



Maria Luisa Di Pietro

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

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

LUCIANO MOIA

«**M**a 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 ancora: le 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 (proporzionalità 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 altret-

tanto 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 ascoltati e ascoltati.

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

Le ragioni sono tante: dall'organizzazione dell'attività sanitaria alle dimensioni etica e deontologica del medico. Questo dev'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'incombere di una mentalità eutanassica?

Pensare che una vita di poca "qualità" non sia più degna di essere vissuta alimenta purtroppo la cultura dello scarto. L'eutanasia è proprio una della modalità dello scarto. Fino all'eliminazione stessa della vita.

E l'atteggiamento dell'ospedale inglese, gli interventi dei giudici, possono aver condizionato l'evoluzione del quadro clinico?

Non sapremo mai se un intervento più rapido a-

vrebbe portato ad un esito clinico diverso. Probabilmente le sue condizioni – in particolare l'encefalopatia – sono peggiorate a tal punto da non rendere più proporzionato il trattamento sperimentale. Ma sono solo supposizioni.

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