



GRAN BRETAGNA

Mamma di 9 bimbi: «Anche mia figlia denutrita e disidratata»

VITA E BIOETICA

10_05_2018

**Benedetta
Frigerio**



Cosa succede se l'alimentazione e l'idratazione diventano accanimento terapeutico e se la loro rimozione coincide con le cure palliative, **come ora prevede la legge italiana sulle Dat?** Non succede solo quanto accaduto ad Alfie Evans, privato oltre che della ventilazione, anche dell'alimentazione e dell'idratazione per ore, ma accade quello che avviene da oltre vent'anni in Gran Bretagna, da quando le cure palliative caddero sotto il **"Liverpool care pathway", le linee guida che** dalla fine degli anni Novanta prevedevano la rimozione di tutti i sostegni vitali ai malati cosiddetti in "fin di vita". Queste furono sostituite nel 2015 (per aver causato la morte di 40mila pazienti a loro insaputa) da un approccio meno generico, ma non furono mai condannate nel merito. Per questo la rimozione dei sostegni vitali viene ancora praticata, con i conseguenti contrasti fra i parenti che non accettano di far morire i propri figli, pur malati, di fame e di sete e i medici supini o costretti dalle leggi e dalle linee guida del sistema sanitario nazionale. Dopo la morte di Alfie e **Katie Roy**, un'altra mamma inglese, Mary O'Callaghan residente

a Holme Wood (West Yorkshire, Inghilterra), dopo la morte di Alfie, ha deciso di raccontare la sua battaglia, «affinché mia figlia, Bonnie Rose, sia idratata e nutrita come le spetta».

Mary, lei ha 33 anni e la sua lotta dura da dieci. Ci racconti com'è cominciata?

Bonnie Rose è l'ultima di nove figli, dei quali due sono già morti della stessa malattia, uno a 11 mesi nel 2008 e l'altra nel 2016 a 19 mesi. Gli altri, cinque maschi e una femmina, stanno bene. All'inizio non sapevamo che anche Bonnie Rose, nata il 13 ottobre 2017, era malata, perché essendo venuta alla luce qualche settimana di anticipo non avevamo avuto il tempo di effettuare i test genetici. Dopo il parto ha avuto bisogno di interventi come l'aspirazione del Meconio e della ventilazione. Poi, quando i suoi polmoni si sono sviluppati, ha cominciato a respirare da sola.

Chi si è preso cura di sua figlia?

Bonnie Rose è stata presa in carico da uno specialista del Sheffield Children's Hospital. Il suo sangue è stato analizzato dall'University of Innsbruck in Austria (lì hanno un profilo del Dna della nostra famiglia che ha reso possibile la diagnosi della malattia). Mentre attendevamo i risultati la bambina è stata nutrita con un latte particolare a cui aveva risposto molto bene. Eravamo quasi pronti a portarla a casa, quando, visti i progressi, si decise di cambiare il tipo di latte che la nutriva, ma il giorno successivo l'intestino reagì male provocandole un'acidosi metabolica per cui perse il 30 per cento del suo peso corporeo. Dopodiché attendemmo tre giorni per il ricovero presso l'ospedale Leeds General Infirmary.

Qual è la malattia dei suoi figli?

La diagnosi arrivò dopo tre settimane e confermava la malattia delle inclusioni microvillari (Mvid) che colpisce l'intestino. Perciò Bonnie Rose viene nutrita per via parenterale.

Perché combatte allora?

Tutto è cominciato molto presto, quando mi accorsi che mia figlia veniva sì alimentata ma non a sufficienza: era denutrita e disidratata. Capii allora che dietro alle decisioni sulle cure di Bonnie Rose c'era qualcuno che non voleva il suo bene, perciò mandai una lettera formale di rimostranza all'amministrazione ospedaliera. Accadeva molte volte che su piccole cose quotidiane mi venissero date informazioni che poi scoprivo essere false. Abbiamo anche avuto un incontro, che ho registrato, con l'amministrazione ospedaliera perché le cure che venivano fornite a mia figlia non erano sufficienti, con conseguenti problemi renali.

Cosa ha fatto a quel punto?

Ho chiesto di tornare a casa e che l'alimentazione e le cure per mia figlia fossero gestite domiciliariamente attraverso l'ospedale di Sheffield. Spiegai loro che la mia Bonnie Rose aveva bisogno di cure pensate su di lei e che non si possono applicare gli stessi criteri a casi diversi. Ogni bambino ha bisogno di un trattamento adatto a lui. Temevo anche perché mia figlia non veniva monitorata con costanza. Non mi fidavo più dei medici del Leeds General Infirmary, per cui ci siamo spostati all'ospedale di Sheffield dove sono stati curati i fratelli di Bonnie Rose. Ma purtroppo, dopo un incontro fra i medici dei due ospedali, le cure domiciliari ci sono state rifiutate. Sto aspettando solo la conferma formale. Intanto, molte persone interne al Sistema sanitario nazionale hanno provato a farmi ritirare la denuncia, ma mi sono rifiutata di farlo.

Non ha troppa sfiducia nei medici?

Il team di medici del Leeds General Infirmary mi ha mentito ripetutamente e ora vogliono che vada a Londra al centro trapianti del Kings Hospital per un consulto ancor prima di venire a visitare Bonnie Rose. Mi sono rifiutata di lasciare mia figlia da sola per andare a Londra a parlare di qualcosa che mi impongono e a cui non intendo sottoporre mia figlia.

Perché rifiutare un trapianto?

Perché ci sono già passata con la mia ultima figlia nata nel 2016 senza alcun successo, anzi la piccola è morta. Non c'è nulla che provi che il trapianto sia efficace per questo tipo di malattie al Dna. Nonostante questo il Leeds General Infirmary mi impone questa via negando che mia figlia possa vivere con la nutrizione parenterale.

Non è vero?

Sono stata contattata da altre famiglie, in altri paesi (America, Olanda), con figli che hanno la stessa patologia, vivono tutti una vita buona con la nutrizione parentale totale. Una di queste famiglie ha un figlio ormai adulto in queste condizioni. Purtroppo ho capito solo ora, dopo due figli morti, che il modo con cui la nutrizione parentale viene gestita determina la lunghezza della vita dei miei bambini. Per questo so che la mia battaglia è solo all'inizio e che continuerà, perché le cure palliative in Gran Bretagna coincidono con l'assenza di cure o con sostegni vitali minimi, come quando un malato è agli ultimi istanti di vita. Eppure le infermiere che ho incontrato sono tutte della mia parte anche se non possono fare molto. Significa che il problema è del sistema sanitario nazionale che deve essere riformato.