

Il fine vita tra medicina e media: i risvolti dei casi Gard ed Evans.

di **Simone Salemmè** (Dottore in Medicina e Chirurgia), **Antonella Moschillo** (Studente presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università La Sapienza di Roma) e **Mattia Ballo** (Dottore in Medicina e Chirurgia)

Il fine vita rappresenta uno degli aspetti di maggiore impatto nella pratica del professionista sanitario, ne è una testimonianza il ruolo centrale che la sua comunicazione ha nello sviluppo della sindrome da burnout.

Tuttavia, negli ultimi anni mass media e social media hanno aperto la porta dello studio medico esponendo la popolazione generale a questo delicato tema, spesso strumentalizzato e veicolato con sensazionalismo. Se già i professionisti sanitari si trovano non di rado impreparati a livello tecnico e/o emotivo a gestire correttamente il tema, il rischio d'errore aumenta in misura considerevole per la popolazione laica. Chiaro esempio di fallimento dell'opinione pubblica a tal proposito sono stati i casi di Charlie Gard prima e Alfie Evans dopo.

Entrambi hanno infatti portato a una netta e impropria contrapposizione tra "oppressi" – pazienti gravemente malati e loro genitori – e "oppressori" – medici e giudici.

Il divario è nato da e cresciuto con l'impiego di diversi strumenti populistici, portando al rifiuto dell'opinione degli esperti coinvolti, allontanando l'attenzione dai temi centrali del caso e precludendo la possibilità di affrontare importanti riflessioni sul fine vita.

In quest'ottica il fallimento dell'opinione pubblica si propone come il riflesso dell'idea di medicina trasmessa dai media alla popolazione laica: una medicina infallibile che salva sempre tutti, nella quale pertanto temi delicati quali la morte e il fine vita non hanno spazio.

Le dinamiche dei casi Gard ed Evans nonché la forte reazione pubblica da essi suscitata rendono evidente la necessità di affrontare diversamente, come uomini e come professionisti, simili scenari futuri.

Per queste ragioni intendiamo analizzare le ragioni e le conseguenze del fallimento dell'opinione pubblica su questi temi attraverso l'analisi della risonanza mediatica dei casi Gard ed Evans, nonché la revisione della letteratura prodotta sui due casi.

The end of life is one of the aspects with the greatest impact on healthcare workers' practice. The evidence is the central role that the related communication has in the development of the burnout syndrome.

However, in recent years mass media and social media opened the door of the doctor’s office exposing the general population to this sensitive topic, which is often manipulated and sensationalized. If even healthcare workers are not infrequently unprepared at technical and/or emotional level to properly tackle the subject, the risk of error significantly increases when it comes to the general population.

The Charlie Gard and Alfie Evans cases are a prime example of the public opinion’s failure about this topic. As a matter of fact, both of them led to a complete and improper contraposition between the “oppressed” – seriously ill patients and their parents – and the “oppressors” – doctors and judges. This contraposition emerged from and increased due to the use of multiple devices of populist rhetoric, leading to the rejection of the involved experts’ opinion, taking the focus away from the case’s central subjects and precluding the possibility of addressing important reflections about the end of life.

Within this frame, the public opinion’s failure can be seen as the reflection of the idea of medicine conveyed to the general population by media: an infallible medicine that always saves everyone, where there’s no room for delicate concepts such as death and end of life.

The dynamics of Gard and Evans cases, as well as the strong public reaction arisen, make evident the need to deal with similar future scenarios in a different way, both as humans and professionals.

Therefore, we aim to investigate the reasons and consequences of the public opinion’s failure by analyzing the Gard and Evans cases’ media resonance, as well as by reviewing the literature.

Sommario: 1. I casi Gard ed Evans. - 1.1 Il caso Gard. - 1.2. Il caso Evans. – 1.3 L’opposizione tra genitori e medici. – 2. Media. – 2.1 Etica, moralità, religione. – 2.2 La medicina che salva sempre. – 2.3 Il miglior interesse del minore. 3. Accademia. – 3.1 Principio del superiore interesse del bambino. – 3.2 Principio di futilità. – 3.3 Principio di danno. – 4. Le conseguenze. – 5. Conclusioni

1. I casi Gard ed Evans

Negli ultimi anni mass media e social media hanno aperto la porta dello studio medico esponendo la popolazione generale al delicato tema del fine vita, spesso strumentalizzato e veicolato con sensazionalismo.¹

¹ Dressler G. et Kelly S.A., 2018. Ethical implications of medical crowdfunding: the case of Charlie Gard. *J Med Ethics*; 44(7): 453-457

Se già i professionisti sanitari si trovano non di rado impreparati a livello tecnico e/o emotivo a gestire correttamente la questione del “fine vita”,² il rischio d’errore aumenta in misura considerevole per la popolazione laica. Chiaro esempio di fallimento dell’opinione pubblica a tal proposito sono stati i casi di Charlie Gard prima e di Alfie Evans dopo.

Entrambi hanno infatti portato a una netta e impropria contrapposizione tra “oppressi” – pazienti gravemente malati e loro congiunti – e “oppressori” – medici e giudici. La divisione è nata ed è stata alimentata dall’impiego di diversi strumenti populistici,³ portando al rifiuto dell’opinione degli esperti coinvolti, allontanando l’attenzione dai temi centrali del caso e precludendo la possibilità di affrontare importanti riflessioni sul fine vita.

