

INTERVISTA / HOLLIE DANCE

Il grido della madre: “Vogliono uccidere Archie Battersbee. Fermateli”

LIFE AND BIOETHICS

15-06-2022

Patricia
Gooding-
Williams



«Fermate il massacro... Noi intendiamo fare appello, questo è solo l'inizio, non rinuncerò mai alla mia battaglia per mio figlio». Hollie Dance parla con il grido di battaglia di una moderna Giovanna d'Arco parlando con la *Nuova Bussola Quotidiana* per questa

esclusiva intervista. La sua voce è calma ma c'è una ferma determinazione nel reagire alla sentenza dell'Alta Corte di lunedì 13 giugno, freddamente comunicata via e-mail, che dà «l'autorizzazione ai medici del Royal London Hospital a cessare la ventilazione meccanica di Archie Battersbee», il suo figlio più giovane.

Archie Battersbee è al centro di una disputa davanti all'Alta Corte tra i medici che lo curano, che sostengono la necessità di rimuovere il suo supporto vitale, e i suoi genitori, che vogliono che le cure continuino. La sentenza emessa dal giudice Arbutnot in nome del "migliore interesse" per Archie, si è concentrata principalmente sulla mancanza di speranza di guarigione e sulla mancanza di qualità della vita: se «Archie rimane con la ventilazione meccanica, il probabile esito per lui è la morte improvvisa e le prospettive di guarigione sono nulle»; «Non prova piacere nella vita e il suo danno cerebrale è irreversibile»; "La sua condizione non migliorerà", si legge nella sentenza.

Hollie, d'altra parte, afferma che medici e sistema legale del Regno Unito si sono uniti contro il diritto alla vita di Archie. E in questa intervista spiega i suoi dubbi sul trattamento di Archie al Royal London Hospital e la battaglia legale che intende continuare a combattere.

A **caso di fine vita a raggiungere l'Alta Corte.**
Perché in questi casi è così difficile la vittoria della famiglia?

Il problema è duplice: il modo in cui questi casi sono condotti in tribunale e la definizione medica di morte. Nel caso di Archie, è stata dichiarata una "molto probabile" morte cerebrale sulla base di una risonanza magnetica. Questo non corrisponde ai criteri legali per la diagnosi di morte. Durante tutto il caso, il giudice ha ascoltato esclusivamente i medici e le prove da loro fornite. Mentre le prove che abbiamo fornito da un consulente americano, il dottor Alan Shewmon - un esperto di morte cerebrale con un Curriculum Vitae lungo 37 pagine - sono state completamente respinte. Il giudice non aveva alcuna conoscenza medica e invece di chiedere un secondo parere e fare uno sforzo per capire le prove, ha sostenuto i medici. Era più conveniente. Ha fatto lo sforzo di venire in ospedale per visitare Archie, ma ha trascorso solo 30 secondi nella sua stanza, non si è mai avvicinata al suo letto, mi ha parlato per circa 30 minuti e poi ha trascorso un'ora e mezza con i medici. Anche il tutore nominato dal tribunale che avrebbe dovuto essere imparziale e rappresentare il miglior interesse di Archie, è andato in vacanza prima che la sentenza fosse pronunciata. Ad ogni udienza arrivava e lasciava il tribunale con gli avvocati e i medici che rappresentavano l'ospedale. Ha anche pranzato con loro. Avrei pensato che fosse un conflitto di interessi. Di certo non sembrava preoccuparsi di Archie. Era irremovibile sul fatto che Archie dovesse morire.

Il giudice Arbuthnot ha scritto nella sua dichiarazione: "Considero Archie morto a mezzogiorno del 31 maggio 2022, poco dopo la risonanza magnetica eseguita quel giorno". È successo qualcosa in queste due settimane, dopo la sua cosiddetta "morte", che smentisce quest'affermazione?

Non so come possano dire che Archie è morto. Mantiene la pressione sanguigna, la temperatura, il battito cardiaco, assimila il cibo, espelle feci e urina. Ha già combattuto un'infezione e al momento sta combattendo la sepsi che ha contratto in ospedale perché l'igiene è pessima. Ha tono muscolare, mi tiene per mano e apre gli occhi anche se è molto assonnato per via dei sedativi. Ci sono anche variazioni della sua pressione sanguigna e del battito cardiaco quando riceve visitatori. Non ho mai sentito di un cadavere che lo facesse.

D **a dichiarazione affermando che «basare**
questo caso su un test di risonanza magnetica e dire che è 'probabile' che
sia morto è inaccettabile. Credo sia la prima volta che qualcuno è stato
dichiarato 'probabile' morto sulla base di una risonanza magnetica». C'è
qualcosa nel caso di Archie che ha spinto i medici a voler ritirare il suo supporto
v



Credo che in questo ospedale sappiano di essere in condizioni disastrose e non vogliono essere scoperti. Hanno ricevuto informazioni errate all'inizio. Pensavano che Archie fosse stato senza ossigeno per 40 minuti invece era stato solo per 3 minuti. Gli ho praticato subito il massaggio cardiaco (CPR, secondo l'acronimo inglese, *ndr*). Dato che Archie è un buon atleta, pensavano di avere il donatore di organi perfetto e non aveva senso curarlo. Quando ho detto loro che Archie non era nella lista dei donatori, hanno iniziato a preoccuparsi. Quando Archie ha avuto il suo incidente, è stato portato prima all'ospedale locale di Southend. Il battito cardiaco era regolare, cercava di respirare da solo, aprì gli occhi. È stato trasferito al Royal London Hospital perché Southend non poteva fornire il trattamento specializzato di cui aveva bisogno. Erano convinti che Archie potesse riprendersi. Ma non solo il Royal London non gli ha dato le terapie necessarie, lo stanno facendo morire di fame. Ha perso più di 12 chili in 8 settimane.

