

LA DIFESA DELLA VITA



il fatto

Parla l'oncologa Sylvie Menard. Nel 2004 le viene diagnosticato un tumore e dopo tante sofferenze cambia le sue convinzioni sulla vita e la sua fine «Il mio testamento biologico? L'ho strappato. Voglio vivere fino all'ultimo» «Degli stati vegetativi la scienza medica sa ancora troppo poco. E c'è in giro troppa disinformazione»

CHI È

Sylvie Menard, 61 anni, parigina, è arrivata in Italia nel 1969 dopo aver studiato medicina alla Sorbona. Nel nostro Paese è rimasta per amore, ha sposato un italiano. La sua carriera di oncologa si è svolta nell'Istituto dei tumori di Milano, allieva di Umberto Veronesi, dove è diventata direttrice del dipartimento di oncologia sperimentale. Ricercatrice, ha approfondito diversi aspetti e prodotto anticorpi monoclonali utili per la cura del cancro. Negli ultimi 20 anni tutto il suo impegno professionale si è indirizzato allo studio del carcinoma della mammella e alla biologia del tumore. Ha mosso i primi passi a fianco di Veronesi, condividendo per anni la stessa impostazione filosofica,

notoriamente a favore dell'eutanasia per i malati terminali. Ma il 26 aprile 2004, dopo un malore in mensa, si sottopose ad esami clinici approfonditi. La diagnosi non lasciava scampo, tumore al midollo osseo. Un male inguaribile. Per la donna fu un colpo terribile. Ci mise del tempo ad accettare il male. Poi decise di combattere la sua battaglia e di curarsi. Questa decisione l'ha portata a rivedere molte delle sue convinzioni mediche e bioetiche. Un'esperienza unica, dato che le correzioni sono state apportate da un'oncologa di altissimo livello scientifico. Anzitutto ha dovuto affrontare la depressione indotta dai farmaci, della quale ha riconosciuto il carattere di malattia, mentre in

precedenza attribuiva ai depressi una gran parte della responsabilità del loro stato. In seconda battuta ha compreso che il paziente è anzitutto una persona. Quindi ha rivisto radicalmente le sue idee sulla dichiarazione anticipata di volontà o testamento biologico. La sua esperienza le ha insegnato infatti la differenza fra il prima e il dopo della diagnosi di malattia inguaribile e letale. Così Sylvie, che aveva redatto il suo testamento biologico, si è subito affrettata a distruggerlo una volta scoperta la malattia. Oggi è contraria all'eutanasia e chiede che su questi aspetti vengano sempre ascoltati i pazienti terminali. La sua storia di oncologa malata di cancro è stata raccontata in un libro appena pubblicato «Si può curare», edito da Mondadori.

INTERVISTA

DI PAOLO LAMBRUSCHI

Le prospettive cambiano quando la morte ti guarda negli occhi. Quando la diagnosi di una malattia dalla quale non si può guarire viene scritta sotto il tuo nome. Allora non pensi più all'eutanasia, ad abbreviare la tua vita prima del tempo. Tutto si ribalta, valori e convinzioni. Anche se prima, quando avevi il dono della salute, credevi che fosse un diritto e una tua libertà avere una morte degna che abbreviasse le sofferenze. Dopo, invece, vuoi viverla fino alla fine, la tua esistenza. Vuoi aggrapparti a ogni minuto e alla speranza molto

In Italia i malati terminali e le famiglie sono lasciati soli e siamo indietro nella terapia antidolore». «Sono i pazienti a chiedere di non sospendere le terapie, a sperare che la prossima cura sia quella giusta»

umana che alla fine salti fuori una cura miracolosa. Sylvie Menard, 61 anni, parigina e laureata alla Sorbona, è una ricercatrice oncologica che da 40 anni lavora in Italia per trovare cure anticancro. In una delle eccellenze scientifiche italiane, l'Istituto dei tumori di Milano, è stata allieva di Umberto Veronesi ed è stata direttrice del Dipartimento di oncologia sperimentale. Oggi è in pensione, ma collabora sempre con l'ospedale. Il 26 aprile del 2004, a seguito di un malore, le venne diagnosticato un tumore al midollo osseo da cui non si guarisce. Cosa è cambiato da quel giorno, dottoressa Menard?