Prima di comprendere come media e accademia hanno affrontato i casi Gard ed Evans, è doveroso fare un breve – per quanto possibile – riepilogo dei punti salienti delle due vicende.

1.1 Il caso Gard.

Il primo caso è quello di Charlie Gard, un neonato affetto da sindrome da deplezione di DNA mitocondriale (MDDS) dovuta alla mutazione del gene codificante la proteina RRM2B. Si tratta di una malattia rara, progressiva e terminale.

La mancata intesa tra i genitori di Charlie e lo staff medico del Great Ormond Street Hospital (GOSH) è sfociata nel famoso caso mediatico e legale di “best interest”.

Nonostante le due parti concordassero sull’insostenibilità della condizione clinica e della qualità di vita di Charlie, i genitori non convenivano sulla futilità di intraprendere ulteriori trattamenti: i coniugi Gard volevano infatti sottoporre il figlio a una terapia sperimentale – la terapia nucleosidica, fino ad allora testata solo su una forma meno aggressiva e geneticamente diversa da quella di Charlie.

Da notare che il rifiuto da parte dei medici del GOSH a intraprendere la terapia nucleosidica fu successivo alla constatazione dell’irreversibilità della condizione neurologica di Charlie, condizione confermata in un secondo momento anche dal Dott. Hirano, il medico coinvolto nella sperimentazione della terapia nucleosidica. Altro aspetto degno di nota è l’affermazione dello stesso Hirano, riportata nel testo della sentenza, secondo la quale avrebbe somministrato la terapia a Charlie anche in assenza di sostanziali prospettive

² Lee S.J. et al., 2002. Enhancing physician-patient communication. *Hematology*; 464-483

³ Das R., 2018. Populist discourse on a British social media patient-support community: The case of the Charlie Gard support campaign on Facebook. *Discourse, context & media*; 76-84

di benefici, dando quindi priorità alla possibilità economica dei genitori di accedere alla sperimentazione.⁴

Il caso, oltre ad arrivare a coinvolgere tutti i possibili gradi di giudizio inglesi e la Corte Europea dei Diritti dell’Uomo (CEDU), ha avuto una risonanza mediatica così ampia da coinvolgere anche personalità del calibro del Papa e del Presidente degli Stati Uniti. Gli avvenimenti salienti⁵ del caso sono riportati nella Figura 1.

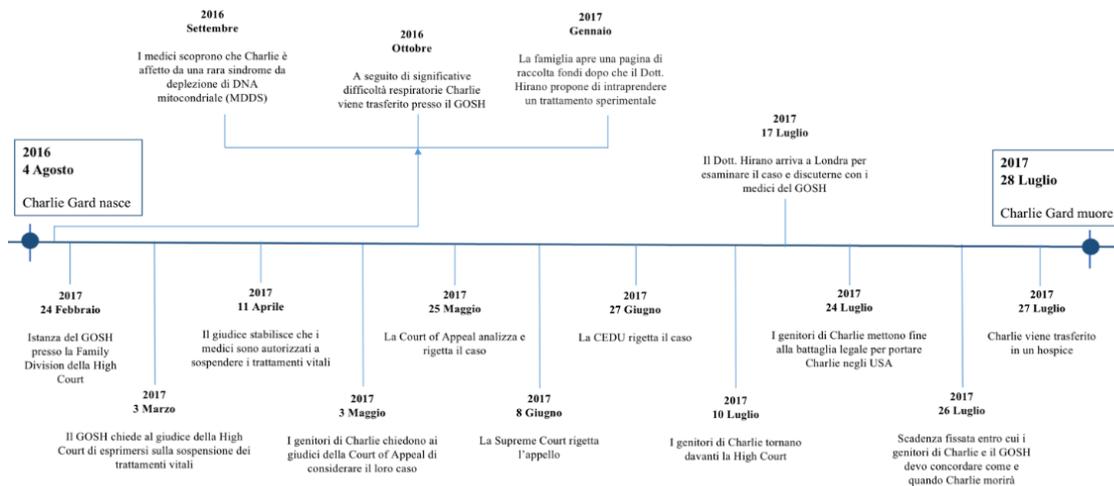


Figura 1 - Timeline eventi del caso Gard

1.2 Il caso Evans.

Quello di Alfie Evans è un altro caso britannico arrivato agli onori delle cronache, che è quasi sfociato in un caso diplomatico. Nato apparentemente sano il 4 maggio 2016, già dopo i primissimi mesi di vita Alfie cominciò a destare i primi segni di una potenziale malattia in via d’esordio. L’inizio del declino della sua salute avvenne però il 14 dicembre 2016 quando, in seguito a un episodio epilettico concomitante a un’infezione virale, Alfie venne ricoverato all’Alder Hey Children’s Hospital, dove rimase in uno stato semi-vegetativo fino alla sua morte, avvenuta il 28 aprile 2018.

