

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DEL PIEMONTE ORIENTALE
“AMEDEO AVOGADRO”



Dipartimento di Studi Umanistici
Corso di studio in Filosofia, Politica e Studi Culturali
Laurea Magistrale in Scienze Filosofiche LM-78

TESI DI LAUREA MAGISTRALE

**TRA DILEMMI ETICI E DIRITTI:
L'ACCANIMENTO CLINICO IN AMBITO PEDIATRICO**

Relatore

Prof. Luca Savarino

Correlatore

Prof. Enrico Biale

Candidata

Alice Dulcis

Matricola

20047394

Anno accademico 2022/2023

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DEL PIEMONTE ORIENTALE
“AMEDEO AVOGADRO”



Dipartimento di Studi Umanistici
Corso di studio in Filosofia, Politica e Studi Culturali
Laurea Magistrale in Scienze Filosofiche LM-78

TESI DI LAUREA MAGISTRALE

**TRA DILEMMI ETICI E DIRITTI:
L'ACCANIMENTO CLINICO IN AMBITO PEDIATRICO**

Relatore

Prof. Luca Savarino

Correlatore

Prof. Enrico Biale

Candidata

Alice Dulcis

Matricola

20047394

Anno accademico 2022/2023

SOMMARIO

INTRODUZIONE	7
CAPITOLO I: IL PERCORSO STORICO DELLA MORTE NEL NOVECENTO: DA TABU' A DIALOGO MEDICO	13
1.1. L'EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI <i>MORTE</i> IN OCCIDENTE	14
1.2. IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: DAL PATERNALISMO AL CONSENSO INFORMATO	21
CAPITOLO II: CASI STUDIO: TRA DILEMMI ETICI E RESPONSABILITA' GIURIDICHE	27
2.1. LA STORIA DI ALFIE EVANS	28
2.2. LA STORIA DI CHARLIE GARD	30
2.3. IL RUOLO GENITORIALE E I LIMITI NELLE DECISIONI DI CURE MEDICHE INTENSIVE PER I MINORENNI.....	33
2.4. IL RUOLO DEL GIUDICE: A CHI SPETTA LA DECISIONE?.....	36
CAPITOLO III: LA LEGGE 219/2017 IN ITALIA: IMPLICAZIONI E CAMBIAMENTI.....	39
3.1. LA RIVOLUZIONE NORMATIVA: ANALISI DELLE NOVITA' INTRODOTTE DALLA LEGGE 219/2017.....	40
3.2. AUTODETERMINAZIONE DEL PAZIENTE E CONSENSO INFORMATO .	42
3.3. IL CONSENSO DEI MINORENNI	45
3.4. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: IL DIRITTO ALLA DIGNITA' NELLA FASE FINALE DELLA VITA.....	47
CAPITOLO IV: MINORI, CURE INTENSIVE E L'INTERESSE SUPERIORE: UNA PROSPETTIVA BIOETICA.....	55

4.1. OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE DEI TRATTAMENTI SUI BAMBINI CON LIMITATE ASPETTATIVE DI VITA	57
4.2. LA TERAPIA FUTILE	61
4.3. ETICA E DECISIONI DI CURA NEONATALE: DILEMMI NELLA SOSPENSIONE E NEL NON INIZIO DEI TRATTAMENTI NELL' AMBITO DEL PROGETTO "EURONIC"	66
4.4. LA REVISIONE DELLA CARTA DI FIRENZE: DECISIONI SULLE CURE INTENSIVE ALL'INIZIO DELLA VITA PER I NEONATI PRETERMINE	72
4.5. IL "BEST INTEREST": UNA NUOVA PROSPETTIVA NELLA PRATICA CLINICA	77
 CAPITOLO V: PAROLE CHE GUARISCONO: COMUNICAZIONE E SUPPORTO FAMILIARE NELLA CURA PALLIATIVA PEDIATRICA	 85
5.1. TRA DOMICILIO E STRUTTURE SPECIALIZZATE, SFIDE E FORMAZIONE DEGLI OPERATORI SANITARI	87
5.2. VIVERE LA MALATTIA DEI FIGLI: IMPATTO EMOTIVO E IMPORTANZA DEL SOSTEGNO FAMILIARE.....	91
5.3. COMUNICAZIONE E ASCOLTO EMPATICO: ACCOMPAGNARE IL BAMBINO VERSO IL FINE VITA	93
5.4. COINVOLGIMENTO E SOSTEGNO DEI GENITORI NELLE CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL NEONATO	96
 CONCLUSIONE	 101
 BIBLIOGRAFIA	 105
 SITOGRAFIA	 108
 LEGISLAZIONE.....	 109

INTRODUZIONE

La presente dissertazione si propone di esplorare i dilemmi etici connessi all'accanimento clinico in ambito pediatrico analizzando attentamente le decisioni che guidano l'inizio, la sospensione o il rifiuto delle cure intensive. Attraverso l'analisi di due casi studio e un approfondito esame della letteratura scientifica, ci si propone di fare luce sui complessi meccanismi decisionali che circondano questa delicata tematica.

Per comprendere le origini di questo fenomeno si è partiti analizzando l'evoluzione del concetto di morte in Occidente e dell'atteggiamento dell'uomo nei suoi confronti. Si vedrà che il processo di secolarizzazione ha portato la società ad avere bisogno di risposte maggiormente razionali per spiegare la morte, superando la precedente concezione di evento naturale. Questo mutamento diventa rilevante, soprattutto alla luce dei significativi sviluppi nel campo medico e scientifico, che, se da un lato hanno ampliato l'accesso alle cure, dall'altro hanno portato al rischio di sproporzioni terapeutiche.

In questo panorama in evoluzione, la morte si è trasformata in un argomento difficilmente affrontabile, specie quando si tratta di bambini.

Parallelamente a questi cambiamenti, il rapporto tra medico e paziente ha subito una profonda trasformazione passando da un'originaria concezione paternalistica, in cui il medico deteneva un ruolo centrale e decideva in nome e per conto del paziente, fino ad arrivare ad un approccio più centrato sull'individuo. Negli anni Sessanta del Novecento, questo cambiamento ha trovato espressione nell'adozione del principio del "*consenso informato*" nel contesto medico. Questo principio stabilisce una relazione simmetrica tra medico e paziente, entrambi dotati di autonomia decisionale, basata sulla fiducia reciproca e su una comunicazione aperta e trasparente.

Il secondo capitolo sarà dedicato all'esame approfondito di due casi studio emblematici, Charlie Gard e Alfie Evans, entrambi neonati affetti da una rara malattia genetica. La loro vicenda è stata caratterizzata dalla decisione, ampiamente dibattuta, della Corte britannica di sospendere i trattamenti vitali, portando alla loro prematura scomparsa. Un elemento chiave di entrambi i casi è rappresentato dall'incurabilità della

malattia che li affliggeva e dalle opinioni contrastanti tra il corpo medico e i genitori rispetto al percorso terapeutico da intraprendere.

Al fine di contestualizzare adeguatamente queste decisioni giuridiche, il capitolo fornirà un breve riferimento alla normativa internazionale, europea e italiana in materia di responsabilità genitoriale che consentirà di delineare i limiti imposti al ruolo di questi ultimi e all'obbligo etico di agire sempre nell'interesse supremo del minore.

Inoltre, si esplorerà il ruolo cruciale assunto dal giudice come garante dei diritti del fanciullo e, in particolare, verranno analizzate le dinamiche in cui si è reso necessario l'intervento giudiziario, fungendo da mediatore in situazioni in cui le opinioni dei legali rappresentanti e del corpo medico si sono scontrate.

Questa indagine mira a offrire una prospettiva completa sulle complesse dinamiche legali e morali che circondano le decisioni di fine vita in ambito pediatrico, mettendo in evidenza l'importanza del ruolo del giudice come custode dei diritti e del benessere dei minori in grado di bilanciare con attenzione le esigenze dei bambini con le volontà dei genitori.

Il terzo capitolo si concentrerà sull'analisi dettagliata della Legge 219/2017, esplorando le trasformazioni avvenute nel contesto sanitario a partire dagli anni Cinquanta del Novecento. Questa legge rappresenta un punto di svolta fondamentale, consolidando l'importanza dell'autonomia del paziente e della condivisione delle decisioni con il medico.

Al centro di questa evoluzione si trovano pilastri fondamentali quali il consenso informato, la promozione delle cure palliative e della terapia del dolore.

In particolare, il capitolo si concentrerà sull'approfondimento del consenso applicato ai minori esaminando scenari complessi in cui i pazienti, a causa di incapacità naturale o gravi patologie, potrebbero trovarsi nell'impossibilità di esprimere opinioni e volontà.

La normativa ha l'obiettivo di gestire queste sfide, garantendo un approccio sensibile alle esigenze specifiche di questa categoria di pazienti. Al tempo stesso, si propone di proteggere i loro diritti e favorire la partecipazione attiva, quando possibile, nella definizione delle decisioni che riguardano la salute di questi ultimi.

In un secondo momento, verrà fatta luce sul tema delle cure palliative e del diritto alla dignità nella fase finale della vita. In situazioni in cui i trattamenti medici non sono più

efficaci, diventa imperativo concentrarsi sul benessere psicofisico del paziente e sul controllo del dolore. L'analisi di questo aspetto contribuirà a delineare il quadro normativo che governa la gestione del fine vita, enfatizzando la centralità del rispetto della dignità e della qualità dell'esistenza nelle fasi terminali della malattia.

Attraverso questa esplorazione, si mira a fornire una comprensione approfondita delle disposizioni legislative chiave che guidano le decisioni di fine vita nel panorama sanitario italiano contemporaneo.

Nel solco della riflessione sui delicati confini delle decisioni mediche, il quarto capitolo si addentra nel delicato tema del rischio associato alla decisione di non sospendere le terapie ritenute futili, con il possibile esito dell'ostinazione terapeutica. Questa pratica, spesso alimentata dalla speranza di preservare la vita del paziente, può culminare in un'azione protratta e potenzialmente dannosa, con esiti che sollevano interrogativi etici e morali.

Un punto centrale di questa indagine sarà la presentazione del progetto di ricerca "EURONIC", che ha esplorato le prospettive di medici e operatori sanitari delle Terapie Intensive Neonatali in diversi Paesi europei. L'obiettivo è quello di esaminare gli aspetti legali, culturali, contestuali, sociali ed etici di fenomeni specifici, come il *withholding* e il *withdrawing* delle terapie. Attraverso questa indagine, si punta a comprendere le pratiche variegata e le divergenze etiche nelle decisioni di fine vita neonatale.

Successivamente, verrà presentata una dettagliata revisione della Carta di Firenze da parte del Comitato Nazionale per la Bioetica con l'obiettivo di esaminare attentamente alcuni aspetti chiave del documento, stabilendo come principio guida che le cure intensive per neonati prematuri non dovrebbero discostarsi da quelle destinate a bambini o adulti. Questa riflessione è orientata a fornire linee guida etiche unificate che tutelino la dignità del paziente, riducendo al minimo il rischio di procedere in modo eccessivamente prolungato e potenzialmente dannoso nell'ambito delle terapie curative neonatali.

L'ultimo capitolo della presente dissertazione, si dedica alla fondamentale dimensione della comunicazione e della relazione emotiva e psicologica nell'ambito delle cure palliative pediatriche. Si esplorano le pratiche che l'equipe sanitaria è tenuta a

prevedere e ad offrire ai genitori dei pazienti in fase terminale e ai bambini affetti da malattie capaci di esprimere i propri desideri.

Cicely Saunders, il primo medico a introdurre il concetto di "dolore totale", ha concepito le cure palliative come una gestione globale del benessere del paziente, coinvolgendo non solo il corpo, ma anche la mente e lo spirito. Questo capitolo esaminerà il significato e l'applicazione pratica di questa visione, evidenziando l'importanza di affrontare le necessità fisiche, emotive e spirituali dei pazienti pediatrici in fase terminale.

Le cure palliative, come illustrato nel corso della dissertazione, possono essere erogate attraverso diverse modalità, tra le più comuni la domiciliarità e l'ospedalizzazione. Tuttavia, entrambi questi approcci potrebbero non essere esaustivi da soli, spingendo verso una complementarità d'uso. Si delineeranno le sfide e le opportunità di tali approcci, con particolare attenzione alla necessità di personalizzare le cure in base alle esigenze specifiche dei pazienti pediatrici.

In questo particolare contesto, si sottolinea l'essenziale presenza di professionisti specializzati con una formazione specifica e ai quali viene richiesta la capacità di sapere accompagnare il nucleo familiare dall'annuncio della diagnosi fino al processo di lutto. La formazione di queste figure specializzate è riconosciuta dal Ministero della Salute attraverso la Legge 38/2010, la quale sottolinea l'importanza di garantire competenze specifiche per affrontare le complesse sfide emotive e psicologiche legate alle cure palliative pediatriche.

Vivere la malattia dei propri figli rappresenta un'esperienza estremamente dolorosa e spaventosa per l'intera famiglia, poiché stravolge la routine e le dinamiche quotidiane consolidate. Questa si prefigura come una sfida non solo per i genitori, ma anche per gli stessi bambini e/o adolescenti in grado di comprendere la propria situazione clinica che, inevitabilmente, può essere causa di ansia e preoccupazione.

Nonostante le comprensibili difficoltà legate a trattare questi delicati temi, la letteratura scientifica sottolinea l'importanza di concedere ai pazienti, anche in giovane età, la possibilità di esprimere le proprie preoccupazioni e speranze.

Questo dialogo, sebbene complesso, rappresenta un canale cruciale attraverso il quale è possibile fornire un autentico sostegno emotivo e psicologico.

Differente è la gestione della malattia per i neonati, poiché a causa della loro incapacità cognitiva naturale, l'impatto emotivo ricade in maniera esclusiva in capo alle figure

genitoriali. Questi ultimi possono trovarsi ad affrontare sentimenti di colpa e impotenza di fronte alle condizioni di prematurità del loro figlio e/o a causa di complicazioni durante il parto.

In questo contesto, la gestione delle situazioni critiche può essere suddivisa in due fasi interconnesse: la prima, immediatamente successiva alla nascita, è caratterizzata da un servizio di pronto soccorso che deve essere erogato senza limiti di età. La seconda invece, prevede valutazioni più approfondite da parte dall'equipe sanitaria in cui si deve ponderare con attenzione la proporzionalità delle cure proposte rispetto alla salute e al benessere del neonato.

Numerosi studi hanno sottolineato il ruolo cruciale della partecipazione attiva dei genitori nel complesso percorso di cure palliative e di fine vita in ambito pediatrico. Questa partecipazione non solo testimonia il rispetto nei confronti del bambino, ma svolge anche un ruolo chiave nell'aiutare i genitori a elaborare il lutto in modo sano ed efficace. La presenza e l'empatia degli operatori sanitari diventano ancor più significative in questo contesto, contribuendo a creare un ambiente di sostegno emotivo e di assistenza durante questi momenti così complessi e difficili.

In questo modo, il percorso di fine vita diventa un processo integrato, in cui la collaborazione tra operatori sanitari e famiglie si rivela fondamentale per affrontare le sfide emotive e decisionali legate alla malattia del bambino.

CAPITOLO I: IL PERCORSO STORICO DELLA MORTE NEL NOVECENTO: DA TABU' A DIALOGO MEDICO

Nel primo capitolo, si esplorerà l'evoluzione del concetto di morte in Occidente e l'evoluzione dell'atteggiamento dell'uomo nei suoi confronti. In un primo momento verrà analizzato il passaggio dell'antica concezione della morte come evento naturale a una necessità di risposte più razionali, una trasformazione innescata dall'illuminismo e dal processo di secolarizzazione. Quest'ultimo ha determinato la cessazione di antichi riti e miti, creando così vuoti culturali e morali nel modo in cui la società occidentale comprendeva e affrontava la morte.

Un ruolo di grande importanza in questo processo è stato svolto dallo sviluppo medico e tecnologico, che ha trasformato la morte in un oggetto di studio scientifico, assegnando ai medici il ruolo di preservatori della vita a tutti i costi. Questi progressi hanno contribuito significativamente a prolungare la durata della vita umana, tuttavia, parallelamente hanno anche contribuito a generare un senso di immortalità, elevando la morte a un evento eccezionale.

Si approfondirà l'analisi di questa evoluzione attraverso la prospettiva dello storico Ariès, che ha individuato quattro fasi cruciali nella trasformazione del concetto di morte: la morte addomesticata, la morte di sé, la morte dell'altro e la morte proibita.

L'attenzione si concentrerà quindi sull'atteggiamento contemporaneo dell'uomo occidentale nei confronti della morte, divenuta quasi innominabile e avvolta da un velo di tabù. Questa analisi permetterà di comprendere come la morte, pur essendo un elemento inevitabile della vita, sia diventata un argomento difficile da affrontare nella società moderna.

In una seconda fase, si concentrerà l'attenzione sul rapporto medico-paziente, mettendo in luce il superamento di una visione paternalistica che aveva come fulcro la centralità del medico, figura che prendeva decisioni in nome e per conto del paziente, relegando quest'ultimo a una posizione passiva nelle scelte mediche.

È solo a partire dagli anni Sessanta del Novecento, grazie al processo storico-culturale che ha portato ad una maggiore autonomia e libertà individuale, che si è assistito a una trasformazione significativa nell'approccio e nella dinamica tra i due soggetti. Questo cambiamento ha gettato le basi per quello che nel contesto medico è noto il "*principio*

del consenso informato”. Oggi, il medico e il paziente sono considerati pari contraenti, entrambi dotati di autonomia decisionale e potere di negoziazione. La novità cruciale consiste nel fatto che, affinché il medico possa somministrare qualsiasi tipo di cura, è necessario acquisire il consenso del paziente o, nel caso di pazienti minorenni, del loro legale rappresentante.

Il passaggio da un modello paternalistico a un approccio basato sul consenso informato sottolinea l'evoluzione della relazione medico-paziente verso un contesto più collaborativo e rispettoso delle scelte e delle preferenze del paziente. Questo cambiamento non solo riconosce e valorizza l'autonomia del paziente, ma promuove anche una comunicazione aperta e trasparente tra le parti coinvolte, creando una base solida per la fiducia reciproca nel percorso di cura.

1.1. L'EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI MORTE IN OCCIDENTE

Nel campo della filosofia, numerosi autori hanno dedicato le loro riflessioni alla finitezza e alla mortalità come elementi fondamentali dell'esistenza umana. In particolare, Martin Heidegger (1889-1976) nella sua opera principale “Essere e tempo” (1927), avanzava l'argomento che la capacità di porsi deliberatamente in rapporto alla morte costituisce la base di un'esistenza autentica¹. L'autore considerava la morte come un aspetto intrinseco all'esistenza, contrapponendosi alla corrente di pensiero che invece considerava la morte come un qualcosa di non necessario, un limite esterno che interrompe la vita².

L'Enciclopedia Treccani definisce la morte come *“la cessazione delle funzioni vitali nell'uomo, negli animali e in ogni altro organismo vivente. Da un punto di vista biologico, la morte si può considerare come l'estinzione dell'individualità corporea [...] Con riferimento all'uomo, si distingue una morte biologica, caratterizzata dall'irreversibilità della cessazione delle funzioni vitali dell'organismo, degli organi e delle cellule che lo costituiscono, danneggiati in modo giudicato irreparabile, da una morte apparente, in*

¹ Lo Conte M., “Esistenza e morte. Heidegger e Sartre”, Napoli: La scuola di Pitagora editrice, 2019, pp.30-33

² Ivi, p. 76

cui la sospensione delle funzioni vitali dell'organismo non è necessariamente irreversibile"³.

Carlo Alberto Defanti, nella sua opera "*Soglie. Medicina e fine della vita*", sostiene che, ad oggi, non esista una definizione soddisfacente del concetto di morte. Poiché la morte è definita in relazione alla vita e poiché il concetto di vita è indefinito, in quanto non esiste una definizione universale di vita che possa abbracciare tutte le forme di esistenza, allora anche quello di morte è tale⁴.

