

FINE VITA

Marchigiano, paralizzato per un incidente, l'uomo di cui era stata celata la vera identità è deceduto nella sua casa di Senigallia. Letta: il Parlamento faccia presto. Ma per Marco Cappato i fatti hanno già superato la norma

da sapere

La legge del 2017

La legge 219 del 2017 si occupa di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento (Dat), e cristallizza nel nostro ordinamento il principio giuridico che aveva fatto capolino nelle sentenze finali del "caso Englaro": idratazione e nutrizione assistite sono catalogate dal legislatore come trattamento medico, dunque possono essere rifiutate in ogni momento. La legge 219 pone però anche un'altra disposizione: il medico che si trovi innanzi a una richiesta contraria a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche cliniche, non avrebbe alcun obbligo in tal senso. Dinanzi a una richiesta di assistenza nel suicidio o di eutanasia – pratiche vietate dal Codice penale – il medico potrebbe disattendere la volontà del paziente.

Covid, positività sale fino al 18,8% Altri 64 decessi

«Mario» suicida, senza regole

Un potente barbiturico auto-somministrato con un dispositivo: così è morto Federico Carboni, 44 anni, tetraplegico da 11. Al suo fianco l'anestesista Mario Riccio, che nel 2006 aiutò a morire Welby. Ma una legge con tutele per i più fragili non c'è

FRANCESCO OGNIENBÈ

Un suicidio attuato con un potente barbiturico e un macchinario ad hoc – accanto a sé un medico – ma non nelle modalità previste da una legge che ancora non c'è, né secondo i criteri dettati dalla Corte costituzionale, perché manca il requisito della dipendenza da supporti vitali. Si può parlare di «primo suicidio assistito in Italia»? C'è più di un dubbio. Ma ha forse importanza quando un uomo decide di togliersi la vita? O è meglio fermarsi, rispettare una fine comunque tragica, e porsi le domande su cosa va fatto perché vicende simili non debbano ripetersi in un Paese che si è sempre impegnato a difendere la vita dei suoi cittadini più vulnerabili, com'è accaduto durante tutta la pandemia?

I dati di cronaca dicono che ieri è morto Federico Carboni, sinora noto come "Mario", il 44enne marchigiano (di Senigallia), ex camionista, tetraplegico da 11 anni in seguito a un incidente stradale, al centro di un braccio di ferro tra l'Associazione radicale Luca Coscioni – che lo sosteneva nell'ambito della sua campagna per l'eutanasia legale – e le istituzioni sanitarie della Regione Marche che non avevano assecondato la sua richiesta di ottenere il suicidio assistito. A causare il decesso l'autosomministrazione di un farmaco letale sotto la supervisione di Mario Riccio, 63enne anestesista e dirigente dell'Associazione Coscioni, già protagonista nel distacco del respiratore che portò alla morte Piergiorgio Welby nel 2006. Allora non ci furono conseguenze penali né disciplinari per Riccio. Il Comitato etico regionale marchigiano aveva valutato le condizioni del paziente ma aveva dovuto fermarsi davanti al fatto che la mancanza di una legge che traduca con precisione la sentenza 242 Cappato-dj Fabo del 2019 impedisce di praticare qualunque suicidio assistito con gli strumenti e il personale del Servizio sanitario. Lo stesso macchinario che Carboni ha azionato per inocularsi il farmaco letale è stato acquistato a cura dell'Associazione, che aveva promosso nei giorni scorsi una raccolta fondi. «Non nego che mi dispiace congedarmi dalla vita, sarei fal-

so e bugiardo se dicessi il contrario perché la vita è fantastica e ne abbiamo una sola. Ma purtroppo è andata così – sono state le ultime parole di Federico, riferite dall'Associazione Coscioni –. Ho fatto tutto il possibile per riuscire a vivere il

