

Suicidi assistiti in Canada in sei mesi un terzo in più

Il 29% di suicidi assistiti in più in soli sei mesi. È il dato che maggiormente salta agli occhi tra quelli diffusi dal governo del Canada presentando il bilancio sulla seconda metà del 2017. Nel Paese la morte medicalmente assistita è stata legalizzata nel dicembre 2015 dapprima in Québec e poi, nel luglio 2016, nell'intero territorio nazionale col via libera del governo federale di Ottawa. Dal 1° luglio al 31 dicembre 2017 ci sono stati 1.525 suicidi assistiti con un incremento di quasi un terzo rispetto al semestre precedente. Il rapporto, realizzato dal Dipartimento della Salute del Canada, rivela anche le caratteristiche di chi ha chiesto e ottenuto la morte medicalmente assistita: età minima 56 anni, massima 90, media 73. Nel 2017 il suicidio assistito è stato praticato maggiormente in casa (43,3%) rispetto all'ospedale (40,5%). Diversa anche la distribuzione, con più incidenza nelle città (55,9%) e meno nei piccoli centri (41,6%). In tre Stati (Columbia Britannica, Alberta e Ontario) ha fornito assistenza non soltanto personale medico ma anche infermieristico.

Simona Verrazzo

La storia

«Il Papa mi ha spinto a lavorare al "dopo di noi"»

di Graziella Melina

Una casa nella quale genitori e figli con gravi disabilità possano vivere anche insieme, prendendosi cura di sé senza sentirsi soli nel percorso di cura e assistenza. Il nuovo progetto ideato e messo in campo dalla Cooperativa Osa (Operatori Sanitari Associati) - nata a Roma nel 1985 su iniziativa di un gruppo di giovani medici, psicologi e assistenti sociali e che ora conta 3.700 soci lavoratori, che si prendono cura di 50mila persone - non a caso si chiama «Durante e dopo di noi». Ed è a questa piccola comunità, ospitata in una struttura alle porte di Roma e immersa nel verde, papa Francesco domenica pomeriggio ha voluto fare una visita a sorpresa. «L'abbiamo chiamata "Durante e dopo di noi" proprio perché la vogliamo condividere con i genitori,

il cui problema non è solo il dopo ma è adesso - spiega il presidente Giuseppe Milanese -. Avere un luogo dove abitare insieme, un punto di sollievo dove passare dei periodi, è fondamentale. E così abbiamo pensato di costruire in questo agriturismo, a 4 chilometri dal Divino Amore, con 26 ettari, 9 appartamenti e 9 stanze, un luogo dove i nostri ragazzi possano avere una prospettiva nella logica del "dopo di noi" ma anche dove i genitori possano permettersi una settimana di vacanza, occuparsi magari di altri figli, o prendersi cura di sé». La struttura dovrebbe essere pronta per settembre. «Abbiamo affittato questo luogo per 12 anni, con la prospettiva di allungare. A prendersi cura degli ospiti saranno gli operatori della cooperativa che già assistono i ragazzi in centri diurni o ambulatori. Ci sono poi i ragazzi del centro Ex Anni verdi, sciolto nel 2006, da allora per strada: di loro ci oc-

cupammo noi». Nella nuova struttura è prevista anche una fattoria sociale per la reintegrazione al lavoro. «Quando raccontavo al Papa questo progetto - prosegue Milanese, che conosce Bergoglio dal 2003, quando andava in Argentina per formare gli infermieri locali - mi diceva: "Ma quando la fate questa cosa?". E così ha voluto venire, avvisandomi il giorno prima. L'invito in realtà glielo ha fatto mio figlio: "Venga, ci prendiamo una pizza insieme", e così è stato. Martedì mi ha chiamato di nuovo per ringraziarci ed esortarci ad andare avanti». Per Milanese, che è anche presidente di FederSanità Confcooperative, la legge sul "dopo di noi" non basta: «Disabilità e cronicità sono un problema cui il sistema sanitario non riesce più a rispondere. Tutto dev'essere ripensato sui bisogni della gente anche al di fuori dell'ospedale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 28 giugno 2018

