

# Anche la Germania appesa a un sondino

di Lorenzo Schoepflin

fuoriporta



La Corte federale di giustizia dovrà pronunciarsi sul caso di una donna che staccò il tubicino per alimentare la madre

vegetativi

## «Giornata nel nome di Eluana»

Una giornata per «accendere una luce sulla vita quotidiana delle persone e dei familiari di chi vive nella condizione di grave disabilità che è lo stato vegetativo». La spiega così l'idea di indire il 9 febbraio la giornata nazionale dedicata alle persone in stato vegetativo Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma della Casa dei risvegli Luca De Nigris di Bologna. «È una proposta - spiega - che abbiamo formulato come associazioni alla presentazione del libro bianco sugli stati vegetativi, indirizzandola al ministro Fazio e in particolare al sottosegretario Roccella che si occupa di questi temi». Il 9 febbraio di un anno e mezzo fa si spegneva nella clinica «La Quietè» di Udine Eluana Englaro. E allora, continua De Nigris «la data del 9 febbraio 2011 e degli anni seguenti è un modo per ricordare la morte di Eluana Englaro, cercando di sanare una ferita non ancora rimarginata. È un modo per ribadire l'esistenza di una gravissima disabilità, quella degli stati vegetativi, che va condivisa tra le associazioni e le famiglie che vivono queste situazioni a volte in isolamento e senza adeguati sostegni economici. Un modo per ricordare una storia drammatica che rivive nelle migliaia di persone che chiedono assistenza, condivisione, benessere e sollievo in un percorso di cura e di normalità che ci riguarda tutti».

Richiedere l'indizione di questa giornata è stato anche un cartello di associazioni: la Federazione nazionale associazioni trauma cranico (Fnac), la Rete, associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite, e l'associazione Vita vegetativa, «Vive». Per la coordinatrice di «Vive» Rosaria Elefante: «Sensibilizzare e fare cultura è l'unico modo per far conoscere il problema. Una situazione molto diversa da quella che è stata dipinta durante la vicenda di Eluana». Paolo Fogar, presidente della Fnac sottolinea come «dopo il lavoro fatto insieme tra le associazioni fosse giusto formulare una richiesta comune». Proprio secondo le stime del libro bianco, tra il 50 e il 75% dei pazienti in stato vegetativo post traumatico recupera l'attività di coscienza, e la sopravvivenza è migliorata superando nettamente i 5 anni.

Francesca Lozito

In Germania la Corte federale di giustizia è chiamata, entro questo mese, a prendere un'importante decisione a proposito di un caso che sta agitando il dibattito in tema di fine vita. La vicenda risale al 2006 e riguarda Erika Küllmer che, allora settantaseienne, a causa di un'emorragia cerebrale si trovava in stato vegetativo persistente ed era alimentata artificialmente da cinque anni. La Corte federale dovrà esprimersi in merito all'iniziativa della figlia della donna, che, seguendo i consigli dell'avvocato Wolfgang Putz, recise con delle forbici il tubo attraverso il quale la signora Küllmer veniva alimentata. Il personale medico, accortosi dell'accaduto, sostituì il tubo e avvisò la polizia. La paziente morì la settimana successiva, per cause non completamente riconducibili all'intervento della figlia. Comunque la donna e l'avvocato furono incriminati con l'accusa di omicidio colposo. Il successivo processo si concluse con l'assoluzione della prima e una condanna a nove mesi di libertà vigilata per il secondo. A Putz fu comminata anche una multa di ventimila euro. Secondo quanto affermato dalla figlia della Küllmer, la madre aveva in precedenza espresso il desiderio di non essere sottoposta ad alcun trattamento medico. Per questo a Putz furono riconosciute alcune attenuanti, tra cui quella di aver agito per far rispettare le volontà della paziente. Adesso la Seconda divisione criminale della Corte federale, con sede a Karlsruhe, deve esaminare il ricorso presentato dai difensori di Putz: il pronunciamento è atteso per il prossimo 25 giugno. Il processo in corso verte intorno alla definizione di idratazione e alimentazione artificiale e alla ricostruzione della volontà del paziente. Secondo gli avvocati di