Fra i primi studiosi che hanno tentato di definire il concetto di "vita" vi è Aristotele. Egli rintracciò alcune funzioni fondamentali associate alla vita, come la nutrizione, la riproduzione e la capacità di pensare. Tuttavia, constatò che queste funzioni erano presenti in maniera diversa da organismi viventi differenti. Ad esempio, gli esseri umani possiedono tutte e tre le caratteristiche sopra delineate, mentre gli animali e le piante solamente due. Questo ci conduce a riconoscere che non è possibile definire la vita in termini di un insieme rigido di proprietà, poiché escluderebbe alcune forme di esistenza, ad esempio, tutti i soggetti sterili o coloro che non possono nutrirsi autonomamente e così via.

In conclusione, appare evidente che se vi è un'impossibilità di giungere ad una definizione generale ed universale di vita, lo stesso vale anche per il concetto di morte. Queste sono questioni complesse che sfuggono ad una categorizzazione rigida, poiché le sfumature e le variazioni nell'esistenza umana e in quella degli altri organismi rendono difficile una definizione completa ed univoca.

Nel corso dei secoli, l'atteggiamento dell'uomo nei confronti della morte in Occidente ha subito notevoli cambiamenti. L'idea tradizionale della morte come evento naturale, che ha prevalso per un lungo periodo, ha dovuto confrontarsi con il pensiero illuminista e la filosofia positiva. Questi movimenti richiedevano spiegazioni maggiormente razionali per fenomeni come l'invecchiamento, la malattia e la morte. Alla trasformazione del concetto di morte ha contribuito anche il processo di secolarizzazione che, a fronte dello svanire di riti e miti, ha provocato un inquietante

³ Enciclopedia Treccani, https://www.treccani.it/enciclopedia/morte_%28Enciclopedia-Italiana%29/

⁴ Defanti C.A., "*Soglie. Medicina e fine della vita*", Torino: Bollati Boringhieri, 2007 pp. 134-140

vuoto di riferimenti culturali che nel passato avevano almeno fornito un modo per esorcizzare e accettare la morte. Di conseguenza, le persone, private di risposte rassicuranti e, incerti sul significato della morte, hanno cominciato a sperimentare paura e angoscia di fronte all'imprevedibilità e alla inevitabilità della morte.

In questo processo di trasformazione della concezione della morte, lo sviluppo della cultura medica ha svolto un ruolo significativo. Nell'antichità, la medicina includeva la malattia e la morte come parte di un ciclo naturale più ampio, in cui nascita, vita e morte erano considerati fasi intrinseche del corso naturale delle cose. Tuttavia, nel corso del tempo, la morte è diventata oggetto di ricerca scientifica, e i medici hanno assunto il ruolo cruciale di preservare la vita a tutti i costi. Questo cambiamento ha portato alla perdita del significato tradizionale della morte come conclusione naturale della vita umana, ricca di valori e ritualità e, ha aperto la strada ad una visione in cui la morte è vista principalmente come il risultato della sospensione delle apparecchiature mediche. Questi cambiamenti hanno influenzato profondamente la percezione contemporanea della morte, che spesso è accompagnata da sfide etiche e filosofiche legate alla ricerca di un equilibrio fra la preservazione della vita e il rispetto della dignità umana.

Un'interessante analisi dell'evoluzione dell'atteggiamento storico-culturale in Occidente verso la morte è stata offerta dallo storico Ariès, considerato fra i pionieri della nuova storia della morte. Tale analisi si articola in diverse fasi:

1. Morte Addomesticata⁵ (Primo Medioevo): la prima fase analizzata dall'autore, che abbraccia l'intero periodo del cosiddetto primo Medioevo, prende il nome di *morte addomesticata*. In questa fase, prevaleva un atteggiamento di rassegnazione familiare verso la morte, dove gli individui erano consapevoli del fatto che avrebbero affrontato la morte, a meno che non si trattasse di un decesso improvviso. La morte veniva attesa a letto e la camera del malato diventava un luogo aperto a tutti i cittadini, trasformandosi in un contesto pubblico. Né il morente né i famigliari cercavano di sfuggire alla morte ma semplicemente la accettavano in quanto tappa necessaria dell'ordine naturale delle cose. La morte aveva carattere pubblico e sociale, caratterizzato da manifestazioni rituali come,

⁵ Ariès P., "Storia della morte in Occidente", Milano: BUR Rizzoli Saggi, 2021, pp.17-32

ad esempio, l'esposizione del cadavere e la partecipazione dei famigliari e dei cari agli ultimi momenti del morente.

2. Morte di Sé⁶ (Secondo Medioevo): A partire dall'XI-XII secolo, si verificò una trasformazione conosciuta come *morte di sé*. In questa fase, l'individualità divenne più importante e di conseguenza cresceva anche la considerazione per la propria morte. Le persone iniziavano a considerare la propria morte in modo più personale.
3. Morte dell'Altro⁷ (XVII secolo): A partire dal XVIII secolo, l'uomo occidentale inizia a dare un senso nuovo alla morte esaltandola e drammatizzandola e spostando l'attenzione dalla propria morte alla morte dell'altro. Il passaggio che avviene in questa epoca ha un significato importante perché i famigliari e i sopravvissuti iniziano ad accettare con maggiore difficoltà la morte dell'altro. Se nel primo e nel secondo Medioevo la morte veniva concepita come naturale e familiare tanto da rivolgersi ad essa con sentimenti di rassegnazione rispetto al destino comune della specie, a partire dal XVIII gli uomini iniziano a temere la morte, non la loro morte personale, ma quella dell'altro, considerandola come una separazione inaccettabile. Questo cambio di prospettiva segna una svolta nell'approccio culturale all'esperienza della morte e riflette l'evoluzione dell'atteggiamento umano nei confronti di questo inevitabile passaggio.
4. La Morte Proibita⁸ (dal Novecento ai giorni nostri): Nella fase più recente che copre il periodo che va dal Novecento ai giorni nostri, si assiste a un profondo cambiamento nell'approccio alla morte. In questa fase, la morte diventa in qualche modo "proibita" e la verità sulla situazione di salute del malato comincia ad essere un problema. Nelle epoche precedenti, il morente era consapevole dell'avvicinarsi della propria morte, nell'epoca moderna invece i famigliari cercano di risparmiare al malato l'angoscia e lo sgomento nell'apprendere la gravità della situazione di salute. La menzogna non serve solo a evitare il turbamento e le emozioni troppo

⁶ Ivi, p. 34

⁷ Ivi, pp. 50-58

⁸ Ariès P., "Storia della morte in Occidente", Milano: BUR Rizzoli Saggi, 2021, pp. 68-84

forti causate dall'orrore della morte al moribondo ma anche alla società più ampia. A metà Novecento vi è un'importante evoluzione che causa lo spostamento del luogo in cui si muore infatti, non si muore più in casa circondati dai famigliari ma da soli in Ospedale, in questo modo la morte viene privata del carattere sociale e viene gradualmente cosa privata. La morte avviene nel luogo in cui i medici somministrano le cure non più possibili presso l'abitazione e in cui si lotta contro la morte. Quest'ultima non viene più concepita come evento naturale ed inevitabile bensì come il fallimento delle cure e dei medici. L'uomo che per secoli è stato padrone della propria morte e delle circostanze in cui essa sopraggiungeva, oggi ha perso gran parte di questo controllo. La morte improvvisa era temuta non solo perché non permetteva agli uomini di pentirsi ma soprattutto perché privava l'uomo della sua morte. Oggi morire ignari della propria fine è quasi una regola morale che impone ai famigliari e ai medici di dissimulare a un malato l'imminenza della propria morte. Non vi è più il rituale che il moribondo presiedeva circondato dalle persone care mentre attendeva inesorabile l'arrivo della morte ma diviene tutto meccanico, condizionato dalla tecnica medica e da decisioni prese da estranei che decidono e controllano il fine vita di un individuo.

Oggi, la vita e la morte sono nelle mani del medico e dell'équipe ospedaliera, *“sono loro i padroni della morte del momento e anche delle circostanze della morte, e si è constatato che essi si sforzano di ottenere dal malato un acceptable style of living while dying, un acceptable style of facing death”*⁹.

Il termine *acceptable* vuole indicare una morte tale da poter essere accettata o perlomeno tollerata dai superstiti ai quali non rimane che il diritto di manifestare le proprie emozioni in privato, lontano dagli occhi della società. La morte è divenuta tabù e la disperazione viene confinata per far spazio alla necessità di essere felici, all'obbligo mortale che la società moderna impone di contribuire alla felicità collettiva evitando ogni motivo di tristezza. Nell'epoca odierna la morte del sé e dell'altro è divenuta innominabile poiché tutto avviene come se non fossimo mortali.

Questa evoluzione si deve anche all'importanza che ha assunto il sentimento familiare e alle relazioni affettive sempre più fitte che intersecano la vita delle persone. Infatti, non

⁹ Ariès P., *“Storia della morte in Occidente”*, Milano: BUR Rizzoli Saggi, 2021 p.71

è più tollerabile arrecare danno al malato preannunciando la sua morte e rendendola quindi più presente e reale. Altro evento fondamentale per tale sviluppo è stato il progresso della medicina che ha portato alla sostituzione della morte con la malattia. Gli uomini si comportano come se la medicina avesse soluzioni per tutto e solamente la malattia, che viene considerata come incurabile, lascia trasparire la morte.

Un'importante conseguenza della medicalizzazione del processo del morire sono le cosiddette *medical decision concerning the end of life* che vengono definite da Van der Maas, Delden e Pijnenborg come *“tutte le decisioni prese dai medici concernenti azioni intese ad affrettare la fine della vita del paziente e a proposito delle quali il medico tiene conto della possibilità che affrettino la fine della vita”*¹⁰.

Le decisioni prevalenti possono essere sintetizzate come di seguito: il non avvio e la sospensione dei trattamenti di sostegno vitale e la somministrazione di farmaci che attenuano il dolore o di sedativi.

Si può affermare che, in generale, i progressi della medicina hanno contribuito a prolungare la vita delle persone. Tuttavia, è importante notare che si sono eccezioni in cui la durata della vita può essere abbreviata o allungata. Queste decisioni spesso dipendono dalle decisioni dei medici, dall'attrezzatura dell'Ospedale e dalle risorse economiche dello Stato o della famiglia coinvolta.

Il diritto alla vita è un diritto riconosciuto a tutti gli esseri umani in quanto tali ed è sancito dall'art. 2 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea¹¹, inoltre, è fissato dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (CEDU)¹².

Tuttavia, è importante considerare quale tipo di vita deve essere considerata prioritaria ed inviolabile, poiché appellarsi alla sacralità della vita comporta tutta una serie di implicazioni. Tenendo in considerazione tale corollario si dovrebbe far valere sempre la massima secondo cui la vita deve essere salvata ad ogni costo con la conseguenza in alcuni casi di sfociare in quello che viene comunemente chiamato accanimento terapeutico, ormai sempre più attuale in seguito allo sviluppo della tecnologia biomedica che consente di sostenere artificialmente la vita del malato.

¹⁰ Defanti C.A., *“Soglie. Medicina e fine della vita”*, Torino: Bollati Boringhieri, 2007 p. 212

¹¹ Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, 2000, art. 2

¹² Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo, 1950, art. 2

Il concetto di sacralità della vita fa quindi prevalere i dati quantitativi, come ad esempio la durata della sopravvivenza, rispetto ai dati qualitativi e quindi al tipo di vita a cui è esposto il malato.

Negli ultimi decenni, a seguito dei progressi della medicina e della tecnologia e la disponibilità di tecniche assistenziali sempre più avanzate e sofisticate, la morte ha assunto un significato diverso, e, quella di un bambino appena nato o di pochi anni di vita è divenuta inaccettabile. Spesso per tale motivo si rischia di dimenticare che il bambino è un essere umano dotato di dignità e che deve essere tutelato nel suo reale interesse, primo fra tutti, quello di non soffrire inutilmente. I progressi della medicina hanno portato insieme all'inaccettabilità della morte anche l'ostinazione nelle cure che spesso rischia di sfociare nell'accanimento terapeutico tentando anche sperimentazioni di nuove tecniche, macchinari, terapie sui corpi dei bambini.

Bisogna dunque fare i conti con una scelta: prolungare la vita nonostante le condizioni umilianti, indegne a cui sono sottoposti i malati oppure interrompere questo prolungamento? E soprattutto, chi sceglie?

La realtà stessa ci suggerisce che nella maggior parte dei casi è il medico a decidere investito di tale potere dal paziente o dalla famiglia dello stesso. La decisione finale del medico sembra derivare da un conflitto fra quattro parametri: il rispetto della vita che spinge a prolungarla, l'umanità che spinge ad abbreviare la sofferenza, la considerazione dell'utilità sociale del soggetto e, infine, l'interesse scientifico del caso.

1.2. IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: DAL PATERNALISMO AL CONSENSO INFORMATO

La storia della medicina è stata caratterizzata da una concezione paternalistica in cui al medico era attribuito il ruolo di guida e di decisore rispetto alla vita del paziente. Questa visione affonda le sue radici nella tradizione ippocratica secondo la quale il rapporto fra il medico e il paziente doveva esser guidato da due principi: il dovere del medico di curare la persona malata e l'obbligo del paziente di affidarsi completamente, in maniera passiva, alle scelte del medico. In questa prospettiva, il medico esercitava sul paziente un potere esplicito in quanto unico esperto capace, grazie alle conoscenze medico-scientifiche, di elaborare una corretta diagnosi e di intraprendere le terapie adeguate e benefiche.

Al paziente, d'altro canto, non restava che affidarsi e rispettare le decisioni del medico, il quale agiva nell'interesse del paziente sostituendosi completamente a lui¹³.

Con l'avanzare della conoscenza scientifica e con la diffusione delle teorie mediche che permettevano una conoscenza sempre più approfondita della materia, la figura del medico ha assunto un carattere sempre più autoritario e professionale riducendo di conseguenza lo spazio di autonomia del paziente in relazione al proprio corpo.

Il questo modello di gestione della relazione medico-paziente, il paziente si è ritrovato in una posizione totalmente passiva, dipendente dalle decisioni del professionista, il quale si impegna in virtù del miglior interesse del malato.

La relazione era fortemente asimmetrica poiché il paziente veniva non solo considerato come privo di conoscenza tecnico scientifica ma anche incapace di decidere per sé. Inoltre, si è verificata una perdita delle relazioni umane individuali, in cui il paziente veniva ridotto ad oggetto di cura invece di essere considerato un soggetto attivo in questo processo.

A partire dagli anni Sessanta del Novecento, si è iniziato a mettere in discussione l'approccio paternalistico nell'ambito medico. Questo cambiamento è stato innescato dalle profonde trasformazioni nella pratica medica, che hanno suscitato accesi dibattiti sulla validità dell'etica medica tradizionale.

¹³ Bertone B., *“Medico e stili di gestione del paziente”*, Milano: Wichtig Editore, 2012

In particolare, con l'introduzione del metodo sperimentale e lo sviluppo della ricerca biomedica, la medicina ha cominciato a beneficiare di trattamenti e tecnologie avanzate che sono risultati efficaci nel migliorare la qualità di vita delle persone.

Proprio in questi anni, infatti, sono state sviluppate nuove tecnologie mediche che hanno reso possibile la nutrizione e l'idratazione artificiale, così come la ventilazione meccanica, consentendo quindi di mantenere in vita persone con l'attività cerebrale compromessa. Inoltre, a seguito di anni di sperimentazioni, nel 1960 sono state create le prime macchine per la dialisi, e si sono cominciati a definire criteri per l'accesso alle cure mediche. Tali progressi hanno portato i medici a desiderare di ampliare le proprie conoscenze e a sperimentare le nuove tecniche sui pazienti.

Tuttavia, dopo la scoperta degli orrori commessi dai medici nazisti nei campi di concentramento in nome della ricerca medica, i progressi delle scienze biomediche hanno iniziato ad essere percepiti come potenziali minacce all'umanità e alla dignità della vita umana. Si è quindi presa coscienza della necessità di adottare principi etici universali e vincolanti a livello internazionale al fine di prevenire il ripetersi di simili atrocità¹⁴.

Nel 1947 il Tribunale di Norimberga ha fondato un nuovo codice etico di riferimento internazionale, il quale afferma che gli esseri umani non devono mai essere utilizzati come strumento per scopi scientifici e che qualsiasi trattamento medico diviene legittimo solamente a seguito di un consenso informato volontario e libero della persona interessata.

La diffusione e la promozione dei valori di eguaglianza e libertà in capo ai singoli individui ha progressivamente portato ad una rimodulazione del rapporto medico paziente favorendo sempre di più la centralità del paziente e della sua autonomia rispetto le scelte mediche.

L'inadeguatezza dell'etica tradizionale e dei codici deontologici rispetto ai progressi e alle trasformazioni in ambito medico, sociale e giuridico hanno gettato le basi per la nascita della bioetica.

¹⁴ Wilkinson D., Savulescu J., *"Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children"*, Amsterdam: ELSEVIER, 2019, p. 72

La bioetica (dal greco antico “*èthos*”, carattere, comportamento e “*bios*”, vita)¹⁵ è una disciplina accademica e ambito di ricerca che avvalendosi di una metodologia interdisciplinare, ha per oggetto “*l’esame sistematico della condotta umana nel campo delle scienze della vita e della salute, in quanto questa condotta è esaminata alla luce di valori e principi morali*”¹⁶.

Nasce nel secondo dopo guerra come conseguenza a tre fattori principali:

- Sviluppo tecnologico e avanzamenti della scienza medica: in questo periodo storico, la nascita e la fine della vita sono diventate questioni sempre più influenzate dalla tecnologia, dando origine a nuove sfide etiche.
- Ideologia di mercato e contrattualizzazione del rapporto medico-paziente: l’ascesa dell’ideologia di mercato ha portato a un cambiamento nella dinamica tra medico e paziente, con un aumento dei costi delle cure mediche che spesso supera i budget dei servizi sanitari. Questo ha reso necessario un nuovo approccio al rapporto tra medico e paziente.
- Cultura liberale individualistica: nel corso del Novecento, le società hanno adottato una cultura liberale individualistica che pone un forte accento sull’autodeterminazione delle persone. Questo principio si riflette anche nell’ambito medico, con una maggiore enfasi sul diritto del paziente di essere informato sulla propria salute, sulle opzioni terapeutiche disponibili, sui rischi e benefici delle cure e sul diritto di prendere decisioni autonome riguardo il proprio corpo.

Questi sviluppi hanno portato a una trasformazione fondamentale nella relazione medico-paziente, che ha portato ad abbandonare il paternalismo medico a favore del diritto all’autodeterminazione del paziente.

Nel contesto medico ciò si traduce nel “principio del consenso informato”¹⁷ il quale è divenuto il principio cardine nella relazione di cura.

¹⁵ Enciclopedia Treccani, <https://www.treccani.it/vocabolario/bioetica/>

¹⁶ *Encyclopedia of Bioethics*, 1978

¹⁷ Giurisprudenza penale, 2019, 1-BIS- “*Questioni di fine vita*” pp.83-85

In questo nuovo modello, che prende il nome di “modello etico contrattuale”, il medico e il paziente sono considerati pari contraenti con eguale autonomia decisionale e potere di negoziazione, e insieme stipulano un patto ossia un accordo sulla cura.

Il medico prima di somministrare qualsiasi cura, trattamento, terapia al paziente deve acquisire il suo consenso che deve fare seguito ad un’adeguata informazione rispetto lo stato di salute e le possibili alternative terapeutiche.

