



«Nessun bambino è incurabile»

Come si evitano tragedie come quella di Indi? La risposta nel decalogo del «Bambino Gesù» dopo la morte di Alfie nel 2018. Una «Carta dei diritti» del paziente e dei suoi genitori che ha ispirato anche l'offerta di accogliere a Roma la piccola disabile

FRANCESCO OGNIBENE

«Non esistono mai bambini "incurabili"». È l'architrave della «Carta dei diritti del bambino inguaribile» prodotta dall'Ospedale pediatrico Bambino Gesù nel maggio 2018, un mese dopo la morte del piccolo Alfie Evans a Liverpool, una vicenda per molti aspetti simile a quella di Indi. A cominciare dall'offerta di accogliere nella struttura romana il piccolo malato condannato a morire per distacco dei supporti vitali da medici e giudici inglesi che, cinque anni fa come adesso, respinsero la proposta di collaborazione clinica dell'ospedale del Papa. Allora presidente Mariella Enoc, coinvolta in prima persona nel tentativo di portare Alfie da Liverpool a Roma, volle che la lezione di un caso tanto drammatico e lacerante restasse scritta nero su bianco in un documento di riferimento non solo per i "suoi" medici ma offrendo anche a tutta la comunità scientifica mondiale. Dall'impegno di quei giorni di dolore e insieme di assoluta chiarezza su quel che andava fatto o evitato uscì un testo che, alla luce di quanto accaduto, se possibile è ancora più attuale adesso. In queste ore molti si sono chiesti quali cure avrebbe potuto ricevere Indi al Bambino Gesù, che era davvero prontissimo ad accogliere lei e i suoi genitori, a partire da una conoscenza già completa del caso, e cosa occorre fare perché una tragedia simile non debba ripetersi mai più. La risposta a entrambe le domande è nelle 16 pagine di un testo di grande buon senso e umanità, ispirato a una certezza: «Tutti i bambini hanno diritto alle cure, perché curare non significa solo guarire, ma anche prendersi cura, sostenere e accompagnare». Una distanza incolmabile dall'approccio "biologista" che abbiamo visto all'opera nei giorni scorsi. L'approccio umanistico percorre il documento sin dal primo punto del decalogo: «Il bambino e la sua famiglia hanno diritto alla migliore relazione con il medico e il personale sanitario», indicando così «l'alleanza terapeutica tra famiglia e medico» come «elemento fondamentale di ogni processo di cura che coinvolga un minore». Ne nasce il secondo punto: «Il bambino e la sua famiglia hanno diritto all'educazione sanitaria», con «progetti di assistenza centrata sulla famiglia, che prevedano la creazione di percorsi strutturati per il coinvolgimento diretto della famiglia nei processi di cura, e di medicina narrativa, basata sul rapporto di ascolto e condivisione delle esperienze». Una relazione forte, in

grado di allontanare sul nascere ogni dissidio tra curanti e familiari del piccolo paziente. Non meno decisivo per questo il punto numero 3: «Il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ottenere una *second opinion*», quella che è stata negata in tutti i casi risolti inglesi risolti con la morte prematura del paziente. Al Bambino Gesù sono invece convinti che «il

bambino e i suoi familiari hanno diritto a richiedere e ottenere un approfondimento o un'opinione

medica aggiuntiva da parte di sanitari e strutture con adeguate e comprovate competenze su una

diagnosi ricevuta o un trattamento prescritto». Naturale conseguenza (punto 4) è che «il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ricevere il miglior approfondimento diagnostico» e che (5) «il bambino ha diritto ad accedere alle migliori cure sperimentali», a condizione che siano validate da «Comitati etici che si avvalgano di specifiche com-

petenze pediatriche». Nel punto 6 si avverte l'eco dell'amara lezione delle vicende inglesi: «Il bambino ha diritto a usufruire della mobilità sanitaria transfrontaliera», con un principio che pare un diritto ovvio ma che, negato, ha condotto al disastro: «L'ospedale rispetta il diritto del fanciullo e dei suoi genitori a scegliere il professionista sanitario e la struttura cui rivolgersi». E se i punti 7 e 8 riconoscono al bambino il «diritto alla continuità delle cure e alle cure palliative» e «al rispetto della sua persona anche nella fase finale della vita, senza alcun accanimento terapeutico», nei due paragrafi conclusivi si torna a considerarlo parte di una famiglia con la quale condivide il «diritto all'accompagnamento psicologico e spirituale» e alla «partecipazione nelle attività di cura, ricerca e accoglienza», cioè a essere «coinvolti e consultati nelle decisioni sanitarie e organizzative prese dall'ospedale». Un altro mondo: quello dove vogliamo far crescere i nostri figli.

