

Nutrizione artificiale? Un bisogno, e un diritto

di Francesca Lozito

chiaro & tondo
sul campo

«Pronti a mobilitarci Ovunque»

Non ci sta Antonio Pol-selli, medico, presiden-te dell'associazione ri-minese «Scienza & vita». «Qui si sta giocando su un terreno pericoloso. Non è possibile ignorare la pre-senza di un dissenso evi-dente sul territorio in me-rito alla vicenda di Eluana Englaro».

Perché avete deciso assie-me ad altre associazioni pro life della città roma-gnola di fare un comuni-cato in cui ribadite che E-luana deve vivere?

«Perché nei giorni scorsi era stata paventata l'ipotesi che potesse essere proprio Rimini il luogo di ricovero della giovane per il distac-co del sondino. Almeno co-sì lasciavano intendere del-le dichiarazioni di disponi-bilità del direttore della A-si locale. Che fortunata-mente però ha subito smentito».

Che cosa dite nel vostro comunicato?

«Che non siamo d'accordo con una logica di disponi-bilità di offrire una delle no-stre strutture per fare un qualcosa che va contro quello che pensa la mag-gioranza dell'opinione pubblica, non solo cattolico».

Ha dei riscontri che le cose stiano proprio così, che quanto disposto dalla sen-tenza vada contro l'opi-nione dei più?

«Sì, qui in Emilia Romagna sia l'appello dei 13 hospice che nello specifico il nostro sono stati apprezzati e ri-presi non solo dai quoti-diani. Perché è importante l'eco che arriva dalla stam-pa, ma non bisogna di-menticare che non basta».

Perché?
«Perché chi vuole che Eluana Englaro termini i suoi giorni nella maniera di-sposta dal giudice sicu-ramente ha avuto a dispo-sizione molti palcoscenici. Noi preferiamo fare un la-voro capillare, nel rapporto diretto con le persone, spie-gando che, come diciamo nel nostro stesso comuni-cato, grandi figure come Madre Teresa si chinavano sui poveri e i moribondi e davano valore alla vita di questi fino all'ultimo gior-no. La gente comune si tro-va d'accordo su questo».

Quanto è importante al-lora il lavoro di sensibi-lizzazione fatto da asso-ciazioni come la vostra?

«È molto importante non perdere la percezione di quello che c'è bisogno di fare sul territorio. Interessante è poi per noi - ormai è più che una tradizione - fare sinergia con altre associazioni, oltre, naturalmente, a coinvolgere anche l'Ufficio per la pastorale della salute. Dimostra alla comunità che c'è una visione unica delle cose». (F.Lo.)

«No ad alimentazione e idratazione come interventi terapeutici. Perché insieme all'igiene personale costituiscono atti dovuti eticamente e deontologicamente in quanto indispensabili per garantire condizioni fisiologiche di base per la sopravvivenza». Ad affermarlo è Nunzio Matera, responsabile clinico dell'Ospedale Santa Viola di Bologna. Si tratta di un piccolo nosocomio di 60 posti, privato, a pochi passi dal grande Ospedale Maggiore. Con una particolarità: ha al suo interno un nucleo di 25 posti letto per gli stati vegetativi. Per pazienti cioè in condizioni simili a quelle di Eluana. Dottor Matera, lei vede ogni giorno persone che si trovano in situazioni simili a quelle della giovane di Lecco. Cosa le chiedono i familiari?

«In sei anni mai nessuno tra pa-renti o amministratori di soste-gno mi ha mai chiesto il distacco del sondino. Nelle riunioni men-sili che teniamo con i congiunti dei nostri pazienti cerchiamo di creare situazioni di coinvolgi-mento oltre che di supporto psi-cologico. Naturalmente facciamo in modo di far emergere i pro-blemi etici, ma tutti sono molto lontani da posizioni radicali come quella dell'interruzione di trattamenti vitali. Non emerge nemmeno una volontà di acca-nimento terapeutico, anche per-ché proprio con questi incontri cerchiamo di accrescere la consa-pevolezza dei familiari sulla con-dizione in cui si trovano i propri cari».

Cosa si deve intendere per idratazione e alimentazione, secondo la sua esperienza clinica?

«Sono pratiche normali, suppor-ti vitali che non si possono ridur-re ad atti terapeutici solo per il fatto che in pazienti come quel-li in stato vegetativo vengono ef-fettuate attraverso una peg o un sondino. Sono uno dei modi fon-damentali in cui mantenere que-ste persone in buone condizioni di vita. La sopravvivenza delle persone che entrano in stato ve-getativo non è molto alta: dopo il primo anno l'indice di morta-lità è del 54%. Chi supera questo passaggio è in grado di soprav-vivere in buone condizioni di sta-bilità».