Appare evidente l’importanza della dimensione dialogica e di fiducia che si viene a creare fra medico e paziente, infatti, a seguito di una prima fase prettamente informativa nel quale il professionista spiega in maniera comprensibile al paziente tutto ciò che concerne l’avvio, la sospensione, il rifiuto di trattamenti sanitari, ha inizio una fase di riflessione in cui il paziente deve elaborare i dati comunicati dal medico per giungere ad una decisione. La fase riflessiva è di fondamentale importanza perché si intersecano informazioni di natura tecnico-scientifica e di natura personale garantendo al paziente uno spazio in cui poter esprimere preoccupazioni, richieste, principi etici e morali.

L’autonomia dei due soggetti principali nella relazione di cura non è esente da conflitti, infatti, fra i più consueti, figura la situazione nella quale il rispetto dell’autonomia del paziente si scontra con l’imperativo morale di non nuocere al paziente e di agire per il suo benessere. Se un malato avanza richieste di terapie che causano effetti collaterali importanti, il medico si trova nella situazione in cui deve, in virtù del principio di non arrecare danno, limitare l’autonomia del paziente. Viceversa, la promozione del benessere del malato può portare l’equipe ospedaliera a proporre terapie che sono in contrasto con la volontà del paziente.

Quest’ultimo, come abbiamo visto pocanzi, può rifiutarsi di accettare le cure o decidere di interromperle ma non ha il diritto di decidere o pretendere terapie non adeguate o sproporzionali alla sua situazione sanitaria.

In conclusione, la bioetica tradizionale può essere definita come la riflessione sulle conseguenze a breve/medio termine della tecnica medica sulla vita degli esseri umani in cui il principio cardine è l’autodeterminazione dei soggetti coinvolti che necessita quindi di coordinare in maniera armonica le diverse libertà delle parti.

Lo sviluppo di tecniche mediche per la cura del paziente e per la lotta contro la malattia e la sofferenza ha modificato e sta modificando la nostra concezione di vita e di morte

spostando sempre di più il confine della legittimità dell'intervento umano e quello dei macchinari sulla vita delle persone.

Molte patologie che nei decenni precedenti venivano considerate mortali ora sono oggetto di cure prolungate che allungano in maniera rilevante l'aspettativa di vita. Spesso però si rischia di porre maggiore attenzione sui risultati e sull'efficacia della cura piuttosto che sui bisogni e sulle sofferenze del paziente.

Gli sviluppi biomedici hanno reso possibile il mantenimento in vita per un lasso di tempo considerevole soggetti altrimenti destinati alla morte in breve tempo, infatti, la disponibilità sempre più cospicua di trattamenti farmacologici e strumentali hanno consentito di controllare l'evoluzione delle malattie e quindi di ritardare o anticipare la morte. Nel documento *“Questioni Bioetiche relative alla fine della vita umana”* il Comitato Nazionale per la Bioetica nel 1995 affermava che *“la disponibilità di strumenti diagnostici e terapeutici sempre più efficienti, sicuri, maneggevoli, comporta il rischio di un abuso consistente nel rivolgere eccessiva ed esclusiva attenzione alla valutazione degli effetti della tecnica adottata, compromettendo il delicato rapporto umano con il paziente. Questo abuso viene denominato “tecnicismo”. È bene ricordare, dunque, che la tecnologia assume valore finché rimane al servizio del paziente; ma quando si limita a servire la scienza, finisce per favorire la “disumanizzazione della medicina”, con grave danno sia per il paziente sia per il curante”*¹⁸.

L'impiego, ad esempio, di misure di sostegno vitale in situazioni in cui la malattia non è suscettibile di una cura vera e propria, non fanno altro che prolungare nel tempo sofferenze per il malato anziché procurargli sollievo. In altre situazioni invece, come nei casi in cui la coscienza del paziente è gravemente compromessa, come per esempio nel caso dei traumi craniocerebrali, la vita stessa del soggetto appare come privata della sua dignità.

Tali questioni pongono dilemmi complessi nella bioetica, soprattutto quando ci si riferisce a soggetti in età neonatale. I due casi studio che affronteremo in questa dissertazione sono quelli di Alfie Evans e Charlie Gard, i quali sollevano importanti interrogativi etici riguardo alle decisioni di trattamento e alla dignità della vita in situazioni di estrema complessità medica.

¹⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica *“Questioni Bioetiche relative alla fine della vita umana”*, 14 luglio 1995 p. 26

CAPITOLO II: CASI STUDIO: TRA DILEMMI ETICI E RESPONSABILITÀ GIURIDICHE

Nel secondo capitolo, verranno esaminati attentamente due casi studio riguardanti neonati affetti da una rara malattia genetica, entrambi deceduti a seguito della decisione della Corte britannica di sospendere i trattamenti vitali.

In particolare, verrà focalizzata l'attenzione sulla storia di Alfie Evans, un bambino britannico colpito dalla *sindrome di West*, e su Charlie Gard, affetto dalla sindrome da deplezione del DNA mitocondriale. Entrambe le condizioni, scientificamente ed eticamente considerate irreversibili e incurabili, sollevarono un dibattito tra il personale medico e i genitori dei piccoli riguardo alla decisione di continuare o interrompere i trattamenti intensivi. Questo conflitto di opinioni e volontà rese necessario il coinvolgimento dell'autorità giudiziaria.

Per comprendere la necessità di tale intervento, si fornirà un breve riferimento alla normativa internazionale, europea, e italiana in materia di responsabilità genitoriale, delineando i limiti imposti a tale ruolo e l'obbligo di agire sempre nell'interesse del minore. In relazione a tale argomento, si farà riferimento al contributo di Lynn Gillam, la quale esamina lo "spazio di discrezionalità" in situazioni caratterizzate da elevata incertezza, sottolineando l'importanza di preferire i valori e le opinioni dei genitori. Questo approccio riflette la consapevolezza che le decisioni prese riguardo alla cura e al trattamento di un bambino affetto da gravi condizioni mediche non si limitano ad influenzare la sfera individuale del bambino stesso, ma inevitabilmente hanno un impatto significativo anche sui membri della famiglia.

Nella parte conclusiva del capitolo, si esplorerà il ruolo fondamentale assunto dal giudice come garante dei diritti del fanciullo nei due casi studio presi in considerazione e, in generale, in tutte le situazioni in cui si verifica disaccordo fra i legali rappresentanti e il corpo medico. Il giudice, in situazioni complesse come quelle analizzate, si trova a svolgere un ruolo cruciale, garantendo che le scelte intraprese siano fondate su un equilibrio accurato tra normative legali e il rispetto delle considerazioni etiche e umane.

2.1. LA STORIA DI ALFIE EVANS

Alfie Evans nasce il 9 maggio 2016 al Liverpool Women's Hospital apparentemente in perfetta salute. All'età di due mesi la clinica ambulatoriale pediatrica presso l'Alder Hey Children's Hospital in Liverpool ha ritenuto il piccolo Alfie adeguatamente sano¹⁹.

Dopo pochi mesi, però il bambino inizia a mostrare strani sintomi, fra cui ripetuti movimenti scoordinati simili a convulsioni che inizialmente hanno fatto tendere la diagnosi a un semplice ritardo nello sviluppo. Il 14 dicembre 2016 Alfie viene ricoverato con un'anamnesi di tosse, febbre alta ed episodi di spasmi cronici della mascella e di tutti e quattro gli arti. A causa dell'epilessia il bambino soffre di numerose crisi convulsive in particolare se esposto alla luce o se toccato.

Il 16 dicembre 2016 un elettrocardiogramma ha confermato l'ipsaritmia (Sindrome di West) *“patologica alterazione del tracciato elettroencefalografico caratterizzato dalla sostituzione dell'attività bioelettrica normale con un'attività lenta, molto ampia, nella quale si osservano scariche di punte e punte-onda rapide e lente, continuamente mutevoli per localizzazione”*²⁰.

I sintomi più evidenti sono gli spasmi infantili in cui il bambino compie involontariamente dei movimenti che interessano il tronco e gli arti. Il quadro clinico risulta però complesso perché i medici non sono riusciti a determinare la natura della malattia neuro-degenerativa della quale è affetto Alfie.

Alfie rimase all'ospedale Alder Hey per tutta la durata dell'anno 2017 senza alcun miglioramento delle sue condizioni. Su richiesta dei genitori l'equipe medica si è rivolta al Great Ormond Street Hospital di Londra per chiedere il parere di alcuni specialisti provenienti dalla Germania e da Roma, i quali concordarono sul fatto che la malattia era irreversibile e quindi che Alfie fosse incurabile. Oltre all'estrema gravità e irreversibilità della condizione sanitaria del piccolo Alfie, che lo costringeva a vivere solo attraverso la tracheotomia e la gastrostomia, vi era il timore da parte dell'équipe medica che il piccolo potesse soffrire a causa dei tubi che gli attraversavano il corpo e delle convulsioni.

¹⁹ BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, n.2/2018 “Il caso di Alfie Evans”

²⁰ Enciclopedia Treccani, <https://www.treccani.it/vocabolario/ricerca/bioelettrica>

Ciò portò i medici a prospettare ai genitori la possibilità di sospendere le cure e i trattamenti che permettevano al bambino di restare in vita ma questi ultimi si opposero a tale decisione: fu necessario rivolgersi al Tribunale.

Il 19 dicembre l'Ospedale Alder Hey si è rivolto tramite istanza all'Alta Corte affermando che il proseguimento del trattamento di supporto vitale non sarebbe stato nel superiore interesse di Alfie chiedendo perciò di interrompere la ventilazione. I medici dichiararono che dalla diagnosi non vi era alcuna possibilità di guarigione per il bambino che si trovava in uno stato semi-vegetativo a causa di una condizione neurologica degenerativa che i medici non sapevano identificare definitivamente.

L'Alta Corte si pronunciò a favore dell'Ospedale il 20 febbraio 2018. I genitori di Alfie fecero ricorso contro tale decisione e il 6 marzo la Corte di Appello confermò la precedente sentenza. Il 20 marzo i giudici della Corte Suprema rifiutano di concedere ai genitori di presentare un nuovo appello.

L'11 aprile il giudice approva un piano di cure di fine vita per Alfie redatto da specialistici. Il 18 aprile il padre di Alfie Evans si reca in Italia per incontrare Papa Francesco e il 20 aprile presentano domanda alla Corte europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo per portare Alfie a Roma all'Ospedale Bambin Gesù per le cure. Il governo italiano diede ad Alfie la cittadinanza italiana augurandosi che in questo modo il bambino potesse esser trasferito in Italia. La domanda viene respinta il 25 aprile a seguito di tutti i necessari esami medici che confermarono che il cervello di Alfie era stato intaccato dal disturbo neuro degenerativo che non vi era più una prospettiva di recupero.

Il 23 aprile è stato riferito che il supporto vitale di Alfie era stato ritirato e il 28 aprile 2018 Alfie Evans all'età di 23 mesi muore alle ore 2.30 all'Ospedale di Liverpool.

Le decisioni dei giudici hanno avuto come obiettivo primario l'identificazione del miglior interesse per Alfie, al fine di evitare l'attuazione di terapie sproporzionate e interventi futili che non avrebbero portato alcun beneficio alla salute del bambino, ma avrebbero invece prolungato inutilmente le sue sofferenze.

2.2. LA STORIA DI CHARLIE GARD

La notte del 28 luglio 2017 il personale medico del Great Ormond Street Hospital di Londra ha sospeso la ventilazione meccanica che teneva in vita il piccolo Charlie Gard e dopo pochi minuti il suo cuore smise di battere e all'età di 11 mesi il bambino morì.

Questa è la conclusione della tragica disputa medica e giuridica che caratterizzò la vita di Charlie Gard un bambino nato il 4 agosto 2016 a cui venne diagnosticata, dopo poche settimane di vita, una malattia genetica rara e degenerativa, la cosiddetta “*sindrome da deplezione del DNA mitocondriale*” nella sua forma più acuta per le mutazioni in un gene chiamato RRM2B²¹. I genitori del piccolo si accorsero subito, sin dai primi giorni di vita, che Charlie aveva difficoltà a sollevare la testa come i suoi coetanei. Dopo pochi mesi, a causa della perdita di peso e delle forze, Charlie fu ricoverato all'ospedale pediatrico dove fu immediatamente collegato a un respiratore artificiale in terapia intensiva.

La malattia di cui era affetto Charlie gli causava un progressivo indebolimento dei muscoli, degli organi vitali, del sistema nervoso e danni cerebrali impedendogli di respirare autonomamente e muovere il corpo.

La sindrome da deplezione del DNA mitocondriale (MDDS) è una condizione che rientra in un gruppo di disturbi autosomici recessivi, il che significa che sono malattie genetiche ereditarie causate da un gene “difettoso” presente su un autosoma (un cromosoma delle 22 coppie presenti in ogni organismo). Il DNA mitocondriale è essenziale per il corretto funzionamento della catena respiratoria mitocondriale, che è responsabile della produzione di ATP, la principale fonte di energia nelle cellule.

Quando si verificano errori nei geni del DNA nucleare, il corpo non è più in grado di produrre energia a sufficienza per il normale funzionamento degli organi.

Questo porta a un aumento del consumo di energia, che alla fine provoca il deterioramento degli organi stessi.

Per la malattia genetica di cui è affetto Charlie non esiste una cura ma solamente dei trattamenti pionieristici disponibili negli Stati Uniti mai sperimentati neanche su topi affetti da tale mutazione genetica. Per i motivi rappresentati e per la volontà espressa dai genitori di provare la cura sperimentale, l'Ospedale che aveva in cura Charlie, il Great

²¹ Wilkinson D., Savulescu J., “*Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children*”, Amsterdam: ELSEVIER, 2019, pp. 4-6

Ormond Street Hospital, ha chiesto l'autorizzazione alla Commissione Etica per trasferire il bambino in America ma, prima ancora che questa si pronunciasse le condizioni del bambino hanno iniziato a peggiorare drasticamente. A seguito di numerosi elettroencefalogrammi i medici constatarono che il cervello di Charlie era severamente colpito dalla MDDS la quale gli provocava frequenti convulsioni elettriche e una grave configurazione di encefalopatia epilettica.

L'équipe medica dell'ospedale GOSH e la clinica americana hanno ritenuto che i danni cerebrali erano troppo gravi e che a nulla sarebbe servito il trattamento sperimentale.

Dato il mancato accordo con i genitori rispetto le cure e i trattamenti l'Ospedale l'11 aprile ha dovuto presentare istanza all'High Court of Justice chiedendo che fosse lecito e nel maggior interesse del bambino non sottoporlo alla cura sperimentale, interrompere la ventilazione e iniziare le cure palliative alla luce del suo grave quadro clinico.

L'High Court of Justice in accordo con i medici e rifacendosi alle evidenze scientifiche ritenne che la cura sperimentale e ogni altra terapia sarebbe stata futile e perciò non avrebbe portato ad alcun beneficio. Pertanto, i medici erano stati autorizzati ad interrompere la ventilazione artificiale e ad iniziare la somministrazione delle cure palliative.

La decisione del giudice si rifaceva in particolare su due questioni: l'attuale qualità di vita di Charlie e i benefici del trattamento sperimentale (con nucleosidi)²². Il costo delle cure era stato ritenuto non rilevante.

Rispetto alla qualità della vita del bambino, le evidenze mediche indicavano che il bambino dipendeva da un ventilatore meccanico poiché non capace di respirare in maniera autonoma, non poteva muovere le braccia e le gambe e non aveva movimenti spontanei delle dita, delle mani e dei piedi. L'équipe medica aveva dimostrato inoltre che i trattamenti di cui aveva bisogno Charlie per rimanere in vita potevano provocargli dolore. In riferimento alla seconda questione ossia il trattamento sperimentale nucleosidico, la questione principale era se tale trattamento avrebbe potuto cambiare la situazione in cui si trovava il bambino. Il trattamento sperimentale era stato testato su 18 pazienti con la forma TK2 di MDDS ma non era mai stata provata negli animali o negli esseri umani con la forma di MDDS correlata a RRM2B. La differenza fondamentale fra

²² Wilkinson D., Savulescu J., *"Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children"*, Amsterdam: ELSEVIER, 2019, pp. 10-13

le due forme di MDDS è che la forma RRM2B colpisce il cervello mentre la forma TK2 colpisce i muscoli. Non vi erano evidenze scientifiche che dimostravano che il trattamento nucleosidico potesse essere in grado di attraversare la membrana che protegge il cervello, unico modo per poter portare beneficio a Charlie.

I genitori fecero ricorso alla Court of Appeal nella speranza che venisse concesso loro di portare il figlio negli Stati Uniti così da poterlo far sottoporre alla cura sperimentale.

I trattamenti medici sui bambini si distinguono in due categorie: una fa riferimento a quei casi in cui i genitori si oppongono ad un trattamento medico non avendo però alcuna alternativa da sottoporre alla Corte e quindi quest'ultima si trova a dover decidere quale sia l'opzione che meglio tutela il *best interests* del bambino; la seconda categoria invece prevede l'alternativa del trattamento medico. I genitori di Charlie hanno richiesto che la loro situazione fosse valutata dalla Corte seguendo la seconda categoria e quindi di considerare la possibilità del trattamento sperimentale in USA.

Anche se il bambino non dovesse provare dolore, circostanza non scientificamente provata, ha senso accanirsi nella speranza di prolungare la vita al bambino senza che ciò porti ad esso alcun beneficio? La Corte di Appello rifacendosi alle evidenze scientifiche che suggerivano l'impossibilità di avere alcun beneficio dalla cura sperimentale a causa dell'aggravarsi delle condizioni del bambino, ritenne che sottoporsi a tale cura non era nel *best interests* di Charlie.

Successivamente i genitori fecero ricorso alla Corte Suprema ma anch'essa riaffermò quanto deciso nei gradi precedenti. Infine, i genitori portarono il caso davanti alla Corte europea dei diritti dell'uomo rifacendosi alla violazione dell'articolo 2 (diritto alla vita), l'articolo 5 (diritto alla libertà), articolo 6 (diritto ad un equo processo), e l'articolo 8 (diritto al rispetto della vita privata e familiare). La Corte di Strasburgo non rilevò alcuna violazione dei diritti sopra citati respingendo definitivamente l'appello dei genitori il 27 giugno confermando che proseguire i trattamenti significherebbe causare a Charlie un danno significativo esponendolo a continua sofferenza e dolore.

A questo punto i genitori hanno chiesto all'Ospedale di poter portare il bambino a casa e staccargli i macchinari che lo tengono in vita ma ciò è stato negato spiegando alla famiglia che in Ospedale vi erano gli strumenti necessari che ridurre al minimo le sofferenze del bambino terminale.

Charlie Gard morì nell'Ospedale londinese il 28 luglio 2017 all'età di 11 mesi.

2.3. IL RUOLO GENITORIALE E I LIMITI NELLE DECISIONI DI CURE MEDICHE INTENSIVE PER I MINORENNI

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del Fanciullo del 1989, comunemente conosciuta come la Convenzione di New York²³, rappresenta uno dei trattati internazionali più significativi in materia di riconoscimento e di protezione dei diritti dei bambini. Particolare enfasi viene posta sui ruoli e sui doveri dei genitori investiti di responsabilità genitoriale, i quali, sono chiamati ad assicurare al minore un ambiente favorevole per l'educazione, lo sviluppo e la salute.

A livello europeo, il Regolamento europeo 2019/1111²⁴ e a livello nazionale, il Decreto Legislativo del 28 dicembre 2013, n. 154²⁵, riflettono e supportano i principi sanciti dalla Convenzione. Questi strumenti giuridici confermano l'impegno delle istituzioni europee e italiane nella tutela dei diritti dei bambini, stabilendo linee guida e normative coerenti con gli standard internazionali.

Nel contesto della responsabilità genitoriale, è essenziale sottolineare che i genitori o i legali rappresentanti devono svolgere tale ruolo in sinergia e collaborazione reciproca tenendo conto delle capacità, inclinazioni naturali e aspirazioni specifiche del figlio, promuovendo così un ambiente che favorisce lo sviluppo ottimale del minore.

