

ALL'INTERNO

IL CASO

L'Olanda dell'eutanasia:
ora c'è anche di coppia

Maria Cristina Giongo a pagina



L'INTERVISTA

«Per il dolore dei bambini
terapie, non abbandono»

Enrico Negrotti a pagina



L'INCHIESTA

Medicina umanizzata
all'hospice di Larino

Paolo Viana a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Due lezioni di realtà

Per capire di cosa parliamo quando parliamo di maternità surrogata è sufficiente voler sapere la verità, mettendo da parte gli slogan. E si scoprirà che dovunque nel mondo c'è di mezzo circolazione di denaro attorno a una vita umana, con Paesi nei quali la compravendita del servizio vede le donne relegate nei panni della parte debole e ricattabile, quella che deve accettare regole decise dal cliente e dal mediatore. Come sia possibile essere a favore di questo vero abuso della dignità umana è davvero molto difficile capirlo. Accade lo stesso quando andiamo al lato opposto della vita, nel percorso che la avvia alla sua conclusione. Abbiamo deciso di andare a conoscere di persona la realtà degli hospice italiani, che nel dibattito su fine vita, suicidio assistito ed eutanasia legale sono praticamente sempre ignorati. Eppure è in questi avamposti della medicina che si misura la capacità del sistema sanitario di essere all'altezza della domanda di cure (del prendersi cura) che arriva dalla persona sofferente che vede avvicinarsi la morte. Anche in questo caso è la conoscenza di ciò che accade sul campo a togliere il velo della polemica e mostrare la strada più vicina alla nostra umanità. Surrogazione di maternità (oggi raccontiamo l'incredibile caso della Georgia) e hospice (la terza puntata del nostro viaggio ci porta in Molise): andiamo dove la realtà ci parla. E chiede di essere guardata in faccia con coraggio. (F.O.)



Madri in affitto, supermarket Georgia

Abbandonata l'Ucraina, il turismo procreativo globale fa rotta verso Tblisi, dove le agenzie per la surrogazione di maternità si moltiplicano. Come le donne sfruttate

ANTONELLA MARIANI

Le coppie arrivano dalla confinante Turchia e dalla lontana Cina, da Israele e dalla Germania, dalla Spagna e dalla Gran Bretagna. La domanda è salita esponenzialmente da un anno, da quando cioè l'Ucraina è stata attaccata dalla Russia: il turismo procreativo verso Kiev si è interrotto e se ne è avvantaggiata la Georgia, Paese in cui la maternità surrogata è regolata per legge dal 2007. Da allora sono nati migliaia di bambini. Il problema, oggi, è proprio l'eccesso di domanda: in un Paese di 3,7 milioni di abitanti, come trovare tutte le madri surrogate richieste dal mercato mondiale dei figli su commissione? In Georgia ope-

lo debole della catena del business. Una delle vicende riguarda una coppia georgiana che è stata biecamente truffata: la clinica infatti li ha informati, a gravidanza quasi terminata, che il bambino era morto, senza però darne prova e comunque intascando tutti i risparmi che i due avevano racimolato per inseguire il sogno di diventare genitori.

A conferma che l'utero in affitto è una pratica che si basa sulla disuguaglianza economica e sullo sfruttamento delle donne più povere ci sono le testimonianze raccolte dalla giornalista Tarchnshvili. C'è la voce di Nino, 38 anni, incinta di due gemelli per conto di una coppia cinese che pagherà 15mila dollari alla consegna del bebè. È alla sua seconda gravidanza surrogata: ha deciso di sfruttare l'ultima possibilità (l'età massima consentita per legge è 39 anni) perché vive in una baracca. «L'affitto ci ha divorato», dice, e spera, con il compenso, di poter comprare una «piccola casa» per sé e i tre figli. Nino racconta dei malesseri provocati dalla grande quantità di medicine che è costretta a prendere, dell'incubo di partorire prematuramente e quindi di mandare a monte il contratto.

C'è poi il racconto di Salomé, alla sua terza surrogazione di maternità, la prima nel 2013, quando aveva appena 20 anni, era già madre e poverissima, senza nemmeno un tetto stabile sulla testa. Dopo 12 mesi, una nuova Gpa, questa volta due gemelli per una coppia georgiana. Poi un figlio tutto suo. Ora Salomé aspetta un bambino per una coppia straniera e sogna di comprare un appartamento tutto suo. La titolare dell'agenzia di intermediazione, Tamar Gvazava, ammette che le donne accettano di portare avanti la gravidanza per altri perché sono «senza casa, senza reddito, con mariti che fanno debiti. A causa di questo tipo di situazione potremmo considerarla come una sorta di coercizione della donna».