Così è morta Inés, l'«Alfie di Francia»

Fine vita

Dat, una legge incompleta. Arrivano i nodi

di Marcello Palmieri

Disposizioni anticipate di trattamento, alias testamenti biologici. A Milano ne sono stati depositati meno di mille, Roma non pervenuta, diversi altri capoluoghi a quota zero. È l'annuncio di una legge - la 219/2017 - licenziata in fretta e furia, mandata in aula senza nemmeno concludere il lavoro in Commissione Sanità del Senato, proprio il luogo in cui - attraverso decine e decine di audizioni di esperti, espressione della scienza ma anche di diverse e a volte antitetiche visioni antropologiche -, stavano emergendo le numerose problematiche di un testo bisognoso di una seria revisione. Ma si è preferito avanzare senza fermarsi. La volontà politica del Pd, con il sostegno unanime del Movimento 5 stelle, della sinistra e di parte di Forza Italia, ha prodotto un'approvazione forzata. Ed ecco che, come ampiamente prevedibile, ora i nodi stanno venendo al pettine. Anche al Ministero della Salute, dove si è preso atto che non esiste una banca dati nazionale delle Dat. Giulia Grillo (M5s), nuova titolare del dicastero, ha chiesto al Consiglio di Stato un parere per accelerare la costituzione del registro. E bacchetta chi l'ha preceduta, sostenendo che il problema è irrisolto da troppo tempo. Lassissimo? Burocrazia? No, la verità è che emergono i problemi giuridici nel testo della legge, denunciati da *Avenir* più e più volte.

Uno per tutti: la norma prevede che le disposizioni anticipate di trattamento possano essere validamente redatte solo dopo «avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze» delle «scelte». Ma dispone pure che chiunque possa consegnare le proprie Dat al Comune di residenza. Comune che, nel momento in cui si fa custode e garante del documento, non può prescindere dalla correttezza della formazione del testo. E se la persona che l'ha consegnato non avesse acquisito le necessarie informazioni mediche previste dalla legge? In questo caso, i soggetti che nell'ambito del loro rapporto organico con l'ente pubblico hanno avuto un ruolo nella vicenda potrebbero doverne rispondere anche in sede penale. Da qui, Comune che vai gestione delle Dat che trovi. C'è chi, per prudenza, non le riceve del tutto. C'è chi le accetta, ma solo in presenza di un fiduciario che "libera" gli uffici da responsabilità di ogni sorta. E poi c'è chi non fa problemi, ricevendo ogni "disposizione" gli venga presentata. Considerando che da questi semplici fogli di carta possono dipendere vita e morte di una persona, suscita perplessità il fatto che sia la stessa legge a lasciare zone grigie. E a imporre che il riempimento dei vuoti sia demandato a organi tecnici anziché al Parlamento.

di Assuntina Morresi

Inés ha impiegato circa 40 ore a morire. Le hanno staccato il respiratore artificiale martedì 19 giugno alle 18.30 del pomeriggio, ed è morta giovedì 21 a mezzogiorno all'ospedale di Nancy, in Francia. Quando l'hanno "estubata" erano presenti otto poliziotti per garantire che tutto andasse liscio, impedendo qualsiasi resistenza dei genitori, che fino alla fine si sono opposti alla decisione dei medici di lasciar morire loro figlia. «Quattro su di me e quattro sul padre», racconta Djamilia Afiri, la mamma di Inés, in una intervista a *Europe1*, dicendo di provare «un enorme disgusto. Aveva bisogno di ossigeno. Quando l'hanno staccata, respirava un po' da sola. Ma dopo è diventata blu». La madre ha chiesto allora ai medici «di dare un po' di ossigeno, e hanno rifiutato. Ho detto loro che non erano umani, che non avevano un cuore».