E a quel punto togliere un sondino cosa può significare?

«In una persona stabile, che non è avviata alla fine della vita, in-terrompere alimentazione e idra-tazione vuol dire eseguire un at-to deliberato di cui chi lo compie deve assumersi la responsabilità».

Lei lo farebbe?

«No, mai».

E se chiedessero di farlo nel

Nunzio Matera, direttore clinico dell'ospedale Santa Viola di Bologna (25 letti per gli stati vegetativi): «La sopravvivenza in pazienti come Eluana non è molto alta: dopo il primo anno la mortalità è del 54%. Chi ce la fa può sopravvivere in buone condizioni di stabilità. Come si può sopprimerli?»

suo ospedale?

«La nostra struttura è fatta per mantenere condizioni di vita, non di morte. L'ultimo paziente è arrivato ieri pomeriggio. E sa con che aspettative lo ha portato qui la sua famiglia? Quelle di essere trattato per quello che una persona merita. In che modo reagirebbero i suoi se sapesse che possiamo accettare anche qual-cuno per farlo morire?»

Quali sono le cure che offrite ai vostri pazienti in stato vegetativo?

«Nel paziente in stato vegetativo cronico è quasi impensabile ot-tenere una "guarigione". Ritengo però necessario prendersi cura di

questi pazienti, ricercando le cose giuste da fare, evitando un i-nutile accanimento o un crudele abbandono terapeutico. Ad e-mpio, nella nostra struttura praticiamo comunemente terapie antibiotiche, ove necessarie, e sup-porto respiratorio o centri ter-moregolatori per ottenere la sta-bilizzazione clinica. Nello stesso tempo nei pazienti che per le loro condizioni di gravità raggiun-gono la fase terminale garantiamo cure di sollievo che possano accompagnarli degnamente verso la fine».

Cosa pensa della direttiva emanata dal ministro Sacconi dopo la disponibilità della clinica di Udine, con la quale si impone l'obbligo di alimentare e idratare i disabili gravi?

«La condivido. Penso infatti che, nonostante le divergenze presen-ti in ambito medico e nel dibat-tito bioetico su che cosa siano l'alimentazione e l'idratazione, non si possa negare un diritto sogget-tivo della persona come tale. Mangiare e bere sono un'esigen-za chiara. Chi si trova in uno stato vegetativo cronico, ovvero un paziente stabile e non un malato terminale, deve poter sopravvive-re il più a lungo possibile».

L'ATTO DI INDIRIZZO DI SACCONI

È un documento firmato dal ministro del Welfare Maurizio Sacconi il 16 dicembre 2008. È rivolto ai presidenti delle Regioni per "richiamare i principi di carattere generale" e "garantire uniformità di trattamenti di base" su "profili essenziali come la nutrizione e l'alimentazione nei confronti delle persone in Stato vegetativo persistente".

L'atto richiama il parere del Comitato nazionale per la bioetica (30 settembre 2005); a questi pazienti "va garantito il sostentamento ordinario di base", ovvero la nutrizione "sia per vie naturali che per vie artificiali". Si tratta infatti di "atti dovuti eticamente in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere".

Viene citato il documento con il quale il Gruppo di lavoro del ministero del Welfare sugli stati vegetativi ha dichiarato il 17 novembre 2008 che "lo stato vegetativo realizza una condizione di grave disabilità, potenzialmente reversibile".

L'atto rimanda alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (approvata il 13 dicembre 2006 e firmata dall'Italia il 30 marzo 2007): all'articolo 25 vi si dice che "le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità". Occorre "prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità".

L'atto di indirizzo del ministro spiega che "la negazione della nutrizione e dell'alimentazione può configurarsi come una discriminazione fondata su valutazioni circa la qualità della vita di una persona con grave disabilità e in situazione di totale dipendenza".