La contrapposizione tra il parere dei medici e la volontà dei coniugi Evans di trasferire il figlio all’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma per svolgere ulteriori accertamenti e mantenere i trattamenti vitali portò l’Alder Hey Children’s Hospital ad appellarsi alla High Court of Justice il 19 dicembre

⁴ [Great Ormond Street Hospital -v- Yates and Gard: EWHC 972 \(Fam\), 2017](#)

⁵ Hammond-Browning N., 2017. When Doctors and Parents Don’t Agree: The story of Charlie Gard. *J Bioeth Ing*; 14(4):461-468

2017. In forza alle evidenze cliniche e strumentali che dimostravano una situazione di degenerazione cerebrale irreversibile e progressiva, descritta come “catastrofica”⁶, si reputava futile qualsiasi altro accertamento diagnostico o provvedimento terapeutico e pertanto si riteneva essere nel miglior interesse di Alfie interrompere la ventilazione meccanica.

Anche in questo caso, come in quello di Charlie, si passò per tutti i gradi di giudizio inglesi, dalla High Court alla Supreme Court, passando per la Court of Appeal. I genitori si appellarono inoltre alla Corte Europea dei Diritti dell’Uomo il 28 marzo 2017, la quale reputò tuttavia inammissibile la loro richiesta non rilevando alcuna violazione dei diritti umani.

L’eco mediatica della triste vicenda fu tale che, da una parte, Papa Francesco ricevette ad aprile il padre di Alfie per un incontro di 20 minuti e dall’altra l’allora Ministro degli Affari Esteri italiano si espose concedendo la cittadinanza italiana ad Alfie in modo da facilitarne “l’immediato trasferimento in Italia”.

Gli avvenimenti salienti^{7,8} del caso sono riportati nella Figura 2.

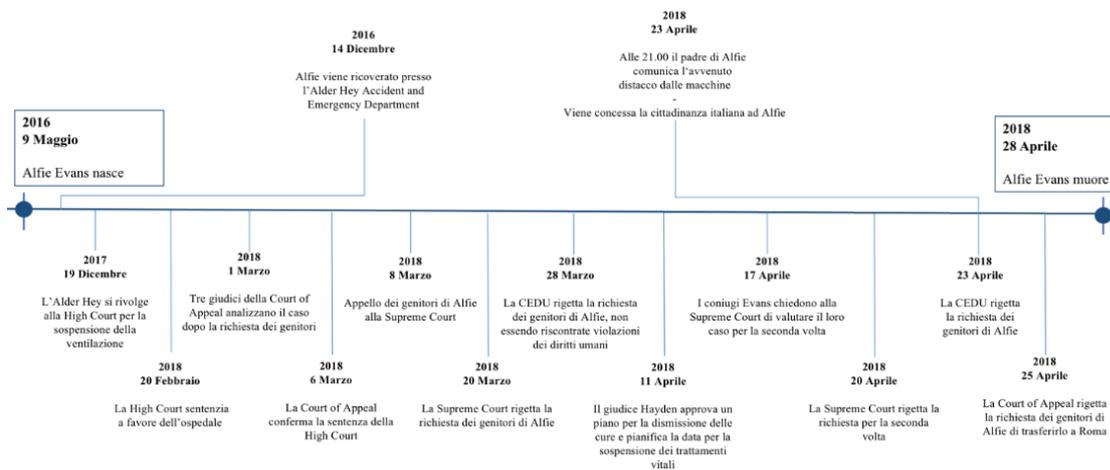


Figura 2- Timeline eventi del caso Evans

1.3 L’opposizione tra genitori e medici.

Un elemento che accomuna i casi Gard ed Evans è la ragione della nascita del contenzioso: il disaccordo tra medici e genitori in merito all’accesso a un dato trattamento.

⁶ [Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust -v- Evans and James: EWHC 308 \(Fam\), 2018](#)

⁷ Phillimore S., (2018, April 29). Alfie Evans: Summary and useful links. Retrieved from: <http://www.transparencyproject.org.uk/alfie-evans-summary-and-useful-links/>

⁸ Timeline: key events in the legal battle over Alfie Evans. (2018, April 28). Retrieved from: <https://www.theguardian.com/society/2018/apr/28/alfie-evans-timeline-of-key-events>

Nel caso Gard i trattamenti richiesti dai genitori erano un farmaco sperimentale per la rara condizione di cui era affetto il figlio e il sostegno artificiale necessario a mantenerlo in vita, nel caso di Alfie si trattava invece del solo sostegno artificiale.

In entrambi i casi un gruppo multidisciplinare di esperti ha valutato non essere nel miglior interesse del bambino iniziare o proseguire il trattamento, trovando però nei genitori un'opposizione che non si è riuscita a risolvere tra le mura dell'ospedale e che è quindi arrivata nelle aule di tribunale.

L'accesso a determinati trattamenti è un tema di frequente riscontro nel fine vita. Già di delicata gestione nel paziente adulto, risulta ulteriormente complesso nel paziente pediatrico.

2. Media.

Delle storie di Charlie Gard e Alfie Evans si sono occupati in molti: dalle principali testate giornalistiche di tutto il mondo ai salotti televisivi più o meno popolari, a una larga fetta degli utenti dei principali social media (ovvero Twitter, Facebook e Instagram).

