

Sla, nuovo servizio telefonico per chi vuole rifiutare le cure

Attivato dall'Aisla, permette di avere informazioni su quando e come è possibile dire di no a pratiche mediche invasive, rispettando le leggi italiane. Pubblicato documento sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento: "Solo la persona malata può valutare se gli interventi sanitari che vengono proposti sono proporzionati alla propria condizione"

08 marzo 2017 - 13:13

MILANO - "Tutte le persone con Sla che ho conosciuto non chiedono di morire ma chiedono con forza di scegliere come vivere". Con queste parole Massimo Mauro, presidente dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, riassume il senso di due nuove iniziative che lancia oggi: il nuovo servizio di consulenza telefonico sulle scelte terapeutiche e il documento sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat). Pazienti e familiari possono chiamare Aisla e ottenere informazioni sulle terapie, se e come e quando possono rinunciarvi. Su 6mila persone con Sla in Italia, circa il 20% è tracheotomizzato, mentre il 90% è sottoposto alla alimentazione meccanica. Pratiche mediche che permettono di vivere, ma che il malato può anche rifiutare, sia fin dall'inizio della malattia sia anche dopo che questi trattamenti sono iniziati. La legge 38 garantisce il diritto alla sedazione palliativa, che riduce lo stato di coscienza del paziente per eliminare i sintomi non trattabili causati da una malattia inguaribile. "Siamo convinti che la definizione di tali scelte non può quindi essere limitata alla sottoscrizione di moduli ma deve essere l'esito di un processo di condivisione che consenta alla persona malata di avere tutti gli elementi - clinici, affettivi e legali - per poter fare la scelta più appropriata e adeguata alla condizione in cui si trova, e che non si conclude con la definizione di tale scelta ma deve essere continuamente sostenuta, accompagnata ed eventualmente rivista, nella consapevolezza che la malattia, come la tutta la vita, è in continua evoluzione" spiega il presidente di Aisla. Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 17.00 contattando lo 02/66982114.

Il documento sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento spiega i principi e le modalità con cui i pazienti, insieme ai medici e ai familiari, possono gestire scelte fondamentali per il proprio benessere. "Il prendere decisioni è un processo dinamico -si legge nel documento-, che può essere soggetto a cambiamenti non solo conseguenti all'aggravarsi di una malattia, e l'equipe curante deve essere pronta ad accogliere le variazioni che si manifestano". "È fondamentale che il paziente sia accompagnato da un gruppo di esperti -sottolinea Daniela Cattaneo, medico palliativista del centro di ascolto di Aisla-, affinché possa scegliere liberamente e in anticipo rispetto al momento in cui c'è un aggravamento della malattia. In questi anni abbiamo raccolto tante testimonianze di pazienti che esprimevano con decisione la volontà di non sottoporsi a determinate cure come la tracheotomia, ma allo stesso tempo volevano la certezza che ci sarebbe stato qualcuno capace di assisterli quando si sarebbe presentato il problema, per evitare loro la sofferenza derivante dalla mancanza di respiro".

E nel documento vengono espressi due principi. Il primo è che "solo la persona malata, di fatto, può valutare se gli interventi sanitari che vengono proposti sono proporzionati alla propria condizione e quindi non lesivi della propria dignità e della propria concezione di qualità della vita". Il secondo è che può sempre cambiare idea. "La persona malata può però ad un certo momento della sua storia considerare che i mezzi dapprima accettati possano non essere più adeguati alla sua condizione". Il documento è scaricabile dal sito www.aisla.it. (dp)

© Copyright Redattore Sociale

TAG: AISLA, SLA

