

## Eutanasia infantile: una tentazione, molte cure



di Francesca Lozito

**F**are chiarezza in mezzo alla nebbia di un dibattito in cui spesso si usano termini come eutanasia e accanimento terapeutico a sproposito. Perché con le sofferenze dei bambini non si può certo scherzare. Questo è l'invito rivolto da Franca Fossati Bellani, direttore della struttura complessa di oncologia pediatrica dell'Istituto nazionale tumori, che si dimostra abbastanza sconcertata dal can can di questi tempi sul tema della «dolce morte»: «Non ci aiuta – dice – nel fare il nostro lavoro, non ci aiuta di certo nel conquistare la fiducia di tutti i soggetti con i quali lavoriamo, ad esempio i genitori. Ma anche i medici possono essere confusi. Spesso infatti non hanno chiaro che cosa vuol dire eutanasia, come testimoniato da un articolo pubblicato nei giorni scorsi».

**P**er farsi comprendere la dottoressa porta un esempio: «Di fronte ad un bambino che, a causa di metastasi molto sviluppate e di una dispnea che non gli permette di respirare, prova delle sofferenze atroci, non vorrei che la sedazione che gli applichiamo per accompagnarlo serenamente verso la morte a cui è condannato venga scambiato per un atto di eutanasia. Perché così non è. Noi facciamo semplicemente di tutto perché il bambino non soffre. Eppure, mi creda, nei confronti della sedazione vedo ancora molto pregiudizio». L'oncologo non vuole fraintendimenti: «Non è eutanasia la riduzione del sintomo nella fase terminale. L'eutanasia è un intervento attivo nel determinare la morte, mentre accanimento terapeutico è prolungare in modo esasperato attraverso la tecnologia una vita destinata a concludersi a breve. Come fare una terapia specifica quando si sa che non servirà a nulla, se non a fare danni».

**F**ossati è intervenuta al convegno internazionale su «Le terapie palliative e la gestione della fase terminale in pediatria che si conclude oggi all'Istituto tumori di Milano».

«Abbiamo la necessità – spiega ancora la dottoressa – di non limitarci all'ambito oncologico, ma dobbiamo sviluppare un discorso sull'intera area pediatrica, per affrontare tutti gli aspetti inerenti alla cura palliativa, in un confronto tra di noi, con il progetto portato avanti a livello Ministeriale italiano e con quello che stanno facendo le altre nazioni». Ma da questa collaborazione cosa può venire fuori? Siamo a buon punto nello sviluppo di queste particolari cure? Risponde in merito Franca Benini, coordinatrice del Centro regionale Veneto di terapia antalgica e cure palliative pediatriche: «Se si allarga lo sguardo agli altri Paesi si scopre che anche in Italia si sta lavorando bene. Certo, siamo ancora in ritardo rispetto alle cure palliative dell'adulto, ma stiamo anche sfruttando le esperienze che arrivano dall'estero. Nel piano nazionale della sanità 2006-2009 è entrato per la prima volta un capitolo sulle cure palliative pediatriche e non è poco. Inoltre, la commissione ministeriale competente ha già licenziato un documento che il ministero della Salute sta valutando per stabilire delle modalità d'intervento concreto nei confronti dei bambini che muoiono» (c'è tra l'altro un gruppo dietro questo progetto nazionale, sostenuto dalla Fondazione Maruzza-Lefebvre di Roma, che si è costituito cinque anni fa e all'interno del quale ci sono persone che hanno vissuto esperienze dirette in questo ambito). «Un bambino – precisa Benini – anche se condannato a morire, deve essere trattato nel modo più consono al suo essere bambino».

**I** numeri che sono stati forniti nell'ambito del convegno riguardano 1200 casi di malati terminali in età infantile. «Non sono tantissimi – spiega sempre Benini – ma alcuni presentano dei risvolti molto complessi, perché alcuni bambini vivono anche anni con una situazione di imminenza di morte, che non si sa mai quando arriverà davvero. In questo caso, quindi, si tratta di un lungo percorso che comporta la presa in carico continua anche dei genitori. Poi c'è un aspetto emotivo con cui fare i conti: è facile cadere nella tentazione dell'accanimento terapeutico nei confronti di un piccolo che deve morire, piuttosto che scegliere di compiere un accompagnamento alla fine della vita con un approccio conservativo. Di fronte alla morte di un bambino si può cadere nella disperazione e nell'esasperazione».

**L**a domanda che viene spontaneo porsi è però dove sta questo confine tra l'accanimento terapeutico e il tentativo necessario di salvare una vita. Per Benini «ci sono professionisti validi in Italia e c'è un network internazionale che si occupa di queste patologie che sono di riferimento. Nessuno ha la verità in mano – esistono anche delle patologie senza diagnosi, tra il 15 e il 20 per cento, malattie metaboliche, neurodegenerative – ma chi è un esperto di questi ambiti estremi della medicina generalmente sa quando si può fare ancora qualcosa e quando non si può più fare nulla».

**L'**Istituto nazionale tumori ha deciso di confrontarsi con esperti internazionali anche perché, come ha spiegato Carla Ripamonti – responsabile del day hospital di cure palliative – «nel giro di tre anni potrebbero calare le risorse a livello finanziario e umano e bisogna sopperire in parte con una rete di fondi privati e di volontariato». Calano, infatti, le cosiddette vocazioni professionali di aiuto, e le cure palliative non sono ancora pienamente entrate nella formazione dei medici e degli infermieri in Italia, a differenza, ad esempio della Francia, in cui lo studio delle cure palliative è ormai obbligatorio.