Gvazava spiega che la povertà induce l'80% delle madri surrogate a tornare: alcune agenzie senza scrupoli ripropongono una nuova gravidanza anche dopo soli 3 mesi dal parto, anche se le regole impongono un intervallo di almeno il doppio del tempo. Da queste - e altre - testimonianze dovrebbe essere chiaro a tutti, anche in Italia e soprattutto tra coloro che a sinistra si sbracciano per i diritti degli ultimi ma sostengono la gestazione per altri, che non di libertà di scelta delle donne si tratta ma di costrizione. Nella sua lettera per il Natale 2022 il patriarca ortodosso georgiano Ilia II ha detto che la famiglia di un bambino nato da maternità surrogata «non può essere felice». Sommerso dalle critiche, ha precisato di amare i bambini ma di giudicare inaccettabile e moralmente illecita la pratica della surrogazione di maternità.



Illustrazione di Anna Jibladze per Rferl.org

rapporti sessuali (vietati sempre, perfino con il marito). Anche il compenso è più o meno standard: dai 15 ai 20mila dollari (un decimo del costo negli Stati Uniti) per ogni gravidanza andata a buon fine, di cui una quota erogata mensilmente con un assegno di 300 dollari. In caso di parto gemellare è previsto un bonus di 2mila dollari. La legge prevede che madre surrogata e coppia committente siglino davanti a un notaio un contratto che specifica nel dettaglio diritti e doveri. Il 99% dei clienti sono stranieri: europei, cinesi, israeliani, turchi e statunitensi, da un anno anche australiani, canadesi e irlandesi. «Dallo scoppio della guerra in Ucraina, la richiesta per noi è molto alta», osserva Tamar Gvazava, a capo di una delle più quotate agenzie di intermediazione con all'attivo 3mila bambini nati, interpellata dalla giornalista di *Radio Liberty* Nino Tarchnshvili, in un lungo reportage pubblicato nell'ottobre 2022. «Stiamo cercando modi per portare madri surrogate dai Paesi vicini, trasferire qui gli embrioni, poi farle tornare nei loro Paesi e, negli ultimi mesi di gravidanza, riportarle in Georgia per partorire». L'Ufficio per la vita e la famiglia della Chiesa cattolica - una sparuta minoranza (i fedeli sono lo 0,8% della popolazione) - svolge una preziosa attività di sensibilizzazione, raccogliendo le voci delle madri surrogate, che in Georgia così come altrove sono l'anel-

REGIONI Con le associazioni Maternità difficili la Puglia delibera un piano di sostegno

MARINA LUZZI

Dopo il Piemonte, un anno fa, la Puglia approva una delibera a sostegno e tutela delle donne in gravidanza in situazione di disagio economico, psicologico o sociale, rendendo così piena l'applicazione degli articoli 2 e 5 della legge 194 sull'aborto, incentrati sulla prevenzione. Per questi interventi erano stati già stanziati 325mila euro che ora saranno sbloccati e accreditati ai Comuni pugliesi di Bari, Brindisi, Lecce, Taranto, Foggia, Barletta, Andria, Trani, per altrettanti Ambiti territoriali, in base al Piano regionale delle Politiche familiari. Dopo la delibera attuativa, il prossimo passo sarà la pubblicazione sul Bollettino Ufficiale, poi si potrà passare all'operatività, con progetti pilota nei singoli capoluoghi di provincia, da svolgere insieme agli enti del terzo settore. «Si è trattato di un percorso lungo anni che la Regione Puglia ha costruito insieme alle associazioni - spiega Lodovica Carli, presidente del Forum delle Associazioni Familiari della Puglia -. Queste linee guida approvate ci offrono la possibilità di costruire la rete tra servizi pubblici e associazioni di volontariato esperte della materia. Il problema serio in Puglia è come intercettare le donne in difficoltà. Dalla relazione ministeriale annuale infatti risulta che il 50% degli aborti si fa in regime di urgenza. Molte donne non passano dai consultori ma si rivolgono direttamente al ginecologo di fiducia o alla struttura ospedaliera dove fanno l'intervento. Il nostro lavoro quindi consisterà prima di tutto nel costruire questa rete con referenti territoriali per ogni capoluogo. A breve la Regione convocherà un incontro per dare operatività a questa misura e siamo molto lieti dell'atteggiamento propositivo dimostrato dall'ente». «In Puglia ci sono ventidue realtà operanti tra Centri di Aiuto alla Vita, Movimenti per la Vita e Case di accoglienza per gestanti e madri con figli a carico - spiega la presidente di FederVita Puglia Denise D'Amato - e gli Ambiti di ciascuna provincia lavoreranno in sinergia con gli enti del terzo settore per sostenere le future mamme pugliesi. Ora speriamo di partire il primo possibile». «Gli interventi - spiega la direttrice di Dipartimento Welfare della Regione, Valentina Romano - potranno consistere in sostegno psicologico, supporto emotivo, mediazione del conflitto intrafamiliare, biblioteca solidale, sport in gravidanza, bonus per l'acquisto di prodotti per la cura e l'alimentazione del neonato. Per condividere gli strumenti operativi da utilizzare e dare il supporto gestionale agli operatori dei consultori familiari è stata sviluppata una scheda di screening per donne in gravidanza, per individuare i contesti familiari vulnerabili».