Inés aveva 14 anni quando ha avuto un arresto cardiaco, il 22 giugno 2017, ed è entrata in stato vegetativo. Solo un mese dopo una decisione collegiale dei medici dell'ospedale francese aveva stabilito che continuare a ventilare la ragazzina sarebbe stata una «ostinazione irragionevole», come recita la legge francese intitolata ai suoi due "padri", Claeys-Léonetti. Secondo un documento citato dal quotidiano *L'Est Républicain*, il capo del dipartimento in cui la ragazzina era ricoverata ha giudicato che «la storia, l'esame clinico, i risultati delle immagini, l'elettroencefalogramma sono tutti concordi nel ritenere quasi nulle le possibilità di miglioramento o guarigione, allo stato attuale delle conoscenze scientifiche».

Ma i genitori si oppongono: «Un crimine organizzato - denuncia sua madre -, è inumano». Inizia quindi un contenzioso che investe prima il tribunale amministrativo competente, poi il Consiglio di Stato e infine la Corte europea dei Diritti umani, in un percorso che ripete, in salsa francese, quello dei piccoli inglesi Charlie Gard, Isaiah Haastrup, Alfie Evans. Stavolta però la notizia è passata quasi sotto silenzio: nonostante le dichiarazioni della mamma di Inés, non c'è stata alcuna mobilitazione a sostegno della famiglia: non sappiamo se causa o conseguenza della scarsa attenzione dei media. Probabilmente dei prossimi casi simili a questi non sapremo più niente: alcune questioni ormai sembrano "digerite" da esperti e opinione pubblica, apparentemente indifferenti a quelli che

Quaranta ore di agonia all'ospedale di Nancy, otto poliziotti a sorvegliare che la procedura di morte della 14enne in stato vegetativo dal luglio 2017 si compisse. Nel silenzio dei media



L'ingresso dell'ospedale di Nancy dove era ricoverata Inés, morta il 21 giugno

invece restano aspetti inquietanti, quando non intollerabili. Sembra ormai accettata l'idea che non è tanto la sofferenza a essere chiamata in causa nelle interruzioni dei sostegni vitali quanto piuttosto la possibilità di un miglioramento apprezzabile del malato, dove per "apprezzabile" si intende un guadagno nella sua autonomia e nella relazione con l'ambiente. In condizioni di totale dipendenza e di apparente non comunicabilità esterna, è considerato il vivere stesso una «ostinazione irragionevole». Non si parla più di imminenza della morte o di terminalità: Isaiah Haastrup non era malato, ma gravemente cerebroleso per errori medici al momento del parto, come riconosciuto dal medesimo ospedale che lo ha fatto malamente nascere e poi morire. E il trionfo del criterio della "qualità della vita", stabilita non più dal soggetto stesso ma totalmente eterodeterminata da medici e giudici, a prescindere anche dalla volontà dei genitori del minore interessato.

Ma c'è qualcosa di più, che dovrebbe interrogare tutti, ed è il modo in cui questi bambini sono morti. Isaiah, un anno di età, ha annaspato per più di sette ore in braccio a suo padre, dopo che gli è stato tolto il respiratore artificiale. Charlie Gard per morire ha invece impiegato "so-

lo" dodici minuti, una volta sospesa la ventilazione, spalancando gli occhi alla fine come per un ultimo sguardo ai suoi genitori, che lo hanno raccontato. Alfie Evans è sopravvissuto cinque giorni al distacco del ventilatore, anche grazie alla respirazione bocca a bocca di papà Thomas e mamma Kate nella prima notte dopo il distacco, e all'ossigeno poi, dato con mascherine letteralmente gettate a suo padre dai suoi sostenitori, che solo lanciandole in aria hanno potuto superare lo schieramento della polizia davanti alla terapia intensiva dove Alfie era ricoverato. Di Inés abbiamo già detto: 40 ore e otto poliziotti.

Dal protocollo diffuso da Thomas Evans, usato probabilmente anche per gli altri due piccoli inglesi, sappiamo che prima vengono somministrati sedativi, dopo si staccano tutti i monitoraggi, e infine si sospendono i sostegni vitali. Poi si osserva cosa succede.

