

Indi Gregory: inguaribile maâ?¦ curabile

Descrizione

La recente vicenda della piccola Indi Gregory ha avuto unâ??ampia risonanza nel dibattito bioetico. E non solo, visto il coinvolgimento del Governo italiano che con un Consiglio dei Ministri, espressamente dedicato, ha conferito la cittadinanza italiana alla neonata inglese di 8 mesi ricoverata al Queen Medical Center di Nottingham per patologia mitocondriale. La motivazione Â«in considerazione dellâ??eccezionale interesse per la ComunitÃ nazionale ad assicurare alla minore ulteriori sviluppi terapeutici, nella tutela di preminenti valori umanitari che, nel caso di specie, attengono alla salvaguardia della salute.Â» La deliberazione ha fatto seguito alla disponibilitÃ espressa dallâ??ospedale pediatrico â??Bambino GesÃ¹â?• di Roma per il ricovero di Indi e alla richiesta di concessione della cittadinanza italiana avanzata dai legali dei genitori.

Tralasciando i risvolti politici ed i precedenti che lasciavano prevedere il rifiuto delle autoritÃ inglesi al trasferimento in Italia, come giÃ verificatosi per Alfie Evans nel 2018, si sono riproposti laceranti interrogativi in ambito bioetico. Interrogativi che accomunano le storie di Charlie Gard, Alfie Evans e Indy Gregory. Casi che hanno coinvolto lâ??opinione pubblica.

Charlie Gard nel 2017, bambino di 11 mesi, affetto da una rara forma di encefalomiopatia da deplezione del DNA mitocondriale. I medici ritennero, in ragione della gravitÃ del danno cerebrale, di interrompere ogni sostegno vitale. I genitori di Charlie, invece, in disaccordo proposero il prosieguo dellâ??assistenza e il ricorso a terapia (nucleosidica) sperimentale negli Stati Uniti. Nel conflitto tra genitori e medici, lâ??England and Wales Court of Appeal (Civil Division), ritenendo futile ogni terapia e affermando la legittimitÃ del â??miglior interesse di Charlieâ?•, approvÃ² la richiesta di sospendere la ventilazione artificiale.

Alfie Evans nel 2018, poco meno di 2 anni, affetto da progressiva patologia neurodegenerativa con grave deterioramento cerebrale. Frequenti le crisi epilettiche, resistenti al trattamento con farmaci. Nel conflitto tra volontÃ dei genitori a proseguire lâ??assistenza e parere contrario dei medici, la Supreme Court of United Kingdom decise la sospensione di ogni trattamento secondo il â??miglior interesse di Alfieâ?• (Â«*every legal issue in this case is governed by Alfieâ??s best interests*Â»).

Copyright Â© 2022 | appunti.eu

Di queste settimane, infine, il caso Indi Gregory. Bambina inglese di 8 mesi, affetta da sindrome da deplezione del DNA mitocondriale. Alcune precisazioni su questa patologia. La sindrome da deplezione del DNA mitocondriale Ã¨ una condizione genetica rara che colpisce il materiale genetico presente nei mitocondri, le c.d. centrali energetiche delle cellule. A causa di questa disfunzione viene compromessa la capacitÃ delle cellule di produrre energia in modo efficiente e di contribuire in questo modo alla funzione dellâ??intero organismo. La malattia evolve molto velocemente causando diverse complicanze che coinvolgono i tessuti a elevato dispendio energetico, come il sistema nervoso centrale, il cuore, il sistema muscolo scheletrico, i polmoni arrivando a provocare unâ??insufficienza respiratoria e costringendo alla ventilazione artificiale. Nella maggior parte dei casi i bambini affetti dalla sindrome da deplezione del DNA mitocondriale muoiono prima di aver compiuto i due anni proprio a causa delle complicazioni che colpiscono lâ??organismo. Anche per Indi si Ã¨ verificato un conflitto tra i genitori, disposti a un ulteriore consulto medico e comunque favorevoli al prosieguo dei trattamenti di sostegno vitale e alle cure palliative, a fronte dei medici che invece ritenevano ormai la piccola in uno stadio terminale e che qualunque ulteriore trattamento sarebbe stato futile e non corrispondente al suo â??miglior interesseâ?•. Lâ??intervento dei giudici inglesi ha supportato la decisione dei medici con la sospensione dei supporti vitali.

Dalle storie di Charlie Gard, Alfie Evans e Indi Gregory â?? cosÃ¬ nelle tante situazioni cliniche assimilabili a questi casi â?? emergono stringenti interrogativi bioetici. Che cosa si intende per proporzionalitÃ di un trattamento? InguaribilitÃ significa anche incurabilitÃ ? Che cosa significa e come si definisce â??il miglior interesseâ?•? Questi sono solo alcuni dei molteplici interrogativi che queste storie pongono alla nostra attenzione. Interrogativi certo problematici che non possono essere elusi.

Alcune considerazioni in merito, seppur sintetiche.

La proporzionalitÃ terapeutica Ã¨ principio di giustificazione etica (ma anche giuridica) dellâ??atto medico, in base al quale Ã¨ lecito solamente quellâ??atto medico i cui benefici attesi sono superiori, o almeno uguali, ai rischi previsti. La proporzionalitÃ terapeutica costituisce, nella sua dimensione oggettiva, un criterio prioritario. Certo non puÃ² una definizione o una regola generale aiutare a dirimere immediatamente situazioni sempre drammatiche e tormentate nella dura effettivitÃ della situazione patologica. Ã? di aiuto, perÃ², unâ??attenta valutazione di parametri quali il tipo di trattamento, lâ??effetto atteso e le intenzioni.