La centralità della collaborazione tra genitori sottolinea la necessità di decisioni congiunte, mirate al benessere e allo sviluppo armonico del bambino, seguendo gli indirizzi tracciati dalla Convenzione e dalle normative nazionali ed europee.

Si focalizzerà ora l'attenzione sulla questione derivante dal fatto che, come precedentemente menzionato, i genitori devono agire per e nell'interesse del proprio figlio, assicurando le cure necessarie e assumendosi la responsabilità delle decisioni, dal

²³ Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo, New York 20 novembre 1989

https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/infanzia-e-adolescenza/Documents/Convenzione_UNU_20_novembre_1989.pdf

²⁴ Regolamento UE 2019/1111 del Consiglio del 25 giugno 2019 relativo alla competenza, al riconoscimento e all'esecuzione delle decisioni in materia matrimoniale e in materia di responsabilità genitoriale, e alla sottrazione internazionale di minori

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32019R1111>

²⁵ Decreto Legislativo 28 dicembre 2013, n. 154 "Revisione delle disposizioni vigenti in materia di filiazione"

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2014/01/08/14G00001/sg>

momento che il minore potrebbe non essere in grado di esprimere il proprio consenso informato. Tuttavia, come si è potuto notare nei casi studio di Charlie Gard e Alfie Evans, emerge una problematica importante: i genitori non hanno potuto decidere al posto del proprio bambino.

Sebbene sia ampiamente riconosciuto il diritto dei pazienti adulti di rifiutare i trattamenti e le cure mediche per sé stessi, la situazione si complica quando si considera il ruolo dei genitori in qualità di legali rappresentanti del figlio minore.

In molti casi, i genitori non possono rifiutare in toto determinate cure sanitarie per il loro bambino, anche nel caso in cui abbiano la convinzione di agire del suo interesse.

In situazioni specifiche, le opinioni e i valori dei genitori potrebbero non costituire una giustificazione sufficiente per interrompere o iniziare cure ritenute sproporzionate o inefficaci dall'equipe medica di riferimento.

Ovviamente, è essenziale distinguere tra i casi in cui i genitori rifiutano alcuni farmaci a causa di reazioni allergiche o controindicazioni note dal passato e i casi in cui il rifiuto è motivato da principi religiosi o valoriali. Infatti, in genere i genitori sono coloro che meglio conoscono il proprio figlio e, pertanto, possono fornire informazioni preziose sulle abitudini quotidiane, sulle allergie o patologie pregresse del bambino.

Tuttavia, in circostanze in cui vi è una forte divergenza tra il parere medico e quello dei genitori, è essenziale capire se le valutazioni di questi ultimi siano condizionate dall'affetto e dalla negazione della malattia del bambino o se siano corrispondenti alla realtà.

Oltre ai casi precedentemente menzionati, possono sorgere situazioni etiche più complesse in cui è difficile determinare la decisione migliore per il bambino.

In queste circostanze, potrebbe essere opportuno concedere un maggior peso all'autonomia dei genitori e ai loro valori, sempre nel rispetto dei limiti della ragionevolezza. In situazioni di incertezza, le preferenze e gli interessi familiari potrebbero prevalere, considerando che le decisioni e quindi anche le conseguenze, avranno un impatto significativo non solo sulla vita del bambino ma inevitabilmente anche su quella dei genitori.

Ciò diventa evidente sia nel caso in cui si scelga di continuare le cure, prolungando la vita del bambino e correndo il rischio di una sopravvivenza con gravi disabilità fisiche e/o

cognitive che, in ogni caso, porteranno alla morte inevitabile precoce, sia nel caso in cui si decide di interrompere le cure, lasciando che la vita segua il suo corso naturale.

In entrambi i casi, saranno i genitori a dover sopportare il peso di tali decisioni.

Pertanto, in situazioni in cui i benefici e gli oneri del prolungamento della vita sono in equilibrio, i desideri e gli interessi dei genitori, se allineati all'interesse superiore del bambino, così come sancito dalla Convenzione di New York, potrebbero fungere da elemento determinante nel processo decisionale.

La circostanza sopra delineata rappresenta ciò che Lynn Gillam ha identificato come la *"zone of parental discretion"*²⁶, ossia una circostanza caratterizzata da incertezza in cui i genitori possono legittimamente decidere cosa, secondo la loro opinione, è meglio per il proprio figlio.

Gillam ha delimitato i confini di questa discrezionalità stabilendo che la soglia del danno rappresenta il limite entro cui le decisioni dei genitori devono essere prese in considerazione e dovrebbero prevalere, a condizione che tali decisioni non rischino di causare danni significativi al bambino.

Nonostante questo, stabilire con precisione cosa costituisca un danno significativo e dove si collochi il limite è un compito arduo poiché le sfumature di ciò che potrebbe rappresentare un danno variano notevolmente e possono essere influenzate da molteplici fattori.

In opposizione, ci sono situazioni, come nel caso di Charlie Gard e di Alfie Evans, in cui non si ravvisa la necessità di concedere uno spazio di discrezionalità ai genitori perché gli operatori medici sono in grado di basare le loro azioni su fondamenti scientifici solidi e pertanto, non si presentano situazioni di incertezza.

In queste circostanze, se i genitori si oppongono o fanno resistenza nei confronti dei pareri medici e insistono su un trattamento o ne vogliono iniziare uno nuovo che potrebbe arrecare danno al minore o essere considerato come futile, come verrà esaminato nel paragrafo successivo, emerge la necessità di un intervento da parte dell'autorità giudiziaria.

²⁶ Wilkinson D., Savulescu J., *"Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children"*, Amsterdam: ELSEVIER, 2019, p. 92

2.4. IL RUOLO DEL GIUDICE: A CHI SPETTA LA DECISIONE?

Le storie di Charlie Gard e Alfie Evans condividono alcune similitudini ma presentano anche importanti differenze nelle motivazioni dei genitori e nelle richieste riguardo al trattamento medico dei loro figli affetti da patologie rare e incurabili²⁷.

I punti di contatto sono rinvenibili in:

- Patologie rare e incurabili: entrambi i casi coinvolgono minori affetti da malattie rare e altamente debilitanti per le quali non esisteva (e ad oggi non esiste) una cura conosciuta. La comunità medica era consapevole della gravità e dell'irreversibilità delle condizioni dei pazienti.
- Alleanza terapeutica compromessa: in entrambe le situazioni è emerso un conflitto fra i genitori dei pazienti e il parere medico. I genitori desideravano la prosecuzione delle terapie in opposizione al parere medico che, al contrario, su riteneva, base scientifica, che fosse nell'interesse dei pazienti interrompere il trattamento, dato che non avrebbe portato ad alcun miglioramento significativo e avrebbe potuto prolungare inutili sofferenze dei bambini.
- Coinvolgimento del sistema legale: a causa del conflitto fra le parti, è stato necessario coinvolgere il sistema legale per prendere decisioni sulla continuazione o l'interruzione del trattamento medico. I tribunali hanno dovuto valutare attentamente le prove mediche e le argomentazioni dei genitori per prendere decisioni etiche e legali importanti.

Tuttavia, le principali differenze tra i due casi riguardano le motivazioni dei genitori:

- I genitori di Charlie Gard volevano sottoporre il figlio a una terapia sperimentale negli Stati Uniti. La loro opposizione al parere medico era basata sulla speranza che questa terapia potesse offrire una possibilità di miglioramento al bambino, seppur remota.

²⁷ BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, n.2/2018 “*Il caso di Alfie Evans*”

- Nel caso di Alfie Evans, i genitori non avevano una cura alternativa e la loro richiesta era quella di mantenere i presidi che tenevano in vita il figlio, nonostante non vi fosse prospettiva di miglioramento della sua condizione.

In entrambi i casi, le decisioni dei tribunali si sono basate sulla valutazione dell'interesse superiore dei bambini, sulla qualità della vita e sulla mancanza di prospettive di cura significativa.

Risulta interessante soffermarsi sulla delicata responsabilità conferita al giudice quando si verifica un conflitto tra le volontà dei familiari e dei medici curanti. Come ha sottolineato l'ex presidente della Corte costituzionale, Paolo Grossi, il giudice ha l'arduo compito di *"ritrovare in sé la consapevolezza etica e la forza psicologica che, unite alla sensibilità storica e alla sua sapienza tecnica, gli possano permettere di adempiere al manus²⁸ arduo che la crisi dello Stato e delle sue fonti fa piombare sulle sue spalle"*²⁹.

In queste situazioni giuridiche complesse, al giudice spetta il compito di affrontare situazioni difficili e di colmare le lacune del diritto caratterizzate da principi elastici, vuoti normativi e clausole generali. Deve farlo in modo autentico e imparziale, soprattutto nel contesto del biodiritto e delle questioni che ruotano attorno alla persona.

In questo scenario normativo la figura del giudice appare sempre più creativa e centrale nell'interpretazione giuridica.

Nelle tragiche vicende di Alfie e Charlie il giudice è stato chiamato a prendere decisioni cruciali riguardo alle cure e alla fine della vita dei bambini basandosi principalmente sul concetto del "migliori interesse" dei minori. Tuttavia, come vedremo in seguito, i concetti di *"best interest"* e "qualità di vita" più volte menzionati in queste tristi vicende, sono passibili di differenti interpretazioni dal momento che non vi è una definizione chiara e precisa. Sorge quindi la questione della capacità del giudice di dare risposte neutrali e disinteressate, non fondate su valori personali o di parte. È possibile trovare definizioni generali di concetti astratti e complessi? Nei due casi studio sopra menzionati si è potuto constatare che le decisioni assunte dagli organi di giudizio sono state basate prevalentemente sulle evidenze scientifiche fornite dall'équipe medica evitando il rischio di essere vincolate al giudizio personale.

²⁸ Grossi P. precisa che *manus* significa allo stesso tempo sia "dono" sia "dovere".

²⁹ Conti R.G., *"Scelte di vita o di morte: il giudice è garante della dignità umana? Relazione di cura, DAT e "congedo dalla vita" dopo la L. 219/2017"*, Roma: Aracne editrice 2019 p.37

Inoltre, il giudice ha applicato principi etici e giuridici, tra cui, la necessità di evitare terapie sproporzionate, proteggere il miglior interesse del bambino e garantire che le decisioni siano prese in modo conforme alla legge e nel rispetto della dignità e del benessere dei bambini.

In definitiva, si può affermare che il giudice ha svolto un ruolo cruciale nei processi di Alfie e Charlie garantendo che tutte le parti coinvolte fossero ascoltate e che le decisioni fossero prese in base a principi etici e giuridici. Il giudice assume inoltre la funzione di garante del benessere e della tutela della persona all'interno della triangolazione paziente-medico-famiglia.

CAPITOLO III: LA LEGGE 219/2017 IN ITALIA: IMPLICAZIONI E CAMBIAMENTI

Il terzo capitolo si concentra sull'analisi dei cambiamenti normativi dagli anni Cinquanta del Novecento ai giorni odierni, ponendo particolare enfasi sulla Legge 219/2017.

Questa legislazione ha notevolmente rafforzato l'importanza dell'autonomia e della condivisione delle decisioni fra medico e paziente, basandosi su pilastri chiave quali, il consenso informato, la promozione delle cure palliative e della terapia del dolore.

Un aspetto cruciale della Legge 219/2017 è la considerazione del consenso dei minori, con una distinzione significativa tra i minori incapaci per natura, come i neonati, e i cosiddetti "grandi minori". La normativa abbraccia inoltre le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure.

Un importante progresso risiede nel riconoscimento del diritto del paziente di sospendere o di rifiutare i trattamenti sanitari, anche a fronte di possibili conseguenze negative sulla sua salute.

Nello specifico, il capitolo approfondirà il consenso informato dei minori, esaminando in dettaglio situazioni complesse in cui i pazienti, a causa di incapacità naturale o gravi patologie, potrebbero trovarsi nell'impossibilità di esprimere opinioni e volontà.

La normativa mira a gestire queste sfide garantendo un approccio sensibile alle esigenze specifiche di questa categoria di pazienti, proteggendo al contempo i loro diritti e favorendo la partecipazione attiva, quando possibile, nella definizione delle decisioni che riguardano la propria salute.

Successivamente, verrà approfondita l'importanza delle cure palliative e del diritto alla dignità nella fase finale della vita. Come si vedrà, questi trattamenti diventano fondamentali quando altre opzioni terapeutiche si rivelano inefficacie o irragionevoli, garantendo al paziente un miglioramento della qualità della vita residua e cercando di rendere il più sopportabile possibile la fase conclusiva della sua esistenza.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche come la presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e della sua famiglia.

L'esperienza della malattia, del dolore e della morte nei bambini si distingue non tanto per l'intensità del dolore, ma piuttosto per la complessità delle esperienze coinvolte, le quali si intrecciano profondamente con l'aspettativa di vita e le dinamiche generazionali del futuro, andando oltre la mera dimensione fisica del dolore e abbracciando considerazioni più ampie relative al significato della vita, alle prospettive future e alle interconnessioni familiari e sociali. In considerazione di queste peculiarità, la prospettiva psicologica diventa un aspetto integrante della cura palliativa pediatrica, contribuendo a sostenere i genitori e gli operatori sanitari fornendo loro gli strumenti necessari per affrontare la complessità di queste situazioni.

3.1. LA RIVOLUZIONE NORMATIVA: ANALISI DELLE NOVITA' INTRODOTTE DALLA LEGGE 219/2017

Fino a metà Novecento, come accennato precedentemente, la relazione fra medico e paziente era caratterizzata da una visione paternalistica, in cui il medico, in quanto professionista con competenza tecnica professionale, aveva il potere di prendere decisioni autonome riguardo alle cure del paziente. Questa prospettiva vedeva il medico come la figura centrale e decisionale, relegando il paziente a un ruolo passivo del proprio trattamento medico.

Tuttavia, nel corso del tempo, questa dinamica ha subito una notevole trasformazione. Oggi la relazione medico-paziente è caratterizzata da un approccio basato sulla simmetria, in cui il paziente è considerato un individuo autonomo con il diritto di prendere decisioni riguardo la propria salute e ai trattamenti sanitari. Il medico conserva la sua competenza e autonomia professionale ma queste sono bilanciate da una responsabilità condivisa e da un'attenzione al principio di autodeterminazione del paziente.

Questo si traduce in un rapporto più paritario ed equilibrato tra medico e paziente.

Nel corso di questo cambiamento, dal 1950 al 2017 sono stati introdotti una serie di diritti del paziente:

- Diritto ad essere informati: i pazienti hanno il diritto di ricevere informazioni complete e comprensibili riguardo alla loro condizione medica, alle opzioni di trattamento disponibili, ai rischi e ai benefici associati a tali trattamenti³⁰.
- Diritto di sapere la verità: il medico ha l'obbligo di comunicare al paziente la diagnosi e le prospettive di vita, rispettando il diritto del paziente di conoscere la verità sulla propria salute.³¹
- Diritto di sospendere e rifiutare un trattamento: i pazienti hanno il diritto di interrompere o rifiutare un trattamento sanitario, anche se questo può comportare conseguenze negative sulla loro salute.³²

Questi cambiamenti evidenziano un importante spostamento nell'approccio alle cure mediche, passando da un modello paternalistico a uno che pone una maggiore enfasi sull'autonomia e la condivisione delle decisioni fra medico e paziente. Precedentemente all'approvazione della Legge 219/2017³³ in Italia, c'era una carenza normativa significativa in materia di consenso informato, protezione dei diritti dei pazienti e gestione delle informazioni sanitarie. Tale vuoto ha portato ad una serie di problematiche, tra cui la diffusione di pratiche e procedure eterogenee all'interno dei diversi contesti medici con conseguenti disparità nella qualità dei trattamenti medici e nella tutela dei diritti dei pazienti. La Legge 219/2017 è suddivisa in otto articoli e si prefigge l'obiettivo di colmare queste lacune normative per fornire un quadro completo e solido.

In particolare, l'articolo 1 si concentra sul consenso informato, garantendo ai pazienti di essere informati adeguatamente così da poter prendere decisioni consapevoli riguardo ai loro trattamenti. L'articolo 2 affronta la tematica della terapia del dolore e delle cure palliative, promuovendo un approccio maggiormente individualizzato ed empatico della gestione del dolore e delle malattie in fase terminale. L'articolo 3 riguarda il consenso dei minori e degli incapaci, garantendo che anche queste categorie di pazienti, per quanto

³⁰ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", Art. 1 comma 1

³¹ Ivi. Art. 1 comma 3

³² Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", Art. 1 comma 5

³³ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2018/01/16/12/sg/pdf>

possibile, abbiano voce nelle decisioni che li riguardano. L'articolo 4 e l'articolo 5 si occupano rispettivamente delle disposizioni anticipate di trattamento e della pianificazione condivisa delle cure. Inoltre, le norme transitorie (articolo 6) sono previste per garantire una transizione fluida verso il nuovo modello, mentre la clausola di invarianza finanziaria (articolo 7) e la relazione alle Camere (articolo 8) dimostrano l'impegno delle autorità per garantire l'efficacia e la sostenibilità di questa nuova legislazione nel tempo.

Di seguito verranno analizzati i principi fondamentali della legge sopra citata.

3.2. AUTODETERMINAZIONE DEL PAZIENTE E CONSENSO INFORMATO

L'art. 1 («Consenso informato») afferma che *«La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli artt. 2, 13, 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero o informato della persona interessata, tranne nei casi espressamente previsti dalla legge»*³⁴.

La legge 219/2017 enfatizza l'importanza centrale del consenso come massima espressione del diritto fondamentale dell'autodeterminazione³⁵. Il consenso libero ed informato trova le sue radici all'interno del legame di cura e di fiducia che si sviluppa fra paziente e medico.

Pertanto, il consenso informato costituisce un pilastro fondamentale della relazione fra il medico e il paziente, ponendo il benessere e l'autonomia del paziente al centro delle decisioni mediche. Questo principio sancisce che il medico può iniziare, interrompere o sospendere le cure solamente dopo aver fornito al paziente tutte le informazioni utili e necessarie affinché per consentire una decisione informata in merito al consenso o al

³⁴ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, Art. 1 comma 1

³⁵ Conti R.G., “Scelte di vita o di morte: il giudice è garante della dignità umana? Relazione di cura, DAT e “congedo dalla vita” dopo la L. 219/2017”, Roma: Aracne editrice 2019 p. 95

rifiuto del trattamento. Ciò pone il paziente al centro delle decisioni riguardanti la propria salute e garantisce che esso possa esprimere la sua volontà in modo consapevole.

Questo approccio non solo garantisce che il paziente abbia il diritto di prendere una decisione informata in merito alla propria salute, ma è anche fondato sui principi costituzionali. L'articolo 13 della Costituzione sottolinea il diritto fondamentale all'autodeterminazione in relazione al proprio corpo, rendendo il consenso informato un'incarnazione diretta di questo principio.

Inoltre, il consenso informato è in armonia con il diritto costituzionale alla salute (articolo 32, comma 1 della Costituzione), poiché permette al paziente di contribuire attivamente alla sua cura in base alle sue preferenze e valori personali. In questo modo, si promuove una relazione di cura collaborativa e fiduciosa tra medico e paziente, che è essenziale per il successo dei trattamenti medici e per il benessere generale del paziente.

La procedura del consenso informato rappresenta un pilastro fondamentale nell'ambito della pratica medica e della ricerca clinica. Questo processo richiede che i pazienti ricevano informazioni esaustive relative al trattamento o alla sperimentazione a cui sono esposti, comprendendo una chiara esposizione dei rischi, dei benefici e delle possibili alternative. Inoltre, il consenso informato assicura che ciascun individuo abbia l'opportunità di avanzare domande e ricevere spiegazioni adeguate, garantendo una totale comprensione delle implicazioni delle decisioni da prendere. Un aspetto cruciale di questo processo è il tempo che viene concesso al paziente per riflettere in modo adeguato. Questo momento non deve essere affrettato permettendo così al paziente di discutere le informazioni con persone di fiducia prima di prendere una decisione ponderata.

