CONFRONTO / LA VICENDA DEL BAMBINO DI LIVERPOOL TRA SCIENZA, NORME E UMANITÀ

La grande lezione del piccolo Alfie

Malati e disabili non sono costi sanitari, ma risorse

LA VITA È INCREDIBILE LA SCIENZA PUÒ ESSERLO

di Mario Melazzini

Caro direttore,
dopo il piccolo Charlie, in questi giorni stiamo seguendo tutti con il fiato sospeso e con emozione profonda la vicenda del piccolo Alfie, affetto da una patologia neurodegenerativa e per il quale i medici "curanti" (difficile definire curante chi non cura...) e i giudici, hanno deciso l'interruzione del supporto vitale. Una storia ricca di drammaticità, emozioni, dolore ma anche di speranza e di dignità. Ed ecco che a fronte di sentenze fatte di parole certe e arroganti, nonostante l'interruzione delle cure, il piccolo Alfie vive! Perché non cerchiamo di abbattere quella barriera e concetto culturale di utilizzo del termine "inguaribile" come sinonimo di "incurabile" che determina uno "sguardo" diverso rispetto alla persona malata e al suo percorso di vita.
Pensiamo a tutte quelle persone che giornalmente testimoniano la quotidianità della vita con la malattia, penso ai bimbi affetti da patologie simili a quelle del piccolo Alfie, senza terapie specifiche, inguaribili, secondo la dizione medica corrente, ma appunto non incurabili e supportati dall'affetto, dall'amore e dall'accudimento di famigliari, personale sanitario, semplici assistenti. Queste storie sono legate da uno speciale filo rosso: la speranza. La speranza, sentimento confortante che può condurre a una condizione migliore e che può diventare strumento di vita quotidiana. Quella speranza che leggo negli occhi dei genitori di Alfie e che li tiene così uniti al loro piccolo, pronti a sfidare ogni "condanna" anche di natura giuridica per salvaguardare la sua vita.
Il verdetto che abbiamo appreso su questo piccolo paziente inglese è che «non ci sono speranze di migliorare la condizione del bambino e ogni ulteriore tentativo costituirebbe un inutile accanimento». Ma di fronte alla speranza, al diritto di vita di un bimbo, al desiderio di due genitori di curare il proprio figlio si può accettare il parere espresso da medici e giudici di staccare comunque la spina? E chiediamoci ancora: quanti Alfie ci sono nella quotidianità? Quante persone senza speranza di terapia e di guarigione? Ritengo che sia inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale e in un costo. È papa Francesco che ci fa riflettere su questo punto cruciale: «Difendere la vita umana, soprattutto quando è ferita dalla malattia, è un impegno d'amore che Dio affida ad ogni uomo». Credo che noi medici, e più in generale noi operatori sanitari, le Istituzioni stesse e ogni persona di buona volontà dobbiamo abbiamo il dovere di difendere la vita e il desiderio di vita di qualunque individuo. Non si possono e non si devono creare le condizioni per l'abbandono di tanti malati e delle loro famiglie, che condividono quotidianamente con il loro congiunto il peso della malattia. In nessuno deve essere alimentato un sentimento di solitudine, bisogna contrastare la corrente di pensiero che ritiene che la vita, in certe condizioni, si trasformi in un accanimento e in un calvario inutile, dimenticando che un'efficace presa in carico e il continuo sviluppo della tecnologia consentono anche a chi è stato colpito da patologie gravi altamente invalidanti di continuare a guardare alla vita come a un dono ricco di opportunità.
In questi tempi si deve lavorare concretamente sul riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano che deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano o diventino criteri di discriminazione sociale e di emarginazione. È qui che l'impegno della medicina e della scienza deve concretamente intervenire per eliminare o alleviare il dolore delle persone malate o con disabilità, e per migliorare la loro qualità di vita, evitando ogni forma di accanimento terapeutico.
Questo è un compito prezioso che conferma il senso della professione medica, non esaurito dall'eliminazione del danno biologico. Si dovrebbe guardare alla vita umana come mistero non riducibile al suo livello biologico e non manipolabile da nessuno. È e deve essere una posizione "laica". Si deve garantire al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno. Gli strumenti esistono, ma è necessario utilizzarli, fare in modo che le persone siano a conoscenza e che la classe medica li attui nel modo più corretto possibile. Non solo nel nostro Paese, l'indipendenza e l'autonomia del medico, che è un cittadino al servizio di altri cittadini, dovrebbero garantire che le richieste di cura e le scelte di valore dei pazienti siano accolte nel continuo sforzo di aiutare chi soffre e ha il diritto di essere accompagnato con competenza, solidarietà e soprattutto amore durante tutte la fasi della malattia. Non può e non deve essere una questione di costi. E le scelte fallimentari del sistema sanitario inglese lo sta testimoniando.
Insisto: le persone malate e disabili non devono essere viste come costi, ma come risorse. Non venga alimentata l'ideologia e la cultura che io chiamo del "benpensante". Perché la vita è una questione di relazioni, di sguardi e di speranza. E ciò che oggi si pensa non essere possibile, domani chissà? Alfie lo sta dimostrando: la vita è incredibile e anche la scienza...