box

## A Londra l'«Italian day» Hospice a confronto



Le cure palliative italiane e quelle inglesi a confronto. Torna anche quest'anno l'«Italian day» al St. Christopher Hospice di Londra. Si tratta di una giornata di confronto e riflessione che avviene nella culla delle cure palliative moderne, il St. Christopher Hospice, appunto, istituzione fondata da Cicely Saunders (1918-2005), l'infermiera britannica che diede vita all'esperienza degli hospice e sensibilizzò l'ambiente medico con la sua speciale assistenza ai malati terminali, fino alla fine della loro vita. Il 18 giugno si confronteranno tra gli altri: David Oliviere, direttore del settore educazione del St. Christopher; Avril Jackson, addetta alle informazioni internazionali; Augusto Caraceni, direttore della struttura complessa di cure palliative «Hospice Virgilio Floriani» dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano; Ruth Burnhill, direttrice infermieristica del Weldmar Hospicecare Trust; e Laura Campanello, analista filosofico del Virgilio Floriani hospice. Prevista una traduzione simultanea per i partecipanti non inglesi. Informazioni sul programma e le iscrizioni sul sito internet [www.stchristophers.org.uk](http://www.stchristophers.org.uk). (F.Lo.)

Putz, idratazione e alimentazione sono catalogabili come «trattamenti forzati» e dunque doveva essere riconosciuto il diritto a chiederne la sospensione in base ai desideri precedentemente espressi da Erika Küllmer. Nessuno, sostengono gli avvocati, deve essere sottoposto a trattamenti sanitari contro la propria volontà. Sempre secondo la difesa, l'aver reciso il tubo attraverso cui la donna veniva nutrita sarebbe sì un'interferenza attiva, ma in fondo avrebbe semplicemente

ristabilito il corso degli eventi e il «processo naturale di morte». La posta in gioco è altissima. Il quotidiano *Der Spiegel* ha parlato di possibile «sentenza rivoluzionaria» e di «processo strategico in materia di eutanasia». Lo stesso Putz si è detto fiducioso sul fatto che finalmente si prenda coscienza che «interrompere un trattamento non è eutanasia». La Hospice Foundation tedesca ha aspramente criticato il modo di agire di Putz, definendolo non rispettoso delle regole in quanto non ha ritenuto necessario il coinvolgimento del personale medico. L'avvocato Putz, intervistato nel 2006 dall'Associazione per il diritto a morire con dignità a margine di un convegno della Conferenza degli avvocati tedeschi in cui si parlava di cure per malati terminali, espresse l'auspicio che si arrivasse ad una legge che regolasse le questioni di fine vita.

In Germania il dibattito su eutanasia e suicidio assistito è sempre stato molto acceso, dal momento che tocca un nervo scoperto della storia tedesca: risale agli anni '30, infatti, la cosiddetta Aktion 4, il programma eutanasi varato dal regime nazista. Le discussioni intorno alla legge sul fine vita si sono protratte per anni, fino a quando tra giugno e luglio dello scorso anno è stato approvato un testo che regola la disciplina attorno al testamento biologico. In quella occasione fu modificato il Codice civile, in modo che ogni persona in grado di decidere autonomamente abbia il diritto di rifiutare medicine e terapie anche se decisive per mantenerlo in vita. Inoltre, sempre secondo la legge, il testamento biologico è vincolante per i medici a meno che non siano intervenuti cambiamenti sostanziali nel quadro clinico del paziente.