In questa cornice, è importante menzionare una novità significativa introdotta dalla Legge 219/2017 ossia la pianificazione condivisa delle cure³⁶. Tale legislazione riconosce il diritto di ogni persona di realizzare una pianificazione condivisa delle cure con il proprio medico rispetto all'evolversi di una patologia cronica e invalidante. Tale approccio si riferisce al processo che promuove e valorizza la condivisione di valori, obiettivi e preferenze delle persone in riferimento alle proprie scelte terapeutiche al fine di assicurare cure coerenti ed adeguate alle volontà del paziente. Vi è inoltre la possibilità di aggiornare le cure che sono state pianificate in relazione all'evolversi della malattia.

³⁶ Giurisprudenza penale, 2019, 1-BIS- "*Questioni di fine vita*" pp. 98-100

Il fatto che la pianificazione delle cure debba essere condivisa non trasforma il medico in mero esecutore delle volontà del paziente.

La legge stabilisce dei limiti preservando la dimensione dell'autonomia professionale del medico. Infatti, pur promuovendo e tutelando il diritto all'autodeterminazione del paziente, prevede dei limiti all'esercizio di tale libertà riconoscendo una dimensione di autonomia professionale. Ciò significa che il medico deve mantenere un ruolo di condivisione delle decisioni e non può semplicemente seguire le volontà del paziente in ogni situazione.

Capovolgendo la situazione rappresentata, la legge abbandona in maniera esplicita l'approccio paternalistico nella relazione fra medico e paziente puntando invece alla cooperazione fra i due soggetti interessati. Importante è che il medico non si sostituisca al paziente e che non faccia prevalere le proprie opinioni e decisioni.

In sintesi, il consenso informato e la pianificazione condivisa delle cure sono due elementi chiave che promuovono la partecipazione attiva del paziente nella sua assistenza medica, rispettando le sue volontà e garantendo un'adeguata condizione delle decisioni con il medico.

3.3. IL CONSENSO DEI MINORENNI

Come precedentemente evidenziato, il rispetto dell'autonomia del paziente dipende è strettamente legato ad una da una comunicazione aperta e onesta e a un rapporto solido fra il medico e il paziente.

La Legge 219/2017 enfatizza chiaramente questo concetto affermando: *“Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso.”*³⁷

Questa legislazione sottolinea che, per poter prendere decisioni riguardo al proprio trattamento medico, è necessario essere in grado di prendere decisioni autonome.

Il concetto di capacità di agire, istituito dall'Art. 2 del Codice Civile, si basa sulla considerazione del paziente come persona capace di comprendere appieno le informazioni inerenti al proprio stato di salute e alle opzioni di trattamento disponibili. La possibilità di prendere decisioni informate e consapevoli dipende da questa capacità, che acquisisce con il raggiungimento della maggiore età.

È evidente che i minori e gli incapaci di agire sono esclusi dal diritto all'autodeterminazione e ciò solleva la questione cruciale di chi dovrebbe prendere decisioni al posto loro, specialmente riguardo alle questioni sul fine vita.

La Legge 219/2017 ha introdotto nell'art. 3 una norma volta a tutelare i minori e le persone incapaci di agire. Questo articolo sottolinea che le persone al di sotto della maggiore età o incapaci hanno il diritto di vedere valorizzate le proprie capacità di comprensione e decisione, nel rispetto dei diritti enunciati dell'art. 1, comma 1.

Devono altresì ricevere informazioni sulle decisioni relative alla propria salute in modo adatto alle loro capacità, al fine di essere in grado di esprimere la propria volontà³⁸.

Tuttavia, nonostante il coinvolgimento dei bambini nelle scelte terapeutiche, il consenso vero e proprio viene espresso da chi esercita la responsabilità genitoriale o dal tutore legale. Questi ultimi devono quindi tenere in considerazione la volontà del minore in

³⁷ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, Art. 1 comma 5

³⁸ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, Art. 3 comma 1

relazione all'età e al grado di comprensione, avendo come maggior interesse la tutela della salute psico fisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità³⁹.

L'art. 24 della Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, basata sulla Convenzione dei Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, afferma che:

“i minori hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la propria opinione. Questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità.”

Nei casi che coinvolgono minori capaci di esprimere un giudizio, è possibile stabilire un rapporto di alleanza terapeutica fra minore, medico e genitori. È importante notare una distinzione fondamentale fra pazienti privi di capacità naturale e i cosiddetti “grandi minori”, ovvero gli adolescenti di età variabile, generalmente a partire dai 12 anni, che possiedono una certa capacità di discernimento dal punto di vista fisiologico.

Tuttavia, tale capacità deve comunque essere accertata e misurata in relazione alla complessità delle decisioni da prendere. È fondamentale sottolineare che solo la seconda categoria di minori, ossia i “grandi minori”, può beneficiare della direttiva secondo cui le volontà espresse dal soggetto titolare di diritti devono essere ascoltate e prese in considerazione nelle decisioni riguardanti le terapie e le cure mediche.

La situazione si complica notevolmente quando si tratta di neonati, poiché in questa fase non hanno ancora sviluppato capacità cognitive e spesso sono affetti da patologie che impediscono loro di esprimere la propria volontà.

In queste circostanze, spetta ai genitori in collaborazione con il medico prendere decisioni esclusivamente basate sul benessere e sugli interessi del neonato. È fondamentale che si instauri un rapporto di fiducia e di trasparenza affinché i genitori siano costantemente informati sullo stato di salute dei figli, sulle cure possibili e sulle relative conseguenze.

Inoltre, a causa della delicatezza e l'imprevedibilità di queste situazioni, può verificarsi che l'alleanza terapeutica fra i genitori e il medico si trasformi in conflitto, come è avvenuto nei casi di Charlie Gard e Alfie Evans trattati in precedenza.

³⁹ Giurisprudenza penale, 2019, 1-BIS- “*Questioni di fine vita*” p. 191

In tali situazioni, se si verifica una deviazione degli interessi del minore da parte sia dei genitori sia dell'équipe medica, l'autorità giudiziaria può intervenire in conformità con quanto stabilito dal Codice Civile e dall'articolo 3, comma 5, della Legge 219/2017.

3.4. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: IL DIRITTO ALLA DIGNITA' NELLA FASE FINALE DELLA VITA

L'articolo 2 della legge 219/2017, intitolato "*terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*", sancisce il dovere dei medici di astenersi dal somministrare trattamenti che siano ritenuti inutili e irragionevoli. Questo significa che i medici sono tenuti a prendere in considerazione il reale beneficio dei trattamenti evitando quelli che potrebbero solo prolungare la sofferenza del paziente senza offrire un reale beneficio in termini di miglioramento della salute.

L'obiettivo principale di questa legge è garantire una morte dignitosa e il meno possibile dolorosa per i pazienti in fase terminale. In queste circostanze, l'attenzione si sposta dalla cura aggressiva alla fornitura di cure palliative, al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti, riducendo il dolore, alleviando l'angoscia e rispettando le loro volontà. garantire una morte dignitosa e il meno possibile dolorosa. Le cure palliative pongono una forte enfasi sulla gestione del dolore, sull'assistenza psicologica e sull'attenzione alle esigenze complessive de paziente.

La Legge 15 marzo 2010 n. 38⁴⁰ ha introdotto le cure palliative in Italia riflettendo un crescente impegno nell'assicurare che i pazienti ricevano cure mediche adeguate alle proprie esigenze e preferenze, con particolare attenzione alla fase terminale della vita, dove la dignità del paziente è una priorità fondamentale. Ciò implica che i pazienti devono essere coinvolti nelle decisioni mediche che li riguardano e che le cure devono essere proporzionate alle condizioni sanitarie e alle loro volontà.

Nella nostra esperienza quotidiana, riscontriamo come sia cruciale riconoscere la necessità delle cure palliative anche per i bambini, come dimostrato dai risultati dei due casi studio esaminati.

⁴⁰ Legge 15 marzo 2010, n.38 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*"

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) le cure palliative pediatriche costituiscono "l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia"⁴¹.

L'obiettivo primario delle cure palliative per i bambini è garantire un controllo adeguato dei sintomi, permettendo al bambino di tornare nel suo ambiente familiare e sociale.

È importante sottolineare che in età pediatrica, le cure palliative possono variare notevolmente nella loro durata e applicazione. In alcuni casi si limitano ai primi anni di vita del bambino, mentre in altri casi possono estendersi per periodi di tempo più lunghi. Alcuni bambini, infine, richiedono cure palliative solo nel breve periodo precedente alla loro morte. Pertanto, in età pediatrica, non è possibile stabilire una chiara distinzione fra interventi curativi, mirati a migliorare la qualità della vita e a prolungarla, e interventi puramente palliativi.

Gli studi condotti dall' *Association for Children with Lifelimiting and Terminal Illness* e il *Royal College of Paediatrics and Child Health*, hanno categorizzato gruppi di bambini con patologie incurabili, ciascuno dei quali richiede approcci specifici e differenziati⁴²:

- Minori affetti da patologie per le quali esiste un trattamento specifico ma che, in alcuni casi può fallire. In tali situazioni, le cure palliative intervengono quando il trattamento mirato non riesce a curare la malattia, come avviene con le neoplasie o le insufficienze d'organo irreversibili;
- Minori con patologie che inevitabilmente li conducono a una morte precoce, ma dove cure adeguate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita. Esempi di queste patologie includono l'infezione da HIV e la fibrosi cistica;
- Minori affetti da patologie progressive per le quali il trattamento è esclusivamente palliativo e può essere esteso per molti anni, come nel caso di malattie degenerative neurologiche o patologie cromosomiche;

⁴¹ Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema, "Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente"

⁴² Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema, "Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente"

- Minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità grave e morte prematura, come nel caso di paralisi cerebrale grave o disabilità dovute a danni cerebrali e/o midollari.

Altresì, anche nel caso delle cure palliative pediatriche, è importante notare che esistono diversi livelli di assistenza, ognuno adatto alle specifiche esigenze dei bambini e alle competenze professionali coinvolte.

Al primo livello, troviamo la richiesta di assistenza per patologie che sono relativamente frequenti e queste situazioni possono essere gestite a livello ambulatoriale e in strutture mediche locali, coinvolgendo professionisti competenti ma senza la necessità di un intervento ospedaliero a lungo termine.

Il secondo livello di cure palliative generali si applica in situazioni in cui è necessario il coinvolgimento di professionisti con competenze maggiormente specializzate, spesso all'interno di reti ospedaliere e territoriali. Queste cure possono richiedere interventi medici complessi e una stretta supervisione da parte di specialisti in malattie inguaribili. Infine, al terzo livello, ci sono le cure palliative specialistiche, che entrano in gioco in situazioni particolarmente complesse e che richiedono l'attenzione costante di professionisti operanti in équipe multiprofessionali. Questi esperti collaborano insieme per garantire una cura altamente specializzata, prendendo in considerazione gli aspetti medici, psicologici, sociali, e spirituali della malattia del bambino.

Questo sistema a tre livelli di assistenza assicura che i bambini con malattie inguaribili ricevano l'attenzione e le cure appropriate in base alla gravità e alla complessità delle loro condizioni, permettendo loro di vivere con dignità indipendentemente dalla loro condizione medica.

Dai risultati di una ricerca condotta nel 2017 dall'Università Bocconi, precisamente dal "Centro di Ricerca sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale" (CERGAS), emerge un quadro significativo⁴³. Nel 2017 la popolazione pediatrica con bisogni di cure palliative ammontava a 11.000 bambini. Un dato rilevante è che molti di questi bambini, pur essendo affetti da patologie inguaribili, hanno potuto godere di una buona qualità della vita per lungo tempo. Nel corso dello stesso anno, il numero di

⁴³ Longo F., Notarnicola E., Rotolo A., Perobelli E., Bertolo S., Meda F., "Le cure palliative in Italia: stima del bisogno, rete di offerta, tasso di copertura del bisogno, confronto internazionale", Università Bocconi (CERGAS): 2017

bambini al di sotto dei 15 anni che sono deceduti si è attestato a 1.936. al fine di comprendere meglio questa situazione, è utile esaminare il dettaglio regionale dei decessi nelle seguenti fasce d'età: bambini fino a 4 anni, bambini tra 5 e 9 anni, e adolescenti tra i 10 e i 15 anni:

Ranking regionale	TOTALE	Fino ai 4 anni	5 – 9 anni	10 – 15 anni
1. LOMBARDIA	316	250	27	39
2. CAMPANIA	244	195	21	28
3. SICILIA	234	192	19	23
4. LAZIO	164	132	17	15
5. PUGLIA	137	107	6	24
6. VENETO	133	89	19	25
7. PIEMONTE	130	93	15	22
8. RER	129	98	9	22
9. CALABRIA	91	69	8	14
10. TOSCANA	88	65	12	11
11. MARCHE	52	35	10	7
12. SARDEGNA	38	26	7	5
13. LIGURIA	37	24	7	6
14. ABRUZZO	37	28	4	5
15. FVG	26	21	3	2
16 PA BOLZANO	23	19	0	4
17. PA TRENTO	20	10	4	6
18. BASILICATA	19	16	2	1
19. UMBRIA	11	10	0	1
20. MOLISE	4	3	0	1
21. VALLE D'AOSTA	3	1	2	0
ITALIA	1.936	1.483	192	261

44

Le cure palliative nell'ambito pediatrico, così come quelle rivolte agli adulti, richiedono un approccio particolare che va oltre il trattamento terminale legato esclusivamente al periodo immediatamente precedente alla morte.

⁴⁴ Longo F., Notarnicola E., Rotolo A., Perobelli E., Bertolo S., Meda F., “Le cure palliative in Italia: stima del bisogno, rete di offerta, tasso di copertura del bisogno, confronto internazionale”, Università Bocconi (CERGAS): 2017

Le cure palliative pediatriche si caratterizzano per l'assistenza precoce rivolta all'inguaribilità, cominciando nel momento della diagnosi e senza escludere la possibilità di terapie curative concomitanti.

Inoltre, le cure palliative pediatriche si differenziano anche per via delle patologie che interessano i pazienti in età pediatrica, che possono essere diverse da quelle riscontrate negli adulti. Altresì, devono tenere conto delle peculiarità biologiche, psicologiche, relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali specifiche del paziente pediatrico.

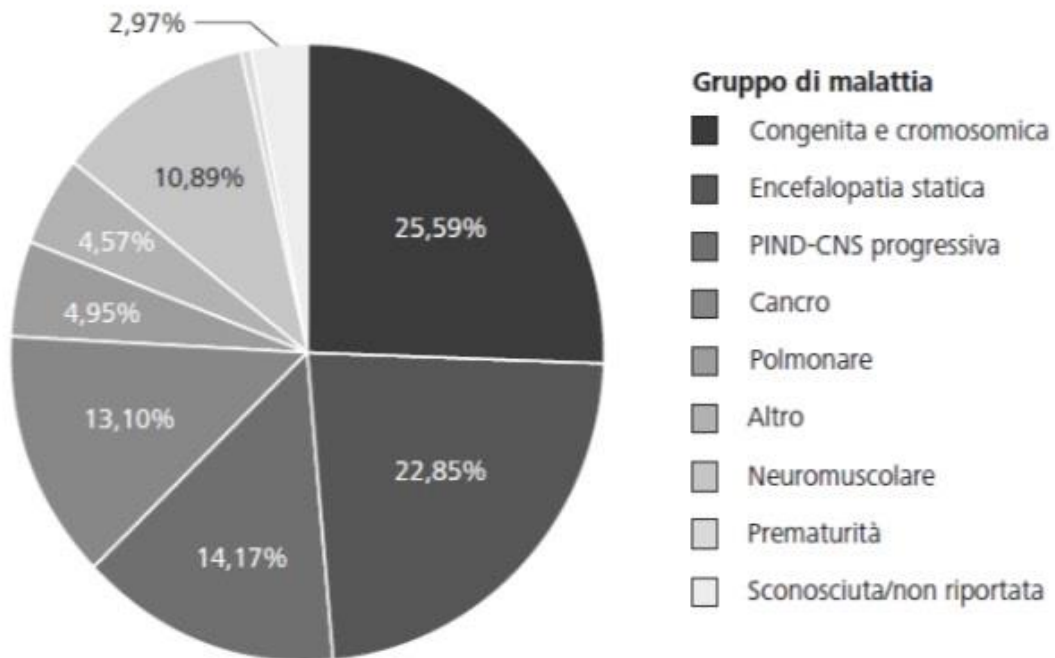
L'esperienza della malattia, del dolore e della morte in relazione ai minori è intrinsecamente diversa e possiede caratteristiche peculiari, nettamente distinte da quanto comunemente riscontrato negli adulti e negli anziani. Questa distinzione non deriva tanto dall'intensità della sofferenza, quanto piuttosto dalla natura e dalle radici di tali esperienze, le quali si intrecciano con l'aspettativa di un ciclo generazionale che coinvolge le generazioni future. Le emozioni e i sentimenti che emergono in risposta alla storia clinica di un bambino affetto da una malattia incurabile, alla sua sofferenza e alla sua morte innescano intricati meccanismi di difesa a livello psicologico⁴⁵.

Questi meccanismi inducono comportamenti specifici, sia all'interno dell'ambiente familiare e delle comunità più ampie, sia tra gli operatori sanitari.

Tra i sentimenti più comuni figurano l'impotenza e la frustrazione, spesso accompagnate da rabbia e dolore. Le dinamiche relazionali che tali emozioni generano possono manifestarsi attraverso la negazione, la distanza emotiva, l'aggressività e la protezione⁴⁶. Questi elementi richiedono un approccio su misura che tenga conto delle diverse tipologie e quantità di bisogni propri dei bambini. Tale approccio influisce sulle scelte e le azioni che devono essere specifiche e altamente personalizzate. È fondamentale comprendere e affrontare queste complesse dinamiche emotive e psicologiche al fine di garantire un sostegno adeguato sia ai bambini che alle loro famiglie, nonché agli operatori sanitari che si occupano di cure palliative pediatriche. La comprensione di questi aspetti è essenziale per migliorare la qualità dell'assistenza e per affrontare le sfide uniche presentate da questa delicata sfera della pratica medica.

⁴⁵ Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema, *“Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente”*

Il campo delle cure palliative pediatriche abbraccia una vasta gamma di patologie elegibili, tra cui malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, sindromico-malformative, infettive, post anossiche e molte altre ancora.



47

In analisi dei dati raccolti emerge con chiarezza l'importanza cruciale delle cure palliative pediatriche. Questi dati indicano la necessità impellente di offrire un sostegno mirato ai bambini che lottano contro malattie inguaribili, rappresentando una sfida straordinaria sia per i piccoli pazienti che per le loro famiglie.

Le cure palliative pediatriche costituiscono un campo altamente specializzato e multidisciplinare, che abbraccia la cura complessiva del bambino e della sua famiglia con un'attenzione particolare alla loro individualità e alle loro particolari esigenze. Infatti, come sopra sottolineato, questo approccio non si limita a fornire assistenza medica, ma

⁴⁷ Longo F., Notarnicola E., Rotolo A., Perobelli E., Bertolo S., Meda F., "Le cure palliative in Italia: stima del bisogno, rete di offerta, tasso di copertura del bisogno, confronto internazionale", Università Bocconi (CERGAS): 2017

va oltre, affrontando gli aspetti emotivi, sociali e psicologici del nucleo familiare sin dalla diagnosi della malattia.

In questo contesto, si pone in primo piano la possibilità di garantire una buona qualità di vita, anche quando la malattia è diagnosticata come incurabile.