IL CASO La nostra sede diplomatica avverte sulle possibili conseguenze penali al rientro in patria

E l'ambasciata frena gli italiani in cerca di figli

Nonostante le recenti manifestazioni di piazza contro il governo filorusso e la conseguente instabilità politica, la Georgia resta uno dei Paesi vicini più attrattivi per le coppie eterosessuali che cercano un figlio con l'utero in affitto, non solo per i costi contenuti ma anche perché la legge prevede che il neonato venga iscritto sui documenti come figlio di entrambi. Che la pratica in Georgia interessi anche coppie di nostri connazionali è provato dal fatto che nei meandri del sito dell'ambasciata italiana a Tblisi c'è una pagina dedicata, datata 18 agosto 2016, che fornisce molte informazioni interessanti. La prima: gli uffici diplomatici, «nel supremo interesse del minore», sono tenuti a rilasciare al neonato un documento di viaggio idoneo a entrare in Italia. L'ambasciata però ricorda che è suo obbligo inoltrare l'atto di nascita al Comune di resi-

denza, per «eventuale trascrizione», e che deve necessariamente informare «delle particolari circostanze della nascita» del bambino il Comune e la Procura della Repubblica competente. Insomma, la sede diplomatica italiana a Tblisi sembra scoraggiare o perlomeno mettere in guardia la coppia su ciò che accadrà una volta rientrata in Italia: l'atto di nascita, prima di essere trascritto nei registri di stato civile, «sarà fatto oggetto di scrupolosa attenzione rispetto a eventua-

Alle cliniche georgiane si rivolgono anche coppie di nostri connazionali, che vengono ammonite sul fatto che l'atto di nascita verrà segnalato alla Procura italiana competente

li problemi di contrarietà all'ordine pubblico per violazione dei principi dell'ordinamento italiano in materia di procreazione medicalmente assistita». E non è finita qui: nella pagina web dell'ambasciata si dice che, visto che normalmente l'uomo della coppia è anche il padre biologico perché fornisce i suoi gameti, se al contrario «dalle indagini dovesse emergere che la donna indicata come madre non ha donato l'ovulo né ha portato avanti la gravidanza (cioè nella totalità dei casi di gravidanza per altri, ndr), l'ufficiale di stato civile non potrà trascrivere gli atti di nascita nei registri di stato civile e gli interessati incorreranno nel reato di cui all'art. 567 Codice penale, che comporta per gli indagati, in casi di condanna, la pena accessoria della decadenza della potestà genitoriale». Uomo (e donna) avvisato... (A.Ma.)



FUORI PORTA

In Olanda anche l'eutanasia di coppia

Nel 2022 raddoppiati i casi di persone che scelgono di morire con il partner, non sopportando l'idea di vivere da sole. Le morti procurate ormai oltre il 5% del totale

In sintesi

- 1** Il rapporto annuale della Commissione di vigilanza sull'attuazione della legge sull'eutanasia documenta una crescita continua dei casi, arrivati a 8.720
- 2** In termini assoluti l'incremento è stato del 13%. In un solo anno le eutanasia sono cresciute dal 4,5% del totale delle cause di morte nei Paesi Bassi al 5,1%
- 3** Per avere un ordine di grandezza, basta pensare che proiettati sui dati italiani il 5,1% delle cause di morte darebbe 35.450 casi di eutanasia l'anno

Humanity 2.0

Le proteine dell'Intelligenza artificiale

PAOLO BENANTI



Tutto il clamore mediatico su Gpt e sui suoi concorrenti definiti Large Language Model o Llm è legato ai cosiddetti comportamenti emergenti. Gli Llm originariamente sono stati sviluppati - "addestrati" in termini tecnici - per tracciare statistiche sull'uso delle parole. Con grande sorpresa di tutti, dato un insieme sufficientemente ampio di campioni linguistici e una rete neurale sufficientemente complessa, il loro "addestramento" ha portato funzioni che sembra dotare gli Llm di "comprensione" linguistica e una disponibilità di un ampio compendio di fatti reali (anche se i media sembrano essersi più sorpresi degli errori che facevano che non per le funzioni che non dovevano avere e invece hanno). Ora le cose si fanno ancora più sorprendenti. In un articolo uscito lo scorso 13 marzo sulla rivista *Science* scopriamo che un gruppo di Meta ha voluto vedere se questo tipo di "comprensione emergente" poteva non limitarsi alle lingue. Ha quindi addestrato un Llm sulle statistiche della comparsa degli amminoacidi nelle proteine e ha usato la rappresentazione interna del sistema di ciò che ha imparato per estrarre informazioni sulla struttura di quelle proteine. Il risultato non è all'altezza dei migliori sistemi AI disponibili, ma è molto più veloce e sta migliorando.

Leggiamo nell'articolo di *Science* che «quando i modelli linguistici delle sequenze proteiche vengono scalati fino a 15 miliardi di parametri, nelle rappresentazioni apprese emerge un'immagine a risoluzione atomica della struttura proteica. Applichiamo questa capacità per costruire l'Atlante metagenomico Esm, prevedendo le strutture di >617 milioni di sequenze di proteine metagenomiche, di cui >225 milioni sono state previste con un'elevata confidenza, il che offre una visione della vasta gamma e diversità delle proteine naturali».