## la denuncia

### 2 miliardi di persone senza accesso ai farmaci essenziali



«La Chiesa cattolica offre un importante contributo all'assistenza sanitaria in tutto il mondo - attraverso le Chiese locali, le istituzioni religiose e le iniziative private, che operano sulla propria responsabilità e nel rispetto della legge di ogni nazione - con 5.378 ospedali, 18.088 dispensari e cliniche, 521 lebbrosari e 15.448 centri per anziani, malati cronici e disabili»: lo ha ricordato l'arcivescovo Silvano Tomasi, osservatore permanente della Santa Sede all'Ufficio delle Nazioni Unite e Istituzioni specializzate a Ginevra, nel suo intervento pronunciato ieri, nel corso del dibattito generale al Consiglio dei Diritti Umani, durante il quale si è soffermato in particolare sulla necessità di garantire l'accesso universale ai farmaci ed agli strumenti diagnostici a tutte le persone. L'arcivescovo ha sottolineato che dalle informazioni provenienti da queste realtà, che operano sul territorio in alcune comunità tra le più povere, isolate ed emarginate, emerge che i diritti descritti negli strumenti internazionali «sono lontani dall'essere assicurati».

Uno dei principali impedimenti alla realizzazione di questi diritti è costituito dalla «mancanza di accesso ai medicinali a prezzi accessibili ed agli strumenti diagnostici» ha sottolineato ancora monsignor Tomasi, che ha proseguito ricordando che «le malattie della povertà» rappresentano ancora il 50 per cento del carico di malattia nei Paesi in via di sviluppo, quasi dieci volte superiore a quello dei Paesi sviluppati; più di 100 milioni di persone ogni anno cadono in povertà perché devono pagare le cure sanitarie; nei Paesi in via di sviluppo, i pazienti pagano i farmaci essenziali dal 50 al 90 per cento; quasi 2 miliardi di persone mancano di accesso ai farmaci essenziali.

«Un gruppo particolarmente privato dell'accesso ai farmaci è quello dei bambini - ha affermato sempre Tomasi -. Molti farmaci essenziali non sono stati prodotti in formulazioni appropriate o dosaggi specifici per l'uso pediatrico. Questa situazione può avere come conseguenza la tragica perdita della vita o il perpetrarsi di malattie croniche tra i bambini bisognosi. Dei 2,1 milioni di bambini che si calcola vivano affetti dall'Hiv, alla fine dell'anno 2008 solo il 38% aveva ricevuto farmaci salva vita antiretrovirali». L'osservatore permanente della Santa Sede si è dichiarato consapevole della complessità degli aspetti relativi alla proprietà intellettuale in materia di accesso ai farmaci, tuttavia ha sollecitato il Consiglio a rinnovare il suo impegno «negli sforzi per affermare e tutelare il diritto alla salute, garantendo un equo accesso ai farmaci essenziali».

## frasi sfatte

### L'irresistibile forza delle verità «adulte»

«La presa di posizione della Roccella è considerata una chiusura che renderà ancora più aspro il muro contro muro in Parlamento sul testamento biologico. Turco sbotta: "sarà stata inibita dal Vaticano"»

«Repubblica», 9 giugno

All'onorevole Liva Turco proprio non va giù l'idea che non sia eticamente accettabile sospendere alimentazione e idratazione a pazienti in stato vegetativo - salvo ovviamente il caso in cui il loro fisico non le accetti più - come ricordato nel rapporto del gruppo di lavoro sugli stati vegetativi e di minima coscienza istituito dal ministero della Salute. «È durissima» la descrive *Repubblica*. «Turco sbotta: "Sarà stata inibita dal Vaticano"». Analisi politica raffinata, non c'è che dire. Difficile competere con

tanta eleganza argomentativa, frutto di riflessioni certamente molto «adulte». All'ex ministro della Salute non viene nemmeno il dubbio che si possa essere convinti di quanto si sostiene nel confronto politico: l'esclusiva della consapevolezza sta solo da una parte? E che ne è della letteratura scientifica, come dell'esperienza di centinaia di famiglie, che conferma la straneità della nutrizione assistita dalla categoria delle «terapie»? Tutta robbaccia vaticana pure quella? (T.G.)