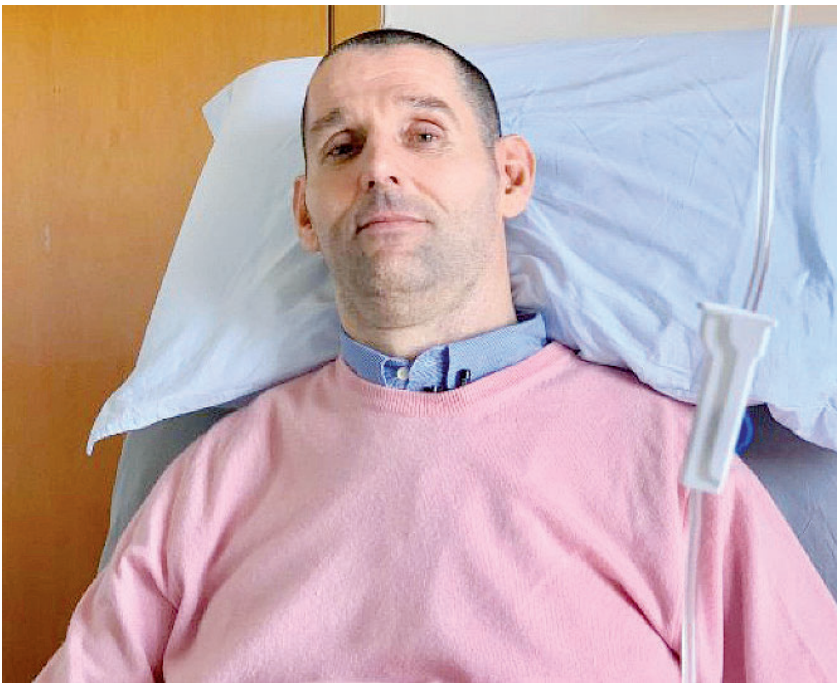
meglio possibile e cercare di recuperare il massimo dalla mia disabilità, ma ormai sono allo stremo sia mentale sia fisico. Non ho un minimo di autonomia della vita quotidiana, sono in balia degli eventi, dipendo dagli altri su tutto, sono

come una barca alla deriva nell'oceano. Sono consapevole delle mie condizioni fisiche e delle prospettive future, quindi sono totalmente sereno e tranquillo di quanto farò. Con l'Associazione Luca Coscioni ci siamo difesi attac-

cando e abbiamo attaccato difendendoci, abbiamo fatto giurisprudenza e un pezzetto di storia nel nostro Paese e sono orgoglioso e onorato di essere stato al vostro fianco. Ora finalmente sono libero di volare dove voglio». Al dottor Riccio la spiegazione di come è avvenuto il decesso: «La somministrazione del potente barbiturico Federico l'ha attivata meccanicamente, io mi sono limitato a preparare la linea infusionale». La morte è sopravvenuta «in pochi secondi». Un resoconto integra-

ne della magistratura se vorrà verificare la correttezza dell'operato». Un'ipotesi non certo remota visto che una legge che preveda quando, come e secondo quali condizioni si può procedere a darsi la morte con assistenza medica non c'è (dopo il varo alla Camera di un testo controverso, al Senato si cerca un consenso ampio, indispensabile per una norma di questa portata). «Mi vergognerei da legislatore – ha detto il segretario del Pd Enrico Letta – se questa legislatura si concludesse senza una norma sul suicidio assistito». Marco Cappato, leader dell'Associazione Coscioni, la pensa diversamente: «Grazie a Federico Carboni la legge oggi in Parlamento diventa superata se non si elimineranno le discriminazioni nei confronti di alcuni malati». Che le Camere debbano occuparsi della morte e non della vita come diritto – in un Paese che ancora nega a troppi un vero accesso a cure adeguate – chiarisce l'urgenza di chiedersi verso quale approdo ci stiamo dirigendo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Le sue ultime parole: «Non nego che mi dispiace congedarmi dalla vita, perché è fantastica e ne abbiamo una sola. Ma ormai sono allo stremo sia mentale sia fisico». Un appello a prendersi cura di chi soffre

Federico Carboni, vero nome di "Mario", morto suicida ieri a Senigallia

to da Filomena Gallo, legale e segretaria della Coscioni: «È stato preparato un sistema che ha permesso a Federico di premere il bottone e far partire l'infusione del farmaco. Il tutto è stato filmato, il video sarà esclusivamente a disposizio-

L'INTERVISTA

«Non deprezzare le cure palliative»

Maltoni: andrebbero sempre provate prima di rifiutarle. E la sedazione non serve per far morire