La centralità delle relazioni con l'équipe curante, l'accesso alla "second opinion" e alle terapie sperimentali, la mobilità transfrontaliera, il rispetto della persona: dieci priorità che prevengono scelte di morte



Il reparto di oncematologia al Bambino Gesù di Roma. L'ospedale pediatrico romano era pronto ad accogliere Indi con i suoi genitori

IL TEMA

L'ospedale pediatrico ripropone il documento clinico ed etico ispirato al riconoscimento della piena dignità del malato e al dialogo dei medici con la sua famiglia

La Lombardia: duplice omicidio su donne incinte, serve il reato

Riconoscere il reato di duplice omicidio in caso di assassinio di una donna in gravidanza: è l'obiettivo di una mozione della Lega votata dal Consiglio regionale della Lombardia per impegnare il governo a realizzare un intervento normativo in tal senso. Un testo che arriva anche dopo «l'effettato omicidio» di Senago, nel Milanese, di qualche mese fa, quando la 29enne Giulia Tramontano, incinta al settimo mese, fu uccisa a coltellate dal fidanzato. Le opposizioni si sono astenute: «È stato un segnale di protesta - spiega il consigliere regionale di Avs, Onorio Rosati - avevamo chiesto il ritiro di questa mozione perché ne contestiamo il contenuto. È una mozione fatta in una regione dove il diritto alla 194 viene sistematicamente negato alle donne e dove si stanno tagliando i soldi per i finanziamenti per i centri di anti violenza». «Usano la legge 194 per opporsi a una mozione che in realtà significa tutt'altro, ossia dare il giusto

L'INTERVISTA

«Si investa su hospice e cure palliative»

La neurologa Servidei: serve un progetto serio per garantire l'assistenza sul territorio ai malati gravi



Serenella Servidei

GRAZIELLA MELINA

La decisione di staccare i supporti vitali deve avvenire in maniera multidisciplinare e condivisa al letto del paziente. Perché, come spiega Serenella Servidei, docente di Neurologia all'Università Cattolica e direttore di Neurofisiopatologia della Fondazione Policlinico Gemelli di Roma, «la linea di confine con l'accanimento terapeutico è sottilissima e la scelta è drammatica». Senza contare poi le difficoltà per le famiglie. «Oggi - denuncia Servidei - manca un approccio condiviso sul fine vita e un progetto serio, con gli investimenti economici necessari, per garantire sul territorio l'assistenza ai malati gravi, anche in fase terminale, e il supporto ai familiari». **Quale insegnamento lascia questa storia così triste?** Sono vicina ai genitori di Indi, bellissima bimba dalla vita purtroppo brevissima, e la perdita di un figlio è un dolore per me inimmaginabile. Ma il senso profondo della vita di Indi e di tanti bambini come lei, di cui non si parla, ci deve far riflettere su come una malattia devastante debba essere affrontata nella maniera più giusta, ma anche solidale, rispettando le sofferenze del bambino e dei genitori e accompagnandoli nel loro doloroso percorso. **È possibile comprendere l'evoluzione delle malattie mitocondriali e quindi la prognosi?**

Le malattie mitocondriali sono molto eterogenee e possono manifestarsi a qualsiasi età, dalla nascita all'età avanzata. La prognosi non è sempre formulabile perché anche malati con lo stesso difetto genetico possono avere evoluzioni cliniche completamente diverse, a volte con esiti anche imprevedibili, bimbi adeguatamente supportati sopravvivono al di là del previsto. Tuttavia esistono degli elementi che possono suggerire quale possa essere l'evoluzione e ipotizzare una prognosi. In bimbi con esordio della malattia in epoca neonatale e a 8 mesi già in supporto respiratorio mediante tubo endotracheale, e alimentate mediante sondino nasogastro, in assenza di terapie purtroppo la prognosi è sempre infausta. **Come si decide il percorso più adatto?** Non si può rimanere a lungo con tubo endotracheale o un sondino nasogastro, perché trachea ed esofago verrebbero danneggiati irreversibilmente e oltre tutto costituisce una situazione di grave sofferenza. Bisogna quindi ricorrere a tracheostomia e peg. Questo è stato evidentemente considerato accanimento terapeutico dai medici inglesi alla luce delle condizioni cliniche, della rapida evoluzione della malattia e dell'assenza di cure. **Quando si opta per le cure palliative?** In Italia, la decisione tra cure palliative e sospensione delle cure si prende al letto del paziente, considerando la storia clinica, le risultanze degli esami effettua-

ti, il decorso della malattia e le evidenze scientifiche per quella specifica condizione. Partecipano alla decisione il malato stesso, o i genitori in caso di minori, i medici curanti, i rianimatori, i bioeticisti, cercando di arrivare tutti insieme alla scelta migliore nell'interesse primario del paziente. La linea di confine dell'accanimento terapeutico è sottilissima e la scelta è drammatica. Ma lo stesso Santo Padre ha detto, in un messaggio al presidente della Pontificia Accademia della Vita (novembre 2017) che è «moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico definito proporzionalità delle cure». L'immensa sofferenza dei genitori va sempre rispettata e condivisa, tuttavia medici e giudici non solo staccano spine ma per esempio possono imporre, contro il parere dei genitori, di fare una trasfusione o altri interventi salvavita rifiutati per motivi religiosi o ideologici. La tematica è molto complessa e sarebbe bello, in questo mondo globalizzato, si potesse affrontarla in modo globalizzato per cercare di assicurare a tutti un fine vita il più dignitoso e meno doloroso possibile. **Quali sono le maggiori criticità nel caso di malattie così gravi?** Purtroppo le criticità sono numerose. Nonostante la crescita delle acquisizioni scientifiche e delle competenze di gestione, diagnosi e assistenza delle malattie complesse, come le malattie mi-