The Wall Street Journal, The New York Times, The Guardian, The Independent sono tutte testate internazionali che hanno dedicato spazi importanti alla discussione di due casi dirimenti per l'opinione pubblica.

La risonanza mediatica è stata enorme e ha trasformato le tragedie mediche di due famiglie in un dibattito pubblico globale che ha visto la sua acme nelle prese di posizione, manifestate via Twitter, di Papa Francesco e del Presidente Donald Trump, in seguito alle quali anche i picchi di ricerca sulle vicende hanno avuto crescite enormi⁹.

*"Difendere la vita umana, soprattutto quando è ferita dalla malattia, è un impegno d'amore che Dio affida ad ogni uomo."*¹⁰ – Papa Francesco (@Pontifex.it) 30 giugno 2017

*"Se possiamo aiutare il piccolo #CharlieGard, come i nostri amici in Inghilterra e il Papa, saremmo lieti di farlo."*¹¹ – Donald J. Trump (@realDonaldTrump) 3 luglio 2017

⁹ Garrison C., (2017, July 27). #CharlieGard: social media turns family tragedy into global war of words. Retrieved from: <https://www.reuters.com/article/us-britain-baby-socialmedia/charliegard-social-media-turns-family-tragedy-into-global-war-of-words-idUSKBN1AC23A>

¹⁰ Pontifex_it, (2017, June 30). Difendere la vita umana, soprattutto quando è ferita dalla malattia, è un impegno d'amore che Dio affida ad ogni uomo. Retrieved from: https://twitter.com/Pontifex_it/status/880856292247601152?s=20

¹¹realDonaldTrump, (2017, July 3). If we can help little #CharlieGard, as per our friends in the U.K. and the Pope, we would be delighted to do so. Retrieved from: <https://twitter.com/realDonaldTrump/status/881875263700783104>

Lo stesso giudice della High Court Nicholas Francis, coinvolto nel caso Gard, ha commentato l'eccezionale interesse mediatico:

*"Il mondo dei social media ha indubbiamente molti aspetti positivi, ma una delle sue insidie, secondo me, è che quando casi come questo diventano virali, ciascuno si sente in diritto di esprimere opinioni, indipendentemente dal fatto che siano suffragate da dati certi."*⁹

L'interesse mediatico non è infatti sempre mezzo attraverso il quale si diffondono notizie veritiere e utili a promuovere un dibattito costruttivo.

Analizzare e sintetizzare nel merito i contenuti dell'onda mediatica che si è innalzata in modo così dirompente intorno alle vicende Gard ed Evans è piuttosto complicato, soprattutto alla luce dei diversi sfondi su cui le storie sono state commentate, seguite e raccontate.

Riteniamo che l'opinione pubblica si sia sviluppata principalmente attorno a 3 macro-temi: i) l'eticità e la moralità dei fatti; ii) l'infallibilità della medicina; iii) il miglior interesse del minore.

2.1 Etica, Moralità e Religione

Il cuore pulsante delle argomentazioni mosse sui social media è stato il tentativo di definire l'eticità delle scelte dei medici prima e dei giudici dopo.

Di seguito due esempi di tweet particolarmente popolari che mettono entrambi in discussione l'eticità di scelte di vita o di morte relative al minore da parte di persone diverse dai suoi genitori.

*"I nostri cuori piangono per #CharlieGard. Le nostre preghiere vanno a lui. Leggete e chiedete PERCHÉ il governo dovrebbe avere il potere di decidere chi vive e chi muore. È sbagliato."*¹² – Ted Cruz (@tedcruz) 24 luglio 2017

*"Il sistema medico inglese ha fatto fronte comune contro i genitori di #CharlieGard e lo stato li ha privati dei propri diritti. Urge un cambiamento. Che terribile disgrazia."*¹³ – Nigel Farage (@Nigel_Farage) 24 luglio 2017

Accanto ai tweet di singole persone, della stessa natura sono stati i pareri espressi da associazioni pro-life e organizzazioni religiose, le quali si sono opposte alle decisioni di medici e giudici focalizzando spesso il dibattito sul concetto di vita meritevole di essere vissuta in quanto dono, indipendentemente dalla sua forma.

A tal proposito si riportano le parole del Cardinale Bassetti che, in un'intervista alla Radio Vaticana, riprende quanto espresso dal Papa affermando:

¹² tedcruz, (2017, July 24). Our hearts weep for #CharlieGard Our prayers are w/ him. Pls read & ask WHY govt should have power to decide who lives & dies. It's wrong. Retrieved from: <https://twitter.com/tedcruz/status/889621865161011208>

¹³ Nigel_Farage, (2017, July 24). UK medical establishment closed ranks on #CharlieGard's parents & the state took away their rights. Change required. What a total disgrace. Retrieved from: https://twitter.com/Nigel_Farage/status/889601759374708736/video/1

“[...] non esiste nessuna vita che non sia degna di essere vissuta. Altrimenti cadiamo nella cultura dello scarto, e questo è terribile perché ciò che si scarta vuol dire che è inutile.”¹⁴

Tali termini forti e polarizzanti corrono il rischio di ridurre le riflessioni etico-scientifiche sui concetti di “vita meritevole di essere vissuta” e “morte dignitosa” – temi centrali del fine vita – a un “culto della qualità di vita”¹⁵ responsabile, nell’ottica cristiana, della “cultura dello scarto”, senza entrare nel merito del concetto di accanimento terapeutico.