ENRICO NEGROTTI

«La sedazione palliativa è nata per curare sintomi refrattari. Le cure palliative hanno lo scopo di dare sollievo mantenendo la proporzionalità misurata sulle caratteristiche del singolo paziente». Di fronte al ripetersi (non nel caso di Federico Carboni) di procedure che fraintendono o rifiutano i percorsi di cure palliative nel fine vita, è dubbioso l'oncologo Marco Maltoni, direttore della Rete Cure palliative Ausl Romagna (e presidente dell'associazione "Sul sentiero di Cicely-Per le cure palliative"). Forte della sua lunga esperienza in hospice, osserva: «Certamente un percorso di cure palliative non garantisce in assoluto che nessuno chieda di morire, ma sono un deterrente utile. Andrebbero sempre provate, prima di rifiutarle».

Quando e a chi si offrono le cure palliative?

Le cure palliative sono nate in Inghilterra, per volontà dell'infermiera (e poi medico) Cicely Saunders. E secondo le definizioni dell'Organizzazione mondiale della sanità e della Società europea di cure palliative sono rivolte a pazienti con patologie croniche, inguaribili, evolutive che mettono a rischio e/o che mettono un limite alla durata della vita. Sono finalizzate a sostenere il paziente e la sua famiglia in tutte le dimensioni della sofferenza: fisica, psichica, sociale, spirituale. Non sono necessariamente solo nel fine vita o nella malattia oncologica. La loro funzione è di perse-

guire nell'iter naturale della malattia una cura proporzionata adeguata. Ovviamente, non c'è lo stesso approccio se al paziente mancano tre giorni, tre mesi o tre anni di vita. La sfida è garantire l'intervento più proporzionato al singolo paziente.

La sedazione palliativa profonda è stata chiamata in causa prima del distacco dei supporti vitali. Può diventare l'anticamera della morte?

La sedazione palliativa nasce per alleviare la sofferenza dovuta a sintomi refrattari, in vista della morte, se si è fatto quanto di meglio era disponibile, ma le cure non sono più in grado di alleviare una sofferenza. Tuttavia dalla legge 219 del 2017 è stato stabilito che il paziente può rifiutare: l'accanimento terapeutico (cioè una terapia futile, che non dovrebbe mai essere proposta); una terapia proporzionata (per esempio in un diabetico, l'amputazione di un piede in cancrena, anche se ne consegue la morte del paziente); i supporti vitali, che sono stati assimilati a terapia. In questo caso, ovviamente, per evitare sofferenze acute e refrattarie, accanto alla sospensione del supporto vitale la sedazione preventiva è legittima, ma non dovrebbe essere considerata una sedazione pal-

L'oncologo: siamo attenti a proporre un percorso proporzionato alle esigenze e volontà del paziente, per alleviare ogni sofferenza: fisica, psichica, sociale e spirituale. Accanto anche alla famiglia

liativa. Non è nata per questo scopo: le cure palliative sono un percorso che mantiene la proporzionalità quanto più è possibile secondo le scelte del paziente. Non va dimenticato che anche a un paziente che in hospice sia in coma o in sedazione palliativa gli infermieri dedicano le solite cure, perché non c'è mai la certezza di che cosa arrivi al paziente, come mostrano anche alcuni studi con la risonanza magnetica nelle persone in stato vegetativo.

Il disegno di legge sul fine vita approvato alla Camera prevede esplicitamente la possibilità di rifiutare le cure palliative e accedere al suicidio assistito. Che cosa ne pensa?

Nel mondo delle cure palliative tutti generalmente sono contrari all'idea che l'eventuale morte medicalmente assistita debba riguardare l'hospice. Sarebbe un messaggio che confonde i pazienti di cure palliative. Certamente un percorso di cure palliative è un deterrente rispetto alle richieste eutanasiche, anche se non le può azzerare. Nel singolo soggetto possono intervenire problematiche particolari, di solitudine, o convinzioni personali; così come situazioni familiari che non trovano risposta dalle cure palliative. Però ritengo che sarebbe buona cosa che un paziente le avesse almeno provate, prima di rifiutarle.

Lo stesso disegno di legge prevede che siano strutture del Servizio sanitario nazionale a somministrare la morte e prevede l'obiezione di coscienza. Che cosa significa per lei medico?