Medico, malato di SLA, direttore generale Aifa

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Un paragone tra il caso inglese e la legge italiana

NO ALL'ACCANIMENTO MA IN MODO INTELLIGENTE

di Carlo Bellieni

I recenti fatti inglesi, la vicenda dei piccoli Alfie Evans e Charlie Gard, bambini con grave danno cerebrale per i quali è stato disposto di sospendere le cure ventilatorie e l'alimentazione, devono far riflettere il mondo medico. Infatti, qui non risulta che si sia davanti a un dolore intrattabile, né a uno stato di fine-vita. Siamo invece di fronte a un bambino in grave stato di danno cerebrale, dove per un principio di proporzionalità è inutile introdurre nuovi ulteriori trattamenti terapeutici, ma dove non si può non capire che sospendere la ventilazione significa indurre la morte. La situazione legale ed etica in Italia non permette un tipo di decisioni del genere, e lo apprezziamo, perché i casi inglesi sembrano andare oltre il semplice evitare l'accanimento terapeutico, cosa che viene garantita in Italia. Si parla di accanimento terapeutico, infatti, quando è presente una delle seguenti condizioni: proseguire con trattamenti insopportabili o che lasciano uno stato di fondo di dolore intrattabile; insistere con terapie inutili (per esempio quando la morte è improcrastinabile); attuare mezzi sproporzionati al paziente (per esempio in un paziente decerebrato un trapianto di cuore o una dialisi o un'ulteriore rianimazione dopo arresto cardiaco).
Anche la recente legge 219 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento» valgono solo per i maggiorenni (articolo 4): e, mentre il maggiorenne può chiedere per se stesso la sospensione delle cure senza necessità di particolare motivazione – e questo ci lascia sempre molto perplessi – nel caso del minore il genitore può chiedere la sospensione delle cure solo «avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore» (art. 3), quindi non si possono sospendere le cure senza che queste non siano state palesemente dichiarate contrarie alla sua salute e alla sua vita.
Qui ben si integra il documento finale dell'ultimo congresso della Società Italiana di Neonatologia in cui si spiega citando le linee-guida sulle cure palliative redatte dal Gruppo di Studio sul Dolore, che la legislazione italiana (legge 194 del 1978) non consente di astenersi dall'intraprendere la rianimazione, o di sospenderla, sulla base di valutazioni in ordine alla qualità o al valore della vita. Si potrebbe infatti pensare che la previsione di una grave disabilità sia condizione sufficiente per interrompere le cure, magari perché i genitori non riescono a reggere l'impatto del trauma o perché si pensa che la vita con una grave disabilità sia invivibile. In questo, valgono le parole del Comitato nazionale di Bioetica del 2008 che proprio in questo ambito spiegava: «È da ritenere alla stregua di un principio bioetico (...) che un trattamento che prolunghi la sopravvivenza di un disabile non possa mai essere definito futile, per il solo fatto che si rivela capace di prolungare la sua vita, anche se qualificabile da alcuni come «di qualità bassa».
Ecco allora che, come abbiamo rimarcato più volte, bisogna evitare l'accanimento terapeutico; lo dobbiamo evitare certamente, ma in maniera intelligente, cioè individuandolo laddove incorrono oggettivamente e non potenzialmente o ipoteticamente le condizioni di un dolore intollerabile o di mancanza di strumenti atti a posticipare la morte. A differenza di quanto avviene per l'adulto, nel caso del minore i criteri per sospendere le cure non cambiano e come sanciscono i neonatologi nel loro documento, «quando ciò non non è possibile e il piccolo ha la speranza di sopravvivere solo pochi giorni, è opportuno adottare le cure palliative (Comfort care), una pratica che consiste in un percorso di accompagnamento e preparazione della famiglia alla morte del neonato». Tutto questo dopo seri accertamenti, e una diagnosi di fine-vita irreversibile.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Tra genitori, giudici o Stato, vinca la vita