Il documento conclude disponendo che "sia fatto divieto di discriminare la persona in stato vegetativo rispetto alla persona in stato non vegetativo" invitando le Regioni "ad adottare le misure necessarie affinché le strutture sanitarie pubbliche e private si uniformino ai principi sopra esposti".



storie

«Staccare Enrica? Lei c'è»

«Silvia, il vaso di ciclamini va spostato». «Perché, Anna?». «Enrica non riesce a vederli». Mentre parlano, Angelo accarezza la fronte di Enrica. «Oggi viene Daniela, è appena tornata da un viaggio di lavoro», le dice. Enrica da 17 anni è in stato vegetativo permanente. Aveva 32 anni, sposata con Giovanni, un bimbo di due anni e mezzo; insegnava inglese in una media di Concorezzo, alle porte di Milano, quando un aneurisma cerebrale l'ha ridotta in questa condizione. La stessa di Eluana. «Una non vita», qualcuno l'ha definita. E invece, intorno al letto di Enrica il Mistero della vita che fa tutte le cose prepotentemente si è reso visibile, attraverso un gesto di carità, riverbero di un amore più grande. Da 17 anni, infatti, Enrica non è mai sola. Insieme ad Anna e Angelo, i suoi genitori, e al marito, oltre trenta donne si danno il cambio per stare con lei nella casa di cura dove è ricoverata. Alcune sono sue amiche da prima della malattia; insieme condividevano l'esperienza del movimento. Altre non l'avevano mai conosciuta. Ma la carità deborda sempre rispetto a ogni nostra previsione e così in parrocchia alcune signore hanno dato la propria disponibilità. Enrica ha il ritmo della veglia e del sonno, respira autonomamente, non è attaccata a nessuna macchina. «Dal suo viso si capisce quando soffre. Questi malati hanno solo bisogno di assistenza e di essere aiutati nell'alimentazione», spiega Giovanni.

Solitamente le amiche di Enrica vengono in coppia e trascorrono con lei mezza giornata. Se tossisce o respira male, la aiutano, le parlano se è sveglia. Ogni istante è carico di attenzione e cura. «Perché lei c'è. È una presenza. In questi anni questo gesto si è come purificato. All'inizio avevo la preoccupazione di fare qualcosa di concreto. La massaggiavo, le parlavo, c'e-

ra la possibilità di alimentarla attraverso una siringa», racconta Camilla. Poi la situazione è cambiata e non è stato possibile fare quasi più nulla, se non pochi semplici gesti. «La tentazione che in qualche modo qualcosa dipendesse da me è stata spazzata via. Seduta accanto al letto di Enrica ho percepito che davvero c'è un Mistero buono, che bisogna solo obbedire, altrimenti c'è la disperazione».

Un gesto semplice, discreto, che ha legato queste donne in un vincolo più forte dell'amicizia ed è diventato un segno per tutto il paese, come ha detto il parroco, don Enrico, durante un'omelia: «Solo l'amore di Cristo permette di stare in maniera adeguata di fronte a questi fatti. Guardiamo questi segni che il Signore dona». In 17 anni Enrica ha generato una serie di rapporti inaspettati. Come la signora settantenne della parrocchia, che non salta un turno. O la collega di Silvia, non praticante, ma che non può fare a meno di andare da Enrica. Silvia, sposata con figli, è praticamente stata adottata da Anna e Angelo. Organizza i turni, se hanno bisogno di qualunque cosa chiamano lei. «Sono genitori esigenti. Il papà è l'unico che riesce a calmarla quando è agitata, è l'ultimo la sera ad andarsene. Con le sue manone la accudisce con devozione e delicatezza». Un giorno il marito Giovanni era a casa dei suoceri, in televisione scorreva un servizio su Eluana. «Ne abbiamo parlato. E loro non capivano dove stesse il problema. "Giusto, non giusto proseguire? Ma lei c'è", mi ha detto Angelo. Io capisco il papà di Eluana, la domanda che ha nel cuore: "Se io vengo meno, chi la accudirà?". Di momenti difficili, anche di disperazione, ne abbiamo passati tanti. Ma c'era questa compagnia che ci abbracciava. Dove uno veniva meno, l'altro si faceva avanti».

* (estratto dall'articolo sul numero di gennaio di «Tracce», il mensile di Cl in distribuzione in questi giorni).

web

Su Facebook la voce dei fan di Sacconi

Spesso ai militanti del Movimento per la vita, come a quelli delle numerose associazioni che si battono per il rispetto e la promozione della dignità della persona nelle fasi cruciali dell'esistenza, sono preclusi spazi sui mass-media. Così, il Web può offrire un'opportunità per far sentire la propria voce. Ho pensato subito, allora, anticipando forse molti di coloro che di certo l'avrebbero fatto come me, di creare un gruppo su Facebook per sostenere il ministro Sacconi in questo difficile momento, nel quale la sua coraggiosa presa di posizione sul caso di Eluana Englaro gli sta costando cara per via dei numerosi e feroci attacchi da parte dei sostenitori della «cultura di morte». In particolare è stato utile un comunicato stampa dell'associazione «Due minuti per la vita» di Torino, che ho utilizzato per la descrizione del gruppo. Più di 130 aderenti in soli due giorni è un piccolo ma significativo risultato, una «goccia» di stima e vicinanza da parte di quella minoranza silenziosa, ma operosa, che in modo assiduo, lavora «fuori dai riflettori» per dare all'Italia un volto più umano.