In altre parole, non si vuole sapere cosa accade, clinicamente, a coloro cui si stacca il ventilatore: il ritmo cardiaco, la respirazione, e tutti quei parametri solitamente sotto controllo in terapia intensiva. Quella persona deve morire, non è previsto altro. E se la morte non arriva subito? È sufficiente aspettare. Ma è etico tutto ciò? Lo chiediamo innanzitutto a chi è convinto che per questi minori fosse meglio morire: di quali protocolli medici stiamo parlando?

Faticare a respirare per ore, magari con brevi interruzioni dovute alla respirazione bocca a bocca fatta dai genitori, è forse una morte dignitosa? I medici in questi casi mettono in conto che l'agonia possa durare a lungo? E quando una persona non muore subito, una volta sospesa la ventilazione meccanica, è considerata la possibilità di una diagnosi sbagliata circa la respirazione autonoma della persona? Si può reputare tutto questo un modo per evitare la sofferenza? Sofferenza dei bambini, ma anche dei genitori? È tollerabile invocare l'intervento della polizia per tenere sotto controllo i genitori, mentre se ne lasciano morire i figli? Insomma: anche chi pensa che il miglior interesse sia morire ritiene veramente che il miglior interesse di questi bambini sia morire in questo modo? Non siamo forse davanti a un particolare surplus di inumanità? Oppure: chi approva questi percorsi, non dovrebbe togliere anche l'ultimo velo di ipocrisia e cercare la morte più veloce e indolore possibile, parlando apertamente di eutanasia pediatrica?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Testimoni

Dal Meyer a Roma la vita dei bambini supera la malattia



Il Papa con i piccoli ricoverati del Meyer

di Riccardo Bigi

Due giornate difficili da dimenticare, quelle che 40 piccoli pazienti dell'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze hanno vissuto a Roma, dove hanno incontrato il presidente della Repubblica Sergio Mattarella e papa Francesco. Guidati dal direttore generale dell'ospedale Alberto Zanobini e accompagnati dal Cardinale Giuseppe Betori, i bambini hanno vissuto questo turbine di emozioni con grande coinvolgimento. Un gruppo gioioso, monitorato con affetto e premura dal team sanitario (dottoresse, infermiere, dietiste e psicologa) che ha seguito la delegazione. Insieme a loro anche don Fabio Marella, assistente spirituale del Meyer.

Una visita preparata da tempo: i bambini avevano partecipato ad alcuni laboratori ad hoc durante i quali avevano scritto lettere da consegnare a chi avrebbero incontrato. Nel primo giorno il gruppo ha visitato il Quirinale: il presidente Mattarella li ha ricevuti dialogando con loro e salutandoli uno per uno. «Siete un'eccellenza d'Italia» ha detto il presidente rivolto al direttore dell'ospedale. Visibilmente emozionati, i ragazzi hanno consegnato al capo dello Stato una lettera, una maglietta del Meyer "autografata" da tutti e una foto d'epoca dell'ospedale.

L'indomani la tanto attesa udienza dal Papa. Al gruppo si è unito anche il presidente della Fondazione Meyer Gianpaolo Donzelli. I ragazzi hanno potuto incontrare papa Francesco in Aula Paolo VI, seduti nelle primissime file, gli sguardi emozionati rivolti al palco dal quale il Santo Padre si è affacciato dando un allegro buongiorno al gruppo, prima di pregare insieme a loro.

