LA NUOVA BUSSOLA QUOTIDIANA
Direttore Riccardo Cascioli
FATTI PER LA VERITÀ

INTERVISTA / VARSHAN THIRUMALESH

«Così i medici britannici hanno fatto morire mia sorella Sudiksha»

VITA E BIOETICA 12_10_2023

Patricia Gooding-Williams

«I medici hanno negato a mia sorella le medicine di cui aveva bisogno (...) Si sono rifiutati di darle un antibiotico per curare un'infezione contratta in ospedale, solo quando i miei genitori li hanno supplicati in ginocchio lo hanno fatto; ma non le hanno

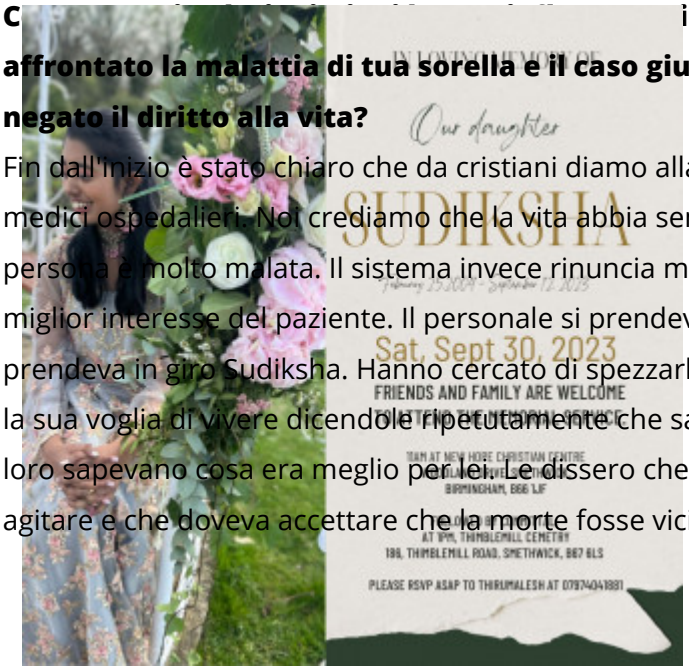
dato la medicina per la pressione sanguigna, cosa che ha causato l'arresto cardiaco (...) È questo che ha ucciso mia sorella Sudiksha Thirumalesh».

Varshan Thirumalesh parla al telefono con la *Bussola* mentre si trova sul treno che dal Kent lo porta a Birmingham per partecipare al funerale di sua sorella. E racconta lo scioccante trattamento subito da Sudiksha Thirumalesh, la studentessa 19enne affetta da sindrome da deplezione mitocondriale (MDS) a cui medici e giudici volevano sospendere le cure contro il suo volere e quello della sua famiglia. E che è morta il 14 settembre prima di una sentenza definitiva: per infarto, una morte naturale date le sue condizioni, hanno detto i medici.

Ma Varshan ci racconta tutta un'altra storia, che apre una finestra sulla realtà del trattamento comune nei casi di fine vita nel Regno Unito. La controparte, l'NHS Trust degli University Hospitals di Birmingham, ha combattuto per porre fine alla vita di Sudiksha e ha fatto silenziare la famiglia con un Ordine di trasparenza del tribunale per impedire alla stampa o alla famiglia di rivelare nomi e circostanze in tempo reale. Recentemente, le restrizioni sono state parzialmente revocate consentendo alla famiglia di rendere noto il nome della figlia, Sudiksha Thirumalesh (precedentemente indicata come ST) e a Varshan di raccontare la sua storia.

Abbiamo seguito con sgomento la vicenda che ha portato alla morte di Sudiksha, ma puoi dirci qualcosa della tua famiglia?
Siamo una famiglia cattolica dell'India settentrionale. Mio padre è stato il primo ad emigrare in Inghilterra nel 2001. È un esperto analista informatico e si è trasferito nel Regno Unito per migliori prospettive di lavoro, e alla fine ha aperto la propria azienda. Mia madre, mia sorella ed io lo abbiamo raggiunto nel 2003. Ci siamo stabiliti felicemente nella zona di Birmingham e viviamo secondo i nostri valori cristiani.

C il modo in cui la tua famiglia ha affrontato la malattia di tua sorella e il caso giudiziario che alla fine le ha negato il diritto alla vita?



Fin dall'inizio è stato chiaro che da cristiani diamo alla vita un valore diverso rispetto ai medici ospedalieri. Noi crediamo che la vita abbia sempre valore e dignità anche se la persona è molto malata. Il sistema invece rinuncia molto facilmente alla vita in nome del miglior interesse del paziente. Il personale si prendeva gioco delle nostre convinzioni e prendeva in giro Sudiksha. Hanno cercato di spezzarla psicologicamente e di distruggere la sua voglia di vivere dicendole ripetutamente che sarebbe morta. Le hanno detto che loro sapevano cosa era meglio per lei. Le dissero che non c'era una bacchetta magica da agitare e che doveva accettare che la morte fosse vicina. Hanno fatto di tutto per

provocare la sua morte il più rapidamente possibile. Mia sorella ha detto loro che era sotto la protezione di Dio. Non ha mai lasciato andare la piccola croce di legno che teneva in mano, anche quando veniva sottoposta a terapie. Aveva perso completamente la fiducia nei medici. Alla fine, ha detto che si fidava solo di Dio.

