

Ancora 48 ore

Piero era un biologo, aveva 52 anni e la SLA. Una famiglia meravigliosa: un matrimonio felice, una figlia avvocato, una nipotina che lo adorava. Piero non riusciva a camminare da qualche mese, ma continuava a mangiare autonomamente e a lavorare dalla sua scrivania. Solo negli ultimi giorni aveva avuto “un poco di fatica a respirare”. Il neurologo che lo seguiva non aveva ancora parlato con lui di ventilazione artificiale, ma Piero aveva letto tanto sulla sua malattia, sapeva come sarebbe andata. Una sera, improvvisamente, Piero fatica con il respiro poi non risponde più. In Pronto Soccorso il Rianimatore cerca: “Non sono disponibili DAT (disposizioni anticipate di trattamento) sulla banca dati nazionale”. Piero viene sedato, intubato, attaccato al ventilatore e trasferito in Terapia Intensiva. Al giro del mattino ci siamo tutti: il primario, la coordinatrice infermieristica, due medici, il neurologo, gli infermieri. Cosa si fa? Qualcuno dice: “Proviamo a svegliarlo ed estubarlo”, qualcun altro dice: “Ma no, è una SLA avanzata, bisogna fare la tracheotomia”. Nei giorni seguenti facciamo tante prove, ma Piero, senza ventilazione invasiva, non ce la fa. Iniziamo a parlare con la famiglia. “Forse mio marito non vorrebbe la tracheotomia, ma io sì, non sono pronta a lasciarlo morire”, dice la moglie. “Papà non vorrebbe mai la tracheotomia, dobbiamo rispettarlo”, dice la figlia.

La verità è che, per quanto difficile, deve avere la possibilità di decidere lui. Così gli parliamo. Progressivamente, con delicatezza, un passo alla volta, in più riprese. Piero capisce benissimo, sa già tutto, non può parlare per il tubo, ma scrive e risponde con la testa e con le labbra: no, no, no. “Ventilazione e tracheotomia no”. “Sai cosa vuol dire non farle?”. “Sì”, scrive. “Lasciatemi morire. Ho fatto vita bella”, scrive. Lentamente, ma chiarissimamente. Parliamo con lui di accompagnamento, di palliazione: la cosa che più lo angoscia è l’idea di sentirsi soffocare. “Se succede, addormentatemi”.

Allora parliamo con lui di quello che ci dice sua moglie, che assolutamente non vuole lasciarlo andare, che dice di non essere pronta. E lui ci risponde, lucidissimo: “48 ore”. E allora chiediamo a lui anche come vuole che passino queste 48 ore: se vuole essere estubato, sapendo che potrebbe fare fatica a respirare, se preferisce rimanere intubato, sapendo che non potrà parlare. “Tubo”, scrive. E in queste 48 ore chiede di poter stare con la moglie sempre. E allora noi apriamo la Rianimazione: la nostra non è una Terapia Intensiva sempre aperta ai parenti, in questo caso lo diventa. Lei e la figlia vanno e vengono, quando e come se la sentono loro. Lui chiede carta e quando lei non c’è scrive alla nipotina una lettera, con fatica, con una volontà immensa.

Nessuno di noi sa o saprà mai cosa si siano detti in queste 48 ore. Ma esattamente 48 ore dopo la moglie ci chiama e dice: “Ok, sono pronta”. Chiediamo a lui se vuole stare con loro o da solo: quando toglieremo il tubo sarà possibile che dovremo iniziare la morfina per gestire la dispnea, e forse dovremo addormentarlo, se la dispnea fosse refrattaria. Lui scrive: “Con tubo”. “Con loro?” “Con loro”. E allora facciamo entrare sia la moglie e sia la figlia. Scaliamo i supporti. Quando dice: “Faccio fatica” saliamo con la morfina. Si salutano, noi usciamo, li lasciamo da soli. E quando la morfina non è più sufficiente per controllare la fame d’aria lui ci chiama, piano piano lo addormentiamo e poi, come da lui desiderato, lo estubiamo. Piero muore dopo qualche ora, sereno, vicino alla sua famiglia. Loro piangono, ci abbracciano e ci ringraziano.

Back stage in sala medici

“Voi siete matti. Non possiamo chiedere a lui, decidiamo noi”. “Certo, ora decide lui anche come vuole morire”. “Ma davvero gli parlate dell’estubazione?”. “Va bene, ha deciso così, ok. Ma allora io non aspetto 48 ore. È una cattiveria, è angosciante, se vuole essere estubato, allora si estuba oggi”. “Io in quella stanza non ci riesco a stare”. “Ci manderanno tutti in galera”.



Noemi Sacchi

Medico Specialista in Anestesia e Rianimazione. Lavora presso la Terapia Intensiva ASST Bergamo Est, responsabile della formazione del Dipartimento Area Emergenza Urgenza. Sta frequentando il Master “Etica, Deontologia Economia e Politica Sanitaria” presso l’Università di Torino - Coripe Piemonte, grazie al quale ha conosciuto Slow Medicine.