2.2 La Medicina che salva sempre.

Una delle premesse da cui molti commenti e dibattiti sui media sono partiti è inoltre il concetto – ormai desueto – di infallibilità della medicina, ovvero di scienza in grado di salvare tutti, sempre e comunque.

“I genitori di Charlie Gard dicono “troppo tardi” per tentare una terapia per salvarlo

Tradotto: se il governo inglese non si fosse messo in mezzo, Charlie forse sarebbe vivo. Tragico.”¹⁶ – Liz Wheeler (@Liz_Wheeler) 24 luglio 2017

Testate giornalistiche e media hanno non di rado confuso e sovrapposto i concetti di terapia e guarigione, continuando ad alimentare il concetto erraneo di medicina infallibile. Un trattamento medico però non necessariamente conduce alla guarigione del paziente.

Comprendere i limiti delle terapie disponibili, nonché stabilire obiettivi realistici alla luce di questi, è un momento critico nella gestione del fine vita di un paziente, soprattutto in ambito pediatrico. Tale passaggio è inoltre uno degli elementi necessari per raggiungere un accordo terapeutico che sia nel miglior interesse del paziente minore.

2.3 Il miglior interesse del minore.

Il migliore interesse del minore, tema delicato e di difficile gestione già all’interno delle strutture ospedaliere, si carica di ulteriore complessità nel momento in cui medici e genitori del paziente minore hanno opinioni contrastanti e inconciliabili, al punto che lo scontro deve essere risolto nelle aule di tribunale, come accaduto per i casi Gard ed Evans.

¹⁴ Charlie. Il cardinale Bassetti: ogni vita va difesa anche se gravemente malata. (2017, July 21). Retrieved from: <https://www.avvenire.it/famiglia-e-vita/Pagine/cardinale-bassetti-sul-caso-charlie-londra>

¹⁵ Marcelli G., (2017, August 14). Charlie, domande ancora aperte /1. “Qualità della vita”, un culto che esige vittime. Retrieved from: <https://www.avvenire.it/famiglia-e-vita/Pagine/charlie-domande-aperte-1>

¹⁶ Liz_Wheeler, (2017, July 24). Charlie Gard’s parents say “too late” to try therapy to save him Translation: if UK govt hadn’t stood in the way, Charlie might live. Tragic. Retrieved from: https://twitter.com/Liz_Wheeler/status/889503991494660096

Quando poi i media creano un dibattito che pretende di essere impattante sulla decisione ultima, gestire la pressione che ne deriva diviene un elemento di ulteriore difficoltà, se non di pericolosità.

Articoli come quelli apparsi su The Wall Street Journal e su The Washington Post – di cui si riportano due estratti¹⁷ – hanno contribuito ad alimentare il dissenso e le critiche dell’opinione pubblica verso le decisioni dei tribunali e l’impegno dell’ospedale, attribuendo la capacità di agire nel migliore interesse del minore ai soli genitori.

“[...] a causa di un sistema che ha dato maggiore importanza all’opinione di un giudice su ciò che è meglio per Charlie scavalcando i suoi genitori amorevoli. Pochi dovrebbero sorprendersi, perché la brutale realtà è che quando lo stato è responsabile di quasi tutte le spese sanitarie, inevitabilmente si assume la responsabilità anche di decisioni di vita e di morte.” – The Wall Street Journal

“I genitori hanno maggiore probabilità di agire nel migliore interesse del figlio.” – The Washington Post

Il miglior interesse di un paziente, spesso inteso semplicisticamente dai media come “vita a tutti i costi”, è in realtà un concetto estremamente complesso (si veda paragrafo “Principio del superiore interesse del bambino”), che spazia in diversi ambiti e risente del sistema di valori di chi è coinvolto nella sua valutazione, nonché della sua capacità di analizzare criticamente le criticità del singolo caso.

3 Accademia.

I casi Gard ed Evans hanno riscontrato un vivo interesse anche nel mondo accademico, nel quale numerosi esperti in diversi settori hanno contribuito a un dibattito incentrato sulle principali criticità emerse nei due casi.

Filo conduttore del dibattito accademico è stato il tema dell’accesso a un determinato trattamento, tema di frequente riscontro nel fine vita ulteriormente complicato nei casi Gard ed Evans dall’età e dalle condizioni cliniche dei due pazienti minori.

In relazione all’accesso a un trattamento nel fine vita, sono emersi 3 elementi chiave nei casi Gard ed Evans, distinti ma strettamente interconnessi: il principio del superiore interesse del bambino, il principio del danno e il principio di futilità.

3.1 Principio del superiore interesse del bambino.

“In tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità

¹⁷ Hurley R., 2017. How a fight for Charlie Gard became a fight against the state. *BMJ*; 358:j3675

amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente." – Art. 3 della Convenzione sui Diritti dell'Infanzia.

L'interesse superiore del bambino è un concetto che spazia attraverso diversi campi: dall'educativo all'affettivo e al medico.