Il ragionamento alla base del nuovo lavoro di Meta è che l'addestramento di una rete neurale di tipo Llm potrebbe essere fatto in modo da consentire al sistema di risolvere lo stesso tipo di vincoli evolutivi senza dover affrontare il complicato lavoro di allineamento di tutte le sequenze proteiche. Proprio come le regole della grammatica emergerebbero dall'addestramento di un Llm su campioni di lingua, i vincoli imposti dall'evoluzione emergerebbero dall'addestramento del sistema su campioni di proteine.

Le questioni sono numerose, e rimandiamo a *Science* per chi vuole approfondire. Sappiamo che bisognerà aspettare ulteriori verifiche. In ogni caso, se Intelligenze artificiali diverse ottengono lo stesso risultato sulle proteine con sistemi costruiti su principi molto diversi, questo indirizzerà la ricerca di laboratorio. Tuttavia, non sappiamo i limiti di questo approccio. Gli Llm ci sorprendono ancora e se la cosa diventa un problema di affidabilità, limiti e sicurezze allora il tutto ora diviene una questione algoritmica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MARIA CRISTINA GIONGO

Ogni tanto accade che due persone unite da una vita muoiano in modo naturale a pochi giorni, persino ore di distanza. Nei Paesi Bassi, dove dal 2002 vige una legge che regola l'eutanasia e il suicidio assistito, da alcuni anni si è passati alla possibilità di ottenere quella "di coppia". Nel più recente rapporto della Commissione di vigilanza Rte, chiamata a valutare, a decesso avvenuto, se sono state rispettate le norme a cui ci si deve attenere, (la principale si riferisce a una sofferenza insopportabile senza alcuna speranza di guarigione), si legge che nel 2022 sono state accolte quasi il doppio delle richieste di eutanasia da parte di coniugi o "amici indivisibili". Si tratta di 29 coppie. Nel 2019 furono 17, nel 2020 13, e 16 nel 2021. In aumento anche il numero dei casi in generale: nel 2022 sono state compiute 8.720 eutanasia, pari al 5,1% di tutte le morti nel Paese (erano il 4,5% un anno prima), con una crescita in termini assoluti del 13% sul 2021. Secondo il Centro per l'eutanasia Expertise, quelle di coppia potrebbero crescere ulteriormente in futuro.

Expertise esiste da 11 anni. Si occupa di aiutare coloro che cercano un medico disposto a praticargli l'eutanasia, sostenendolo in seguito per quanto riguarda i dubbi su come attuarla seguendo le disposizioni di legge. Sonja Kersten, del consiglio direttivo, dice di essere «fiera» di essere riuscita a portare a termine tante procedure, nonostante una lunga lista d'attesa, impegnandosi affinché anche l'intervento "conclusivo" venga eseguito in maniera «zorgvuldig en zorgzaam» («accurata e premurosa»). «La richiesta di eutanasia da parte di una coppia avviene per lo più quando si ammalia uno dei due partner che assiste l'altro, il quale non vuole che la persona amata venga accudita da estranei, finendo in una casa di cura, costretti a vivere separati», spiega Marieke Liem, dell'Università di Leida: «Accade anche quando sono tutti e due malati, per lo più anziani, e desiderano concludere la vita nello stesso momento. Spesso è l'uomo che inizialmente decide per entrambi. Per questo motivo un punto fermo è che vengano seguiti da due medici differenti».

Le storie di chi ha deciso di accompagnare l'affetto di una vita anche oltre la soglia della morte, ponendo i medici davanti a una doppia scelta drammatica: l'assenso alla fine di due persone

quando si ammalia uno dei due partner che assiste l'altro, il quale non vuole che la persona amata venga accudita da estranei, finendo in una casa di cura, costretti a vivere separati», spiega Marieke Liem, dell'Università di Leida: «Accade anche quando sono tutti e due malati, per lo più anziani, e desiderano concludere la vita nello stesso momento. Spesso è l'uomo che inizialmente decide per entrambi. Per questo motivo un punto fermo è che vengano seguiti da due medici differenti».

Le emittenti televisive Krao e Ncrv hanno mandato in onda un documentario intitolato *Voorgoed samen* («Insieme per sempre») su due donne, conviventi da anni, che l'hanno ottenuta dopo 9 mesi dalla richiesta: Loes, 88 anni, e Monique, 74. La prima cominciava a soffrire di Alzheimer, la seconda pativa molto per dolori articolari che rendevano sempre più pesante occuparsi della compagna. Abitavano da sole in una bella fattoria, una dimora pulita, ordinata, luminosa. La dottoressa che le aveva in cura aveva respinto la loro domanda, non ritenendo una ragione sufficiente quella di dare la morte anche alla donna più sana «solo perché non voleva più vivere senza la sua compagna». Altri medici hanno espresso il loro disaccordo e rifiuto a compiere l'eutanasia "in contemporanea": una scelta ritenuta «già penosa nei confronti di una persona, figuriamoci di due».

