

Il silenzio è calato

Patrizia Elli, Mario Renato Rossi

Gruppo di lavoro ACP Cure palliative pediatriche e terapia del dolore

Il silenzio è calato sulla vicenda dolorosa di Indi Gregory, così come era calato sui casi di Alfie Evans e Charlie Gard bambini inglesi a cui, nel 2017, sono stati sospesi i supporti vitali per le gravissime malattie degenerative e incurabili da cui erano affetti. Anche con Indi, finito il clamore, sembra che il problema non interessi più nessuno, almeno fino al prossimo caso utile a ipocrisia, propaganda e scandalo. Ma i problemi posti sono fondamentali ed è il momento di parlarne.

La prima cosa che colpisce sono la determinazione e la rabbia dei genitori di Indi di fronte alla decisione di medici e giudici inglesi di sospendere il supporto vitale alla loro figlia. Che la bambina dovesse morire era chiaro anche a loro; ciò che sembra non abbiano accettato è la decisione di lasciarla morire sospendendo il supporto vitale, quindi con un atto volontario. Il rispetto dovuto al loro dolore non può impedirli di pensare che il primo dovere etico è di agire “per il migliore interesse” del bambino. L'altro aspetto è che, se è vero che i genitori, quali tutori, hanno il diritto e il dovere di decidere e agire per lui, va considerato che il loro rapporto con il figlio non è una semplice presa in carico tutoriale, ma è un rapporto complesso in cui amore, trasporto, protezione, presenza hanno un peso enorme e il trovarsi di fronte alla necessità di scelte più che dolorose può mettere in crisi, sino ad annullare, la lucidità e la convinzione necessarie per giungere a una decisione che sia la migliore per il figlio anche se intimamente inaccettabile.

Chi ha lavorato dove la sofferenza del morire del bambino è dolorosamente percepita dal genitore e dal medico, sa che di frequente accade che sia il genitore stesso, quasi sempre la madre, a chiedere di porre fine a quelle sofferenze, anche con la morte del bambino se null'altro è possibile. Ma questa dolorosa lucidità non è di tutti e medici e giudici si possono trovare nella necessità di prendere una decisione che andrà a collidere con i sentimenti del genitore.

Ogni Paese ha promulgato leggi sul fine vita; anche in Italia abbiamo leggi che stabiliscono dei principi molto importanti. La legge 38/2012 che garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La legge 219/2017 sulle disposizioni di fine vita.

Il Comitato Nazionale di Bioetica 2020 sull'accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita.

La legge 219/2017, pur rappresentando un importantissimo momento nell'affermazione del diritto a morire con dignità, trascura però il problema dei bambini, genericamente affidando (art. 3) a chi possiede la potestà genitoriale (genitori o tutore) ogni decisione senza ulteriori indicazioni, ignorando così la complessità del problema.

Il Comitato Nazionale di Bioetica definisce chiaramente cosa si intende per accanimento terapeutico: “inizio di trattamenti che si presumono inefficaci o la prosecuzione di trattamenti divenuti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo di cura della persona malata o di miglioramento della sua qualità di vita (intesa come benessere) o tali da arrecare al paziente ulteriori sofferenze e un prolungamento precario e penoso della vita senza ulteriori benefici.” e afferma “convinzione che sia dovere prioritario del medico

l'astenersi dall'iniziare o dal prolungare trattamenti inutili e sproporzionati.”

Tutto chiaro? In teoria sì, ma, come sempre, le cose si complicano e la posizione dei genitori di Indi ne è un esempio. Nel caso di Indi non sappiamo come i rapporti, la comunicazione, la mediazione tra genitori e medici si sia svolta, se vi fossero altri interlocutori (psicologo? eticista?), quanto è durata e come si è arrivati al ricorso alla magistratura; di certo la mediazione non ha funzionato e questo fallimento ha permesso che si inserissero opportunismi politici, ipocrisie, scandalismo sadico sulla pelle di una bambina morente e sul dolore dei suoi genitori.

In un ambito così complesso forse il medico e il giudice, oltre i genitori, non sono sufficienti.

Ai medici si richiede di identificare ed evitare l'accanimento clinico pur garantendo il meglio in termini di controllo del dolore fisico e psicologico del bambino. Gli si chiede di condividere con i genitori l'analisi realistica della situazione e un percorso nell'interesse superiore del bambino.

La condivisione, tuttavia, prevede la capacità di stabilire una relazione vera con i genitori che sia la base di una comunicazione efficace. Si tratta di comunicazioni difficili, complesse, ad alto tasso emotivo per le quali bisogna essere preparati e formati. I medici infatti possono trovarsi di fronte a situazioni molto differenti che vanno previste, comprese e per la gestione delle quali non esiste una regola o uno schema unico, ma sicuramente la formazione e l'esercizio all'uso dell'ascolto può facilitare un accompagnamento empatico. Nelle situazioni complesse o di difficile inquadramento i comitati etici (se presenti e adeguati) andrebbero coinvolti in un ruolo consultivo partecipando con i medici alla mediazione, garantendo il rispetto di opinioni, fede e condizioni emotive dei genitori.

Anche la richiesta dei genitori di un secondo parere va compresa e accompagnata per proteggerli da soggetti che speculano sul loro dolore (maghi, guaritori, sedicenti medici), aiutandoli a prendere decisioni ragionevoli su base scientifica. Per molte malattie croniche a prognosi infausta o tumori, esistono associazioni di genitori composte da chi ha vissuto la stessa perdita e che sono in grado di avere una comunicazione, uno scambio, una vicinanza emotiva che può aiutare l'opera di mediazione. Queste associazioni non andrebbero mai dimenticate e dovrebbero essere sempre coinvolte ove possibile.

Quando tutto fallisce, il ricorso alla magistratura rimane l'unica risorsa per poter garantire il migliore interesse del bambino; anche in questo caso ogni tentativo va fatto per dare sostegno ai genitori che vivono l'ulteriore “affronto” di vedersi togliere la potestà genitoriale anche se solo per le scelte sanitarie.

È chiara la necessità di un'équipe dedicata, composta dalle persone necessarie (medico, psicologo, infermiere, eticista ecc.) che può mutare a seconda della situazione; équipe che non può essere improvvisata, ma gestita e preparata per affrontare situazioni che possono coinvolgere con forza gli stessi operatori.

Dovremmo lavorare per creare un consenso su come gestire il fine vita di un bambino con conoscenza di aspetti medici, psicologici, etici e normativi per garantire una morte dignitosa al bambino quando questa diventa il suo superiore interesse.

Da questo numero inizia – in collaborazione con la rivista ilpunto.it – una serie di articoli dedicati al fine vita. Si parte con l'articolo di Giuseppe Pagano, Fine vita dopo l'inizio della vita (pp. 77-80). ■