Proprio in virtù del principio del superiore interesse del bambino, medici e giudici coinvolti nei casi Gard ed Evans si sono opposti all'accesso ai trattamenti richiesti dai genitori dei pazienti minori.

Lontano dall'essere appannaggio del solo ambito giuridico, il principio del superiore interesse del bambino è uno degli elementi che guida il ragionamento clinico del medico nel proporre o, al contrario, nel negare l'accesso a un trattamento.

Diekema¹⁸ riconosce questa duplicità nel principio del superiore interesse del bambino: da una parte punto di partenza che guida il medico alla ricerca del trattamento che meglio risponde alle esigenze del paziente minore, dall'altra strumento tramite il quale il giudice risolve conflitti tra medici e genitori riguardo al trattamento del paziente minore.

Sebbene il principio del superiore interesse del bambino debba rappresentare un punto di partenza per il ragionamento clinico del medico, risultante nella produzione di proposte terapeutiche che, in quanto tali, verranno discusse insieme ai genitori del paziente minore in un modello definito Shared Decision Making, secondo alcuni autori¹⁹ tale principio potrebbe non essere il più solido quando si tratta di bypassare le decisioni dei genitori relative al trattamento del paziente minore.

Stabilire quale sia il migliore interesse per un bambino implica necessariamente interpretare la situazione alla luce non solo delle proprie competenze tecniche, ma anche del proprio sistema di valori, fatto che lo rende dunque soggettivo.

I casi Gard ed Evans sono accomunati dalla presenza di una grave e irreversibile condizione neurologica che, oltre a rendere i pazienti minori dipendenti da un sostegno artificiale, ne impedisce l'interazione col mondo esterno.

Se da una parte la mancanza di interazione con l'esterno rende ulteriormente complessa la gestione del paziente minore, poiché priva medici e genitori di quel feedback necessario a comprendere quale sia il livello di elaborazione cosciente del dolore e, nel caso vi fosse, quale sia il livello di discomfort provato dal paziente minore, dall'altra rappresenta un determinante nella scelta di non proseguire il sostegno artificiale della vita. Ed è questo uno degli elementi di criticità del principio del superiore interesse del bambino

¹⁸ Diekema D.S., 2011. Revisiting the best interest standard: uses and misuses. *J Clinic Ethics*; 22(2):128-33

identificato da Shah e collaboratori¹⁹: la vita di per sé può essere considerata il “miglior interesse” indipendentemente da come viene vissuta? O piuttosto esiste una soglia (nei casi Gard ed Evans la totale mancanza di interazione con l’ambiente circostante) al di sotto della quale la vita non è più il miglior interesse?

Questi sono interrogativi che portano con sé i concetti di “vita meritevole di essere vissuta” e “morte dignitosa”, entrambi di difficile definizione e strettamente legati al personale sistema di valori.

3.2 Principio di futilità.

Secondo Pellegrino²⁰ un trattamento per non ricadere nel futile deve soddisfare tre criteri: (i) efficacia – miglioramento della storia naturale o della sintomatologia; (ii) beneficio globale – ciò che il paziente o il suo tutore legale percepisce come bene; e (iii) gravame – i costi globali del trattamento e le ripercussioni degli stessi sul paziente, sui medici e sulla società.

I criteri identificati da Pellegrino sono il risultato del tentativo di combinare elementi oggettivi (efficacia e gravame) ad elementi soggettivi (beneficio globale e gravame) nella valutazione della futilità di un trattamento.

Il criterio di maggior difficoltà interpretativa sembrerebbe essere il beneficio globale. Laddove subentrano i genitori a esercitare decisioni che non possono essere prese dal paziente minore per età ed eventualmente per la natura della patologia che lo affligge, il beneficio globale ha infatti una forte sovrapposizione col principio del benessere superiore del bambino.

Nei casi Gard ed Evans il prolungamento della vita tramite l’impiego del sostegno artificiale era percepito dai genitori come il beneficio globalmente migliore per i propri figli, percezione non condivisa dagli esperti che avevano valutato le criticità delle patologie che li affliggevano.

Il caso Gard dimostra inoltre come un ulteriore criterio dovrebbe essere tenuto in considerazione nella valutazione della futilità di un trattamento: l’avanzamento scientifico.

I genitori di Charlie avevano infatti richiesto di accedere a un trattamento sperimentale i cui benefici teorici erano stati promossi dal Dott. Hirano, il quale aveva testato tale terapia in una forma meno grave – e geneticamente differente – della patologia di Charlie.

Nell’ottica della valutazione della futilità del trattamento, intraprendere la sperimentazione della terapia nucleosidica avrebbe potuto contribuire all’avanzamento scientifico nella ricerca su una patologia estremamente rara,

¹⁹ Shah S.K. et al., 2017. Charlie Gard and the Limits of Best Interests. *JAMA Pediatr*; 171(10):937-938

²⁰ Pellegrino E.D., 2005. Decisions at the End of Life: The Use and Abuse of the Concept of Futility. Retrieved from: <http://www.uffl.org/vol10/pellegrino10.pdf>

per la quale sono disponibili dunque poche opportunità di testare in vivo un eventuale trattamento. D'altra parte, bisogna però considerare che risultati utili a futuri pazienti con la stessa patologia di Charlie avrebbero potuto essere ottenuti solamente attraverso l'arruolamento in un trial clinico robusto e di alta qualità, opzione che non sembra essere stata discussa dal Dott. Hirano.

