

Il dramma di Liverpool tra sentenze ed etica
MAI PROPORZIONALITÀ
FA RIMA CON FUTILITÀ



di Alberto Gambino

Caro direttore, vorrei tornare su una questione che il caso del piccolo Alfie Evans ha proposto con drammatica intensità. Vorrei, cioè, cercare di fare chiarezza sul significato di *futilità* di una cura. La premessa è che il paziente non soffre e, soprattutto, che tali sofferenze non siano prolungate così da configurare un trattamento disumano. In quest'ultima circostanza non opera il concetto di *futilità* ma quello di *proporzionalità* e, soprattutto, *gravosità* di un trattamento. Ora nel caso di Alfie non vi era alcuna evidenza di sofferenza: «*It was uncertain*», era incerto, dice l'Alta Corte di Giustizia britannica al paragrafo 55. Ed è a questo punto che il giudice inglese ha spostato l'attenzione su un secondo criterio, quello, appunto, della *futilità* del trattamento di ventilazione: «*The continued provision of ventilation, in circumstances which I am persuaded is futile*», mi sono persuaso che in queste circostanze la continua fornitura di ventilazione è futile, scrive il magistrato al paragrafo 48. Concetto, però, fallace e illusorio se legato a soli elementi statistici e probabilistici ancorati a un necessario miglioramento della salute del paziente. Tant'è che, in generale, la validità di un trattamento sanitario e, dunque, la sua non *futilità* viene valutata anche sulla base di elementi soggettivi propri del paziente, pur senza miglioramenti nella salute. Ma soprattutto il giudizio di *futilità* è del tutto inconfidente se lo si applica all'accudimento e al conforto del paziente («*to care*»). Il prendersi cura di una vita che volge al termine non può per definizione essere considerato «*futile*». Ed era dentro questo scenario che occorre considerare la correttezza o meno dell'interruzione della ventilazione al piccolo Alfie. In quelle decisioni, invece, il giudizio dei magistrati non ha colto alcuna distinzione tra *futilità* (possibile) di un

intervento terapeutico e *futilità* (impossibile) di un trattamento di accompagnamento anche con un sostegno vitale, e ciò a causa di un pregiudizio valoriale profondo legato all'idea che la ventilazione artificiale fosse, in questo caso, un atto contrario alla dignità e alla autonomia del piccolo Alfie: «*Compromises Alfie's future dignity and fails to respect his autonomy*», si legge infatti nel paragrafo 66 della decisione. Quale concetto di dignità e autonomia hanno applicato i giudici britannici? Non certo quello richiamato da papa Francesco nel recente messaggio alla Pontificia Accademia della Vita e all'Associazione mondiale dei medici (indebitamente citato dagli stessi giudici inglesi a conforto della propria decisione), che è fermamente ancorato alla vicenda del paziente competente e capace («*In questo percorso la persona malata riveste il ruolo principale*»), bensì un concetto di dignità misurato su quei minori incapaci ad avere interazioni con gli altri, come accade negli stati vegetativi persistenti o nei gravi deficit cognitivi. In questi casi – sentenza l'Alta Corte di giustizia inglese – anche in assenza di dolore o sofferenza, la continuazione dei sostegni vitali non va nel loro interesse ove inidoneo a fornire benefici generali (paragrafo 46). L'*humanus* su cui si radicano le decisioni inglesi hanno così prodotto la scelta sbagliata di staccare il ventilatore ad Alfie e accelerarne la morte. L'accompagnamento amorevole dei genitori, col loro respiro, la vicinanza carnale, accanto al loro piccolo fino al suo spegnersi, non era certamente futile, ma rappresentava il vero «*best interest*», in quel breve tratto di vita che Alfie ancora avrebbe potuto percorrere senza sofferenze fisiche. *Presidente nazionale di Scienza & Vita*

© RIPRODUZIONE RISERVATA

A QUASI DUE MESI DALLA TRAGICA MORTE PROCURATA DEL BIMBO INGLESE

Alfie, tra aporie giuridiche e ricerca di nuove soluzioni

Serve un fondo speciale per fronteggiare i prossimi casi



di Stefano Zamagni

Adue mesi ormai dalla morte del piccolo Alfie Evans, ora che il clamore e lo sdegno suscitati da quella tragica vicenda paiono placati, è opportuno fermarsi un istante a considerare quali insegnamenti e quali messaggi è possibile trarne. I fatti sono arcinoti. La malattia neurodegenerativa che aveva colpito fin dalla nascita il "piccolo gladiatore" non lasciava speranza alcuna. Si sapeva altresì che, per interessamento di papa Francesco e del Governo italiano allora guidato da Paolo Gentiloni, l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma si era offerto di accogliere, fin dall'estate 2017 (e non già negli ultimi giorni, come pure è stato scritto), il piccolo Alfie per assicurarli, a spese proprie, quanto necessario per tenerlo in vita, secondo la volontà esplicitamente espressa dai genitori. Eppure, la magistratura inglese, su richiesta e sollecitazione dei medici dell'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, ha deciso – e infine attuato tale decisione – di staccare la spina del ventilatore meccanico: dopo cinque giorni Alfie ha lasciato questo mondo. Come darsi conto di quanto accaduto? Tre punti specifici meritano attenzione.