Nella sua dichiarazione, lei ha detto: "Intendiamo fare appello, questo è solo l'inizio, non rinuncerò alla mia battaglia per mio figlio". Questo significa che intendete cambiare il modo con cui combattere la prossima battaglia legale?

Faremo più domande mediche questa volta. Perché Archie viene ancora sedato? Perché Archie non ha fatto due scansioni, invece di una, come prescritto dal codice di pratica medica? Perché quando abbiamo chiesto che gli esami del sangue fossero fatti privatamente, hanno immediatamente "pulito" Archie iniettandogli 9 sacche di liquidi? Perché nella scansione cerebrale a cui si fa riferimento risultavano solo 8 denti quando Archie ne ha 13? E perché c'erano insieme le cartelle cliniche di un altro bambino e la scansione era senza nome? Perché è stato affermato che il 10% di necrosi nel cervello è irreversibile quando ci sono prove che non lo sia? Il nostro specialista ha detto di non aver mai visto un caso come Archie fallire i test neurologici, stava forse assumendo farmaci miorilassanti che hanno influenzato il risultato? Perché tutti i casi di fine vita vengono decisi il giorno 3 del ricovero del bambino in ospedale? Perché ci è stato negato un secondo parere? Siamo pronti per la battaglia e questa potrebbe essere la più grande battaglia di sempre per l'ospedale.

Fin dall'inizio lei ha detto: «Finché non sarà la volontà di Dio, non accetterò che debba andare». Tuttavia il giudice ha escluso ogni speranza di miglioramento e cita il piacere della vita come fattore determinante nella sua sentenza. Cosa ne pensa?

La volontà di Dio significa che tutte le domande morali, legali e mediche devono ricevere una risposta adeguata. Forse Archie potrebbe durare solo un mese con la giusta terapia, ma in questo caso so che tutto quello che si sarebbe potuto fare per salvarlo è stato fatto. Sarà difficile, ma lo accetterò. Ma come può il giudice dire che è morto se ad

Archie non è stata nemmeno data la possibilità di riprendersi? Perché non gli danno da mangiare, e gli sospendono i farmaci per vedere cosa può fare? La qualità delle cure in questo ospedale è vergognosa. Le stanze sono sporche. I pavimenti vengono lavati ogni due giorni e le superfici non vengono pulite affatto. Sappiamo in quale stanzino vengono messi a morire i bambini. Se il bambino si trova nella stanza vicino al desk, è condannato a morte. Per quanto riguarda il piacere nella vita, non è necessario essere perfettamente sani per provare piacere. Archie ha un fratello disabile, ama la sua vita, è una persona molto felice.

Il giudice presenta la condanna a morte di Archie come un gesto di benevolenza. La famiglia è stata consultata su ciò che preferiva?

No, sin dall'inizio le nostre richieste non sono state prese in considerazione. A volte mi chiedo anche se l'ospedale stia cercando di provocare un arresto cardiaco. Ad Archie sono state somministrate grandi dosi di potassio che interferiscono con il battito cardiaco. Hanno già dichiarato che non sarà rianimato. Chiedo solo che a mio figlio venga concesso del tempo.

Lei ha detto che ci sono altri "bambini" al London Royal Hospital con potenziali condanne a morte e che questa battaglia ora va oltre Archie, «è per tutti questi bambini». Cosa spera di ottenere?

Tanti genitori non osano sfidare i medici, invece hanno bisogno di sapere che come genitori hanno dei diritti legali. Alcuni genitori mi hanno detto che si pentono di aver ceduto all'ospedale. Voglio mostrare a questi genitori che puoi lottare per i tuoi diritti. Voglio incoraggiare i genitori a interrogare i medici e fare le proprie ricerche. I medici commettono errori e la medicina non è esatta. [La definizione di morte cerebrale si è rivelata inadeguata](#), la legge deve essere cambiata.

La sua fede cristiana è stata per lei un sostegno?

Durante questo periodo stressante, la mia fede è stata fonte di calma e conforto. Sapere che così tante persone stanno pregando mi dà forza. Questa non è una lotta solo per Archie, [è una lotta per tutti gli esseri umani e per la vita](#). Ci sono due cappellani cattolici che si alternano visitando Archie ogni giorno per pregare con lui. A volte, mi chiedo se Archie sia stato scelto per affrontare tutto questo perché è in grado di farlo. Era così in forma fisicamente che può sopportare molto. Quanto sta accadendo è moralmente sbagliato, dobbiamo fermare il massacro. Archie crede nella giustizia e so che vuole che io combatta questa battaglia. Sono sua madre. L'istinto di madre mi dice che è ancora lì e devo andare avanti.