L'INTERVISTA Mario De Curtis, a capo del Comitato per la Bioetica dei pediatri italiani

«Il dolore dei piccoli si può affrontare»

ENRICO NEGROTTI

«Esistono valide alternative all'eutanasia per i bambini». Mario De Curtis, già docente di Pediatria all'Università La Sapienza di Roma e presidente del Comitato per la bioetica della Società italiana di pediatria (Sip), riflette - e obietta - sulla decisione del governo olandese di estendere ai bambini da 1 a 12 anni il ricorso all'eutanasia in presenza di una malattia "inguaribile": «Anche se ogni caso fa storia a sé, non bisogna mai dimenticare di offrire la migliore assistenza, con un piano terapeutico personalizzato, senza abbandono terapeutico né accanimento clinico».

Il governo olandese vuole permettere l'eutanasia per bambini che «soffrono in modo insopportabile». Di chi stiamo parlando? Grazie al miglioramento delle conoscenze, è in continuo aumento la sopravvivenza di bambini e ragazzi con malattie inguaribili e potenzialmente letali. Sono bambini affetti da un vasto gruppo di malattie: neuromuscolari, metaboliche, genetiche, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, malformative, post-anoiche. Spesso la morte precoce è inevitabile, ma non è facile prevedere quando avverrà. Sono malattie spesso caratterizzate da un decorso "ondulatório", con aggravamenti improvvisi e miglioramenti inaspettati, per cui la fase di supposta terminalità non sempre è identificabile con certezza. Per questi bambini deve essere avviato un percorso di cure palliative, che sono distinte da quelle dell'adulto. Oggi abbiamo validi strumenti alternativi all'eutanasia per alleviare il dolore e la sofferenza dei bambini.

La norma, dicono in Olanda, riguarda i 5-10 casi l'anno per i quali «le cure palliative non sono sufficienti ad alleviare i sintomi». Ma come si arriva a questa conclusione? L'argomento è complesso non può essere schematizzato in modo molto semplice e ogni caso fa storia a sé. Però l'eutanasia consiste nella somministrazione di farmaci con lo scopo di provocare la morte e oggi abbiamo altre valide alternative per accompagnare e non far soffrire il bambino e, nelle forme più estreme, si può ricorrere alla sedazione

profonda, che è cosa diversa dall'eutanasia. In generale, ogni bambino deve avere un piano terapeutico personalizzato, e bisogna aiutare anche la famiglia, travolta dalla notizia di una malattia inguaribile: deve essere accudito in un ambiente appropriato, ma purtroppo in Italia, nonostante quanto previsto dalla legge 38/2010, gli hospice pediatrici sono ancora insufficienti e le reti di cure palliative sono distribuite in modo disomogeneo, con carenze soprattutto al Sud.

Come si fa a non cadere nell'abbandono terapeutico o nell'accanimento clinico? Quando la malattia progredisce con sofferenze e senza benefici dalle cure, bisogna accompagnare il paziente nel morire con un trattamento palliativo e lenitivo, evitando quindi un abbandono terapeutico. Inguaribilità non significa incurabilità. Va evitato anche l'accanimento clinico: bisogna astenersi dall'iniziare o prolungare trattamenti inutili e sproporzionati in pazienti a prognosi infesta. Ma l'eutanasia ha in sé anche il rischio di un "pendio scivoloso": la società potrebbe considerare tutti i pazienti - e anche i minori - con una malattia inguaribile come persone per le quali non è opportuno iniziare o continuare una cura.

«L'inguaribile non è incurabile. Clinicamente ci sono valide alternative per la sofferenza pediatrica rispetto alla soluzione eutanasi»

LA RIFORMA DEL GOVERNO

La morte procurata anche per i bambini sfugge al Parlamento

Non ha perso tempo il ministro della salute Ernst Kuipers, del partito progressista di centro sinistra D66, secondo partito al governo, da quando ha assunto il suo incarico, il 10 gennaio 2022. Infatti - come *Avvenire* ha riferito nei giorni scorsi - ha appena dichiarato che «fra pochi mesi sarà effettivo un regolamento che permetterà di applicare l'eutanasia anche ai bambini da 1 a 12 anni malati terminali oppure affetti da patologie incurabili con dolori resistenti alle cure palliative». Dopo 12 anni è già possibile, con il consenso dei genitori. Si tratta di un'estensione di alcune

norme esistenti da tempo per l'interruzione "tardiva" di gravidanza e per quella della vita dei neonati (da 0 a 1 anno). Una "scappatoia" in quanto, non riguardando più una modifica della legge sull'eutanasia (in vigore dal 2002), non ci sarà bisogno dell'approvazione delle due Camere del parlamento, dove da anni giaceva "congelata." «È stata una decisione molto complessa su situazioni terribili», ha detto Kuipers dando la notizia. Ma, come sostenne anche allora Theo Boer, noto professore di Etica all'Università di Groningen, «tale regolamento si riferisce proprio a quella fascia di età sinora mantenuta in un'area

L'esecutivo intende aggirare il passaggio alle Camere agendo sull'interruzione "tardiva" della gravidanza



Una delle coppie olandesi che hanno scelto l'eutanasia insieme



© RIPRODUZIONE RISERVATA

protetta; dove avrebbe dovuto restare». Secondo la federazione di medici (65.000) Knmg, fondata nel 1849 per difendere la qualità dell'assistenza sanitaria e la deontologia professionale, non si tiene conto del dramma dei medici che procurano la morte di un bambino e nemmeno delle conseguenze giuridiche (non ben definite). Non sono coinvolti quei bambini le cui funzioni cerebrali non sono compromesse, in grado di intendere e volere, e quindi di scegliere loro stessi se continuare a vivere o morire. A ciò si aggiunge il timore che si presti meno attenzione alla ricerca di più efficienti cure palliative. Sino a oggi per questi bambini infermi esistevano tre possibilità di accelerazione della morte: sospendere la sedazione palliativa, fermare le cure o interrompere l'alimentazione.