Primo. In base all'ordinamento giuridico inglese, sono i magistrati, non i genitori, a decidere cosa debba intendersi per «il miglior interesse» del minore. Si tratta di un principio che risale al XVII secolo quando, sull'onda del neonato contrattualismo hobbesiano, trova accoglienza la tesi secondo cui la responsabilità per la cura e tutela dei minori ricade in parti uguali sia sui genitori sia sul sovrano che agisce nella veste di *parens patriae* (genitore della patria). Come gli storici hanno narrato, un tale principio trovava legittimazione nella circostanza che, all'epoca, troppo spesso i genitori non si prendevano cura dei loro figli. Per tutelarne lo sviluppo occorreva dunque intervenire dall'esterno della famiglia. Ma è evidente che il quadro odierno è totalmente mutato. Eppure, il giudice del caso in questione, sentenziando che continuare il trattamento non sarebbe stato «nel migliore interesse di Alfie», e che «date le circostanze non sarebbe stato legale che il trattamento continuasse», non ha rispettato la condizione di pariteticità. Perché mai il peso dell'opinione del giudice è stato valutato superiore a quello dell'opinione espressa dai genitori?

Scondo. Il tribunale sarebbe intervenuto per tutelare "il miglior interesse di Alfie". Si noti, non si è detto "per il bene di Alfie". Il termine "interesse" appartiene al lessico dell'etica utilitarista, così come questa venne formulata da Jeremy Bentham nel 1789. Come si sa, è l'utilitarismo uno dei pilastri portanti della matrice culturale inglese, un pilastro che, per sua natura, è anti-paternalistico: solo l'individuo può decidere cosa sia nel (o valga per il) proprio interesse. Nel caso di specie, l'individuo Alfie è rappresentato, in via tuzioristica, dai suoi genitori. Siamo così di fronte ad una patente contraddizione pragmatica: non si può essere utilitaristi e paternalisti al tempo stesso. I genitori di Alfie sono stati privati di un loro diritto fondamentale, quello di esercitare la responsabilità genitoriale. Si rilegga con attenzione l'improvvida dichiarazione del premier Theresa May rilasciata il 30 aprile nel corso della sua visita a una scuola di Manchester: «È una grande tragedia la morte di un bambino... ma – ha proseguito – è importante che le decisioni sull'assistenza medica vitale ai bambini e a chiunque altro sia presa dai clinici, da coloro che hanno competenza in materia». È sconcertante che nel Paese che per primo ha introdotto l'*habeas corpus* si venga ad affermare che la decisione – non già la proposta o quanto meno la co-decisione – sulla vita di un essere umano debba dipendere unicamente dal criterio di competenza scientifica e professionale dei medici. Non v'è bisogno di essere esperti di epistemologia per cogliere



Guai ad archiviare quanto accaduto tra medici, giudici e famiglia Evans pensando che sia un caso isolato. Ora occorre scongiurare la spinta già in atto verso derive eutanasiche omissive, contrastando la nefasta deriva del «dirittismo» che riconosce solo diritti in capo alle persone e non anche doveri di cittadinanza

l'assurdità di una posizione del genere. Pronunciandosi sul caso di cui stiamo parlando, la Corte Suprema del Regno Unito ha dichiarato: «In questa vicenda giudiziaria non c'è alcun problema di interpretazione della legge che possa rivestire un'importanza pubblica e generale». Il che è vero, perché la decisione di interrompere il sostegno vitale ad Alfie è stata presa dai medici e solamente avallata dai giudici. Ma ciò solleva un punto delicato. Al medico spettava bensì il potere di affermare che non ci sarebbero state possibilità di guarigione, ma è un *non sequitur* far derivare da ciò il potere di decidere l'interruzione della vita in nome del "miglior interesse" del bimbo.