l'intervento

## «Cure palliative, metro di civiltà»



Prendersi cura del malato significa considerare la malattia non solo un evento biologico ma un'esperienza vissuta da questi e dalla sua famiglia. La sofferenza è la parola chiave: dal dolore fisico al disagio psicologico, sociale, umano. Tutto questo è finalmente messo nero su bianco dalla legge 38 del 2010 che sancisce in modo chiaro il diritto di accesso di ogni persona alle cure palliative e alle terapie del dolore. I cambiamenti radicali nella pratica medica moderna richiedono decisioni che si traducano in applicazioni concrete. Altrimenti la tanto decantata umanizzazione delle cure rischia di restare un'astrazione. Ecco allora che con questa norma si pone il primo passo per dare voce alla dimensione soggettiva della sofferenza nella malattia e rendere la cura non solo un dovere etico ma l'esempio di una buona pratica clinica al passo con i tempi. Antea, Associazione per le cure palliative, lo ha capito e cerca di farlo da vent'anni: occupandosi di malati che non possono più pensare alla guarigione ma hanno ancora bisogno di cure, sostenendo le

famiglie, formando gli operatori sanitari e oggi - prima realtà in Italia - occupandosi di ricerca clinica. In tal senso Antea ha lavorato sodo per offrire il proprio contributo alla stesura di questa legge. La società ha saputo riempire i termini vita e morte di contenuti biologici e tecnici, lasciando spesso in secondo piano gli aspetti umani, religiosi, morali, culturali. In questo modo si è dato vita ad un mondo esasperato in cui si agisce anche oltre il possibile, senza accettare limiti, in nome di un benessere che ci vuole invincibili e di cui l'arte medica diventa servitrice.

Se da più parti avanzano tanti pretesi diritti di morte, dobbiamo confrontarci con essi non assecondandoli ma riflettendo seriamente sulla necessità di creare un ambiente etico. Un ambiente cioè che deve creare un percorso di vera accoglienza dell'uomo che soffre. Gli strumenti operativi e progettuali per definire questo percorso vanno individuati e condivisi tra tutti coloro che operano in campo sanitario. È questo, insomma, lo spirito con cui interpretare la legge. È da qui che si definisce l'orizzonte nel quale affrontare le difficoltà degli ultimi momenti della vita dell'uomo dando

risposte concrete. Solo così si può accompagnare l'uomo lungo il percorso della malattia nel rispetto della vita che, anche nelle situazioni più penose, manifesta la sua sacralità e la sua inviolabilità. Non si può semplificare un fenomeno complesso come la sofferenza.

La presa in carico dell'uomo che muore ha bisogno di scelte delicate e a volte coraggiose. Scelte impegnative anche da punto di vista gestionale ed economico, ma scelte che permettano di non cadere nell'equivoco di legittimare atti estremi nei confronti della vita, quali quello di sopprimerla magari nascondendosi dietro un malinteso concetto di dignità umana. Una dignità che, va sottolineato, consiste proprio nell'essere umani, anche quando ciò non combacia esattamente con l'immagine efficiente che sembra appartenere al mondo moderno. Se una società non sa prendersi carico delle sofferenze di chi affronta i suoi ultimi passi in questa vita e della sua famiglia, nega la propria identità e viene meno al compito di essere al servizio dei cittadini.

\* presidente Comitato di bioetica Antea-associazione cure palliative; presidente Comitato di bioetica Ospedale Fatebenefratelli, Roma



L'appuntamento con le pagine di Avvenire sui temi della bioetica è per giovedì 17 giugno

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di «vita»:

email: [vita@avvenire.it](mailto:vita@avvenire.it)  
fax: 02.6780483

di Maria Teresa Iannone \*