3.3 Principio di danno.

Gli autori che identificano nel principio del benessere superiore del bambino un elemento non sufficientemente solido per imporre al nucleo familiare le decisioni dei medici propongono il principio di danno come suo sostituto.^{19,21}

Secondo Diekema in caso di opposizione tra medici e genitori la domanda a cui rispondere non sarebbe “Il trattamento è nel miglior interesse del bambino?”, bensì “La decisione dei genitori aumenta in modo significativo la probabilità di un danno grave rispetto alle altre opzioni?”²¹

Il passaggio dal principio del superiore interesse del bambino al principio di danno comporterebbe un maggiore riconoscimento del diritto decisionale dei genitori, limitando l'intervento di medici e giudici solamente nel caso in cui la decisione dei genitori ponga il paziente minore a un rischio non trascurabile di danno grave.

Sebbene il principio di danno permetta in teoria di limitare i contenziosi ai soli casi in cui si prospetta un danno grave, la definizione di danno grave risente di limiti analoghi a quelli riscontrati nella valutazione del miglior interesse.

In primis, a livello individuale, stabilire la soglia di danno oltre alla quale imporre la decisione dei medici risente del sistema di valori delle persone coinvolte. Da un lato può essere considerata danno la prosecuzione tramite sostegno artificiale di una “vita non meritevole di essere vissuta” e beneficio l'accompagnamento alla “morte dignitosa” tramite il passaggio alle cure palliative. Dall'altro, la morte può essere percepita come il maggiore dei danni e la prosecuzione delle cure intensive, con prolungamento della vita non affiancato da un incremento della qualità di vita, un beneficio.

In secundis, a livello di società, l'accesso a un costoso trattamento sperimentale potrebbe essere interpretato come un danno economico. In quest'ottica merita una breve digressione la raccolta fondi che i genitori di Charlie avevano intrapreso per poter sostenere in autonomia i costi del trattamento sperimentale.

Come discusso da Dressler e Kelly¹, sebbene la raccolta fondi sia etica di per sé, quando intercalata in ambito sanitario può ledere la privacy del paziente minore e alterare le dinamiche di distribuzione delle risorse in modo non equo.

²¹ Diekema D.S., 2004. Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theor Med Bioeth*; 25(4):243-64

Nell’articolo vengono identificate 4 principali criticità della raccolta fondi a scopo medico: (i) perdita della privacy del paziente minore; (ii) impossibilità di verificare la veridicità degli intenti di chi raccoglie fondi; (iii) maggiore facilità di raccolta di fondi per coloro che hanno maggiore accesso ai media, nonché per determinate categorie di popolazione – in base a sesso, razza, ceto sociale; e (iv) minore spinta a colmare eventuali mancanze del sistema sanitario. Oltre ai punti sopraelencati, tutt’altro che trascurabile è l’influenza che le compagnie di raccolta fondi hanno nel successo di una data campagna, potendo decidere quali campagne approvare e a quali dare maggiore visibilità. L’accesso al trattamento dunque non sarebbe più basato solo su criteri etico-scientifici, bensì verrebbero introdotte anche norme di mercato.

Inoltre, Truog ²² fa notare come, sebbene la raccolta fondi possa essere sufficiente a coprire le spese della terapia del singolo paziente, si deve considerare che l’esistenza di centri di terzo livello in cui vengono sviluppati farmaci sperimentali dipende da contributi di tutti i cittadini, con costi notevolmente maggiori al singolo trattamento offerto.

Alla luce di questi due fattori permettere a qualcuno di accedere a un trattamento sperimentale privo di benefici significativi solo perché in grado di coprire con fondi propri il costo del singolo trattamento potrebbe essere interpretato come un danno alla società.

In ultimo, a livello di avanzamento scientifico l’accesso a un trattamento non ancora testato sul modello animale potrebbe essere interpretato come un danno alla ricerca scientifica nel momento in cui avviene al di fuori di un trial clinico robusto.

Come evidenziato da Bender et al.²³ intendere un farmaco sperimentale come una terapia e non come una molecola da testare è un errore che può avere importanti ripercussioni sulla società e sulla ricerca.

Eventuali risultati positivi del trattamento sperimentale ottenuti al di fuori di un trial clinico di alta qualità, oltre a non poter costituire una base solida per futuri pazienti con la stessa patologia, potrebbero innescare una pericolosa reazione a catena fungendo da precedente per bypassare la sperimentazione clinica e, di fatto, riducendo le opportunità che quest’ultima venga intrapresa nei tempi e modi corretti.

4. Le conseguenze.

Se i contenuti prodotti sulle vicende Gard ed Evans sono di difficile analisi, ancor più complessa è l’analisi delle conseguenze dei due casi.

