

Il caso. Malato sedato La falsa eutanasia e le forzature sulla nuova legge

«Dino è andato via sereno e tranquillo. Non è eutanasia. È stato un accompagnamento alla morte, come mio marito desiderava». Così la moglie di Dino Bettamin, il macellaio di 70 anni, di Montebelluna, deceduto dopo 5 anni di Sla, grazie alla sedazione palliativa, «nel rispetto delle leggi».

DAL MAS E OGNIBENE A PAGINA 7
LETTERA AL DIRETTORE A PAGINA 2

**La moglie: mio marito
è andato via sereno
I medici: non è eutanasia,
così abbiamo evitato
l'accanimento terapeutico**

«Accompagnato verso la luce» La sedazione per non soffrire

Montebelluna, il malato di Sla morto per cause naturali

FRANCESCO DAL MAS

«Dino è andato via sereno e tranquillo. Non è eutanasia. È stato un accompagnamento alla morte, come mio marito desiderava. E noi siamo stati felici di accompagnarlo fino alla fine. È una sua scelta di vita». Così la signora Maria, moglie di Dino Bettamin, il macellaio di 70 anni, di Montebelluna, deceduto dopo 5 anni di Sla. «Voglio dormire fino all'arrivo della morte, senza più soffrire a causa della Sla» aveva chiesto ed è stato assecondato con la sedazione palliativa, «nel pieno rispetto delle leggi, della prassi dettata dalla bioetica», come assicura Francesco Benazzi, direttore generale dell'Ulss 2 Marca Trevigiana. Insomma, «un episodio, come tanti se ne verificano nei nostri ospedali, case private e hospice» aggiunge il direttore, insistendo: «Non si parli di eutanasia: il paziente può chiedere di sospendere certe terapie perché oltrepassarle sarebbe un accanimento terapeutico». E don Antonio Genovese, parroco del Duomo, dove oggi si svolgeranno i funerali che lo ha seguito nel suo calvario: «Dino si è davvero fatto accompagnare alla Casa del Padre, con fiducia e abbandono. Non è stata staccata nessuna spina, la sedazione profonda è prevista dalle cure palliative per attenuare il dolore». La sedazione terminale, o profonda, viene praticata quando la situazione del paziente non lascia alcuna speranza: la morte è prossima, e ogni intervento medico rischia di aggravare

l'evidente sofferenza fisiologica ed emotiva. Dunque si sospendono le terapie, ormai inutili se non deleterie, e si cessa anche la nutrizione assistita ricorrendo alla sedazione. Ma, ecco il punto: la causa della morte non è la sedazione, il decesso sopraggiunge per il decorso della malattia, che in questo caso registrava altre complicanze. Dino, assistito dalla cooperativa «Cura con cura», non ha mai chiesto che gli fosse staccato il ventilatore che gli consentiva di respirare. «Passato Natale il signor Dino ha dovuto affrontare una situazione di particolare stanchezza causata dalla patologia e dalla convivenza con la ventola. Negli ultimi mesi è stato tutto un susseguirsi di crisi respiratorie, sempre affrontate in casa, recuperandolo» raccontano gli infermieri di Cura con Cura. «Voglio dormire per sempre» avrebbe detto Dino davanti al personale della società. E lo avrebbe ripetuto più volte. «Era una chiara richiesta di sedazione basata su un chiaro sintomo refrattario, dato da angoscia incoercibile anche con farmaci e trattamenti psicologici, nonostante tutta l'umanità e la professionalità con cui è stato assistito nelle varie fasi della patologia» spiegano da Cura con cura. Il bisogno di trovare sollievo al male è diventato per lui un'urgenza nella notte tra sabato 4 e domenica 5 febbraio, all'ennesima crisi respiratoria scandita dalla paura di soffocare. Dopo essere tornato in sé avrebbe chiesto di alleggerire la sua sofferenza con una sedazione prolungata nel tempo. «Mio marito era lucido - racconta la moglie -, ha fatto la sua scelta e noi gli siamo stati accanto. Mi ha detto come

