

Continuare a sperare nell'attesa della dolce morte

■ di Mariagrazia Gerina

Sulla targhetta della stanza c'è scritto il suo nome, A., un piccolo accorgimento che fa un po' scuola materna perché medici e infermieri non associno per abitudine visiva il paziente a un numero. Il posto è lo stesso dove cinque anni fa suo marito è venuto a morire della stessa malattia, con la stessa pena alleviata dalle medesime cure che ora vengono riservate a lei. Sacro Cuore di Roma, «il primo hospice per malati terminali sorto al di sotto del Po», si vanta il fondatore Marcello Sacchetti, già assessore alla Sanità quando era sindaco il democristiano Darida, nonché volontario del Circolo S. Pietro, caro per fedeltà e opere di carità già a Pio IX. Nel 1999 i soldi (34 miliardi) per aprire l'Hospice, nuova opera caritatevole del Circolo collegata all'Ospedale oncologico Regina Elena, ce li mise la Cassa di Risparmio di Roma (ora Fondazione), poi arrivò la legge Bindi sulle cure palliative e infine nel 2005 l'accreditamento presso la Regione Lazio: 7 milioni l'anno per 30 posti letto e 90 pazienti assistiti a domicilio. «Ma la Fondazione continua a finanziare un 20% in più per mantenere gli standard», spiega Sacchetti. Fu lui a trovare il posto adatto ad accogliere i malati terminali. Una elegante palazzina che complice l'edera e la quiete di Monteverde, dove Pasolini e Bertolucci passeggiavano discorrendo di poesia, si inserisce con discrezione tra i villini liberty di via Poerio. Una donna pallida come una stalattite, appoggiata con la carrozzina accanto alla porta d'ingresso, sperimenta il contatto con l'aria aperta. Gli altri per la maggior parte se ne stanno nelle loro stanze, dieci (con bagno singolo) per ciascuno dei tre piani (più il quarto, dedicato all'Alzheimer). «Apri la porta a Cristo», recita la croce sulla cappellina, al pian terreno. In media la permanen-

za qui dura poco più di venti giorni, a volte qualche mese. La signora A. è qui da aprile, però non ha capito che si trova nello stesso posto dove cinque anni prima suo marito ha atteso (anche lui inconsapevolmente) la morte, quasi non ci vede più e i parenti hanno preferito lasciarla in quella mezza-coscienza. Altrimenti ora saprebbe che, nonostante le cure, non c'è più da sperare. «E invece così - racconta sua figlia - le capita di dire: quando tornerò a casa...».

Cure palliative: si chiamano così dal latino "pallium" perché come il mantello - spiega lo psico-oncologo del Sacro Cuore Luigi Lombardo - servono a riparare almeno in parte il paziente dal dolore di una morte ormai decretata con certezza. In un hospice si somministrano solo quelle: niente accanimento terapeutico, c'è scritto così nella «informativa preliminare» rivolta al medico curante che compila il modulo per il ricovero. Solo cure e farmaci per alleviare il dolore, oppiacei, morfina, sostegno psicologico, assistenza e alla fine quando arriva il momento della morte la sedazione.

Più che un momento è un processo il cui inizio «si riconosce da segnali inequivocabili: dispnea ingravescente, angoscia di morte...», spiega il dottor Italo Penco, direttore sanitario del Sacro Cuore: «allora non si danno più né terapie né nutrimento e si comincia invece a sedare il paziente, con farmaci che vanno dal calmante blando alla morfina». Può durare poche ore o al massimo due giorni. Ma il desiderio di accelerare l'arrivo di quel momento non è così frequente come si potrebbe pensare, assicurano i medici dell'Hospice monteverdino: «Si succede che qualcuno lo chieda: mi faccia l'iniezione, è così che dicono, ma in dieci anni si contano sulle punte delle dita», racconta la dottoressa Patrizia Ginobbi, medico palliativista. Tut-