Capisco la cautela del legislatore nel prevedere passaggi e controlli ed evitare abusi. Il rischio però è che venga visto come un diritto, portando con sé il dovere di qualcun altro, che se non è un singolo, è però lo Stato, mentre dal monitoraggio dei suicidi si sa che è un indicatore di sofferenza di un Paese e di una civiltà. Mi pare comunque importante che non venga indicata una singola professione come incaricata di procurare la morte.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

A BARI INIZIATIVA DI AUXILIUM, ASL E GUARDIA COSTIERA PER PAZIENTI CON PATOLOGIE NEURODEGENERATIVE

Una veleggiata nell'Adriatico, oltre le barriere della malattia

NICOLA LAVACCA
Bari

Il mare azzurro di Bari, per un giorno, ha illuminato la vita non facile di alcuni pazienti affetti da gravi malattie neurodegenerative che hanno potuto provare l'ebbrezza di veleggiare verso l'orizzonte infinito della libertà. Quasi un ritrovare se stessi e la voglia di vivere, in mezzo a quelle onde leggere che sono diventate il simbolo, pochi giorni fa, di gioia e serenità, nonostante qualche goccia di pioggia. È stata la prima volta di una gita in barca a vela per i pazienti presi in carico dall'Assistenza domiciliare integrata (Adi), tra cui due adulti affet-

ti da Sla, uno da distrofia muscolare e due bambine con altre patologie complesse, che sono tornati a godere del mare e della bellezza di navigare con la delicatezza di una vela, grazie alla Cooperativa sociale Auxilium e alla Asl di Bari. Un'emozione davvero unica, per voler riconquistare un senso di normalità nonostante malattie così invalidanti che per un attimo sono state sommerse dalla leggerezza dell'acqua. Mauro, malato di Sla, è stato portato in barca allettato: durante la navigazione, quando dal cielo è venuta giù una pioggia leggera, attraverso il suo comunicatore oculare ha

detto: «Perché volete rientrare? Sono 11 anni che non sentivo la pioggia sulla mia testa, ed è bellissimo». Negli occhi la felicità di poter immergersi nella vastità di un mondo che sembrava ormai lontano, avendo potuto anche ascoltare e percepire lo sciabordio del

che ha messo a disposizione le imbarcazioni. Erano presenti Antonio Sanguedolce, direttore generale della Asl di Bari e l'ammiraglio Vincenzo Leone, comandante regionale della Guardia Costiera della Puglia e della Basilicata Ionica, che ha disposto la presen-



Alcuni pazienti e operatori alla partenza della veleggiata

za di un'unità della flotta per garantire gli assetti di sicurezza della navigazione. I solerti operatori di Auxilium (la cooperativa che si prende cura di centinaia di pazienti complessi, come i malati di Sla della Asl di Bari, una delle più grandi d'Italia) si sono occupati del trasporto delle persone malate dalle loro case al porto e dell'assistenza durante la gita in barca. Una delle due bambine, prima di lasciare l'abitazione, aveva chiesto di essere

accompagnata espressamente da Francesco, l'infermiere di Auxilium che la segue e l'assiste ogni giorno. Francesco è andato a prendere a casa la piccola, assieme alla mamma, per portarle in auto al molo. Ad attenderli c'era una grande Minnie e tanti palloncini colorati. «Per loro siete un po' dei supereroi», sono state le parole commosse del papà dell'altra bimba, mentre operatori e infermieri la aiutavano a salire sulla barca. «La veleggiata è una delle iniziative più belle della storia di Auxilium – ha dichiarato Pietro Chiorazzo, presidente della cooperativa –. Voglio ringraziare tutti i nostri operatori

dell'Adi per il lavoro straordinario che hanno svolto negli ultimi 15 mesi a Bari, nonostante le difficoltà causate dalla pandemia».

Le vele spiegate hanno così intrapreso la rotta giusta per regalare sensazioni uniche agli speciali viaggiatori. «Questa voglia di vivere dei pazienti, di sentire di nuovo il profumo del mare, entusiasmo anche noi – ha sottolineato Michelangelo Armenise direttore Sviluppo di Auxilium –. Seguiranno altre iniziative, perché crediamo nell'umanizzazione delle cure, migliorando la qualità di vita dei pazienti, il loro rapporto con il mondo e con tutto quello che amavano fare prima di ammalarsi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA