

 Andrea Lopes Pegna

La solitudine di una coppia di coniugi di fronte ad una gravissima malattia come la SLA. L'impreparazione ad affrontare la palliazione in ambienti medici quali quelli del Pronto Soccorso o della Terapia Intensiva, dove la morte è considerata solo un fallimento.

Paolo è deceduto all'età di 52 anni di sclerosi laterale amiotrofica (SLA) a soli quattro anni dalla diagnosi di questa terribile malattia.

Aveva notato all'inizio solo una minor forza ad un dito di una mano e nel giro di pochi anni era diventato tetraplegico, con difficoltà all'alimentazione e alla parola («era diventato uno scheletro e parlava con gli occhi e con la lavagnetta» come mi disse sua moglie). Era molto attaccato alla vita tanto che un anno prima della morte era riuscito ad andare in un Centro medico in Cina per tentare, purtroppo senza successo, una cura sperimentale con cellule staminali.

Nessuno dei tanti medici consultati negli anni della sua malattia gli aveva mai spiegato che una possibile evoluzione poteva essere quella di una grave e repentina insufficienza respiratoria, qualora fossero stati colpiti i centri nervosi che consentono il movimento dei muscoli respiratori. Così un giorno, improvvisamente, Paolo e sua moglie Grazia, quantunque sapessero di questa possibilità (da notizie ricavate da internet e dalla recente conoscenza da loro fatta in un campeggio di un malato di SLA "attaccato" ad un ventilatore meccanico), si trovarono impreparati quando cominciò la difficoltà respiratoria.

Anche se Paolo aveva già chiaramente espresso che non avrebbe mai sopportato di vivere con la ventilazione meccanica, impaurito dall'impossibilità di respirare, accettò comunque di essere portato al Pronto Soccorso; ma qui, alla proposta di essere intubato e ventilato meccanicamente riuscì a urlare «Noooo!» con l'esiguo fiato che gli era rimasto. I medici del Pronto Soccorso decisero comunque di trasferirlo in una Unità di Terapia Intensiva senza organizzare un servizio di cure palliative per un suo ritorno a casa o in un hospice.

In Terapia Intensiva gli fu nuovamente e inutilmente riproposta e con insistenza la ventilazione meccanica, finché Grazia si rivolse ai medici del reparto chiedendo di non tormentare più suo marito e di aiutarlo a morire, possibilmente senza sofferenze. Dei sette e ultimi giorni di Paolo in Terapia Intensiva, solo l'ultimo giorno fu concesso a Grazia di essere vicina al marito per tutto il tempo che voleva e non solo per i brevi momenti in cui era consentito l'accesso ai parenti.

Tante sono le riflessioni che possono nascere da questa storia: dalla totale solitudine di una coppia di coniugi che si sono trovati ad affrontare una gravissima malattia come la SLA, senza riuscire a stabilire una relazione con i medici per fare accettare la loro scelta, all'impreparazione ad affrontare la palliazione in contesti quali quelli del Pronto Soccorso o della Terapia Intensiva dove la morte è considerata solo un fallimento.

Così viene da pensare che il rapporto empatico con l'ammalato non venga considerato, come dovrebbe, un dovere in ambito sanitario, ma solo un generico appello lasciato all'arbitrio e alla buona volontà del singolo operatore[1].

Sicuramente il non "attaccare" una ventilazione meccanica definitiva e salva vita, come in questo caso, ad un ammalato di SLA, che però la rifiuta, rappresenta un momento di crisi anche per il personale sanitario. Tuttavia è necessario sempre ricordare che non si devono mai dare risposte in base al nostro pensiero morale, ma, come medici, occorre sempre sapere che una persona non deve essere trattata come incapace a prendere decisioni su sé stesso solo perché prende una decisione da noi ritenuta non saggia; la rinuncia anche non in terminalità (e forse non era il caso di Paolo ormai già alla fine della sua vita) è, e deve essere, eticamente accettabile. La rinuncia non va considerata troppo semplicisticamente un essere «*affascinati dalle sirene sempre più insistenti che vorrebbero imporci la liceità e magari la convenienza dell'eutanasia*»[2].

Quando si parla del rapporto costo/beneficio di una procedura, sia diagnostica che terapeutica, in ambito sanitario occorrerebbe sempre ricordare che il beneficio deve essere senz'altro quello dell'intero sistema sanitario. Quest'ultimo deve rimanere sostenibile anche se potrà permettersi sempre meno sprechi (e sono ancora tanti!) nell'ottica di una sempre maggiore appropriatezza, soprattutto per l'ammalato e per i suoi bisogni e non per il medico che per "sentirsi tranquillo" fa di tutto magari anche più del dovuto, a volte solo per la paura di avere ripercussioni, in una medicina del fare e dallo scarso rapporto empatico, per il non avere fatto o avere fatto in ritardo.

Così il costo non è solo quello della spesa sanitaria, ma soprattutto quello dell'ammalato e, in questo caso, il costo equivale unicamente a sofferenza.

Andrea Lopes Pegna, primario pneumologo, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi,
Firenze

Bibliografia

1. Picozzi M, Consolandi V, Siano S. Fino a quando? La rinuncia ai trattamenti sanitari.
Ed. San Paolo 2013
2. Cardinale Giuseppe Betori. La Repubblica, 02.11.2013