Tutto. Mi sono guardata allo specchio e mi sono detta che non era vero, era un errore. Dopo tante sofferenze, ho cambiato le mie convinzioni sulla vita e sulla sua fine.

In che senso? Sono sempre stata a favore del testamento biologico e dell'eutanasia. Ne avevo scritto uno privato, ma l'ho strappato perché non voglio che ne venga fatto un uso improprio. Non voglio morire, voglio vivere fino all'ultimo. E credo che la scienza debba aiutare a curarmi.

Anche se la sua vita di malata non fosse degna? Per me è sbagliato parlare di vita indegna e di morte dignitosa. Sono concetti elaborati dai sani. I malati non la pensano così e andrebbero a mio avviso coinvolti e ascoltati qualora si volesse discutere una legge sul testamento biologico. La vita è sempre degna. La verità che si vuole coprire è un'altra: in Italia i malati terminali e le loro famiglie sono troppo spesso lasciati soli e siamo indietro nelle terapie antidolore. Certo, se a una persona sana prospettavi una fine sofferta, un'agonia dolorosa, affermerà che preferisce l'eutanasia. Ma in un paese davvero civile esistono alternative. Se una persona è depressa e vuole suicidarsi, non mi pare etico darle una mano e spingerla giù da un parapetto. Qualcuno potrebbe obiettare che va evitato l'accanimento terapeutico...

Mi sono convinta in 40 anni di lavoro e ascoltando le esperienze in corsia dei colleghi che in realtà non esiste accanimento. Anche questo è

La dottoressa Sylvie Menard, parigina, da quarant'anni lavora in Italia per trovare cure contro il cancro. Collabora con l'Istituto dei tumori di Milano, dopo averne diretto il Dipartimento di oncologia sperimentale

L'eutanasia? Via di fuga solo per i sani

un problema posto dai sani. Sono le famiglie e i malati terminali a chiedere di non sospendere le terapie, a sperare che la prossima cura sia quella giusta. Nessuno accetta di sentirsi dire che non c'è più nulla da fare. Solitudine delle famiglie dei pazienti e arretratezza della ricerca. Con le differenze del caso, non è la situazione degli stati vegetativi? Sicuramente. Non sono una specialista, ma sono una ricercatrice e mi fido solo dei dati. Anzitutto, degli stati vegetativi la scienza medica

Se la scienza non sa con certezza fin dove arriva lo stato di coscienza di questi pazienti, mi chiedo perché uccidere questa donna sia diventata la prova che l'Italia è un Paese civile. Se ci sono dubbi, non si risolvono ammazzandola

dere questa donna sia diventata la prova che l'Italia è un paese civile. Se vi sono dubbi sulla sua vita, non si risolvono ammazzandola. Come valuta la vicenda? C'è un padre che si è trovato solo ed è stato convinto da alcuni medici che sua figlia deve morire perché quella che sta conducendo non è vita. Eppure il cuore di Eluana batte e lei respira. Come fa uno scienziato, un medico, ad affermare che non è viva? E che non soffrirà se le verrà sospesa l'alimentazione? Le suore Misericordine di Lecco che hanno assistito Eluana per anni, pur senza una laurea in medicina, non hanno dubbi sul fatto che sia viva. Altro paradosso, qualche tempo fa si era letto che la donna aveva avuto gravi problemi rischiando di morire. Allora perché l'hanno fatta curare? Il professor Defanti

ha definito la sospensione dell'alimentazione una morte dolcissima. È l'uomo che ritiene di cominciare da oggi a dimezzarle l'alimentazione, atto ancor più crudele. Mi chiedo cosa ne sappia, certo non ha

mai parlato con uno di questi pazienti. Se si sbaglia e queste persone provano sensazioni, immaginate cosa patirà Eluana quando le toglieranno il sondino per l'alimentazione e morirà di fame e sete in 15 giorni. Eluana avrebbe detto a famigliari ed amiche di preferire la morte allo stato vegetativo. Può darsi. Ma chi ha la certezza che anche se in stato vegetativo, oggi non abbia cambiato idea e preferisca vivere? La scienza non ci offre sicurezze.