La prima valutazione Ã¨ in merito allâ??appropriatezza del trattamento da cui poter stabilire se iniziarlo, proseguirlo o sospenderlo. In altri termini determinare il bilanciamento tra miglioramento e stabilizzazione a fronte del peggioramento, ovvero tra costi e benefici per il singolo paziente nella specifica situazione clinica. Definire, quindi, proporzione o sproporzione del trattamento rispetto al bilanciamento che coniughi la valutazione clinica e la tutela della vita, evitando gravose sofferenze. Ne deriva che sono trattamenti doverosi quelli in cui sussiste unâ??ampia proporzionalitÃ tra i benefici attesi (elevati, certi, ecc.) e i rischi previsti; trattamenti non doverosi quando câ??Ã¨ sproporzione tra i benefici attesi ed i rischi previsti (elevati, certi, ecc.).

Comunque, inguaribilitÃ e incurabilitÃ non sono equivalenti nÃ© sotto il profilo assistenziale nÃ© bioetico. Le malattie possono essere inguaribili ma tutte sono curabili, vale a dire che Ã¨ dovere biomedico ed etico prendersi sempre cura del paziente ancor piÃ¹ se non ci sono piÃ¹ possibilitÃ di ricorrere a terapie proporzionate. Il prendersi cura Ã¨ la manifestazione concreta dellâ??alleanza,

Copyright Â© 2022 | appunti.eu

appunto di cura, da cui il ricorso a terapie del dolore, cure palliative, sedazione profonda continua in imminenza di morte, sostegni vitali.

Certo, il parametro della qualitÃ o â??quantitÃ residualeâ?• della vita possono avere una notevole influenza nella decisione. Ã? una cultura, questa, che valuta il valore vita in base alla sua espressione di funzionalitÃ da cui parametrare la dignitÃ del vivere e del vivente in ragione delle funzioni in grado o meno di esprimersi. Risulta evidente che su questi presupposti si giustificherebbe perfino il non ricorso o la sospensione dei trattamenti palliativi, di sostegno vitale.

Per quanto riguarda il â??miglior interesse del bambinoâ?• (*the best interests of the child*) â?? concetto applicato nei diversi ambiti dâ??intervento dei giudici minorile, tutelare e della famiglia e sistematico riferimento nelle sentenze Charlie, Alfie e Indi â?? Ã¨ valutazione particolarmente complessa quando si tratta di bambini cosÃ¬ piccoli. Nei casi specifici il â??miglior interesseâ?• Ã¨ desunto dai giudici sulla base della situazione clinica. Infatti, come riportato su Indi Gregory dallâ??England and Wales High Court (Family Division), Â«con molto rammarico, sono giunto alla conclusione che il fardello del trattamento invasivo ne superi i benefici. In breve, la significativa sofferenza provata da questa adorabile bambina non Ã¨ giustificata se confrontata con una serie di condizioni incurabili, una durata di vita molto breve, nessuna prospettiva di recupero e, nella migliore delle ipotesi, unâ??interazione minima con il mondo circostante. A mio giudizio, dopo aver soppesato tutte le circostanze concomitanti, i suoi migliori interessi sono rispettati consentendo al Trust di rimuovere il trattamento invasivo in conformitÃ con il piano di cura presentato.Â»

Successivamente lâ??England and Wales Court of Appeal (Civil Division) ribadiva che Â«il fatto che lâ??istruttoria abbia riconosciuto vi fossero incertezze in relazione alle condizioni di Indi non significa fossero necessarie ulteriori prove. Ci sono sempre, e inevitabilmente ci saranno, domande senza risposta nei casi coinvolgenti queste evanescenti malattie mitocondriali rare. La prova che la condizione di Indi Ã¨ incurabile e che lâ??intervento medico le sta causando dolore e sofferenza significativi Ã¨ tuttavia chiara e convincenteÂ».

I giudici, pertanto, si sono basati (a giustificazione del â??miglior interesseâ?•) sulla sproporzione del trattamento in un quadro patologico incurabile (*an incurable set of conditions*) â?? viste la situazione clinica di Indi e le prospettive di vita â?? ponendo sullo stesso piano inguaribilitÃ e incurabilitÃ . Respingendo, cosÃ¬, sia la possibilitÃ di una eventuale seconda opinione medica sia il ricorso a cure palliative.

E proprio sulla impossibilitÃ di ricorrere a cure palliative che si incentra la maggiore criticitÃ . Il cui ricorso non avrebbe certo significato il prosieguo di terapie futili o sproporzionate, nellâ??ostinazione irragionevole. Piuttosto la concreta attuazione del principio di â??non resistere e non desistereâ?•. Ovvero, nellâ??inguaribilitÃ non ricorrere allâ??ostinazione irragionevole di trattamenti comunemente menzionata come accanimento clinico ma non impedire le cure palliative e le terapie del dolore come contrasto alla sofferenza. Appunto: curare nellâ??inguaribilitÃ .

Foto di Hush Naidoo Jade Photography su Unsplash

Copyright Â© 2022 | appunti.eu

Data di creazione
30 Novembre 2023
Autore
lucio_romano

Copyright Â© 2022 | appunti.eu