voleva essere vestito, di voler essere cremato, aveva molta fede e ha voluto incontrare il parroco». La guardia medica ha avviato una prima sedazione d'urgenza, poi sono arrivati il medico di famiglia e il personale del Siad. Dino era un gran lavoratore, macellaio appunto: contadini che avevano bisogno di tagliare a pezzi un bovino chiamavano lui per la sua maestria e la sua disponibilità. Dino lascia la moglie Maria ed i figli Agnese e Tommaso. «Lui è stato felice a casa, andavamo dappertutto anche se doveva muoversi in carrozzella: al mare, a Bassano, 15 giorni fa siamo andati a prendere la cioccolata ad Asolo - testimonia Tommaso -. Poi, quando ha sentito di non farcela più, ha scelto di essere addormentato per spegnersi senza soffrire». «Il tentativo di far passare la vicenda di Montebelluna per il caso con cui viene sdoganata l'eutanasia in Italia è semplicemente una forzatura a fini ideologici» conclude Gian Luigi Gigli, presidente del Movimento per la vita. Che a scanso di equivoci ricorda ancora una volta: «Il paziente ha peraltro continuato a servirsi del respiratore fino in fondo. Infine, quando la morte è ormai imminente, l'idratazione e la nutrizione non hanno più molto senso, anche quando sono ancora tollerate dal paziente». Quindi? «Fare di questo caso un cavallo di troia dell'eutanasia è assolutamente improprio. L'eutanasia, seppure per ora solo nella sua versione omissiva, sta invece per essere legiferata con la legge sulle Dat».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il medico

«Scelta adeguata Cure palliative specialistiche»

«Un malato in fase terminale con Sla è stato addormentato per permettergli di morire nel sonno, non si capisce quale sia stata la causa della morte ma era ventilato e pare sia morto poco dopo che la sedazione è stata iniziata. In questo modo l'uso della sedazione mi pare appropriato». È pacata e precisa la valutazione clinica di Augusto Caraceni, a capo dell'hospice dell'Istituto dei tumori di Milano, sul caso di Montebelluna.

In cosa consiste la sedazione profonda?

Semplificando: la sedazione addormenta il paziente senza abbreviarne la sopravvivenza e si pratica quando il malato ha una sofferenza non controllabile in altro modo, causata da una malattia non guaribile né modificabile con trattamenti specifici e una prognosi breve, di ore o giorni. È un provvedimento terapeutico efficace, necessario, non banale, e va condotta da medici esperti o sotto il controllo di specialisti di cure palliative.

Esiste un confine riconoscibile tra cure necessarie e accanimento terapeutico?

Certamente, ma è meglio parlare di cure proporzionate alla possibilità di dare beneficio rispetto al disagio o al peso che le cure comportano per il paziente. È probabile che trattamenti di tipo intensivo – rianimazione, dialisi, ventilazione – possano prolungare la vita, magari di ore o giorni, insieme alle sofferenze di una persona malata di cancro metastatico e inguaribile. Ma sarebbero proporzionate? E sarebbe umanamente ragionevole? Per fortuna questo non accade quasi mai, e il corretto ricorso alle cure palliative può evitare accanimenti terapeutici inutili.

In cosa la condizione di paziente terminale modifica l'approccio terapeutico da parte dei medici?

La malattia terminale richiede un adeguamento del sistema di cure alle necessità individuali del malato. Il controllo dei sintomi, il supporto psicologico sociale e spirituale, non sono fatti di pietà ma una risposta professionale, che si deve ritrovare nelle cure palliative.

Quale deve essere a suo giudizio un equilibrio corretto e umano tra autodeterminazione del paziente e intervento del medico?

La volontà informata del paziente guida sempre ogni intervento del medico che si basa sul consenso del malato. Nell'evolvere di una malattia inguaribile e infine terminale comunicazione, informazione e condivisione delle scelte tera-

peutiche devono integrare il percorso di cura per sostenere e rassicurare il malato e il suo nucleo familiare. Cure di base, specialisti diversi e competenze differenti devono permettere alla persona malata di comprendere la sua condizione, nel modo e nei momenti in cui lo desidera, e partecipare a quelle decisioni che considera importanti quando si senta nelle condizioni di farlo. La relazione di cura non può esimersi dalla condivisione delle decisioni: decisioni condivise significano che, nel rispetto della volontà determinante del malato, il medico e gli altri operatori sono consapevoli di agire con tutti i mezzi proporzionati a disposizione per rispettare questa volontà e difenderla dall'interferenza di altri.