Cosa rischia l'Italia con questa vicenda? Se la sentenza viene eseguita, si rischia di aprire una porticina verso la morte in cui possono scivolare prima di tutto le 2500 persone in stato vegetativo in Italia. Senza contare i malati di Alzheimer e le demenze senili. Vi saranno infatti medici e famigliari che si chiederanno perché loro devono continuare a vivere se Eluana è morta. Qualcuno potrebbe anche farsi venire la tentazione di far pulizia delle persone che non sono sane e perfette. Neonati compresi.

Se la sentenza viene eseguita si rischia di aprire una porticina verso la morte per farvi entrare le 2500 persone in stato vegetativo. Da non credente dico che la vita è un diritto che tutti dobbiamo difendere

dice loro che è tutto inutile, che i loro congiunti stanno vivendo una vita indegna. Questa cultura mi fa paura perché rifiuta chi è diverso, il malato e assegna ai sani il diritto di decidere chi può vivere.

Dottoressa Menard, lei crede in Dio? No, ho avuto un'educazione cattolica, ma non sono riuscita a conciliare fede e scienza. Da quando ho il tumore vorrei tanto credere in Dio, mi aiuterebbe. Dalla vicenda di Eluana sembra che siano solo i cattolici a difendere la vita. Che non credenti e laici siano per la morte. Invece non deve essere così, la vita è un diritto che va difeso da tutti.

gli scienziati

Studi pubblicati di recente e l'esperienza di molti medici documentano che le richieste di morire sono molto rare e spesso motivate da stati depressivi

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

Studi scientifici ed esperienze dei medici concordano nel valutare come estremamente rare e spesso motivate da stati depressivi le richieste di farla finita da parte dei malati. E i dati vanno interpretati correttamente, spiegano gli esperti. Un articolo del 2003 pubblicato da «Lancet» sulle cause di morte in Olanda indicava un 2,6% di eutanasia (l'è permessa dalla legge), uno 0,2% di suicidi assistiti e uno 0,7% di uccisioni da parte dei medici senza richiesta del paziente. Ma vengono citati anche il 20,1% di morti legate alle terapie di sedazione e il 20,2% di morti legate alla decisione di non trattare il paziente. Non si può tuttavia

concludere che oltre il 40% dei decessi sia legato a pratiche eutanasiche, come spiegava Marco Maltoni, responsabile della cure palliative alla Asl di Forlì, perché il non trattare il paziente per evitare accanimento terapeutico non ha nulla a che fare con un intervento eutanastico; così come la sedazione profonda è stata riconosciuta non incidere negativamente sulla sopravvivenza dei pazienti. In più uno studio olandese del 2005 indicava che chiedevano l'eutanasia il 22% dei malati di tumore, ma con una netta differenza: il 44% dei depressi e il 15% dei non depressi. Ecco allora che favorire percorsi eutanastici può diventare un vero e proprio invito a orientare una mentalità. Anche in Italia l'esperienza sul campo, come è

stata riferita dall'oncologa Carla Ripamonti dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano è analoga: «In 25 anni di lavoro su 40mila pazienti seguiti nel nostro ospedale solo quattro persone hanno chiesto l'eutanasia». E in tre hanno cambiato idea dopo che sono stati assistiti in modo tale da togliere



loro il dolore. Senza trascurare il fatto, puntualizzava la dottoressa Ripamonti, che mentre i sani hanno paura per lo più del dolore fisico, i malati hanno problemi psicologici, depressione e timore di essere di peso. Conferme in tal senso sono venute da studi dello psichiatra statunitense Harvey Chochinov, che documentò come la volontà fosse spesso variabile e influenzata da fattori contingenti come la depressione.

La prima pagina di Avvenire del 22 gennaio 2006. A sinistra, l'Istituto dei tumori di Milano

