

## L'INTERVISTA

### «Mai lo stop alle terapie senza il sì dei genitori»

«In Italia, senza il parere dei genitori noi non sospendiamo le cure intensive». Luigi Orfeo, presidente della Società italiana di neonatologia (Sin), direttore di Neonatologia e terapia intensivaneonatale dell'ospedale Fatebenefratelli Isola Tiberina- Gemelli isola di Roma, di bambini inguaribilicome Indi Gregory ne ha visti tanti. E proprio per questo conosce a fondo il dramma che vivono igenitori: «Non possiamo sostituirci a loro, noi siamo lucidi e razionali dall'esterno. Ma dobbiamo tenere presente che abbiamo davanti una mamma e un papà che continuano a desiderare di avere la lorobambina».

Nel caso della bimba inglese, pare che la diagnosi non lasci scampo.

Le malattie mitocondriali sono sicuramente gravi. Il mitocondrio è la centrale energetica dellacellula: senza una attività sufficiente, la cellula tende a morire. Sono circa 200 le malattie di questo tipo, con una diversa espressività da un punto di vista clinico. Nel caso della bimba inglese, sembrerebbe una forma particolarmente grave. Indi è ormai arrivata a 8 mesi, però la malattia lascia poche possibilità a una sopravvivenza a lungo termine.

### Come vengono trattati bambini così gravi?

Complessivamente nei bambini con malattie non guaribili, si tratta sostanzialmente di modulare la cura, avendo un obiettivo diverso: non più quello di poter guarire la malattia, ma di continuare a curare il bambino e i suoi familiari. Non dimentichiamo che un paziente così piccolo non può essere considerato una entità a sé, ma rientra nell'ambito di tutta la sua famiglia. Bisogna quindi accompagnarli verso quello che sarà un destino inevitabile, però nel modo più dignitoso e soprattutto risparmiando al bambino il più possibile le sofferenze.

### Quando si interrompono i supporti meccanici?

Ci può anche essere un momento in cui si può decidere di farlo: quando per esempio si arriva a un livello di deterioramento dell'organismo tale per cui prolungare la vita significa solo prolungare la sofferenza. In accordo con la famiglia, con il parere del comitato etico e una équipe di specialisti che seguono il bambino, si può arrivare a decidere di sospendere le cure intensive. Ma anche in questo caso bisogna poi offrire una alternativa, ossia le cure palliative: bisogna cioè continuare a curare il bambino e accompagnare la famiglia verso un destino fatale, garantendo al piccolo un percorso il più dignitoso possibile e con il minor aggravio di sofferenza possibile. Del resto, anche il Vaticano si è espresso contro l'accanimento terapeutico.

GRAZIELLA MELINA



### **In Italia quindi il parere dei genitori conta?**

Senza il parere dei genitori noi non attuiamo questo tipo di intervento. In Inghilterra l'atteggiamento è completamente differente rispetto al nostro: sono molto più pragmatici, si prendono decisioni che un po' sono dettate spesso da una valutazione anche di tipo economico. E chi decide qual è il miglior interesse del bambino? Nel caso di Indi, forse i medici ritengono che i genitori non siano lucidi per poterlo decidere, sono cioè troppo coinvolti emotivamente, non possono rendersi conto e quindi i medici in qualche modo li escludono. Per noi non sarebbe possibile, perché il bambino e la sua famiglia sono un'unica entità, e quindi non si possono scindere le due cose in maniera così netta. In sostanza, i genitori di Indi non riescono ad accettare la realtà? A difesa dei medici inglesi bisogna ricordare che la bambina ha otto mesi, quindi probabilmente già da tanto tempo è stata fatta la diagnosi, e i genitori sono stati in parte preparati. Però non sono ancora pronti, vedono nella bambina ancora dei segnali di relazione e quindi non riescono a capire perché non possono continuare a relazionarsi con lei anche per quel poco che possono. Quando alla disponibilità dell'ospedale Bambino Gesù, non credo che fosse legata alla possibilità di una terapia particolare, ma semplicemente a garantire un percorso di accompagnamento a tutta la famiglia. Cure quindi non ce ne sono? Per alcune malattie metaboliche congenite esistono alcune terapie geniche, per altre – come in questo caso – invece non ce ne sono. La ricerca va avanti, continuamente, e va sostenuta. Rispetto ad altre culture, per noi è importante comunque curare la persona, farsene carico e prescindere dalla possibilità di guarirla. Se il Servizio sanitario nazionale (Ssn) va in crisi, non rischiamo di non poterlo più permettere? Il nostro Ssn, che è universalistico, garantisce la possibilità di cura a tutti e a qualsiasi livello. E questa è una conquista rispetto alla quale non dobbiamo tornare indietro: possiamo fare sacrifici su altri aspetti, ma sulla cura dei più fragili non si può risparmiare. Anche per questo, il nostro è considerato uno dei migliori, se non il migliore, sistemi sanitari a livello internazionale. Resta però ancora diffuso l'interrogativo se una vita così sia degna... Conosco tante storie di persone che hanno avuto esperienze simili, bambini che non avevano nessuna speranza e che sono morti dopo un anno. Eppure i genitori ci hanno detto: «La nascita di questo figlio è stata comunque la cosa più drammatica ma anche la più bella che ci sia successa nella nostra vita». Non dimentichiamo che noi, dall'esterno, siamo lucidi e razionali, ma non possiamo sostituirci a una mamma e un papà che continuano a desiderare di avere con sé la loro bambina. RIPRODUZIONE RISERVATA

Orfeo, presidente dei neonatologi: poi si offrono terapie palliative. A Londra fanno valutazioni di tipo anche economico

Luigi Orfeo.