L'obiettivo è quello di fornire un conforto duraturo ai giovani pazienti attraverso la gestione del dolore e dei sintomi.

In conclusione, è essenziale che le cure palliative pediatriche siano integrate in modo pervasivo nella pratica medica al fine di assicurare un trattamento completo e compassionevole ai bambini affetti da malattie contribuendo significativamente a migliorare la loro esperienza e ad alleviare il loro disagio che inevitabilmente affrontano durante il loro percorso di cura.

CAPITOLO IV: MINORI, CURE INTENSIVE E L'INTERESSE SUPERIORE: UNA PROSPETTIVA BIOETICA

Il quarto capitolo approfondisce il delicato tema dell'ostinazione irragionevole dei trattamenti, con particolare attenzione a quelli rivolti ai minori. Questo rischio si è intensificato in seguito ai considerevoli progressi della medicina e della tecnologia nonché all'accesso a cure sempre più avanzate, contribuendo a rendere la morte un evento spesso percepito come inaccettabile. Nella ricerca disperata di preservare la vita di un bambino, talvolta si ricorre a tutti i mezzi disponibili, con il rischio di sfociare in quello che viene comunemente definito accanimento clinico.

Quando le terapie non producono i risultati desiderati e, anzi, prolungano le sofferenze, diventa imperativo limitare i trattamenti intensivi e orientarsi verso le cure palliative.

Nel corso del capitolo, saranno esaminati i requisiti fondamentali che determinano l'avvio o l'interruzione dei trattamenti intensivi.

Spesso per giustificare l'interruzione delle cure, si fa ricorso al concetto di "futilità del trattamento", termine che può generare confusione e polemiche a causa della sua ambiguità. È essenziale però non confondere la futilità del trattamento, ossia un trattamento palesemente inefficace nel raggiungere il suo obiettivo fisiologico e, di conseguenza, che non offre alcun beneficio al paziente, con la futilità della vita. L'obiettivo primario è assicurare che le decisioni in merito alle cure dei pazienti siano basate sulla massima considerazione del loro benessere, libere da influenze legate a considerazioni sulla vita o sulla morte, ma piuttosto sulla qualità e l'efficacia del trattamento.

In un secondo momento, verrà approfondito il progetto di ricerca "EURONIC" che si è concentrato sull'indagine dei pareri e dei comportamenti di oltre 1.400 medici e più di 3.400 infermieri delle Terapie Intensive Neonatali in Europa.

L'indagine è stata condotta attraverso l'utilizzo di questionari anonimi e autosomministrati, al fine di esplorare gli aspetti legali, culturali, i contesti sociali ed etici dei vari paesi europei.

In particolare, verranno analizzati due scenari: il *withholding*, in cui si decide di non avviare le terapie intensive e il *withdrawing*, in cui si decide di interrompere i trattamenti

e, verranno anche esaminate le preferenze espresse dai medici quando si trovano di fronte a neonati con gravi compromissioni di salute.

Successivamente, sarà proposta una dettagliata digressione sulla revisione della Carta di Firenze in merito alla decisione di applicare cure intensive su neonati estremamente prematuri. Il Comitato Nazionale per Bioetica ha ritenuto necessario riesaminare alcuni aspetti cruciali di questo documento e il principio guida di questa riflessione è che le cure e i trattamenti intensivi per neonati prematuri non devono differire da quelli destinati a bambini o adulti. Tale principio si basa sulla concezione che ogni neonato acquisisca lo statuto giuridico di persona con la nascita, e inoltre, in base al principio di uguaglianza. Tuttavia, se la rianimazione di un neonato estremamente prematuro diventa eccessivamente aggressiva dal punto di vista terapeutico, si deve considerare il non inizio o la sospensione tali interventi, mantenendo sempre presente la distinzione tra gravosità del trattamento e gravosità della vita.

Infine, verrà approfondito quello che deve essere il cuore di ogni decisione relativa ai bambini, ossia il principio del miglior interesse del bambino.

Attraverso il percorso normativo, con particolare attenzione alla Convenzione di New York, si cercherà di definire il complesso concetto di *“best interest”*, specialmente in situazioni in cui si verificano dilemmi etici a causa del conflitto tra principi fondamentali come la tutela della salute e della vita del minore.

Il *Royal College of Pediatrics and Child Health* del Regno Unito ha formulato nel 2015 un sistema di classificazione mirato a valutare i pro e i contro del proseguo dei trattamenti intensivi. Una risposta etica potrebbe essere la considerazione di avviare trattamenti temporanei, seppur dolorosi, che però possano garantire guarigione e benessere nel lungo periodo. In queste circostanze, potrebbe essere considerata un'opzione etica la sottoposizione del neonato a condizioni temporanee, ma promettenti, pur valutando attentamente il bilancio tra benefici e sofferenze.

4.1. OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE DEI TRATTAMENTI SUI BAMBINI CON LIMITATE ASPETTATIVE DI VITA

Nel corso degli ultimi decenni, grazie ai notevoli progressi nella medicina e nella tecnologia, nonché all'accesso a cure sempre più avanzate e sofisticate, la concezione della morte ha subito una profonda evoluzione. In particolare, la morte di un neonato o di un bambino di pochi anni di vita è diventata un evento profondamente inaccettabile.

Questa evoluzione ha il potenziale di far dimenticare che ogni bambino è un essere umano dotato di dignità intrinseca, e pertanto, deve essere protetto nel suo interesse supremo, con particolare attenzione a evitare inutili sofferenze.

I progressi della medicina, congiuntamente all'inasprirsi del rifiuto della morte, hanno portato anche all'insorgere di un fenomeno noto come "accanimento terapeutico".

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha evidenziato una contraddizione intrinseca nell'espressione precedentemente menzionata, ampiamente utilizzata nella letteratura medica, giuridica ed etica. Questa contraddizione sorge dalla disparità di significati dei due termini coinvolti: "terapia" è associata a connotazioni positive, indicando un intervento finalizzato al miglioramento della salute, mentre "accanimento" ha una connotazione negativa, suggerendo un eccessivo protrarsi di cure anche in situazioni in cui i benefici attesi sono minimi o inesistenti. In altre parole, definire una pratica come "accanimento" risulta difficoltoso quando si intende attribuire la qualifica di "terapia". Per questo motivo, il Comitato ha scelto di adottare l'espressione "accanimento clinico"⁴⁸ e con tale espressione si riferisce all'eccessiva perseveranza nelle cure, anche quando queste non offrono alcun reale beneficio al bambino a causa dell'inefficacia del trattamento. Pertanto, diventa fondamentale stabilire dei limiti chiari e oggettivi riguardo al momento in cui un trattamento debba essere interrotto.

L'articolo 2 della legge 219 ha cercato di delineare tali confini in modo oggettivo:

"Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa

⁴⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica, "Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita", 2020

profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente”⁴⁹.

In questa prospettiva, il medico è chiamato a interrompere le cure quando il paziente è in una situazione di imminente morte o ha una prognosi infausta a breve termine.

L’articolo 16 del Codice Deontologico dei medici sottolinea anche l’importanza della qualità della vita come criterio guida nella decisione terapeutica:

*“Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita”*⁵⁰.

La sospensione delle cure nei casi sopra menzionati è finalizzata a rispettare la naturale progressione della vita e a evitare inutili sofferenze e prolungamenti artificiali. Tuttavia, quando ci si trova a fare scelte mediche che coinvolgono la vita e la morte, le questioni etiche, deontologiche e sociali diventano estremamente complesse, specialmente nei reparti di terapia intensiva neonatale, dove la dipendenza da macchinari e assistenza medica è massima. Questi dilemmi sono particolarmente complessi quando le cure coinvolgono neonati che non possono esprimere il proprio consenso o la loro sofferenza. In situazioni simili, l’attuazione di trattamenti medici aggressivi è una pratica comune spesso scaturita da un naturale istinto di protezione della vita dei neonati e dalla pressione dei genitori desiderosi di fare il massimo per proteggere la vita dei loro figli⁵¹. Tuttavia, è importante riconoscere che questa scelta potrebbe comportare conseguenze negative sull’esperienza complessiva del bambino, dando luogo a risultati poco soddisfacenti e a un prolungato stato di sofferenza.

Spesso, l’accanimento clinico è strettamente connesso all’uso di tecnologie avanzate e di conseguenza, si è progressivamente diffusa l’associazione tra “accanimento clinico” e

⁴⁹ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, Art. 2

⁵⁰ Codice di Deontologia Medica, Art. 16 “Prevenzione e gestione di eventi avversi e sicurezza delle cure”, 2006

⁵¹ Comitato Nazionale per la Bioetica, “Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita”, 2020

“accanimento tecnologico”⁵². Inoltre, l’accanimento clinico può estendersi a situazioni di “accanimento sperimentale”, come illustrato nel caso del piccolo Charlie Gard. Questo si verifica quando le sperimentazioni cliniche non trovano una giustificazione scientifica ed etica basata su solide e ragionevoli ipotesi di ricerca, che siano state preventivamente condivise con la comunità scientifica e riconosciute come valide.

Quando ci si trova di fronte a una decisione clinica di questo tipo, è essenziale considerare una vasta gamma di fattori, tra cui la qualità della vita per il bambino, i potenziali benefici del trattamento, gli oneri associati alle procedure e, soprattutto, il benessere del bambino nel lungo termine.

Recentemente, con l’emanazione della Legge 219/2017, è emersa una crescente consapevolezza che prolungare inutilmente le cure potrebbe non sempre corrispondere all’interesse superiore del bambino. In questo contesto sta emergendo l’idea di dare maggior spazio alle cure palliative discusse nel capitolo precedente. Nell’ultimo decennio la frequenza delle decisioni di limitare il trattamento intensivo è progressivamente aumentata, tanto che, nel contesto socio-culturale attuale, la maggior parte delle morti neonatali è preceduta dalla decisione di non iniziare o di sospendere dei trattamenti⁵³. L’obiettivo terapeutico si sposta quindi dalla mera preservazione della vita verso la salvaguardia della dignità umana, il sollievo dalla sofferenza e la promozione del benessere del paziente.

Per decidere se intraprendere un trattamento sanitario è essenziale considerare almeno uno dei quattro requisiti principali che ne giustificano l’avvio: alleviare la sofferenza, prolungare la vita, migliorare la qualità della vita o promuovere la guarigione⁵⁴.

Di seguito verranno analizzati:

1. Alleviare la sofferenza: uno dei motivi fondamentali per intraprendere un trattamento sanitario è ridurre o eliminare la sofferenza del paziente. Questo può includere il controllo del dolore, la gestione dei sintomi o la mitigazione di disagi

⁵² *Ibidem*

⁵³ Orzalesi M., “*Problemi etici dell’assistenza al neonato ad alto rischio*”, Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, Rivista “*Pratica Medica & Aspetti Legali*”, Roma: 2011

⁵⁴ Lamb D., “*L’etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico*”, Bologna: Il Mulino, 1998, pp.124-125

fisici o emotivi. L'obiettivo è il miglioramento del benessere psicofisico del paziente.

2. Prolungare la vita: in situazioni in cui il trattamento offre una reale possibilità di prolungare la vita del paziente e in cui questo prolungamento è coerente con le volontà e i valori del paziente stesso, l'avvio del trattamento è giustificato. Tuttavia, è importante considerare se il prolungamento della vita è accompagnato da una buona qualità di vita.
3. Migliorare la qualità della vita: questo criterio stabilisce che il trattamento può essere appropriato se ha il potenziale di migliorare in modo significativo la qualità della vita del paziente. Ciò può includere il ripristino di abilità fisiche, emotive o cognitive, consentendo la paziente di godere di una vita più soddisfacente.
4. Guarire: quando un trattamento offre una concreta possibilità di guarigione o di recupero totale dalla condizione medica, è spesso considerato come la scelta preferita. Il trattamento in questo caso mira a riportare il paziente a uno stato di salute e indipendenza.

In sintesi, alla luce di quanto sopra riportato, si può affermare che i trattamenti che non soddisfano almeno uno dei requisiti menzionati sono comunemente considerati come terapie futili o clinicamente inopportune.

4.2. LA TERAPIA FUTILE

In epoche passate, come precedentemente discusso, la pratica medica era fortemente influenzata dall'approccio paternalistico, in cui i medici prendevano decisioni terapeutiche in base a ciò che ritenevano essere il miglior interesse del paziente.

Tuttavia, a partire dagli anni Sessanta del XX secolo, si è assistito a un notevole cambiamento della dinamica della relazione fra medico e paziente.

In questo nuovo paradigma, il ruolo del paziente è diventato centrale nella presa di decisioni riguardo alle cure sanitarie da intraprendere. Questo spostamento di potere è il risultato di una crescente enfasi sull'autonomia del paziente e sulla sua capacità di partecipare attivamente alle scelte che coinvolgono la sua salute⁵⁵.

Nel contesto dell'etica medica, tre principi fondamentali emergono come guide chiave per l'agire etico⁵⁶. Il primo di questi è il realismo, che richiede di considerare il paziente senza pregiudizi, indipendentemente dall'etnia, dalla posizione economica o qualsiasi preconcetto legato alle preferenze personali o avversioni verso determinati tipi di malattia o disabilità. Questo implica un'attenzione centrata sull'individuo, al di là di stereotipi o giudizi.

Il secondo principio fondamentale è la ragione, che si focalizza sull'individuo nella sua interezza e quindi, prendendo in considerazione i desideri, le preferenze e le sofferenze del paziente, nonché la malattia di cui soffre. Questo implica inoltre, considerare attentamente le possibilità terapeutiche e la sopportabilità dei trattamenti, riconoscendo che la qualità della vita non sempre è proporzionale alla gravità della malattia.

L'ultimo pilastro etico è l'empatia, che sottolinea l'importanza per il personale medico di accogliere ed ascoltare attivamente il paziente e la sua famiglia evitando di assumere atteggiamenti paternalistici ma al contrario, improntare la relazione medico-paziente sulla fiducia e sulla collaborazione.

⁵⁵ Bertone B., *“Medico e stili di gestione del paziente”*, Milano: Wichtig Editore, 2012

⁵⁶ Bellieni C., Buonocore G., *“Linee -guida di Bioetica in Pediatria e Neonatologia”*, Rivista *Studia Bioethica* – vol. 10 (2017) n. 3, pp.50-55

<https://riviste.upra.org/index.php/bioethica/article/view/2769/2038>

Dai tre principi delineati possiamo rintracciare fondamentali linee guida per l'operato del personale medico⁵⁷:

- Evitare cure futili, ossia trattamenti che si dimostrano inutili e non adeguati ad affrontare una determinata situazione clinica. Vale la pena sottolineare che non si intende negare le cure a una persona malata, ma piuttosto riflettere sul fatto che, nonostante la presenza di una malattia, le terapie attualmente disponibili potrebbero non essere efficaci nel migliorare la qualità della vita del paziente.
- Evitare cure sproporzionate, ossia trattamenti eccessivamente gravosi o insopportabili per il paziente. In queste situazioni, il personale medico in accordo con il paziente o i rappresentanti legali possono concordare di interrompere le cure che si sono rivelate sproporzionate, optando per altri tipi di trattamenti che possano comunque garantire al paziente un livello di cura di base. Affrontare in maniera etica queste circostanze solleva numerosi dubbi, specialmente quando una terapia potrebbe prolungare la vita del paziente ma al contempo lo esporrebbe a sofferenze insostenibili. In questi casi l'intollerabilità deve essere attentamente documentata, specialmente quando il paziente non è in grado di esprimere le proprie percezioni, come nel caso dei neonati.
- Identificare i pazienti terminali, cosa che presuppone la soddisfazione di due condizioni necessarie: il paziente deve versare in una condizione patologica che precede la morte entro un periodo misurabile in giorni o settimane, e che le terapie a disposizione non possano migliorare tale condizione in maniera significativa.
- Non abbandonare il paziente anche quando le cure si rivelano inefficaci, è essenziale non indurre la morte né interrompere i trattamenti vitali.

⁵⁷ Bellieni C., Buonocore G., "Linee -guida di Bioetica in Pediatria e Naeonatologia", Rivista Studia Bioetica – vol. 10 (2017) n. 3, pp.50-51
<https://riviste.upra.org/index.php/bioethica/article/view/2769/2038>

- Superare la medicina burocratica non improntando le scelte e l'agire professionale solamente su protocolli e linee guida ma porre attenzione all'individualità e alle peculiarità di ciascuna situazione. Questo permette di offrire un'assistenza più adatta e personalizzata, tenendo conto delle singole esigenze e condizioni dei pazienti.

Quando ci si confronta con la questione della futilità terapeutica, emergono complessi dilemmi di natura etica e scientifica. Questo perché la valutazione della futilità può sollevare preoccupazioni in merito alla possibile limitazione del diritto di autonomia del paziente. In altre parole, c'è una tensione tra il desiderio del medico di evitare trattamenti inutili o dannosi e il diritto del paziente di avere voce in capitolo e prendere decisioni riguardo le proprie cure. La sfida consiste nell'equilibrare queste considerazioni, garantendo che le decisioni terapeutiche siano basate su evidenze scientifiche e, al contempo, rispettino il desiderio e l'autonomia del paziente.

Un esempio concreto di questa sfida si è manifestato nei casi studio di Charlie Gard e di Alfie Evans, in cui si sono verificati conflitti tra il personale medico e i rappresentanti legali dei minori, i quali chiedevano un trattamento che i medici ritenevano clinicamente inadatto alle circostanze.

Nel caso di Charlie Gard, il giudice ha introdotto e chiarito il concetto di futilità del trattamento, sottolineando che questa condizione si manifesta quando un trattamento non comporta alcun beneficio effettivo per il paziente o quando le prospettive di beneficio sono così esigue da essere considerate praticamente nulle⁵⁸.

Sebbene stabilire il significato e i criteri per determinare la futilità di un trattamento possa essere una sfida complessa, è possibile affermare che la cosiddetta "futilità fisiologica" si riferisce a un trattamento che è "palesamente inefficace per raggiungere il suo obiettivo fisiologico e dunque non offre al paziente alcun beneficio" (Hastings Center 1987, 32)⁵⁹. Ciò che rende evidente la futilità di un trattamento è la chiarezza rispetto all'obiettivo del trattamento stesso.

⁵⁸ Wilkinson D., Savulescu J., *"Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children"*, Amsterdam: ELSEVIER, 2019, p. 23

⁵⁹ Lamb D., *"L'etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico"*, Bologna: Il Mulino, 1998, p.118

Ad esempio, se la condizione di un paziente è irreversibile e permanente, proseguire con il trattamento al fine di ottenere un miglioramento diventa privo di senso.

In tali situazioni, il trattamento potrebbe essere considerato inutile poiché non sarebbe in grado di arrecare alcun beneficio tangibile al paziente.

Spesso i medici si trovano di fronte a situazioni complesse in cui la prosecuzione di un trattamento potrebbe prolunga la vita del paziente, ma la sua interruzione potrebbe condurre rapidamente alla morte. In teoria, questa situazione suggerirebbe una valida ragione per considerare la sospensione del trattamento.

Tuttavia, è importante sottolineare che i medici e i giudici incaricati di prendere decisioni su trattamenti considerati futili non devono mai far trasparire un interesse per la morte del paziente. Come affermò il Giudice Robert Goff nel caso di Tony Bland, *“the question is not whether it is in the best interest of the patient that he should die. The question is whether it is in the best interest of the patient that his life should be prolonged by the continuance of this form of treatment”*⁶⁰.

In questo senso, i medici e i giudici devono focalizzare l’attenzione sul trattamento stesso piuttosto che sulla prospettiva della morte. Se il trattamento non offre alcun beneficio sostanziale al paziente, allora non è eticamente e scientificamente necessario continuare a somministrarlo, anche se la sua sospensione può condurre alla morte.