Terzo. Come il lungo dibattito che ha condotto all'approvazione nel nostro Parlamento delle Dat (Disposizioni anticipate di trattamento) ha posto in chiara luce, è alla persona che si riconosce il diritto di scegliere le cure e di rifiutare l'accanimento terapeutico. Eppure, nel caso in questione hanno deciso i giudici, contro la volontà dei genitori. Mi ha stupito la presa di posizione di non pochi commentatori italiani, i quali non si sono resi conto – come su queste colonne si è invece ben sottolineato – che se la logica inglese venisse trasferita, senza scarto, all'Italia, la recente legge sulla Dat risulterebbe di fatto vanificata! Osservo che se non è accettabile che i medici vengano costretti a somministrare al malato cure su cui non concordano, è del pari inaccettabile che al malato (o a chi per lui) non venga riconosciuto il diritto di cercare altri luoghi dove ricevere altri trattamenti. (Nel caso di specie, come sopra ricordato, l'Ospedale Bambino Gesù si era offerto fin dall'estate 2017 di prendersi cura di Alfie a titolo completamente gratuito. Perché allora opporsi?). Alla luce di quanto precede, come dare senso alla decisione scaturita dall'alleanza medici-giudici? Una risposta che reputo plausibile è la seguente. Al pari di ogni altro Servizio sanitario nazionale, anche quello inglese sta soffrendo per la scarsità delle risorse finanziarie. Non c'è da stupirsi. Basta considerare che la forbice tra costi e ricavi, in sanità, è destinata ad allargarsi con l'andare del tempo – e ciò a

prescindere dai ben noti fenomeni di corruzione e di cattiva amministrazione. È dunque ineludibile il problema delle priorità assegnate ai diversi tipi di interventi nel processo di allocazione dei fondi ai diversi capitoli di spesa sanitaria.

Ebbene, il criterio che nella pratica viene adottato – anche se ufficialmente denegato – è quello dei *Qalys* (*Quality Adjusted Life Years*). È questo un criterio – per la prima volta applicato negli Usa negli anni Ottanta del secolo scorso e poi ufficialmente dismesso – di derivazione dall'utilitarismo classico, il cui principio generale suona: "Agisci in modo da soddisfare al maggior grado gli interessi del maggior numero di individui coinvolti nella tua azione". Poiché il fine da perseguire è la massimizzazione della somma degli anni di vita dei cittadini, aggiustati per la qualità, si dovranno allocare, in via prioritaria, risorse per la cura a quei pazienti da cui ci si attende il più alto numero di *Qalys*. Chiaramente, un malato terminale ha un numero di *Qalys* molto basso e dunque non è ammissibile – per l'etica utilitarista – dedicargli risorse che potrebbero invece essere destinate ad altre categorie di pazienti. Donde la conclusione accolta e favorita dalla più parte dei medici inglesi secondo cui non si deve prolungare l'agonia somministrando cure sproporzionate e perciò inutili, nel senso di non generatrici di utilità. Se si legge con attenzione la versione pediatrica del «*Liverpool care pathway for the dying patient*» – un protocollo che si occupa del trattamento terminale degli inguaribili giudicati senza speranza – si comprenderà che quello sopra riferito è l'argomento impiegato.

Siccome la questione è seria e non può essere banalizzata, come purtroppo si tende a fare, con vuote affermazioni di principio o con vaghi richiami all'emotivismo, la domanda che sorge spontanea è: che fare, considerato che il numero di casi come quello di Alfie è destinato a crescere nel tempo? La proposta che avanzo, senza però poterla qui argomentare, è quella di dare vita alla creazione di un fondo pubblico speciale, finanziato con una tassa di scopo, dal quale attingere le risorse necessarie per far fronte a situazioni come quella di cui qui si parla. L'idea, in sostanza, è quella di fornire una via d'uscita all'emergenza di "scelte tragiche" nel senso di Guido Calabresi e Philip Bobbitt (1986): come affrontare il problema economico della distribuzione di risorse scarse mediante l'attribuzione della titolarità del diritto – nel nostro caso, il diritto di decisione – a taluni soggetti e non ad altri. (Per gli autori citati, tragica è la scelta «che riguarda la vita o la morte o altri beni personali vitali... dove politiche alternative tecnicamente possibili avranno l'effetto di distribuire questi beni in differenti quantità e/o in modo diverso tra i destinatari». Si rammenti che il celebre criterio di Pareto, così caro agli economisti, non è utilizzabile in presenza di scelte tragiche). Può essere d'interesse rammentare – qui lo ha già fatto il professor don Roberto Colombo – che due eticisti di Oxford, Dominic Wilkinson e Julian Savulescu, sono recentemente intervenuti sul *British Medical Journal* (2, 2018) criticando aspramente la legislazione e la prassi inglese in materia di controversie decisionali tra medici e genitori dei minori malati terminali, concludendo che «ogniqualevolta sussiste un ragionevole disaccordo su quale sia il "miglior interesse" del bambino, i desideri dei genitori devono essere rispettati».