NON «CHI» DECIDE MA «COSA» SI DECIDE

di Assuntina Morresi

È giusto che sia dei genitori l'ultima parola sulla sorte dei propri figli, in vicende come quelle di Alfie Evans, e prima ancora, di Charlie Gard? Oppure è bene che, se genitori e medici sono in disaccordo, siano dei giudici a decidere? Sono queste le domande su cui si dibatte, in questi giorni drammatici per il piccolo Alfie. Domande fuorvianti, a giudizio di chi scrive, alle quali, comunque, nel nostro Paese già è stata data una risposta, apparentemente analoga a quella inglese, in realtà sostanzialmente diversa. Prendiamo un caso di "scuola": genitori testimoni di Geova che ricoverano un figlio, minore, rifiutando il consenso alle trasfusioni di sangue. La legge italiana, in queste situazioni, non rispetta la volontà dei genitori: su richiesta del medico, il minore viene preso in carico da un giudice che potrà dare il consenso ai trattamenti sanitari, trasfusioni comprese, a prescindere dalle richieste di padre e madre, che si vedranno "restituire" giuridicamente loro figlio quando i dottori lo riterranno opportuno, in particolare quando non ci sarà più bisogno di trasfondere. Sia per l'Italia che per la Gran Bretagna, quindi, il figlio non è considerato una proprietà dei genitori, che non possono disporne completamente. E d'altra parte l'esistenza stessa di un Tribunale dei Minori lo sta a dimostrare: sono praticamente infiniti i contenziosi nei quali a prendere l'ultima decisione su un minore è lo Stato, mediante i giudici, anziché i genitori, che in molti casi addirittura vengono privati dei propri figli, perché riconosciuti inadatti ad occuparsene.
E allora qual è la differenza con il sistema inglese? Il problema non si pone su "chi" decide, ma su "cosa" viene deciso. È evidente che in un contenzioso fra due parti – genitori e medici, ma anche due genitori uno contro l'altro – debba decidere un terzo applicando la legge, cioè un giudice. Ma il problema si pone se quel giudice, e cioè lo Stato, è chiamato a decidere della vita o della morte di quel minore. Per Alfie i tribunali britannici sono stati chiamati a decidere se continuare a far vivere o lasciar morire un bambino. La giustizia si pone cioè la domanda su quale sia il massimo interesse del piccolo, a prescindere da chiunque altro, genitori compresi, ma fra le varie risposte è inclusa anche la morte, come se vivere o morire avessero lo stesso valore. Nel caso dei testimoni di Geova, per esempio, la *ratio* della legge italiana è che va tutelata la vita del bambino, e non la scelta dei genitori, a prescindere dalle loro motivazioni, perché vivere è meglio che morire. È il criterio del *favor vitae*, che viene invece a cadere quando si decide di tutelare la scelta (anziché la vita). Se fra le opzioni possibili c'è anche quella di morire, e ha pari valore delle altre, è ovvio che poi ci si chieda in quali condizioni sia opportuno vivere, e spunta il criterio di "qualità di vita", per poter valutare se ne valga la pena.
Come per Alfie, adesso, e per Charlie, prima, e per Isaiah, e Inés, tanto per nominare persone di cui "Avvenire" si è purtroppo occupato nell'ultimo anno. È bene ricordare che non è più in gioco la sofferenza fisica, nel decidere: sappiamo che può essere sempre controllata, farmacologicamente o chirurgicamente. Se di sofferenza si tratta è quella stessa di vivere, perché certe esistenze sono considerate invivibili di per sé. Come ha dichiarato ieri lady Justice King, durante la drammatica udienza per Alfie «[…] è improbabile che abbia dolore, ma tragicamente tutto ciò che potrebbe dargli un apprezzamento della vita è irrevocabilmente distrutto». E in nome di questo – cioè della sua dipendenza totale e della sua apparente incomunicabilità con l'esterno – il suo massimo interesse sarebbe morire.
Tutta la nostra legge invece, finora, è stata orientata dal *favor vitae*. Basti pensare alla fattispecie del suicidio. Un eventuale sopravvissuto al suicidio non viene punito, come invece lo sono coloro che istigano o aiutano a togliersi la vita. Si è liberi di togliersi la vita, ma chi collabora in qualche modo è sanzionato perché il suicidio è un disvalore, sempre, anche quando è una decisione pienamente consapevole: noi non tuteliamo qualsiasi scelta, purché libera e informata, perché non tutte le scelte hanno valore. Il problema quindi si pone quando è possibile includere la morte nelle opzioni possibili. Chi sia poi a scegliere diventa un fatto secondario. Nel caso di Alfie la scelta è in capo allo Stato, che si sta arrogando il diritto di decidere di tutta la sua vita, compreso ospedale e medici curanti. Ma possiamo lasciare a qualcuno – Stato, giudici, medici, genitori, a questo punto è secondario – decidere della vita o della morte altrui?