L’obiettivo principale è assicurare che le decisioni riguardanti le cure dei pazienti siano basate sulla massima considerazione del loro benessere e non influenzate da considerazioni sulla vita o sulla morte, ma piuttosto sulla qualità e l’efficacia del trattamento.

La futilità dei trattamenti sanitari può essere suddivisa in due categorie principali: la futilità difensiva e la futilità offensiva⁶¹.

La prima si riferisce normalmente a situazioni in cui i medici e i familiari concordano nella decisione di sospendere le cure che mantengono in vita il paziente. Questo tipo di futilità si manifesta quando il trattamento è considerato inutile e non fornisce alcun beneficio al paziente. In queste circostanze, medici e familiari possono concordare sulla

⁶⁰ Wilkinson D., Savulescu J., *“Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children”*, Amsterdam: ELSEVIER, 2019, p. 25

⁶¹ Lamb D., *“L’etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico”*, Bologna: Il Mulino, 1998, pp. 122-124

necessità di concentrarsi su cure palliative e sull'accompagnamento del paziente verso una morte dignitosa, piuttosto che prolungare inutilmente le sofferenze del paziente.

La futilità offensiva, d'altra parte, può essere collegata al concetto di "autonomia del medico" e alle situazioni in cui gli operatori sanitari possono disattendere le richieste dei pazienti e/o dei loro familiari di proseguire un certo tipo di terapia.

In questi casi, la decisione di continuare un trattamento può essere basata sulla valutazione medica di inappropriatezza o inefficienza. In questa situazione può sorgere un conflitto tra l'autonomia del paziente e il giudizio clinico del medico sul beneficio effettivo del trattamento.

La proposta di Marshall B. Kapp⁶² offre una prospettiva interessante su come affrontare i conflitti tra l'autonomia del paziente e il giudizio clinico del medico in situazioni di futilità dei trattamenti sanitari. Egli suggerisce che, data la loro formazione e competenza, spetti ai medici stabilire se una terapia sia futile o meno. Tuttavia, è altrettanto importante che i medici, nell'interesse di una relazione trasparente e di fiducia con il paziente, informino quest'ultimo riguardo alle forme di intervento che si respingono e alle ragioni professionali che giustificano tale decisione offrendo così al paziente la possibilità di comprendere appieno la situazione e di partecipare attivamente al processo decisionale⁶³. L'obiettivo principale di questa proposta è evitare situazioni in cui al paziente venga offerta una scelta apparente ma, in realtà, non praticabile. Questo non solo sarebbe inutile, ma potrebbe anche generare aspettative ingiustificate e aumentare la sofferenza emotiva sia del paziente che dei suoi familiari

In conclusione, le analisi condotte nei casi studio e i vari contributi esaminati, hanno messo in luce la necessità di instaurare un dialogo aperto e comprensivo tra le parti coinvolte basato sulla fiducia reciproca, al fine di prendere decisioni informate e consapevoli in situazioni eticamente complesse, assicurando che gli interessi del paziente siano al centro delle considerazioni mediche.

⁶² Professore presso i Dipartimenti di Salute Comunitaria e Psichiatrica e Direttore dell'Ufficio di Medicina Geriatrica e Gerontologia presso la *Wright State University School of Medicine*

⁶³ Lamb D., "L'etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico", Bologna: Il Mulino, 1998, pp. 126-131

4.3. ETICA E DECISIONI DI CURA NEONATALE: DILEMMI NELLA SOSPENSIONE E NEL NON INIZIO DEI TRATTAMENTI NELL'AMBITO DEL PROGETTO "EURONIC"

Nelle riflessioni condotte nei capitoli precedenti, si è potuta osservare una crescente consapevolezza del fatto che, nonostante i notevoli sviluppi tecnologici e scientifici, non sempre si debba perseguire ogni opportunità tecnica disponibile nel campo sanitario.

In certe situazioni la medicina intensiva deve aprire la strada alla medicina palliativa, il cui obiettivo primario è garantire il massimo benessere possibile ai pazienti e alleviare le loro sofferenze, anziché insistere a tutti i costi nel prolungare la vita.

Questo passaggio verso un approccio più olistico nella pratica medica, mirato a fornire cure più complete e adeguate alle esigenze del paziente, si accompagna a importanti dilemmi etici con cui devono confrontarsi i medici.

Uno dei principali dilemmi riguarda la questione etica associata alla negazione o alla sospensione dei trattamenti intensivi in determinate situazioni. Questo tema riflette due prospettive filosofiche ed etiche molto differenti⁶⁴.

Una posizione sottolinea il concetto di sacralità della vita umana attribuendo un valore intrinseco indipendente dalla qualità della stessa. Dall'altra parte, vi è un'ottica che considera invece come essenziale la qualità della vita, sostenendo che alcuni tipi di esistenza umana gravemente compromessa siano peggiori della morte stessa.

Queste due visioni generano approcci assistenziali differenti: uno più rigido e tradizionale orientato alla malattia, che pone l'accento sulla sopravvivenza ad ogni costo, considerando la morte come la sconfitta suprema. L'altro approccio è più flessibile e orientato alla persona, dove la qualità della vita è considerata di maggior importanza.

Particolarmente rilevante è il progetto "EURONIC Project"⁶⁵, finanziato dalla Comunità Europea nel 1997. Tale progetto di ricerca si è concentrato sull'indagine, attraverso questionari anonimi e autosomministrati, dei pareri e dei comportamenti di

⁶⁴ Orzalesi M., "Problemi etici dell'assistenza al neonato ad alto rischio", Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Rivista "Pratica Medica & Aspetti Legali", Roma: 2011

⁶⁵ Cuttini M, Kaminsky M, Saracci R, De Vonderweid U. The EURONIC Project, "A European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care." *Paediatric and Perinatal Epidemiology* 1997, vol. 11, pp. 461-474

oltre 1.400 medici e più di 3.400 infermieri delle Terapie Intensive Neonatali, riguardanti gli aspetti legali, culturali, i contesti sociali ed etici dei vari paesi europei.

Al progetto parteciparono otto Paesi, fra cui Francia, Germania, Italia, Lussemburgo, Spagna, Svezia, Paesi Bassi e Regno Unito comprendendo complessivamente 123 unità di terapia intensiva neonatale, con un tasso di risposta pari all'87 %.

Table 1 Number of intensive care units and response rate by country

<i>Country</i>	<i>No of invited units</i>	<i>No of recruited units</i>	<i>Response rate %</i>
France	18	17	94
Germany (ex-BRD)	25	23	92
Germany (ex-DDR)	8	7	87
Great Britain	22	9	41
Italy	22	22	100
Luxembourg	1	1	100
Netherlands	10	10	100
Spain	19	18	95
Sweden	17	16	94
Total	142	123	87

66

La tabella n. 2 presenta un'analisi dettagliata delle risposte dei medici riguardo a 12 affermazioni mirate a esplorare in merito alla salvaguardia della vita umana dei neonati. Emergono dati interessanti che evidenziano l'accordo prevalente dei medici italiani, lituani e ungheresi riguardo all'affermazione sulla sacralità della vita.

In particolare, una notevole percentuale di essi concorda sull'importanza di fare il massimo per garantire la sopravvivenza del neonato, anche di fronte a una prognosi gravemente compromessa.

⁶⁶ Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, De Leeuw R, Lenoir S., Persson J., Reid M., Schroell M., De Vonderweid U., Kaminski M., Lenard H., Orzalesi M., Saracci R., "Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1999, 81: pp. 84-91

Table 2. Physicians' Agreement With 12 Statements Related to Attitudes About Value of Life*

	Italy		Spain		France		Germany	
	No.	% (95% CI)	No.	% (95% CI)	No.	% (95% CI)	No.	% (95% CI)
1. Because human life is sacred, everything possible should be done to ensure a neonate's survival, however severe the prognosis	88	33 (25-41)	33	16 (10-24)	10	5 (3-9)	6	3 (2-7)
2. Even with severe physical disability, some life is always better than no life at all	126	47 (39-55)	89	43 (34-53)	54	26 (20-35)	125	62 (50-72)
3. Even with severe mental disability, some life is always better than no life at all	61	23 (16-31)	28	14 (9-21)	9	4 (2-8)	42	18 (10-28)
4. Limiting intensive care, even if only in extremely selected situations, is a "slippery slope" that will lead to abuses	77	29 (22-36)	126	61 (56-67)	69	34 (28-40)	102	48 (39-57)
5. Intensive care is a "slippery slope" likely to lead to therapeutic aggressiveness	73	27 (21-34)	143	69 (62-76)	92	45 (38-51)	151	69 (62-76)
6. The burden that a disabled child will represent for the family is not so relevant when making ethical decisions for that neonate	87	33 (25-41)	53	26 (18-35)	52	25 (19-33)	60	29 (21-40)
7. There is no room for ethical decisions when the law does not allow any limitations of treatment	91	35 (31-39)	36	18 (12-25)	10	5 (3-8)	88	34 (27-41)
8. Every neonate should be given the maximum amount of intensive care irrespective of outcome, because the clinical experience acquired will benefit other patients in the future	78	29 (23-36)	38	19 (13-26)	26	13 (8-19)	3	1 (0.25-2.0)
9. The increasing costs of health care for preterm newborns and disabled children do not allow us to treat each patient regardless of outcome	50	19 (14-25)	29	14 (10-20)	57	28 (21-36)	18	9 (6-13)
10. From an ethical point of view, there is no difference between withholding and withdrawing of intensive care	86	33 (27-39)	65	32 (25-39)	68	33 (26-41)	79	31 (23-40)
11. From an ethical point of view, there is no difference between withdrawal of intensive care and administration of drugs with the purpose of ending life	51	19 (14-26)	28	14 (9-20)	63	31 (23-39)	22	11 (6-18)
12. Withholding intensive care without simultaneously taking active measures to end the neonate's life is dangerous because it makes it more likely for the neonate to be severely disabled if he/she survives	100	38 (32-43)	47	23 (17-30)	112	55 (47-64)	34	18 (12-25)

*Statements 1, 2, 3, 4, 6, 7, and 8 (in bold) comprised the attitude score. Response includes number and proportion of physicians responding "agree" or "strongly agree" with every statement. CI indicates confidence interval.

	The Netherlands		United Kingdom		Sweden		Hungary		Estonia		Lithuania	
	No.	% (95% CI)	No.	% (95% CI)	No.	% (95% CI)	No.	% (95% CI)	No.	% (95% CI)	No.	% (95% CI)
1	1	1 (0-5)	3	3 (2-7)	7	8 (3-16)	28	24 (16-34)	3	17 (11-25)	7	25 (16-37)
11	8	8 (3-20)	14	16 (11-22)	33	36 (24-51)	63	53 (45-62)	9	50 (15-85)	10	36 (16-62)
2	1	0.5-6.0)	8	9 (4-18)	7	8 (4-14)	20	17 (13-22)	4	22 (18-27)	4	14 (7-26)
12	9	4-17)	14	16 (11-22)	15	18 (9-33)	61	50 (43-57)	3	17 (2-62)	13	46 (30-64)
70	52	42-62)	20	22 (15-33)	11	12 (6-22)	65	54 (44-64)	7	39 (10-79)	19	68 (47-83)
45	34	26-43)	14	16 (12-22)	32	35 (28-43)	37	32 (23-42)	6	33 (21-49)	6	21 (9-42)
33	25	19-32)	11	13 (8-20)	3	3 (1-9)	56	47 (37-57)	11	65 (52-76)	19	68 (35-89)
4	3	1-10)	5	6 (3-12)	2	2 (0.5-7.0)	20	17 (12-24)	3	17 (2-62)	15	54 (25-80)
21	16	11-23)	26	29 (20-41)	23	24 (17-34)	17	14 (8-24)	7	39 (22-59)	7	25 (12-44)
47	35	29-42)	37	42 (33-50)	44	48 (39-56)	26	21 (14-30)	6	35 (25-47)	15	54 (45-68)
38	29	22-37)	15	17 (8-31)	9	10 (6-16)	15	12 (7-20)	6	33 (21-49)	3	11 (5-22)
43	33	23-44)	13	15 (8-24)	15	16 (9-29)	47	40 (29-51)	9	53 (37-69)	17	61 (38-80)

67

⁶⁷ Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbig I, de Vonderweid U, Hansen G et al; for the EURONIC Study Group. "Neonatal end-of-life decision making: physician's attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries", *JAMA* 2000; 28: pp. 2451-59

Inoltre, lo studio mette in luce come la maggior parte dei neonatologi europei consideri appropriata ed eticamente giustificata la limitazione dei trattamenti invasivi in situazioni specifiche. Questa pratica è solitamente associata a circostanze terminali e in presenza di gravi disabilità mentali. L'approvazione è minore quando si tratta di disabilità di natura fisica.

È interessante notare che in sei dei Paesi presi in esame, ad eccezione della Nuova Zelanda e del Regno Unito, un'ampia percentuale di medici ha espresso preoccupazione riguardo al rischio che la limitazione dei trattamenti possa sfociare in abusi. Tuttavia, è importante sottolineare che tale rischio può verificarsi anche nel sovra-trattamento.

Infine, emerge dall'analisi dello studio come la maggior parte dei medici in tutti i Paesi presi in esame, tranne la Lituania, sembra fare una distinzione etica fra il rifiuto delle terapie intensive fin dall'inizio e il loro successivo ritiro.

Le situazioni più frequenti in cui si pone il problema della limitazione dei trattamenti in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) possono essere generalmente raggruppate in quattro categorie principali: neonati estremamente pretermine o con esiti non vitali, neonati con difetti congeniti e con una sopravvivenza a "breve termine", neonati con prognosi letale a "medio termine" e neonati con prognosi infausta a "lungo termine" o con una qualità di vita gravemente compromessa⁶⁸.

Le prime due categorie sopra menzionate sono maggiormente legate alla decisione di non avviare (*withholding*) la rianimazione o la ventilazione meccanica alla nascita, mentre le altre due categorie sono più pertinenti alla decisione di interrompere (*withdrawing*) i trattamenti.

La questione del non avviare i trattamenti può sorgere principalmente nei casi di neonati pretermine che si trovano al limite estremo delle possibilità teoriche di sopravvivenza. Tuttavia, l'analisi più approfondita di questo tema verrà esplorata in dettaglio nel paragrafo 4.4 attraverso la revisione della Carta di Firenze, documento cruciale per esaminare e delineare i parametri etici e pratici relativi alla gestione dei neonati che presentano sfide particolari e limiti estremi della vita.

⁶⁸ Orzalesi M., "Problemi etici dell'assistenza al neonato ad alto rischio", Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Rivista "Pratica Medica & Aspetti Legali", Roma: 2011

La distinzione fra *withholding* e *withdrawing* dei trattamenti porta con sé rilevanti implicazioni etiche e psicologiche per il personale medico e anche per i genitori dei piccoli pazienti. La decisione di non iniziare i trattamenti può essere interpretata come il consenso a permettere che la malattia segua il suo corso naturale, senza interferenze esterne, dove l'esito è determinato principalmente dalla gravità della patologia.

Al contrario, la decisione di interrompere le cure, come la sospensione della ventilazione meccanica o altre forme di sostegno vitale, appare un evento più drammatico in cui l'atto medico sembra avere un ruolo determinante nell'esito della vita del paziente⁶⁹.

Questa differenza etica spiega perché nello scenario Europeo le due pratiche – *withholding* e *withdrawing* - coesistono in modi differenti. Ad esempio, in Italia, la tendenza prevalente è quella di evitare di iniziare i trattamenti piuttosto che sospenderli successivamente⁷⁰.

Nel contesto delle decisioni mediche relative alla sospensione dei trattamenti, spesso la possibilità di prolungare le terapie è giustificata facendo ricorso all'incertezza legata alla prognosi. Nonostante l'avanzamento delle conoscenze scientifiche, la certezza assoluta rimane un traguardo irraggiungibile e questa incertezza diviene un elemento centrale nelle decisioni, portando spesso a prolungare i trattamenti terapeutici nel tentativo di evitare l'interruzione delle cure⁷¹.

In aggiunta, si pone il dilemma della durata della sopravvivenza dopo la sospensione delle terapie che può variare da una breve dilazione del decesso a una sopravvivenza significativamente più lunga.

In tal senso, l'attenzione non dovrebbe concentrarsi sulla durata della sopravvivenza, bensì sulla qualità della vita del paziente, valutando il livello di sofferenza a cui potrebbe essere esposto.

⁶⁹ Orzalesi M., *“Problemi etici dell'assistenza al neonato ad alto rischio”*, Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Rivista *“Pratica Medica & Aspetti Legali”*, Roma: 2011

⁷⁰ Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbig I, de Vonderweid U, Hansen G et al; for the EURONIC Study Group. *“Neonatal end-of-life decision making: physician's attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries”*, *JAMA* 2000; 28: pp. 2451-59

⁷¹ Savarino L., *“Fine vita: questione etica e giuridica”*, intervista di Loira E., UPO AGING PROJECT, 2023

Infine, per quanto concerne il processo decisionale e il coinvolgimento dei genitori, i risultati dello studio EURONIC mettono in luce una notevole eterogeneità di opinioni tra neonatologi riguardo all'opportunità di coinvolgere i genitori in queste complesse decisioni⁷².

I risultati evidenziano un'eterogeneità significativa fra i Paesi europei, infatti, come dimostra la tabella n.3, i genitori sono ammessi senza limitazioni in Gran Bretagna, Lussemburgo e Svezia, mentre in Italia e Spagna meno del 20% delle unità ospedaliere permettono visite senza vincoli. Paesi come la Francia, la Germania e i Paesi Bassi si collocano a metà strada fra le due estremità.

Table 3 Proportions of units allowing unrestricted family visiting

	France % (CI)	Germany (ex-BRD) % (CI)	Germany (ex-DDR) % (CI)	Great Britain % (CI)	Italy % (CI)	Luxembourg % (CI)	Netherlands % (CI)	Spain % (CI)	Sweden % (CI)
Parents	47 (29-66)	71 (50-86)	60 (27-85)	100	18 (8-38)	100	40 (40-40)	11 (4-29)	100
Grandparents	0	0	0	33 (12-65)	0	0	0	0	11 (11-11)
Siblings	0	0	19 (3-62)	67 (35-88)	0	100	10 (10-10)	0	51 (42-60)

73

In merito alle decisioni etiche sul non inizio o sulla sospensione dei trattamenti di sostentamento vitale, la maggior parte delle unità in tutti i Paesi tengono in considerazione le opinioni dei genitori coinvolgendoli direttamente o indirettamente.

Ad esempio, in Gran Bretagna, i genitori sono più frequentemente coinvolti esplicitamente nelle decisioni (78%), mentre in Italia solamente il 19% delle unità ospedaliere garantisce un coinvolgimento diretto, ma il 48% considera in modo indiretto le opinioni e le preferenze dei genitori.

⁷² Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, De Leeuw R, Lenoir S., Persson J., Reid M., Schroell M., De Vonderweid U., Kaminski M., Lenard H., Orzalesi M., Saracci R., "Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1999, 81: pp. 84-91

⁷³ Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, De Leeuw R, Lenoir S., Persson J., Reid M., Schroell M., De Vonderweid U., Kaminski M., Lenard H., Orzalesi M., Saracci R., "Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1999, 81: p.86

In conclusione, lo studio EURONIC dimostra chiaramente come le opinioni dei neonatologi in Europa e i relativi approcci varino considerevolmente da Paese a Paese. Queste diversità possono essere rintracciate in una combinazione di fattori storici, culturali, sociali e legali, oltre alle differenze individuali tra medici.

Tuttavia, vi è un'ampia consapevolezza che la terapia intensiva neonatale sia diventata uno strumento di notevole importanza ed efficacia, ma che applicarla in modo indiscriminato potrebbe non sempre essere la scelta più opportuna dal punto di vista etico e medico.