La mia congettura è che non passerà molto tempo in Gran Bretagna prima che l'intera materia venga sostanzialmente rivista. E sono anche dell'avviso che una proposta del tipo di quella sopra avanzata potrebbe servire a scongiurare la spinta – già in atto – verso derive eutanasiche omissive. Sarebbe questo anche un modo concreto per concorrere a contrastare la nefasta deriva del dirittismo, cioè di quella concezione socio-politica tipica della post-modernità che riconosce solo diritti in capo alle persone e non anche doveri di cittadinanza, espressione questi ultimi di quella solidarietà che, sola, può scongiurare il rischio del collasso di una società.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Lumière

di Alessandro Zaccuri

Il cinema in 50 film



PAISÀ

di Roberto Rossellini con Giulio Panicali, Maria Michi e Bill Tubbs (1946)

L'epopea collettiva del '43 e il ruolo del paesaggio

Da quando il cinema esce dai teatri di posa, i luoghi in cui un film viene girato assumono un'importanza sempre maggiore. Il paesaggio non è soltanto lo sfondo del racconto, ma una delle condizioni necessarie perché una determinata storia possa esserci restituita in tutta la sua drammaticità e complessità. Per l'Italia uno di questi luoghi è stato il Polesine, come ci ricorda *Cinéma!*, una bella mostra che si può visitare fino al 1° luglio presso Palazzo Roverella a Rovigo (catalogo Silvana, a cura di Alberto Barbera). Da *Ossessione* di Luchino Visconti (1943) e *Il grido* di Michelangelo Antonioni (1957) fino a molti titoli del compianto Carlo Mazzacurati e al recentissimo *Made in Italy* di Luciano Ligabue, sono molti i film nei quali al delta del Po

viene riconosciuto un ruolo di protagonista, forse anche per via di quell'intermittenza fra terra e acqua che sembra alludere alla sostanza misteriosa e a volte perfino minacciosa della natura. Tra le molte pellicole rievocate in mostra, una merita particolare attenzione. Si tratta di *Paisà*, diretto nel 1946 da Roberto Rossellini con la collaborazione, tra gli altri, di Sergio Amidei e del giovane Federico Fellini. Capolavoro riconosciuto del neorealismo, *Paisà* fu realizzato con una tecnica che integra l'invenzione narrativa in una rigorosa ricostruzione documentaristica, ma non fu girato interamente in Polesine. Solo il sesto e ultimo episodio del film è ambientato nelle paludi di Porto Tolle, vale a dire nel punto più settentrionale di questa di-

sincantata epopea collettiva che prende le mosse dallo sbarco degli Alleati in Sicilia nel luglio del 1943 per poi risalire a Napoli e a Roma, a Firenze e all'Appennino emiliano. In ciascuno di questi casi, il legame con il luogo in cui la vicenda si svolge rimane decisivo. Come spiegava lo stesso Rossellini, la sceneggiatura di *Paisà* fu improvvisata tappa per tappa, facendo tesoro delle testimonianze raccolte per le strade e nelle pianure di un'Italia ancora ferita dagli sconquassi della guerra. Il risultato è un racconto tutt'altro che celebrativo, segnato in filigrana dal tema dell'incomprensione, evidente fin dal quadro iniziale: il sacrificio della popolana Carmela, che cerca inutilmente di fermare una pattuglia tedesca, viene infat-

ti equivocato dai soldati americani, persuasi di essere stati traditi proprio dall'eroica Carmela. Un meccanismo in parte simile a quello che ritroviamo nell'episodio romano, nel quale un altro militare statunitense, Fred, non si rende conto che la prostituta che ha seguito contro voglia è in realtà Francesca, la ragazza di cui si è innamorato appena arrivato nella capitale (il personaggio è interpretato da Maria Michi, uno dei pochissimi volti noti coinvolti nel progetto di *Paisà*). In alcune occasioni, fortunatamente, l'incomprensione viene superata di slancio. A Napoli il furto commesso dall'orfano Pasquale è perdonato dal poliziotto Joe e anche la disputa teologica sollevata dai frati che ospitano in convento tre capellani americani (di cui uno solo, im-

personato dall'attore Bill Tubbs, è cattolico: gli altri due sono rispettivamente un protestante e un ebreo, con grande scandalo dei religiosi) si risolve grazie a un espediente di francescana semplicità. Purtroppo non sempre è possibile un lieto fine. A Firenze, in particolare, l'infermiera inglese Harriet non riuscirà più a trovare l'uomo che ama. Ma è tra le nebbie del Po che la tragedia conosce il suo momento più alto, con l'inutile sfoggio di cavalleria che l'ufficiale tedesco riserva ai prigionieri alleati, mentre già si prepara una terribile rappresaglia contro i "banditi" partigiani. La guerra finirà di lì a poco, annuncia la voce fuori campo del narratore Giulio Panicali. L'importante, adesso, è che vinca la pace.

© RIPRODUZIONE RISERVATA