In questi giorni è stato nuovamente trasmesso un vecchio video della testata Nos in cui i genitori di una bimba di 2 anni, nata con una malattia rara senza speranza di guarigione, raccontano di aver optato per l'ultima, drastica soluzione, non sopportando più di vederla soffrire tanto. Un video straziante, ancor più sconvolgente sapendo che è stata lasciata morire di fame e di sete. A fine gennaio *Avvenire* pubblicò una lunga intervista al vescovo olandese di Haarlem-Amsterdam, Johannes Hendriks. Alla nostra domanda se pensava potesse essere approvata l'angosciosa proposta sull'eutanasia a bambini da 1 a 12 anni rispose che «non lo si può escludere. Lo so, è triste, ma è un dato di fatto. L'individualismo nella nostra società è troppo forte. Perdi più non esiste molta opposizione a livello politico». La sua previsione purtroppo si è avverata. (M.C.G.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'INCHIESTA

C'è una cura che riconcilia con la morte

Tra gli ospiti dell'hospice molisano di Larino, con il primario che li segue e che ha formato un'équipe sanitaria specializzata nell'umanizzazione del fine vita

Percorsi di fine vita

3



La vera eccellenza sanitaria oggi è quella umana: la conferma arriva dal nostro viaggio negli hospice italiani, dei quali nessuno parla (mentre sono molto reclamizzate le ipotesi di morte assistita) ma che hanno molto da dire. Dopo Milano e Chieri, oggi facciamo rotta a Sud



Due immagini dell'hospice di Larino, in Molise, guidato da Mariano Flocco, punto di riferimento del "metodo" delle cure palliative

PAOLO VIANA
Inviato a Larino (Campobasso)

Ad Antonio i conti non tornano. E dire che li ha fatti per tutta la vita. Ha iniziato al Politecnico di Torino, ha proseguito nelle aule di Economia e commercio e poi come manager, per cinquant'anni. Ma adesso, all'hospice di Larino, mentre combatte l'ennesima battaglia contro il cancro, a mandare in crisi la sua personalissima contabilità è la moglie Teresa. Casalinga, piccola e tosta come certe molisane. Lei dice «finché ce la faccio» e non molla mai. Sorride sempre, mentre prepara il fiadone per gli ospiti dell'hospice, l'unico di tutto il Molise. Intitolato a un'altra Teresa dal sorriso che faceva sbarellare i conti, la Santa di Calcutta. «Sono stato un uomo che le ha dato tutto quello che sapeva darle - ci racconta il paziente -, ma, onestamente non la capisco, mia moglie, non capisco come faccia a fare quello che fa senza mai chiedere perché. Né a me, né ai medici, né a sé stessa. Non capisco tutta questa bontà. Questo non chiedere mai nulla, star sempre qui ad assistermi, come se non si stancasse mai. Sa, io ho una stima enorme per lei».

Teresa non è solo la seconda moglie di Antonio. Ormai vedovo, tre figli cui è molto legato. «Teresa - scandisce lui col piglio di una volta - è la mia seconda occasione». Che dunque non esiste solo nei romanzi. E quando si manifesta sconvolge i piani, lasciando senza parole. Impugnandoci, appunto, di rifare tutti i conti. L'amore, la malattia e la fede erano obiettivamente troppo per la partita doppia di Antonio, un paradigma che poteva sembrare perfetto per decodificare una «vita normale».

E invece, in questa stanza di passaggio, le meraviglie del mondo si appannano e balzano agli occhi gli «errori» veri, ciò che umanamente facciamo fatica a spiegare. Rientrano a pieno titolo tra le cose ultime che conferiscono alla vita il sigillo della definitività e che inducono a rileggerla. «Vorrei poter dire all'uomo che ero una volta che si sbagliava - rivela

allora Antonio -, cioè che sbagliava a credere solo in sé stesso e nelle proprie soddisfazioni, misconoscendo questi valori e questi comportamenti, questa tenacia nell'amare, questa speranza in qualcos'altro, rispetto ai soldi, agli agi, alla stessa salute». Cerca di comunicarlo anche a chi, nella stanza vicina, implora la puntera finale. Si considera fortunato, dopo una vita passata a credere nel merito. «Qui non avvertiamo dolore fisico, perché ci somministrano sostanze che lo annullano, o lo leniscono molto, ma soffriamo terribilmente. È una sofferenza spirituale, e non se ne esce se non si crede. La fede, è chiaro, non è una medicina e non ti guarisce, ma permette di morire serenamente. Affrontare la morte a fianco di una donna eccezionale e di persone sagge come

il dottor Flocco aiuta a dare un senso alla fine, e anche alla vita».