Qual è il suo pensiero in relazione alla legge sul fine vita in discussione?

La legge dovrebbe consentire al medico di utilizzare disposizioni date in precedenza dal paziente nel caso non sia più in grado di esprimere le proprie preferenze. Molte polemiche mi sembrano strumentali. La formula più valida è la "pianificazione anticipata delle cure", meno definitiva delle "direzioni anticipate". Sarebbe rassicurante se la legge esplicitasse alcuni elementi complementari: le dichiarazioni andrebbero considerate uno strumento per meglio personalizzare le cure e non un fine indispensabile al sistema assistenziale e amministrativo; nessuno dovrebbe sentirsi forzato a redigere un proprio documento scritto; è necessario un margine di giudizio da parte dei curanti; ognuno deve poter modificare il proprio punto di vista secondo le circostanze; nelle malattie terminali vanno garantite cure palliative specialistiche e di qualità. (E.O.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LE VOCI

Il parroco: Dino ha combattuto sino alla fine insieme ai suoi cari Un coraggio animato dalla fede

Si interroga e si consola la signora Maria, moglie di Dino Bettamin: «Devo raggiungere la mia luce – mi ha detto poco prima di morire –, lasciami andare». Prima l'estrema unzione, poi le punture. Gli ho detto, verso l'una: ho fatto tutto quello che mi hai chiesto. E lui si è addormentato sereno. Le macchine hanno cominciato e suonare e alle 16 Dino è andato avanti». Commozione a Montebelluna. In provincia di Treviso. «Spero di sentire solo parole di vicinanza e rispetto in questi giorni, per Dino e per tutte le persone coinvolte, non giudizi sommari. Io stesso da Dino e dal suo modo di vivere la sofferenza sono stato edificato», riconosce Antonio Genovese, parroco di Montebelluna. Dino «era una persona buona, che ha portato la propria sofferenza con grande coraggio, ha combattuto insieme alla moglie e ai figli, ma ultimamente soffriva moltissimo, per le crescenti difficoltà causate dalla malattia e per la perdita di alcune persone care». «Non sono state staccate le macchine – ha tenuto a chiarire il parroco –, le flebo erano in funzione e anche il respiratore è stato staccato solo dopo un'ora dalla morte». Un coraggio indomito legato alla fede e all'affetto dei suoi cari. «Ricordo che tre domeniche fa mi era venuto a trovare in canonica con il suo solito sorriso. Era attaccato profondamente alla vita ma contemporaneamente era consapevole di partecipare al mistero della Croce di Cristo. Mi viene in mente Giovanni Paolo II quando disse "lasciatemi andare". Con la famiglia c'è stato sempre un grande dialogo. È stato difficile ma la famiglia ha vissuto tutto con grande serenità. I familiari non si sono mai piantati addosso». (F.D.M.)

DA SAPERE

Quante differenze con Welby morto per ventilazione interrotta

A chi ha rilanciato con enfasi la notizia della morte del malato di Sla di Montebelluna, la sua vicenda deve aver ricordato quella di Piergiorgio Welby, dirigente radicale affetto da distrofia muscolare che chiese gli fosse sospesa la ventilazione artificiale per affermare il diritto a decidere il momento della propria morte. Al termine di un drammatico dibattito che divise il Paese, ottenne che un medico militante radicale, Mario Riccio, lo sedasse prima di staccargli la macchina che lo aiutava a respirare. Ma a differenza di Welby, Dino Bettamin non ha chiesto di interrompere la ventilazione, era paziente terminale ed è morto per effetto della sua malattia, mentre dieci anni fa il decesso di Welby fu causato dal distacco del respiratore.

Il caso

Dino Bettamin, macellaio 70enne di Montebelluna, nel Trevigiano, era malato dal 2012. È morto lunedì dopo aver espresso ai familiari e a chi lo assisteva a casa il desiderio di dormire sino al momento del decesso. I farmaci hanno messo sotto controllo la sofferenza ma la fine è arrivata per cause naturali in un paziente ormai terminale



Dino Bettamin, il 70enne malato di Sla, deceduto in sedazione profonda, assieme alla moglie (società infermieri 'Cura con Cura')

