni assumono sfumature differenti. «Secondo il nostro registro epidemiologico regionale il 15% dei pazienti sceglie la tracheostomia e gli altri le cure palliative» dice Adriano Chiò, neurologo del centro Sla di Torino. «Fra i primi a noi nessuno ha chiesto di staccare il respiratore, e noi non lo faremmo. Nel caso Welby la posizione del medico che lo ha fatto è stata archiviata perché ha commesso un reato ma nell'atto di permettere a un paziente di esercitare il proprio diritto alla salute. Quella sentenza però non ci mette al riparo dal rischio che un altro magistrato ci giudichi, in circostanze analoghe, colpevoli di omicidio di consenziente. Il problema è che manca un quadro normativo ben definito».

«Non c'è bisogno di una legge specifica» è l'opinione di Amedeo Santosuosso professore di Diritto, Scienza e nuove tecnologie all'università di Pavia. «Esistono norme costituzionali che prevedono il rispetto della volontà del paziente. Il medico del caso Welby è stato assolto perché ha adempiuto a questo dovere. Cassazione e Corte Europea dei diritti dell'uomo confortano questa posizione». «Il paziente deve essere messo sempre in condizione di rifiutare una terapia, anche se questa è stata iniziata» aggiunge Enrico Marinelli, direttore dell'unità di medicina legale del policlinico Umberto I di Roma. «Ma se viene accompagnato adeguatamente, avviando prima che la decisione di accettare una terapia sarà, di fatto, senza ritorno, il problema è molto raro, direi quasi più teorico che pratico». «Io tratto situazioni diverse perché ho pazienti acuti» interviene Marco Venturina, direttore del Servizio di anestesia

I camici bianchi tra codice deontologico, Costituzione e il precedente di Welby

La scheda



Il medico
Per Mario Melazzini (foto) medico e malato di Sla, il codice deontologico impedisce ai sanitari di interrompere trattamenti ritenuti vitali per il paziente, come ad esempio la respirazione



Il giurista
Secondo Amedeo Santosuosso (foto), docente di diritto a Pavia, non c'è bisogno di una nuova legge: la Costituzione prevede già il rispetto della volontà del paziente che vuole sottrarsi alle cure

e rianimazione dello Ieo, di Milano. «Però secondo me la norma giuridica non è davvero essenziale nella mia professione perché credo che il rapporto con il paziente la superi. Anche una normativa sul testamento biologico non sarebbe mai davvero esaustiva perché ogni caso è unico e va gestito con il paziente e con i suoi familiari». «La coscienza del medico è essenziale» chiosa Christian Lunetta, del Centro Clinico Nemo, di Milano. «Noi puntiamo molto sull'accompagnamento del malato, facciamo un lavoro a monte e il problema di staccare il respiratore a qualcuno che ha deciso di averlo, nei fatti, per noi non si pone, però siamo di fronte a una realtà in cui sarebbe auspicabile sapere quello che è fattibile e quello che non lo è perché affidare le decisioni alla coscienza del medico e al codice deontologico può comportare rischi». «Se c'è già una tracheostomia non conosco colleghi che "stacchino la spina" senza prima aver contattato magistratura e comitato etico dell'ospedale» commenta Ferdinando Raimondi, responsabile del dipartimento di anestesia dell'Istituto Humanitas, di Milano. «Con la legislazione attuale si tratta di una decisione, anche quando deontologicamente ammissibile, espone il medico a problemi importanti».

«Se alla ventilazione meccanica si arriva in modo condiviso e cosciente il problema si pone raramente» rinforza Mario Melazzini, presidente di Arisla, «e il nostro codice deontologico, comunque ci dice di non sospendere un trattamento che è un sostegno vitale». «Io di tubi non ne ho mai tolti» racconta Jessica Mandrioli, responsabile del centro Sla di Modena, «ma un nostro paziente ha chiesto la sospensione del trattamento e ha "prenotato" l'eutanasia in Svizzera. Allora noi l'abbiamo ricoverato e abbiamo detto che se questa era la sua volontà avremmo staccato il respiratore noi, informando familiari e giudice. Ma quando è stato ricoverato ha cambiato idea perché ha capito che non era stato abbandonato. Se nessuno se ne fosse fatto carico sarebbe morto in Svizzera, dopo aver pagato 12mila euro e aver fatto un'intervista di "idoneità" via Skype. Noi dovremmo accettare che una persona metta fine alla propria vita con un questionario a video?»

Luigi Ripamonti

© RIPRODUZIONE RISERVATA