Come è stata trattata la famiglia dall'ospedale?

È stato molto stressante e intimidatorio. Quando i medici hanno deciso di porre fine alla vita di Sudiksha, siamo stati portati in una sala riunioni. Il medico ci ha detto che volevano toglierle il ventilatore e terminare la dialisi. Ho risposto che era un percorso per uccidere mia sorella. Il medico allora ha detto: o ritiri la frase o esci dalla stanza. Ad un certo punto, Sudiksha stava abbastanza bene da poter tornare a casa con un ventilatore, ma non l'hanno lasciata uscire dall'ospedale. Non uscirai dal reparto di Terapia Intensiva, le hanno detto. Avevamo paura di lasciarla sola e un membro della famiglia è rimasto al suo capezzale giorno e notte. Mia madre ha persino imparato a monitorare le sue esigenze quotidiane e il suo sondino gastrico nasale. Anche se le infermiere sono state molto di aiuto, quell'ospedale e un medico in particolare sono responsabili della morte accelerata di mia sorella.

Se la malattia mitocondriale non può essere curata nel Regno Unito, perché i medici non avrebbero dovuto lasciare che Sudiksha andasse all'estero?

È una malattia molto costosa da curare e il Servizio sanitario nazionale (NHS) non fornisce il trattamento. Ma a Newcastle c'è una ricerca che viene condotta sul trattamento nucleosidico. Sudiksha ha sostenuto questa ricerca recandosi più volte a Newcastle per fornire biopsie muscolari per gli studi clinici. Uno dei medici le disse che doveva andare all'estero per curarsi, altrimenti la malattia l'avrebbe gradualmente uccisa. I medici del Trust dissero che non erano contrari al fatto che mia sorella andasse altrove per farsi curare, ma poi hanno fatto tutto il possibile per impedirle di andarsene. Tutti i medici hanno testimoniato contro la possibilità di Sudiksha di andare in Canada per un trattamento sperimentale. Se a Sudiksha fosse stato permesso di andare in Canada sei mesi prima, io credo che oggi sarebbe ancora viva.

Col senno di poi, ritieni ancora che sia stata giusta la decisione di combattere "il sistema" in tribunale?

Col senno di poi probabilmente no, perché è impossibile vincere. I medici lo sanno bene, l'unica cosa che il paziente non ha è il tempo. Sanno che se il paziente non riceve le cure di cui ha bisogno, prendere tempo gli impedirà di sopravvivere. Sanno che una lunga causa giudiziaria gioca a loro favore e sanno che tu sei da solo. È una situazione di Davide contro Golia. I medici hanno avvocati di alto livello che combattono per loro,

pagati dallo Stato. La famiglia deve trovare i propri avvocati e pagarli di tasca propria. Anche quello che è successo in tribunale è stato scioccante. Il giudice ha ordinato una seconda perizia per decidere se mia sorella fosse mentalmente in grado di prendere decisioni sulla sua salute. Due psichiatri, scelti dal tribunale, sono stati fatti venire a Birmingham da Bournemouth per una valutazione approfondita sulla salute mentale di mia sorella. Quando hanno riconosciuto che Sudiksha era mentalmente capace, abbiamo pensato di avere la possibilità di salvarla. Allora il giudice ha ignorato la relazione di questi specialisti e ha condannato a morte Sudiksha. Ci siamo sentiti impotenti.

Quali sono i progetti della famiglia adesso?

Ricorreremo in appello contro la decisione sulla capacità mentale di Sudiksha per farla ribaltare. Mia sorella non solo era in grado di prendere decisioni sulla sua salute, ma è stata pienamente vigile e cosciente fino al suo ultimo respiro. Vogliamo evitare che altre famiglie vengano silenziate dai tribunali che impediscono loro di chiedere preghiere, parlare con amici e parenti o raccogliere fondi per le cure, a meno di rischiare pesanti multe o di andare in prigione. Non vogliamo che nessun altro debba gettarsi ai piedi del medico implorandolo di aiutare la propria figlia come ha fatto mio padre quando Sudiksha ha avuto un arresto cardiaco e poi guardare la figlia morire perché i medici si rifiutano di assisterla. Sudiksha non è morta naturalmente di malattia mitocondriale come ha scritto il coroner sul suo certificato di morte. È morta per un arresto cardiaco provocato dalla mancanza di cure in ospedale e vogliamo che i medici coinvolti si assumano la responsabilità di quanto accaduto. Siamo devastati, ma siamo anche una famiglia cristiana e diciamo a quei pochi medici che sembravano preoccuparsi solo della morte di Sudiksha: vi perdoniamo.

Il Daily Mail ha prodotto un avvincente documentario sulla lotta per la vita di Sudiksha. Christian Concern ha avviato una pagina di raccolta fondi con il titolo "fai una donazione per sostenere la famiglia".