²² Truog R.D., 2017. The United Kingdom Sets Limits on Experimental Treatments: The Case of Charlie Gard. *JAMA*; 318(11):1001-1002

²³ Bender S. et al., 2007. Access for the terminally ill to experimental medical innovations: a three-pronged threat. *Am J Bioeth*; 7(10):3-6

Significative sono le informazioni raccolte ed elaborate dalla Professoressa Ranjana Das, esperta di Social Media e Comunicazione che ha messo in luce: (i) il massivo utilizzo di parole violente sui social media quali “omicidio” e “ucciso” in associazione al GOSH dove Charlie era ricoverato; (ii) i numerosi Twitterstorm (improvvisi e notevoli aumenti dei tweet relativi a un argomento) in cui sono state ripetute più volte le stesse parole che evocano immagini di violenza inflitta a un individuo vulnerabile da parte dell’ospedale; e (iii) il ruolo di personaggi populistici nel rinvigorire periodicamente questi enormi flussi di commenti polarizzati e polarizzanti.²⁴

Sull’onda della contestazione generale di massa che si sviluppa tra i social media è facile commettere – volutamente o no – errori che si traducono in un secondo momento in opinioni personali deviate e a loro volta devianti.

Sui casi Gard ed Evans le notizie diffuse – anche di natura scientifica – sono state accompagnate da imprecisioni e approssimazioni. Tuttavia storie così complesse non possono che trarre svantaggio da tali imprecisioni e approssimazioni.

Non adottare un approccio critico nella valutazione e interpretazione dei fatti è un errore che si corre sui social media pur di esprimere la propria opinione, senza pensare a come la stessa possa incidere su un’onda di disinformazione allarmante.

I dati raccolti dalla Professoressa Das, unitamente agli episodi di minacce ricevute da parte dei medici, dimostrano come i social media possano condurre a veri e propri “eventi sociali di massa” in cui, se le premesse non sono rigorose e trasparenti, può prevalere il lato emotivo con tutto il suo impeto e i rischi associati.

Tra tali rischi è certamente d’impatto sulla pratica clinica la perdita di fiducia e di rispetto tra genitori e medici.

Fiducia e rispetto sono elementi cruciali del rapporto medico-paziente. Qualora persi diventa difficile ristabilirli e ogni decisione riguardo al minore si carica di maggiore difficoltà, col rischio di non riuscire ad agire nel migliore interesse del bambino.

Stammers, esperto di bioetica, evidenzia come una perdita di fiducia nei medici da parte dei genitori possa essere alimentata da un uso incorretto dei social media e come possa condurre in ultimo, come nel caso di Charlie, a un danno per entrambe le parti. *“La lezione più importante da imparare è quanto facilmente una perdita di fiducia tra i genitori di un bambino malato e i*

²⁴ Das R., (2017, August 4). The Charlie Gard twitterstorm: a violent and negative impact (new research). [Blog post] Retrieved from: <http://blogs.lse.ac.uk/polis/2017/08/04/the-charlie-gard-twitterstorm-a-violent-and-negative-impact-new-research/>

medici possa degenerare in un conflitto lesivo per tutte le parti, un conflitto che si compie sotto i riflettori dei media internazionali”²⁵

Nel momento in cui l’opposizione tra genitori e medici valica i confini dell’ospedale e giunge alle porte del tribunale, entrambe le parti ne escono inesorabilmente perdenti. Infatti, sebbene di difficile interpretazione, il miglior interesse del bambino non risiede sicuramente nei lunghi tempi di un procedimento giudiziario e nelle attese che ne conseguono.

5. Conclusioni

I delicati temi riguardo al fine vita messi in luce dai casi Gard ed Evans hanno suscitato il vivo interesse di due mondi paralleli: media e accademia.

L’elevata risonanza mediatica dei due casi testimonia al contempo l’interesse e l’impreparazione – tecnica ed emotiva – della popolazione generale riguardo al fine vita.

Se l’interesse è un fattore positivo in quanto promotore di un confronto, questo può risentire in modo negativo dell’impreparazione tecnica ed emotiva, soprattutto quando affiancato dalla perdita di fiducia nei confronti degli esperti e/o dalla valutazione di dati incompleti o distorti, volutamente o non.

Il vivo interesse della popolazione riguardo a questi temi dovrebbe trovare nel mondo accademico un elemento in grado di incanalare l’energia per arrivare a riflessioni approfondite sul fine vita.

A tal fine è importante promuovere la creazione di punti di contatto tra i due mondi paralleli in cui gli esperti possano incontrare la popolazione generale fornendole i dati corretti e i giusti mezzi per sviluppare un dibattito costruttivo.

Al contatto tra i due mondi dovrebbero contribuire sia gli esperti, tramite un attivo coinvolgimento nel rendere quanto più intellegibili possibile le criticità identificate e le argomentazioni avanzate riguardo a temi delicati e complessi, sia i media, tramite una visibilità a tali esperti almeno pari a quella data all’opinione di persone con accesso a informazioni parziali, se non distorte.

La speranza è quella di ridurre la possibilità che in futuro si creino nuovamente le condizioni che hanno portato all’ingiusta e lesiva distinzione tra oppressi e oppressori in scenari simili, accorciando anzi la distanza tra esperti e popolazione in un momento delicato quale il fine vita.

²⁵ Gallagher A., 2017. What can we learn from the case of Charlie Gard? Perspectives from an inter-disciplinary panel discussion. *Nurs Ethics*; 24(7):775-777