

SALUTE / MALATTIE-RARE

[SPORTELLINO CANCRO](#)

[NUTRIZIONE](#)

[CARDIOLOGIA](#)

[REUMATOLOGIA](#)

[NEUROSCIENZE](#)

[DERMATOLOGIA](#)



## Il caso di Indi Gregory: c'è un limite alle cure vitali per i bambini incurabili?

di Chiara Bidoli

Il caso della bambina a cui verranno sospesi, in Inghilterra, i trattamenti vitali accende il dibattito pubblico. Intervista a Alberto Giannini anestesista, rianimatore responsabile del Comitato Etico della SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva)



Ascolta l'articolo

8 min



NEW

In Inghilterra casi come quello di **Indi Gregory**, la bambina inglese di otto mesi affetta da una malattia [mitocondriale](#) (una rara malattia degenerativa che provoca gravissimi danni al cervello, al fegato, al cuore e ai muscoli), a cui l'Alta corte londinese vuole sospendere i trattamenti vitali perché incurabile **sono all'ordine del giorno** e, solitamente, si arriva a un accordo tra medici e familiari che consente di sospendere i trattamenti di supporto vitale, per continuare con le cure [palliative](#).

Nel caso di Indi, come era già avvenuto per altri bambini inglesi (Charlie, Alfie, Archie), **l'opposizione dei genitori alla sospensione della ventilazione meccanica** è arrivata in tribunale dando il via a una dolorosa battaglia legale che ha coinvolto anche il nostro Paese che si è reso disponibile ad accogliere e curare la piccola mantenendo i trattamenti di supporto vitale. In attesa che l'Alta corte di Londra risponda al ricorso presentato dai genitori che, se accolto, consentirebbe il trasferimento della piccola al **Bambino Gesù di Roma**, abbiamo chiesto a **Alberto Giannini, direttore della S.C. Anestesia e Rianimazione Pediatrica Ospedale dei Bambini ASST Spedali Civili di Brescia e responsabile del**

**DIZIONARIO DELLA SALUTE**

Cerca il tuo organo/patologia



**CORRIERE TV**

PROSTHETIC ATTACHMENT



Mano bionica impiantata a una donna amputata: «Posso muoverla come quella vera»

EDITORIALI & COMMENTI



Da giovedì 9 torna «Il Tempo della Salute»

di [Luigi Ripamonti](#)



Il diritto di sapere se le decisioni mediche sono prese con l'AI

di [Elena G. Bignami](#)



Fare rete contro la malattia renale cronica

di [Stefano Bianchi](#)

**Comitato Etico della SIAARTI** (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) di aiutarci a riflettere, andando oltre agli aspetti emotivi e le sensibilità individuali, sui temi di fondo di questa complessa e delicatissima vicenda.

I limiti della medicina

«Quello su cui dovremmo ragionare, come medici e società civile, è il tema del limite, che in occidente spesso dimentichiamo - dice Giannini -. È un tema spinoso, di cui nessuno vuole parlare. Spesso esiliamo questa parola ed evitiamo di farci domande o parlare di “fine vita” o di “morte”, immaginando che la nostra sia una medicina onnipotente. In realtà, come scriveva un **bioeticista americano Kevin Wildes**, viviamo un paradosso: mentre la medicina sembra offrire possibilità infinite, la realtà della pratica clinica è invece governata da limiti. Questa è una cosa che dobbiamo ricordarci, noi medici, e ricordare alla comunità. Spesso abbiamo aspettative irragionevoli, mentre c'è un **limite di ragionevolezza** (non possiamo pensare di avere una risposta sempre e per qualsiasi bisogno), c'è un **limite di efficacia clinica** (anche se quotidianamente cerchiamo di alzare “l'asticella” con la ricerca) e poi c'è un **limite di senso**: dobbiamo scandagliare ogni azione nell'ambito della salute e della cura per **valutarne il senso e l'accettabilità anche sul piano etico, dimensione fondamentale dell'agire umano**. Non sempre, infatti, ciò che è tecnicamente possibile fare è anche eticamente accettabile. Nella realtà, invece, sempre più spesso le aspettative nei riguardi della medicina sono irragionevoli e non consideriamo questi tre aspetti che vanno a decodificare e a definire la dimensione del limite».

La proporzionalità delle cure

«E poi c'è il tema della **proporzionalità delle cure** che si definisce attraverso il bilancio tra l'appropriatezza di una cura e la gravosità e gli oneri che questa cura impone al paziente e alla sua famiglia - continua Giannini -. Questo bilancio, molto complesso, noi medici dobbiamo assolutamente farlo. Ecco perché diventa limitante pensare che, in modo automatico, si possano attuare le medesime cure per tutti. Occorre di volta in volta ragionare sull'appropriatezza e dunque sull'idoneità della cura, sulla sua efficacia, sulla probabilità di successo, sulla durezza del risultato, sulla sua attuabilità e sulle sue complicanze. E questo spetta al medico, anzi all'équipe di medici che ha in carico il paziente, mentre gli oneri delle cure ce li deve raccontare il paziente stesso, o nel caso dei bambini, i genitori. Non esiste un modo per conoscere “a priori” la proporzionalità di una cura ma occorre valutare insieme, medici e pazienti - o familiari come nel caso della bambina inglese - il percorso migliore. Da un **punto di vista etico** non esiste differenza tra il “non cominciare” e il “sospendere” un trattamento di supporto vitale. Sospendere un trattamento di supporto vitale non significa assolutamente, però, fare eutanasia, non significa sospendere le cure, non significa smettere di avere cura della persona, ma significa rimodulare i trattamenti in chiave palliativa, partendo dall'oggettiva consapevolezza che la medicina, in alcuni casi non può guarire ma può evitare o limitare tutto ciò che può generare sofferenza».

