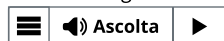


(/)

Assistenza. Il decalogo dell'Ospedale Bambino Gesù: «Nessun bambino è incurabile»

Francesco Ognibene mercoledì 15 novembre 2023



Dieci diritti del bambino malato e della sua famiglia che avrebbero evitato alla piccola inglese la morte per sentenza: torna il documento elaborato all'indomani della tragedia di Alfie Evans



La copertina del documento diffuso dal Bambino Gesù

«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 d-“”ospedale del Papa”. L’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 offrendolo 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 delle famiglie 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 competenze 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.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER DI AVVENIRE: IL MEGLIO DELLA SETTIMANA

(<https://www.avvenire.it/Account/Registernewsletter?sectionUrl=newsletter&nc=02>)