



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

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, figu-

riamoci di due». «È stato difficile anche per me, non ho dormito per diverse notti - ha dichiarato la regista del filmato, Nousja Thomas -. Le ho viste passeggiare in giardino, innaffiare le piante, mi hanno mostrato ricordi, album di fotografie, abbiamo bevuto ancora un caffè insieme. E il giorno dopo non c'erano più». Alla fine del documentario la casa assume un "colore" cupo: solo una fioca luce mostra le due, in penombra, mentre ascoltano mestamente una canzone di Leonard Cohen, scelta per il loro funerale. Quindi vanno in un ripostiglio, si chiedono cosa fare dell'albero e delle decorazioni di Natale, rendendosi conto che non sarebbero più servite, visto che la data della loro morte era fissata per il 16 dicembre. Danno da mangiare ai loro gatti, con tanta tristezza. La mattina seguente abbracciano per l'ultima volta una cara amica, la stessa che alla fine del video dice, in lacrime: «In quel momento cercavo di essere normale, ma tutto questo non è normale!».

Jan (93 anni) e Anje (91), erano sposati da 68 anni. Anje aveva firmato da tempo l'apposito formulario di richiesta di eutanasia, per timore di ammalarsi di Alzheimer, come avvenne per sua madre e la sorella. Quando fu colpita dalla medesima patologia e il marito da tre embolie polmonari, si iscrisse al Centro Expertise. «Sino al 2017 stavano abbastanza bene, erano andati come sempre in vacanza con il loro camper - racconta Elke Swart, di Expertise -. Poco prima di morire Anje si ricordò di quando, in visita a casa di amici dei suoi

genitori vide la foto del loro figlio Jan, in uniforme della Marina. Aveva solo 20 anni ma fu subito certa che lui sarebbe diventato il suo sposo. Il giorno prestabilito per l'eutanasia, il 12 agosto 2020, la nuora di Anje le mise lo smalto sulle unghie, indossarono i loro abiti migliori, fecero una foto vicini, in piedi. Nel pomeriggio erano già morti». Nel sentire queste parole, nell'assistere anche visivamente ai preparativi di queste due coppie in attesa della morte procurata, chiunque si sente investito da un angoscioso, doloroso senso di malessere, sconforto. Come quando in un film mostrano la fine di un condannato a morte: l'ultimo desiderio, l'ultimo pranzo, caffè... poi l'iniezione letale.



Una delle coppie olandesi che hanno scelto l'eutanasia insieme



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 "incurabile": «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-oncologiche. Spesso la morte precoce è inevitabile, ma non è facile prevedere quando avverrà. Sono malattie spesso caratterizzate da un decorso "ondulatorio", 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 infuata. 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 eutanasiaca»

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 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