

Appello per il caso di Eluana Englaro

Milano, 14 Giugno 2000

Al Presidente della Repubblica
Al Presidente del Consiglio
Al Ministro della Sanità
Al Presidente del Senato
Al Presidente della Camera
Al Presidente della Corte Costituzionale
Al Presidente della Corte di Cassazione
Al Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica
Al Presidente della Federazione degli Ordini dei Medici
Al Presidente della Società Italiana di Neurologia
A tutti gli Onorevoli Parlamentari
A tutti i cittadini italiani

Con il presente appello intendiamo richiamare l'attenzione Vostra e dell'opinione pubblica sul problema di grave rilevanza morale posto dalla situazione di Stato Vegetativo Permanente (SVP), ossia la condizione di quegli individui che hanno ormai irreversibilmente perso la possibilità di provare qualsiasi esperienza di tipo cognitivo ed emotivo, e che - non potendo esprimersi circa i trattamenti che ricevono - si trovano a essere mantenuti in uno stato di mera vita vegetativa per anni o anche decenni. Le conoscenze scientifiche disponibili e le esperienze cliniche acquisite in questo campo consentono di individuare con certezza questa condizione, tanto che alcune prestigiose società scientifiche internazionali hanno sostenuto la liceità di interrompere gli interventi di sostegno vitale, alimentazione artificiale compresa, dopo che è trascorso un periodo di tempo tale da escludere ogni possibilità di ritorno: l'insistenza nel continuare le cure, oltre che inutile, potrebbe configurare un vero e proprio accanimento terapeutico. Accettando questa prospettiva, le Corti supreme degli Stati Uniti d'America e del Regno Unito hanno ammesso la sospensione del sostegno vitale ove fosse richiesta.

La questione di come trattare l'SVP è dolorosa, ma non può essere elusa. Noi chiediamo che anche in Italia essa trovi una soluzione conforme ai criteri morali. L'occasione di questa nostra pubblica richiesta è fornita dalla recente pronuncia della Corte d'appello di Milano sul caso di Eluana Englaro, una giovane donna di 29 anni, che da otto versa in questo stato. In qualità di tutore, il padre di Eluana ha chiesto l'interruzione dei trattamenti sia per rispettare le idee e le volontà della figlia sia per mettere fine a una condizione di esistenza ormai priva di dignità e destinata a restare tale. Contrariamente alle nostre attese, la Corte d'appello ha rifiutato tale richiesta, ma ha anche affermato - per la prima volta - principi di grande interesse circa l'autodeterminazione, principi che aprono prospettive nuove circa il trattamento dei soggetti in SVP.

Siamo pertanto lieti che - in occasione della pubblicazione della vicenda su Bioetica. Rivista interdisciplinare (1/2000) - sul caso di Eluana Englaro, la Consulta di bioetica, il Centro Studi Politeia e l'Editore Zadig, con la collaborazione dell'Istituto di filosofia del diritto dell'Università di Milano, abbiano organizzato per il 14 giugno 2000 presso l'Università degli studi di Milano, un dibattito teso a sensibilizzare la pubblica opinione su questo tema. Esso coinvolge un numero limitato di individui, ma è pur sempre cruciale nella valutazione del livello di civiltà del nostro Paese, perché è proprio in queste situazioni che si verifica quanto rispetto viene riservato alla volontà e alla qualità della vita dei cittadini malati, siano essi in grado o meno di esprimersi in prima persona.

Col presente appello noi intendiamo sottoporre alla attenzione delle Signorie Vostre il caso di Eluana e di tutti coloro che, per ragioni di malattia o altro, sono in condizioni tali da non poter più esprimere le proprie volontà circa i trattamenti sanitari. Ricordiamo che dimenticare tali casi o eludere una risposta sia una palese violazione del principio di uguaglianza dei cittadini che porta a discriminare tra soggetti capaci di esprimere il proprio consenso e quindi di rifiutare i trattamenti sanitari e soggetti che essendo incapaci di farlo sono esposti al rischio di subire interventi di accanimento terapeutico contrari alla dignità umana.

Chiediamo, altresì che il Comitato Nazionale per la Bioetica si occupi con urgenza del caso di Eluana Englaro pronunciandosi sui problemi etici posti dallo SVP; e che le Autorità competenti svolgano un'indagine conoscitiva sul numero di situazioni analoghe presenti nel nostro paese.

Invitiamo le Signorie Vostre a fare tutto il possibile perché tali casi possano trovare una soluzione civile e sollecitiamo tutte le persone interessate a far pervenire sin da ora la segnalazione di casi analoghi presso la Consulta di bioetica (tel e fax 02 583 00 423 - e-mail: consultadibioetica@libero.it) al fine di coordinare eventuali azioni future in materia.

Luca Carra, giornalista Agenzia Zadig
Carlo Defanti, neurologo
Emilio D'Orazio, Centro Studi Politeia
Mario Jori, filosofo del diritto
Maria Cristina Morelli, avvocato
Valerio Pocar, Consulta di bioetica
Amedeo Santosuosso, giudice
Carlo A. Viano, filosofo
Maurizio Mori, Bioetica. Rivista interdisciplinare

Caso Englaro, sospensione delle terapie ed eutanasia: la posizione della Consulta di bioetica