I processi decisionali in ambito medico

«Sono tre i livelli di riferimento nei processi decisionali in ambito medico: quelli di **carattere giuridico** (ciò che la comunità definisce come lecito attraverso una legge), di **carattere deontologico** (come la comunità dei

**C** **DIZIONARIO**  
DELLA SALUTE

Cerca il tuo organo/patologia



CERVELLO E NERVI  
CUORE, ARTERIE, VENE  
OCCHI  
ORECCHIO, NASO, GOLA  
FEGATO, ESOFAGO, STOMACO,  
INTESTINO  
BOCCA E DENTI  
TRACHEA, BRONCHI, POLMONI  
RENI, VESCICA, VIE URINARIE  
OSSA, MUSCOLI, ARTICOLAZIONI  
ORGANI GENITALI  
PELLE, UNGHIE, CAPELLI  
PANCREAS, TIROIDE E ALTRE  
GHIANDOLE  
SANGUE E LINFIA

**C**

[SCRIVI ALLA REDAZIONE](#)



Un contatto veloce con i  
giornalisti della redazione  
Salute del Corriere della Sera

medici regola i rapporti tra medici e società civile), di **carattere etico** (anche attraverso le raccomandazioni prodotte dalle società scientifiche) - spiega Giannini -. In particolare, la Società italiana di Anestesia e Rianimazione e la Società italiana di Anestesia e Rianimazione Pediatrica, nell'arco di un ventennio, hanno prodotto raccomandazioni e linee guida, ed entrambe hanno indicato in modo esplicito che nessuno, neanche un familiare, può richiedere un trattamento non considerato "proporzionato". Un trattamento non proporzionato non deve essere messo in atto e, qualora si rivelasse tale in un percorso di cura, va sospeso. C'è una totale convergenza su questo tema. La **legge 219 del 2017 parla di non attuare "un'irragionevole ostinazione"**.

Riflessioni etiche

«Tornando al caso della bambina inglese, di fronte a un malattia molto grave e non curabile, se le condizioni cliniche sono quelle che supponiamo, è ragionevole pensare che un supporto vitale come la ventilazione non sia più proporzionato, e che quindi possa essere clinicamente ed eticamente corretto sospendere questo trattamento. Decisione che, ci tengo a ribadire, non significa effettuare un'eutanasia, ma significa, invece, cambiare lo sguardo sul bambino e sugli obiettivi di cura - commenta Giannini -. Occorre affrontare il tema del limite e aiutare i genitori a capire che accanirsi non avrebbe senso, mentre ha un **grandissimo senso** la loro presenza accanto alla bimba, accompagnandola nel nuovo percorso di cura che avrà, come nuovo obiettivo prioritario, quello di rimuovere le cause della sofferenza».

«Continuando sulle riflessioni etiche, c'è una lettera inviata nel 2017 da **Papa Francesco** alla sezione europea dell'Associazione medica mondiale che diceva "Gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona". Prima di lui **Papa Pio XII**, in un memorabile discorso rivolto ad anestesisti e rianimatori, affermò che "non c'è obbligo di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili e che, in casi ben determinati, è lecito astenersene". A mio avviso è dunque moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico della "proporzionalità" delle cure», commenta Giannini.

Conclusioni

«Il mio lavoro di anestesista e rianimatore pediatrico mi porta, ogni giorno, a dover prendere decisioni complesse e gravose. Tra i riferimenti che orientano il mio operato c'è un testo redatto dalla Società Americana di Pediatria che suggerisce ai medici di chiedersi ogni giorno se le cure o i trattamenti vengono fatti "al bambino" o "per il bambino". Se la risposta è "al bambino" significa che è qualcosa di irragionevole, di non proporzionato. L'unica risposta, motivata in modo onesto, che ci autorizza a cominciare o proseguire un trattamento non può che essere "per il bambino"», conclude Giannini.

● **Le tue notizie**

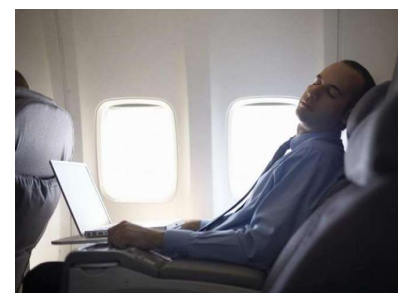


**CORRIERE DELLA SERA TI PROPONE**



**SALUTE**

**Ecco il numero di passi giornalieri ideale per ridurre il rischio di morte**



**SALUTE**

**Hai sonno durante il giorno? Potresti soffrire di apnee notturne**