Piergiorgio Dellagiulia, Bra (Cuneo)

il documento

«I disabili vanno alimentati». L'ha detto l'Onu



Una discriminazione che nasce da «valutazioni circa la qualità della vita di una persona con grave disabilità e in situazione di totale dipendenza»: questo significa

negare acqua e cibo a chi vive in stato vegetativo permanente, si legge nell'atto di indirizzo che Maurizio Sacconi, ministro del Welfare, ha rivolto in dicembre ai presidenti delle Regioni affinché le strutture sanitarie pubbliche e private garantiscano uguali forme di assistenza in tutto il territorio nazionale. Una discriminazione, ricorda il ministro, vietata dalla «Convenzione sui diritti delle persone con disabilità», accordo approvato dall'assemblea delle Nazioni Unite nel dicembre 2006 e attualmente in corso di ratifica in Italia, già all'esame del Parlamento e destinato a diventare presto legge dello Stato.

Le persone in stato vegetativo non sono necessariamente malati terminali, ma pazienti che per sopravvivere necessitano delle stesse cose di cui ha bisogno ogni essere umano, persone che chiedono solo di essere aiutate, sostenute e accudite in tutte le loro funzioni: questo aveva sottolineato il Comitato nazionale per la bioetica in un parere del 2005. «Una condizione di grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile», aveva concluso a novembre il gruppo di studio del ministero del Lavoro, in linea con le definizioni offerte da una consolidata letteratura scientifica. E persone disabili, secondo la Convenzione Onu, sono coloro «che presentano durature menomazioni fisiche,

La Convenzione (sottoscritta dall'Italia nel 2007) impone agli Stati firmatari di «prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità»

mentali, intellettuali o sensoriali, che possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri». Un articolo della Convenzione, il 25, impone agli Stati firmatari di «prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità» ed è in base a questo che il ministero italiano del Welfare ritiene che debba essere vietata la discriminazione della persona in stato vegetativo rispetto a chi non vive questa condizione particolarmente grave di disabilità.

Benché la Convenzione non sia stata ancora ratificata, l'Italia l'ha sottoscritta nel marzo del 2007, dopo quattro anni di negoziati. Nella precedente legislatura c'erano voluti nove mesi per varare un disegno di legge di ratifica, bloccato dalla crisi di governo. A novembre, la Convenzione è tornata in agenda: il disegno di legge di ratifica, che prevede anche l'istituzione di un Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, è stato approvato dal Consiglio dei ministri ed esaminato questo mese dalla Commissione esteri del Senato. A breve verrà sottoposto all'aula, quindi passerà alla Camera, e qualora venisse approvato la Convenzione diventerebbe legge dello Stato,

ovvero atto vincolante. Un percorso peraltro non senza ombre, e proprio a causa di quell'articolo 25 citato da Sacconi, ma limitatamente al riferimento alla «salute sessuale e riproduttiva e ai programmi di salute pubblica destinati alla popolazione» che avevano suscitato le critiche della Santa Sede perché «in alcuni Paesi i servizi di salute riproduttiva includono l'aborto, così negando l'inherent diritto alla vita di ogni essere umano», anche quello del disabile. Critiche avanzate pur riconoscendo il valore complessivo della Convenzione nel vietare ogni forma di discriminazione verso le persone disabili. Fino a oggi ratificato da 46 Paesi, l'accordo è costituito dalla Convenzione vera e propria, dove vengono definitivamente sanciti i diritti dei disabili e gli obblighi che gli Stati si dovranno assumere, e da un Protocollo opzionale, sottoscritto dall'Italia, che disciplina le procedure di appello contro le violazioni delle norme.

Alle persone in stato vegetativo persistente si dovrebbe applicare, dunque, la Convenzione Onu, secondo l'interpretazione di Sacconi che segue la linea espressa dal Comitato nazionale per la bioetica: «Cioè che va loro garantito il sostentamento ordinario di base: la nutrizione e l'idratazione, sia che siano fornite per vie naturali che per vie non naturali o artificiali. Perché la nutrizione e l'idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere». Unica ipotesi di sospensione, secondo il Comitato di bioetica, quando, nell'imminenza della morte, «l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite».

di Elena Pasquini