Mariano Flocco è il palliativista della Asrem. Dirige l'hospice pubblico, 16 posti letto sempre occupati. Il primario riesce a gestirli con una tariffa per ricovero medio-bassa, assicurando al contempo, personalmente, anche il servizio domiciliare dell'intera Azienda sanitaria molisana. Quando gli si chiede come faccia, risponde che è «questione di attitudine». Anche lui, come molti di coloro che lavorano qui dentro, porta tatuata nella carne l'esperienza di aver accompagnato una persona cara alla morte in condizioni di sofferenza assoluta. Basandosi su questa sensibilità vissuta e selezionando i migliori professionisti, Flocco ha creato negli anni uno staff motivato. Questo non è un reparto ospedaliero come gli altri; qui l'empatia viene prima della procedura. Non è un caso che nel 2016 quest'antichissima città frentana sia stata insignita della targa di Città del Soliieve; nella motivazione si sottolinea il ruolo di Flocco, «un medico di altri tempi». Unico neo, appunto, è che tutto il dolore del Molise morente ricade sulle spalle di poche persone. D'altronde, in questa regione bella e scomoda, vanno deserti anche i concorsi di altre specialità.

Il territorio molisano è impervio e marginale come i percorsi che devi compiere dentro un hospice e che Flocco spiega così: «Noi operatori vitiamo il burnout anche grazie all'assistenza spirituale assicurata da don Michele Valentini, e dai frati Cappuccini, una presenza preziosa per gli ospiti ma anche per il personale. L'assistenza spirituale non va confusa con quella religiosa».

Una struttura pubblica intitolata a Madre Teresa si fa carico di tutta una regione

Letti sempre occupati, attorno ai quali le persone ritrovano il senso degli affetti e delle relazioni

percorriamo corridoi tappezzati di quadri e suppellettili religiose. «Ce li lasciano gli ospiti e le loro famiglie: il Molise è devoto alla Madonna, ma ogni paese ha la "sua" Madonna, per cui abbiamo una moltiplicazione delle immagini sacre» spiega il sanitario. Si avverte tutto il pudore di chi opera da una vita nel servizio sanitario pubblico, tuttavia è evidente che tra le cose ultime riaffiorano anche le radici religiose del popolo appenninico.

Antonio, che pure ha una formazione scientifica, è devoto ai Santi. Ammette tranquillamente che la fede non cancella la paura. E la descrive così: «Non è quella dell'istante in cui questa vita finisce ma è quella di trovarsi in una condizione in cui non puoi più combattere. Toglie il senso e il senno, quella paura. L'ho provata quando ho perso mio padre, credo che sia ancora peggiore per chi perde un figlio, ti lascia un segno che non puoi cancellare. Comunque, non so quando avverrà il passaggio, ma spero di avere vicino mia moglie e il Signore». Definisce la malattia «un dono di Dio, perché se la accetti ti cambia e trovi il senso». Non tutti lo capiscono né lo accettano, ammette.

Antonio è arrivato qui con un carcinoma polmonare, dopo un tumore al rene e una lunga immunoterapia, ma questa parte della vita pare avere poca importanza nel suo racconto. Ricorda più volentieri i pellegrinaggi, da Cascia a San Giovanni Rotondo, con l'incomprensibile Teresa sempre vicino. Il bilancio di una vita si chiude in attivo: lancia uno sguardo alla moglie e mormora un «non meritavo tanto». Certi conti non tornano mai.

ALL'HUMANITAS Raccolta fondi Gara di solidarietà per "stanare" prima i tumori all'ovaio