Milano, 22 giugno 2000

Eluana Englaro da oltre otto anni è in uno Stato Vegetativo Permanente senza alcuna speranza di ripresa della coscienza. La richiesta del padre di sospendere la nutrizione artificiale -rispettando la volontà espressa dalla figlia-scuote in questi giorni l'opinione pubblica, e sul problema ci sono confusioni. Alcuni hanno affermato che la richiesta del padre di Eluana è di "eutanasia". La Consulta di bioetica afferma che l'uso di tale termine non è appropriato. Nella letteratura scientifica e bioetica eutanasia indica l'interruzione attiva della vita del malato per motivi di pietà: il

paziente, trovandosi in condizioni terminali e non sopportando il degrado della sua qualità di vita, chiede al medico, lucidamente e ripetutamente, di aiutarlo a morire. Nel caso di Eluana non si tratta di causare attivamente la morte, ma se sospendere l'alimentazione e lasciarla morire. Poiché l'alimentazione è fornita da un supporto medico, dal punto di vista etico non si tratta di "eutanasia" ma di lecita sospensione del trattamento. Anzi, la Consulta ritiene che in tale caso la sospensione sia non solo è lecita, ma anche doverosa, dal momento che è doveroso rispettare l'analoga volontà espressa dal paziente. Riconosciamo altresì che altri hanno posizioni diverse (che rispettiamo), ma riteniamo che in una società pluralista debba essere rispettata anche la scelta di rifiutare i trattamenti medici (inclusa l'alimentazione) ove questi supporti non siano più di giovamento. In singolare coincidenza con il caso di Eluana, la Corte di Monza ha condannato Ezio Forzatti che era intervenuto ad interrompere altro sostegno terapeutico della moglie in coma senza prospettive di guarigione. Pur essendo queste circostanze diverse, anche qui non si tratta affatto di "eutanasia", ma di sospensione di cure non più utili al malato. Senza entrare nel merito di questione giuridica, la Consulta di bioetica afferma con forza che dal punto di vista etico la sospensione delle terapie è lecita ed anche doverosa, ed esprime solidarietà al prof. Forzatti.

Pur non comportando "eutanasia", i casi citati hanno suscitato ampio dibattito al riguardo. La Consulta di bioetica ritiene che sia giunto il momento di affrontare in modo pubblico e non superficiale i problemi di fine-vita. In particolare crede che la società debba oggi porsi l'alto obiettivo di una buona morte per tutti i cittadini. Non vogliamo negare il carattere tragico di molte morti premature e improvvise, per le quali la medicina può poco o nulla, ma resta il grande numero di morti a seguito di malattie croniche che sono per così dire "annunciate" molto tempo prima e che espongono la persona a protratte sofferenze fisiche e psicologiche. Per queste situazioni lo scopo appropriato della medicina non è solo di contrastare il processo morboso, ma di far sì che al termine di esso il malato vada incontro alla morte più serena possibile. Una delle risposte che sono state elaborate in seno al mondo medico negli ultimi trent'anni e che recentemente ha trovato un forte riconoscimento anche da parte del Ministero della Sanità sono le cure palliative, vale a dire "la cura attiva, globale e multidisciplinare dei pazienti la cui malattia non risponde più ai trattamenti specifici e di cui la morte è diretta conseguenza" al fine di garantire una adeguata qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. La Consulta ritiene che la diffusione sul territorio nazionale di queste cure e la loro offerta a tutti i malati terminali sia condizione necessaria per raggiungere l'obiettivo della buona morte, ma al tempo stesso affermiamo che questa risposta non è di per sé sufficiente. Altre condizioni sono indispensabili per raggiungerlo:

- a. è necessario che i curanti usino una prudenza particolare nell'indicazione alle misure di sostegno vitale nelle situazioni terminali. Dette misure non vanno intraprese, beninteso in fase terminale, se non per decisione informata del paziente stesso e, ove manchi la possibilità di questa decisione, dopo un'attenta considerazione della qualità di vita che si prevede che ne risulti
- b. deve diffondersi un nuovo tipo di rapporto fra operatori sanitari e pazienti che sia tendenzialmente paritario e di cui sia parte integrante l'informazione prudente ma completa e veritiera sulla situazione clinica
- c. gli operatori sanitari debbono apprendere non solo a rispettare, ma a promuovere l'autonomia decisionale del malato
- d. deve essere riconosciuto il valore morale e giuridico delle volontà espresse in anticipo dalla persona, di regola per iscritto, nell'eventualità che, nelle fasi avanzate di malattia, la persona stessa non sia più in grado di partecipare alle decisioni. Si tratta delle cosiddette direttive anticipate che in Italia hanno preso corpo nella Carta dell'autodeterminazione il cui riconoscimento giuridico è sostenuto dalla proposta di legge Grignaffini-Mancina, che speriamo venga esaminata presto
- e. abbiamo lasciato per ultime le due proposte più controverse, l'eutanasia volontaria e l'assistenza al suicidio, sulle quali esiste un acceso dibattito nazionale e internazionale. Al momento dette pratiche sono esplicitamente vietate dalla legge italiana e inoltre sono fortemente avversate dal movimento per le cure palliative, che le ritiene inconciliabili con la sua filosofia. Noi riteniamo invece che la supposta inconciliabilità fra cure palliative ed eutanasia e/o suicidio assistito non abbia fondamento e che anzi che l'integrazione fra i due approcci al malato terminale - quello palliativo e quello basato sulla valorizzazione della sua autonomia - sia possibile e desiderabile. Lungi dall'essere alternative, cure palliative ed eutanasia sono complementari: le cure palliative sono la premessa, ma ove non risolvano il problema la persona può richiedere l'aiuto a morire. A nostro parere è tempo che anche nel nostro paese si comincino a discutere le modalità di una modifica del codice penale al fine di permettere, in condizioni rigorosamente definite e con tutte le opportune salvaguardie, compresa naturalmente l'obiezione di coscienza dei medici interpellati, l'assistenza al suicidio e l'eutanasia volontaria.