



Maria Luisa Di Pietro

L'intervista. «A Londra è saltata l'alleanza tra medici e genitori»

LUCIANO MOIA

Ma Londra si è lavorato per il "miglior interesse" del bambino? Questa è la domanda attorno a cui dovrebbe ruotare ogni riflessione a proposito di casi drammatici e controversi come quello del piccolo Charlie. E ancorate decisioni sono state condivise con i genitori? Mamme e papà sono stati messi nelle condizioni di comprendere in modo semplice quello che stava capitando? Sono stati affiancati da una équipe disposta a impegnarsi in questo dialogo?». Maria Luisa Di Pietro. me-

dico, esperta in bioetica, membro del Comitato etico del Bambino Gesù – proprio dove il piccolo Charlie avrebbe potuto approdare se la situazione avesse preso una piega diversa – si interroga da giorni su una vicenda che la tocca in profondità. Certamente come esperto, ma soprattutto come genitore (è madre di due ragazze). **Quando parliamo di cure per un bambino in condizioni gravissime, qual è il criterio che dovrebbe fare da spartiacque tra il desiderio espresso dai genitori a proposito delle possibili terapie e la convinzione del medico?**

La formula a cui facciamo ricorso, ma che poi deve tradursi in prassi terapeutiche concrete, è appunto "il migliore interesse" del bambino, che muove innanzi tutto da una valutazione biomedica (proporionalità terapeutica dei trattamenti) e della necessità di cure palliative (ivi compresa la ventilazione assistita) per migliorare, per quanto possibile la qualità della vita.

E i genitori in tutto questo che ruolo dovrebbe avere?

Ogni scelta va condivisa con i genitori, a cui va offerto ogni supporto, anche psicologico per capire e per vivere una situazione così

drammatica. **Probabilmente quello che non è accaduto a Londra...** La vicenda di Charlie solleva molti dubbi su una reale comunicazione e, soprattutto, su una collaborazione tra équipe curante e genitori. Ma probabilmente non conosciamo tutte le dinamiche e quindi la valutazione sul caso specifico rischia di essere inadeguata.

Esistono però dei diritti inalienabili che avrebbero dovuto essere rispettati. Se è vero che prendere decisioni nei confronti di un bambino gravemente malato, anzi in fase terminale, è sempre difficile, è altrettanto vero che la tutela del diritto alla vita e del diritto di cura, laddove non sia possibile la guarigione, sono diritti inalienabili. Ma tutto questo, ripeto, condividendo ogni passaggio con i genitori che, a loro volta, hanno il diritto di essere accolti e ascoltati.

Perché è così difficile realizzare l'alleanza medico-paziente?

Le ragioni sono tante: dall'organizzazione dell'attività sanitaria alle dimensioni etiche e deontologica del medico. Questo deve essere comunque l'obiettivo. Le dinamiche dell'alleanza medico-paziente sono proprie dell'essenza stessa

della Medicina.

Quanto ha pesato in un caso complesso e drammatico come quello di Charlie l'incombe di una mentalità eutanasiistica?

Pensare che una vita di poca "qualità" non sia più degna di essere vissuta a

livello purtroppo la cultura dello scarto. L'eutanasia è propria una della modalità dello scarto. Fino all'eliminazione stessa della vita.

E adesso cosa si prospetta?

In linea di principio, la scelta di non attivare il trattamento sperimentale non equivale a sospendere quello che viene già fatto. L'assistenza respiratoria, l'alimentazione e l'idratazione sono atti dovuti e finalizzati a rendere migliore la qualità della vita di Charlie. E dovrebbero proseguire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Maria Luisa Di Pietro: la vicenda solleva seri dubbi sulla comunicazione con gli specialisti che assistono il piccolo