LAURA BADARACCHI

Risalgono al 2020 le ultime stime disponibili sul tumore all'ovaio: circa 5.200 nuove diagnosi e 3.200 decessi, una sopravvivenza del 43% a 5 anni dalla diagnosi e un'aspettativa di vita di ulteriori 4 anni, pari al 55%, condizionata dall'aver superato il primo anno dopo la diagnosi. Che nell'80% dei casi avviene in fase avanzata o in stato metastatico, perché è un cancro inizialmente asintomatico. Intercettarlo precocemente e riconoscerne le diverse tipologie, così come le recidive, è il focus di alcuni progetti coordinati dal professor Maurizio D'Incalci, responsabile del Laboratorio di Farmacologia antitumorale presso l'Istituto clinico Humanitas di Rozzano (Milano) e docente di Humanitas University: studi onerosi resi possibili grazie a finanziamenti delle Fondazioni Humanitas, Alessandra Bono e Airc. Fino al 30 aprile Rinascente devolverà il 10% del ricavato degli acquisti nei Beauty Bar di Piazza Duomo a Milano, e nei punti vendita di Monza e Catania. Con il suo team D'Incalci sta verificando «l'efficacia individuale di alcune terapie innovative, come gli inibitori dell'enzima Parp (Parp-inibitori): questi farmaci, particolarmente efficaci in caso di mutazioni nei geni Brca1 e 2 (presenti nel 15% dei casi del tumore dell'ovaio), si stanno dimostrando validi come terapia di mantenimento dopo la chemioterapia in alcune pazienti». Per monitorare l'evoluzione della malattia durante il trattamento, dopo chirurgia e chemio, si sta mettendo a punto «la biopsia liquida: basta un prelievo di sangue per estrarre dal plasma il Dna tumorale, misurarlo e valutare così lo stato della malattia, in combinazione con gli esami radiologici. Una procedura ancora sperimentale, che permetterà di capire se le pazienti stanno rispondendo alla terapia: speriamo in una validazione completa entro un paio d'anni. Il protocollo permetterebbe anche di identificare, con un anticipo di circa 4-6 mesi sulle metodiche standard, il rischio di recidiva, consentendo di attuare strategie terapeutiche per contrastarla». Inoltre i ricercatori stanno analizzando «l'instabilità genomica, la "firma molecolare" del tumore all'ovaio. Sappiamo che è una caratteristica della maggioranza dei tumori ovarici, già presente all'inizio del loro sviluppo: quindi riteniamo che possa essere sfruttata per una metodica della diagnosi precoce della malattia, basata sulle tecniche di sequenziamento del Dna. Lavoriamo intensamente su questa ipotesi perché anticipare la diagnosi migliorerebbe sostanzialmente la sopravvivenza delle pazienti. Pensiamo di raggiungere l'obiettivo, abbiamo già dati incoraggianti, ma l'applicazione della nostra ricerca richiede ancora ulteriori studi».



D'Incalci

Sintomi di felicità

Vincere perdendo, paradosso della vita

MARCO VOLERI



Per me chi perde vince, dice Gasparo nell'opera comica in un atto Rita di Gaetano Donizetti. La composizione è considerata dalla critica storica un piccolo gioiello per la vivacità del concertato e la perfetta armonia tra tempi musicali e scenici. Rita ha sposato un marinaio, Gasparo. Il giorno delle nozze, dopo averla picchiata, lui l'ha abbandonata ed è scappato. Rita, convinta che il marito sia morto in un naufragio, si risposa con Pepé, un ragazzo introverso, che questa volta è lei a picchiare. Ma ecco il colpo di scena: all'improvviso torna Gasparo, che però nel frattempo si è fidanzato con una canadese. Pepé sarebbe contento di rendere una moglie così manesca, ma Gasparo non ci pensa nemmeno: procuratosi l'atto di matrimonio, lo distrugge e riprende il mare per raggiungere la canadese, non prima di aver istruito Pepé su come un marito deve trattare la moglie. Proprio in mezzo a questa storia comica e surreale, Gasparo canta *Per me chi perde vince*, spiegando a Pepé come, secondo lui, può risolvere i pro-

blemi coniugali. Passare dal comico al serio a volte è un battito di ciglia. Chi perde vince, o perde davvero? Dove, quando e perché? Per me perde davvero chi non ci prova, chi si piega, chi fugge. Perde chi dice tra sé: «cosa gareggio a fare? Il mondo è ingiusto, vincono i forti, i prepotenti, inutile sprecare energie. Non ci provo nemmeno». Piccolo segreto di Pulcinella: tutti siamo presi, ogni giorno, dal dubbio. Spesso purtroppo anche dallo scontro. Una differenza tra vincere e perdere è intanto il saper resistere. Anche alle sconfitte. Quando va tutto bene è facile mettere a fuoco l'orizzonte. È quando si perde, quando ci si scora, quando si sbaglia, è allora che veramente ci si misura con noi stessi. Ho perso, va bene. Ora mi vivo il momento della delusione, della rabbia, della depressione, se c'è. Ma poi rimetto insieme i pezzi rotti delle speranze che avevo, mi rialzo e magari, la prossima volta, sarò io a vincere. Per me e per Gasparo, chi perde vince. Senza botte alla moglie, però.

IL CONGRESSO

Cure palliative

Inizia oggi a Palermo il congresso internazionale sulle cure palliative «It's only palliative care, but I like it...», con la direzione scientifica di Sebastiano Mercadante.

LETTURE

Prima l'umanità

Domani a Varazze (Kursaal, ore 18) il teologo don Marco Doldi e Paolo Petralia, direttore generale dell'Asl 4 Liguria presentano il loro libro «Curare la persona. La dimensione umana della medicina», con l'introduzione del cardinale Angelo Bagnasco.

UNIVERSITÀ

Rapporti d'aiuto

Il Pontificio Istituto teologico Giovanni Paolo II per le scienze del matrimonio e della famiglia ha organizzato martedì a Roma un confronto su «Relazioni d'aiuto e università» con relazioni di Lucia Sbatella, del Politecnico di Milano, Ines Testoni, dell'Università di Padova (su «La riappropriazione del morire»), e Barbara Marchica, dell'Issr di Milano, con la moderazione dello psicoterapeuta Francesco Stoppa e l'introduzione del teologo don Pierangelo Sequeri.

AGENDA