ti - spiega - sono stati dissuasi: «Cerchiamo di capire da dove nasca la richiesta, a volte basta togliere il dolore, a volte serve sostegno psicologico». Molto più diffusa è la mancanza di consapevolezza. La maggior parte dei pazienti - spiega il direttore sanitario - tende a rimuovere fino all'ultimo il motivo per cui si trova in un Hospice: «E solo il 12% conosce la diagnosi e prognosi». «Credo che mio padre se glielo avessimo detto sarebbe arrivato a gesti estremi e anche per mia madre è meglio non sapere», racconta la figlia della signora A, che però per sé, se mai dovesse capitare, ha già scelto: «Ne ho parlato con i miei figli, se fossi in una situazione come quella di Eluana li autorizzo a farmi staccare tutto...». È un filo di pensiero comune, un rumore di fondo per medici e familiari in questo posto dove si va a cercare una morte pietosa e senza più accanimento andare con la mente a Eluana che la attende dal 1992. Tra i parenti - spiega lo psico-oncologo - la riflessione su accanimento terapeutico, testamento biologico ed eutanasia è molto più presente che nei malati stessi. E se l'eutanasia per i medici è un tabù sulla necessità del testamento biologico sembrano essere tutti d'accordo: «Sarebbe un traguardo fondamentale», ripete la dottoressa Ginobbi.

La figlia di Beppe Englaro però anche al Sacro Cuore di Roma troverebbe la porta chiusa. Non potrebbe essere accolta, spiega il direttore sanitario: «Per entrare in un hospice bisogna essere malati terminali, ovvero avere certificata una prospettiva di vita che non superi i 90 giorni, Eluana è così dal '92 e non sappiamo quanto potrebbe vivere ancora in quello stato... E poi qui cerchiamo solo di rendere sostenibile la parte di vita che resta: non la accorciamo, non stacciamo la spina, semplicemente non la prolunghiamo». Certo, i confini tracciati possono sempre riaprirsi. E infatti al

secondo piano del Sacro Cuore gli operai sono al lavoro per completare un nuovo "repartino", tre posti letto, destinati ai malati di Sclerosi laterale amiotrofica. Anche loro per lo più esclusi fin qui dagli Hospice perché come Eluana possono sopravvivere anni alla diagnosi.

«A meno che non abbiano già gravi difficoltà respiratorie», spiega il dottor Penco. La crisi respiratoria che prima o poi arriva è il momento faticoso: se il malato di Sla rifiuta di farsi attaccare a un respiratore diventa automaticamente un malato terminale, se invece acconsente alla tracheostomia allora continua a vivere senza né potersi staccare dal tubo né poter tornare indietro. Come insegna Piergiorgio Welby, che tre anni fa, alla vigilia di Natale, ha dovuto violare la legge per morire in pace, sedato. «Per questo insistiamo sulla prevenzione...», dice Penco. «Se devo esprimere la mia opinione, è un'ipocrisia non poter staccare la spina, certo, ma non è l'unica con cui i malati di Sla devono combattere», dice con il tono di chi è ormai abituato a scontrarsi con un muro Mauro Pichezzi, presidente della associazione "Viva la vita" che da tempo si batte per allargare le maglie degli hospice alla Sla. Quei lavori in corso al secondo piano del Sacro Cuore per far posto ai primi tre pazienti sono un primo traguardo. Dovrebbero essere utilizzati per dare respiro alle famiglie con brevi periodi di ricovero o per accogliere i pazienti "in transito" dalla sala intensiva dove altrimenti restano "parcheggiati" mesi. Niente degenze lunghe, quindi, e nessuna possibilità di accogliere richieste di morte alla Welby. Ma anche così la strada è in salita. E dalla Regione Lazio, che sta tagliando in queste ore 2mila posti letto per rientrare dal deficit, non è ancora arrivata l'autorizzazione.

(3-fine. Le altre due puntate sono uscite il 7 e il 12 settembre)