I bambini - le maglie gialle del Meyer indossate e i sorrisi aperti sul volto - hanno consegnato nelle mani del Papa alcuni regali speciali: il documentario *Settembre* girato in ospedale e un Colosseo di carta costruito durante un laboratorio, che racconta le loro emozioni di pazienti. Il Santo Padre, affiancato dal cardinale Betori, arcivescovo di Firenze, si è soffermato anche con i dirigenti dell'ospedale ringraziandoli «per quello che fate». I bambini raccontano con grande piacere i loro giorni a Roma: «È stata davvero un'emozione incredibile - dice uno di loro -, se potessi ripartire subito». «Per me, oltre alla gioia di incontrare il capo dello Stato e il Papa, c'è stata quella di non sentirmi diversa, almeno per due giorni, per il fatto di avere il diabete e il microinfusore», ha commentato un'altra bambina. «In questi giorni avete sviluppato una carica di amore importantissima che porterete con voi tutta la vita: ai ricordi belli si può attingere anche per farsi forza durante i momenti difficili - ha spiegato la dottoressa Sonia Toni nel discorso ai ragazzi in pullman durante il rientro a Firenze -. Vi ringraziamo, bambini, perché siete voi ad averci permesso di vivere questa esperienza bellissima».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Right to try»: speranza o profitto?

di Angela Napoletano

Quanto è lecito curare i malati terminali con i farmaci sperimentali? È giusto pagare cifre esorbitanti per trattamenti senza alcuna garanzia di efficacia? Vale più un nuovo brevetto farmaceutico o anche una sola vita sottratta a morte certa grazie all'uso compassionevole di molecole non ancora certificate? Sono questi alcuni degli interrogativi sollevati dalla controversa legge sul *Right to try* (tradotto, "diritto a provarci") firmata il 30 maggio dal presidente degli Stati Uniti, Donald Trump, al termine di un lungo dibattito al Congresso.

Approvato con 250 voti favorevoli e 169 contrari, il provvedimento offre ai malati terminali la possibilità di accedere a trattamenti sperimentali non ancora autorizzati dall'authority competente (la Food and Drug Administration, Fda) ma che hanno già superato la prima fase di sviluppo clinico. L'idea di fondo, fortemente sostenuta dall'amministrazione Trump e dal *think tank* Goldwater Institute, è offrire un'ultima speranza di cura a chi va incontro a morte (quasi) certa, armonizzando a livello federale le diverse

leggi sull'uso compassionevole dei farmaci sperimentali già adottate da singoli Stati (38 su 50). «Nessuno dovrebbe mai essere costretto a viaggiare per ricevere cure - ha commentato il presidente degli Stati Uniti -. Con questa legge gli americani potranno averle in modo immediato a casa, vicino alla propria famiglia».

Nonostante i buoni presupposti, la legge però non piace a tutti. Tra i suoi detrattori più agguerriti ci sono persino associa-

Fa discutere negli Stati Uniti la nuova legge che permette a pazienti terminali di acquistare farmaci ancora sperimentali. Ma i prezzi sono esorbitanti

zioni dei malati secondo le quali il provvedimento alimenterebbe false speranze per i pazienti e le loro famiglie. Ciò che non convince, in particolare, è il passaggio relativo ai costi. La legge prevede che l'accesso al trattamento sperimentale venga richiesto dai medici (non dalla Fda) direttamente alle case farmaceutiche e che a farsene carico economicamente sia lo stesso malato. Trattandosi di cure alta-

mente innovative, seppure non ancora approvate, i trattamenti in questione potrebbero valere centinaia di migliaia di dollari e, dunque, non essere alla portata di tutti. E per non indurre una sorta di discriminazione legata al reddito, per esempio, che la BrainStorm ha deciso - contrariamente a quanto annunciato qualche giorno fa - di non offrire più in regime di *right to try* il farmaco che sta mettendo a punto contro la Sla.

I democratici sono convinti che Trump abbia sostenuto il provvedimento solo per indebolire la Fda riducendone le competenze. Al di là della politica, resta il fatto che le domande poste da chi, sul fronte opposto, dice di aver sostenuto la legge per semplice «compassione» non possono essere eluse: perché non concedere anche a un solo paziente la possibilità di provare a mettere in salvo la propria vita? C'è chi sacrificerebbe i risparmi pur di accedere a un determinato trattamento nel più breve tempo possibile: perché negargli questa possibilità? Domani potrebbe essere troppo tardi. Del resto, il vero guadagno delle case farmaceutiche non sta forse nella vendita del brevetto, più che in quella di una pasticca?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

© RIPRODUZIONE RISERVATA