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Lumière

di Alessandro Zaccuri

Il cinema in 50 film

IL CANDIDATO

di Michael Ritchie
con Robert Redford, Peter Boyle e Melvyn Douglas (1972)

L'"adesso che facciamo?" più famoso. Che ci parla ancora

Non sempre c'è bisogno del capolavoro. Capita abbastanza spesso, al contrario, che un film di buon mestiere riesca a cogliere una questione in maniera talmente esatta da diventare proverbiale. È quello che succede con *Il candidato*, che a prima vista si presenta come onesto prodotto dell'artigianato hollywoodiano nella stagione tempestosa dei primi anni Settanta, con la contestazione sullo sfondo e il manipolo dei giovani autori – da Martin Scorsese a Steven Spielberg, per intendersi – che già si affaccia all'orizzonte. Alla regia troviamo Michael Ritchie, noto in seguito per una manciata di commedie, mentre la sceneggiatura porta la firma di Jeremy Larner, che proprio con *Il candidato* vinse un premio Oscar. Nomi rispettabili, ma ad attirare di più l'attenzione è senza dubbio il protagonista, un Robert Redford che, all'apice della carriera, inizia a diradare i ruoli da eroe romantico per imboccare la strada che lo porterà ad affermarsi come regista impegnato con una carriera alla quale appartengono, tra gli altri, *Gente comune* del 1980 e *Leoni per agnelli* del 2007. Il punto di svolta non è difficile da individuare: si tratta di *Tutti gli uomini del presidente*, diretto nel 1976 da Alan J. Pakula. Qui Redford è al fianco di Dustin Hoffman nella ricostruzione di quello che, in attesa di conoscere gli esiti delle cronache più recenti, va considerato come il maggior scandalo nella storia politica degli Stati Uniti: il Watergate, portato alla luce dai reporter del *Washington Post* e consumatosi durante la campagna elettorale del 1972. L'anno è lo stesso in cui arriva nelle sale *Il candidato*, che è sì un racconto di finzione, ma talmente ben congegnato da risultare ancora oggi utile per orientarsi nei marosi della politica, e non soltanto della politica americana.
Il protagonista è Redford, dunque, nei panni di Bill McKay, un giovane e ambizioso avvocato californiano che si candida al Senato pur avendo pochissime speranze di vittoria. Fosse per lui, in effetti, non ci proverebbe nemmeno, ma a reclutarlo è uno specialista della comunicazione politica, Marvin Lucas (l'attore Peter Boyle), che decide di puntare tutto su questo possibile figlio d'arte. Il padre di Bill è infatti l'ex governatore John McKay (impersonato dal veterano Melvyn Douglas), e poi il ragazzo è idealista quanto basta e non difetta di bella presenza. In televisione viene che è una meraviglia e ha sempre la battuta pronta, rivoluzionaria e rassicurante nello stesso tempo.
Nonostante le sue qualità, è un perdente designato, ma proprio per questo può permettersi di dire quello che vuole e di impegnarsi in qualsiasi promessa, compresa quella di fare piazza pulita di corrotti e corruttori. Dovrebbe limitarsi a dare fastidio, invece inizia ad avere successo. Il suo slogan, "McKay the Better Way" (qualcosa come "con McKay è meglio"), viene ripetuto sempre più spesso e perfino una star del cinema come Natalie Wood è incuriosita dalla sua ascesa. Come potrebbe essere altrimenti, del resto? McKay parla ai lavoratori e si preoccupa dei poveri, annuncia giustizia per tutti e riscatto per ognuno. È schietto, diretto, sideralmente diverso dagli altri politici. Non è come loro, McKay. McKay è uno di noi. Proiezioni ed exit poll vengono ribaltati e dalle urne arriva il risultato in cui nessuno aveva veramente creduto. Il giovanotto ha stanato quella vecchia volpe del suo avversario, il posto a Washington è suo, i sostenitori si apprestano a una notte di festeggiamenti. Peccato che lui, il vincitore, non sia altrettanto di buon umore. Chiuso nella sua stanza d'albergo, guarda attonito i suoi collaboratori e pronuncia la battuta più famosa del film: «E adesso che facciamo?». A noi, spettatori italiani del 2018, viene spontaneo suggerire un giro di consultazioni.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNC0yNlQxNjowMTowNCMjI1ZFUg==