4.4. LA REVISIONE DELLA CARTA DI FIRENZE: DECISIONI SULLE CURE INTENSIVE ALL'INIZIO DELLA VITA PER I NEONATI PRETERMINE

Nel contesto della bioetica e della neonatologia, come anticipato nel paragrafo precedente, negli ultimi decenni sono emersi numerosi interrogativi riguardanti le questioni etiche e cliniche relative alle cure fornite ai neonati estremamente prematuri.

Si discute qui di neonati che non hanno ancora completato lo sviluppo anatomico e funzionale di molti organi, esponendoli al rischio di malattie potenzialmente mortali o di compromissione della prognosi a breve e a lungo termine.

La decisione di iniziare o di sospendere le cure per questi bambini varia tra i diversi Paesi, influenzata da considerazioni mediche, sociali ed etiche⁷⁴.

In alcuni Paesi, si adotta un approccio basato su valutazioni di tipo statistico in cui le scelte si orientano principalmente sui dati di sopravvivenza e sull'incidenza della disabilità grave a breve e a lungo termine. Tale prospettiva risulta superata grazie ai progressi in campo medico e, inoltre, sottace il rischio di negare la possibilità di sopravvivenza a bambini che invece avrebbero potuto avere una sopravvivenza esente da disabilità. In ultima analisi vi è correlato anche il rischio di infliggere danni permanenti nei neonati pretermine che riescono a sopravvivere anche senza la rianimazione.

⁷⁴ De Curtis M. *“Nati pretermine: iniziare o sospendere le cure intensive? L'elemento su cui basare le decisioni è la condizione clinica del singolo paziente”* intervista de La Rivista Forward, 2017

In altri Paesi, invece, prevale un approccio di tipo interventista che, al contrario, sostiene che a tutti i neonati pretermine devono essere garantiti i trattamenti intensivi per massimizzare le possibilità di sopravvivenza e riducendo al minimo errori di valutazione della vitalità del neonato in sala parto. Questo tipo di valutazione comporta il rischio di prolungare la sofferenza del paziente e dei familiari e può portare alla sopravvivenza di neonati con gravissime disabilità, oltre a comportare un considerevole dispendio economico per tenere in vita artificialmente pazienti destinati a morire.

In dibattito su queste questioni è diventato particolarmente rilevante a partire dalla primavera del 2006, quando il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha ritenuto necessaria la revisione della Carta di Firenze a causa delle complesse sfide e dei dilemmi etici e morali che si trovavano ad affrontare gli operatori sanitari e i genitori dei pazienti legati alle cure intensive per i neonati nati in condizioni di estrema prematurità e fragilità. In particolare, con l'avanzamento delle tecniche assistenziali ci si è iniziato ad interrogarsi su quando avviare, sospendere o proseguire i trattamenti salvavita e di rianimazione sulla base del giudizio della possibile qualità di vita futura dei neonati.

La Carta di Firenze⁷⁵, anche conosciuta come *“Raccomandazioni per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse”*, è stata redatta fra il 2003 e il 2006 da rappresentanti o Presidenti di alcune Società Scientifiche e Commissioni quali: la Società italiana di Neonatologia SIN, Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia SIGO, Società Italiana di Pediatria SIP, Associazione Ginecologi ed Ostetrici Ospedalieri italiani AOGOI, Associazione Ginecologi Universitari Italiani AGUI, Società Italiana di Medicina perinatale SIMP, Società Italiana di Medicina Legale e delle Assicurazioni SIMLA, Commissione Codice Deontologico della FNOMCeO e la Commissione Regionale Toscana di Bioetica⁷⁶. Il gruppo di lavoro aveva come obiettivo quello di esaminare e approfondire la questione delle cure perinatale nelle età gestazionali estremamente basse riferendosi ai neonati nati di età gestazionale compresa fra 22 e 25 settimane. Queste indicazioni si sono basate sullo studio EPICURE condotto in Inghilterra nel 1995 che esaminava gli esiti delle gravidanze terminate tra la ventesima e

⁷⁵ La Carta di Firenze è pubblicata in *“Rivista Italiana di Medicina Legale”*, 2006, cap. XXVIII pp.1227-1246

⁷⁶ <http://www.politeia-centrostudi.org/doc/carta%20di%20firenze%202006.pdf>

la venticinquesima settimana di gestazione e comprendeva un follow-up a sei anni sui bambini sopravvissuti.

Le linee guida rinvenibili nel documento posso essere così sintetizzate⁷⁷:

- Età gestazionale 22 settimane: al neonato devono essere fornite le cure palliative salvo in casi eccezionali in cui il neonato mostrasse capacità vitali significative;
- Età gestazionale 23 settimane: la vitalità del neonato deve essere attentamente valutata alla nascita e la decisione rispetto alla rianimazione deve essere presa solamente se il neonato dimostra evidenti capacità di sopravvivenza e deve essere una decisione concordata con i genitori.
Nel caso in cui il bambino apparisse fortemente compromesso il medico non deve iniziare le terapie che sarebbero sproporzionate e non nel miglior interesse del minore. Devono essere sempre assicurate le cure di assistenza confortevole.
- Età gestazionale 24 settimane: le cure intensive appaiono maggiormente adeguate ma sempre basate su dati clinici e scientifici che consigliano l'avvio di cure straordinarie.
- Età gestazionale 25 settimane: i neonati devono essere sottoposti a rianimazione e a cure intensive salvo in casi in cui le condizioni cliniche appaiono gravemente compromesse tali per cui non appare possibile la sopravvivenza.

In sintesi, la Carta di Firenze propone come regola generale di comportamento di non rianimare i neonati a 22 settimane o meno, concedendo deroghe solo in casi eccezionali e motivati scientificamente. Considera invece come zona incerta le settimane gestazionali 23 e 24 in cui si deve valutare attentamente se e perché intraprendere le cure straordinarie, considerato il bassissimo tasso di sopravvivenza così come indicato dallo studio EDUCARE.

⁷⁷ Comitato Nazionale per la Bioetica, “I grandi prematuri. Note bioetiche”, 29 febbraio 2008, p.8

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha affrontato nel dettaglio questi argomenti sottolineando innanzitutto l'attuale mancanza di strumenti e segni definitivi per stabilire con precisione l'età gestazionale, fatta eccezione per i casi di procreazione medicalmente assistita. Questo perché la data del concepimento difficilmente si riesce a determinare con esattezza, sia perché spesso i genitori hanno difficoltà a stabilire una data precisa sia a causa di una crescita irregolare del feto che può influenzare le valutazioni ecografiche creando un margine di errore anche di una settimana.

Per tali motivi basare le decisioni di avviare o interrompere i trattamenti intensivi solamente sulla base dell'età gestazionale non può essere giustificato in alcun modo.

Il Comitato evidenzia altresì che, anche se a seguito delle cure rianimatorie, un neonato può sopravvivere con una condizione di disabilità derivante dalla sua prematurità o da eventuali danni cerebrali, ciò non costituisce prova della futilità del trattamento⁷⁸.

Infatti, è fondamentale distinguere tra la qualità della vita e il livello di gravosità del trattamento per cui, anche se le cure possono solamente prolungare e non migliorare le condizioni di vita di un bambino con una qualità di vita considerata bassa, non può essere eticamente etichettato come futile.

È importante sottolineare che ci sono situazioni in cui i trattamenti possono risultare eccessivi e sproporzionati rispetto ai benefici ottenibili e, pertanto, vengono giustamente interrotti in quanto ritenuti come un eccesso nell'attuazione terapeutica.

Tuttavia, non è eticamente corretto né giuridicamente accettabile evitare o interrompere trattamenti non gravosi per prevenire la nascita o la sopravvivenza di una vita considerata gravosa a causa di una disabilità.

Un aspetto importante che la Carta di Firenze sembra trascurare riguarda il principio giuridico sottolineato nell'art.7 della Legge 22 maggio 1978, n. 194⁷⁹ che prevede l'obbligo del medico di adottare misure atte a preservare la vita del feto ogni volta che sussiste la possibilità di vita autonoma del neonato e quindi la non necessità del corpo della madre. Questa norma stabilisce il principio di uguaglianza, riconoscendo al feto lo stesso diritto alla tutela della vita di qualsiasi altra persona.

⁷⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica, "I grandi prematuri. Note bioetiche", 29 febbraio 2008, p. 10

⁷⁹ Legge 22 maggio 1978, n. 194 "Norme per la tutela della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza", art.7
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1978/05/22/078U0194/sg>

Tuttavia, sembra che il documento della Carta di Firenze inverta questo principio, affermando la correttezza di non rianimare il feto tra la ventiduesima e la ventitreesima settimana di gestazione, tranne in casi eccezionali in cui potrebbero anche essere somministrate le cure straordinarie, previo accordo i genitori.

In questa prospettiva, si verifica una situazione in cui, se i genitori decidessero per molteplici motivi di non acconsentire l'avvio di tali cure, il medico potrebbe decidere di non intervenire per salvare la vita di un neonato estremamente prematuro.

Il CNB nella revisione del documento sostiene che il medico può essere esentato dal suo dovere di salvaguardare la vita del neonato solamente se, a seguito della sua valutazione scientifica ed etica, ritiene che la vitalità del neonato sia insufficiente.

Rispetto al coinvolgimento dei genitori nelle decisioni terapeutiche il Comitato ribadisce il dovere bioetico e deontologico del medico di mantenere sempre informati i genitori della situazione del neonato garantendo che le informazioni fornite siano corrette e complete. Tuttavia, riconosce il carattere problematico e complesso di tale coinvolgimento poiché se da un lato risulta necessario, dall'altro potrebbe limitare e confinare l'autonomia epistemologica e deontologica del medico.

In ogni caso, il criterio fondamentale che deve orientare ogni decisione dei medici e dei genitori, è la tutela della vita umana che non può trovare limiti nel caso di neonati estremamente prematuri⁸⁰.

In ultima analisi, la Carta di Firenze evidenzia la preoccupazione rispetto alle cure sperimentali sui neonati specialmente quando fa riferimento alle cure straordinarie intensive su neonati in condizione di incerta vitalità. Il CNB sostiene la necessità di valutare caso per caso e stabilisce che l'eticità dei trattamenti sperimentali su neonati si riscontra solo a due condizioni: i trattamenti ipotizzati e attuati devono mirare prima di tutto a massimizzare il benessere del paziente e gli operatori sanitari devono assumere in maniera vincolante il consenso dei genitori perché oltre al benessere del paziente e quindi oltre alla cura, tali trattamenti hanno anche come obiettivo quello quell'avanzamento delle conoscenze scientifiche.

⁸⁰ Comitato Nazionale per la Bioetica, "*I grandi prematuri. Note bioetiche*", 29 febbraio 2008, pp. 12-15

In conclusione, l'aumento significativo della possibilità della sopravvivenza dei neonati estremamente prematuri, grazie ai progressi medici, ha portato il CNB a dover riformulare le valutazioni neonatologiche presenti nella Carta di Firenze. Il principio fondamentale che ha guidato tale riflessione è che le cure e i trattamenti intensivi per neonati prematuri non devono differire da quelle destinate a bambini o adulti, sia perché ogni neonato acquisisce lo statuto giuridico di persona con la nascita, sia in base al principio di uguaglianza. Tuttavia, se la rianimazione di un neonato estremamente prematuro diventa eccessivamente aggressiva dal punto di vista terapeutico, deve essere evitata o sospesa, tenendo però sempre presente la distinzione fra gravosità del trattamento e gravosità della vita.

4.5. IL “BEST INTEREST” : UNA NUOVA PROSPETTIVA NELLA PRATICA CLINICA

Nel cuore di ogni decisione relativa ai bambini si trova un principio cardine che guida e informa tutte le azioni a loro dedicate: l'interesse migliore del bambino. Si cercherà di esplorare in dettaglio il significato complesso e variegato di questo concetto, spesso citato nel corso della presente trattazione. Analizzeremo inoltre le leggi, le politiche e le decisioni quotidiane che mirano a garantire che ogni bambino non solo abbia accesso a tutte le opportunità necessarie per il completo sviluppo, ma soprattutto a ricevere cure adeguate.

La Convenzione di New York sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, adottata il 20 novembre 1989⁸¹, che rappresenta uno dei trattati internazionali più significativi, si concentra sul riconoscimento e sulla protezione dei diritti dei bambini.

A livello sovranazionale, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea adottata a Nizza nel 2000⁸², dedica un intero articolo (art. 24) ai diritti del bambino, sottolineando

⁸¹ https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/infanzia-e-adolescenza/Documents/Convenzione_ONU_20_novembre_1989.pdf

⁸² <https://www.europarl.europa.eu/about-parliament/it/in-the-past/the-parliament-and-the-treaties/treaty-of-nice>

il diritto alla protezione e alle cure necessarie, il diritto di esprimere liberamente la propria opinione e il diritto di essere ascoltati in base al grado di maturità.

Dal 1989, si è verificata una vera e propria rivoluzione culturale che ha elevato il minore da oggetto di protezione a soggetto titolare di diritti. La Convenzione, infatti, ha contribuito a plasmare una visione in cui il bambino è diventato sempre più attivo, partecipe, ascoltato, informato e rispettato.

L'articolo 3 della Convenzione di New York, cui è ispirato l'art. 24 della Carta di Nizza, sancisce il principio del superiore interesse del minore, sottolineando che *“in tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza sia delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente”*⁸³.

Questo principio è stato talvolta criticato per la sua vaghezza e ambiguità, poiché gli strumenti internazionali dedicati al minore non forniscono una definizione chiara, lasciando all'interprete il compito di attribuirgli significato sulla base della propria discrezionalità e creatività⁸⁴.

In particolare, emergono questioni etiche quando principi fondamentali come la tutela della salute e della vita del minore entrano in conflitto fra loro. La sequenza in cui la norma richiama i beni da tutelare, dando priorità prima alla salute e poi alla vita, solleva interrogativi sul peso relativo di questi valori e sulle situazioni in cui il mantenimento della vita attraverso trattamenti sanitari potrebbe compromettere la qualità della stessa. La discussione si estende a situazioni in cui la vita è mantenuta in modo meramente biologico, priva di qualsiasi manifestazione di capacità cognitiva e relazionale, portando a una riflessione sulla delicatezza di bilanciare la preservazione della vita e il rispetto per la qualità della stessa, specialmente in condizioni di sofferenza e malattia irreversibile. In merito a complesse decisioni come queste, importanti indicazioni provengono dalla Legge 219/2017 che sancisce il divieto di ostinazione irragionevole delle cure qualora queste ultime si dimostrassero inutili o sproporzionate.

⁸³ https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/infanzia-e-adolescenza/Documents/Convenzione_UNU_20_novembre_1989.pdf

⁸⁴ Giurisprudenza penale, 1-BIS- *“Questioni di fine vita”*, 2019, p. 203

In queste situazioni ci si trova davanti al concetto noto come “*laisser la mort venir*”⁸⁵ ovvero accettare la finitezza della vita e riconoscere i limiti che la scienza medica non è in grado di superare.

L'affrontare tali situazioni introduce una sfida significativa, che risiede nel tentativo di quantificare la sproporzione dei trattamenti o la loro inutilità, soprattutto quando si tratta di valutare il miglior interesse del bambino.

Il processo coinvolge tipicamente la valutazione e il bilanciamento dei potenziali benefici rispetto ai possibili danni del trattamento proposto. Seguendo la metafora del bilanciamento, diventa evidente che prolungare la vita del bambino potrebbe non essere nel suo interesse se i benefici attesi sono nettamente inferiori agli svantaggi previsti⁸⁶.

Pertanto, è essenziale considerare attentamente non solo la possibilità di prolungare la vita, ma anche i potenziali impatti negativi che il trattamento potrebbe comportare.

Il Royal College of Pediatrics and Child Health del Regno Unito nel 2015 ha formulato un sistema di classificazione mirato a valutare i pro e i contro rispetto al proseguimento dei trattamenti intensivi.

Questo sistema identifica due gruppi di ragioni principali, ognuno dei quali comprende tre sottocategorie:

1) Quantità di vita limitata:

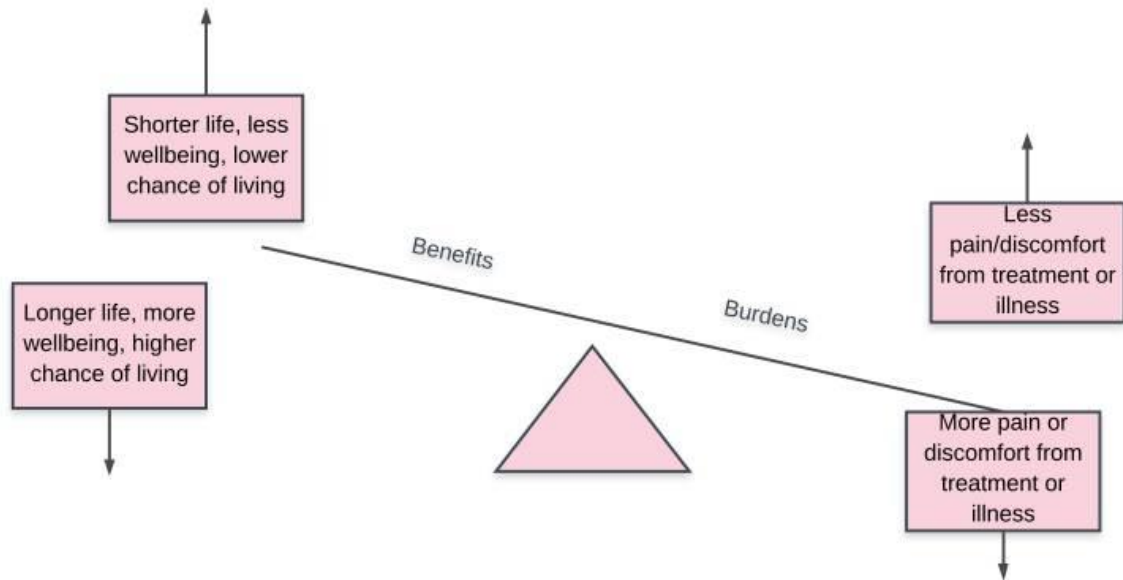
- morte celebrale,
- morte imminente,
- morte inevitabile

2) Qualità di vita limitata:

- oneri del trattamento,
- oneri della malattia o della condizione sottostante
- mancanza di capacità di trarre beneficio

⁸⁵ Lamb D., “L’etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico”, Bologna: Il Mulino, 1998, pp. 49-51

⁸⁶ Wilkinson D., Savulescu J., “*Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children*”, Amsterdam: ELSEVIER, 2019, p. 32



87

La durata prevista della vita futura del bambino emerge come elemento cruciale nella valutazione del bilancio tra benefici e svantaggi dei trattamenti intensivi.

Nel caso in cui un trattamento potrebbe prolungare la vita, ma solamente per un periodo molto limitato, i benefici derivanti da tale prolungamento potrebbero essere minimi mentre le ragioni sfavorevoli al trattamento potrebbero aumentare considerevolmente.

In tali situazioni, la valutazione si sposta verso la ponderazione attenta degli svantaggi legati al trattamento, considerando eventuali effetti collaterali, costi fisici e psicologici, nonché il possibile impatto sulla qualità di vita complessiva del bambino.

In alcuni contesti la priorità potrebbe essere data al benessere del bambino, alla gestione del dolore e alla riduzione delle sofferenze piuttosto che al mero prolungamento della vita per un breve periodo.

Uno degli argomenti principali contro la fornitura di trattamenti intensivi che offrono solo brevi prolungamenti della vita del bambino è il rischio di compromettere la dignità del bambino stesso. Nel caso di Charlie Gard, il giudice ha motivato la decisione di sospendere le cure per consentire a Charlie di morire con dignità.

⁸⁷ Wilkinson D., Savulescu J., *“Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children”*, Amsterdam: ELSEVIER, 2019, p. 32

Tuttavia, il termine dignità ha sollevato molte tensioni dal momento che il suo significato etico non è sempre chiaro.

Una possibilità per rispondere a questo quesito è interpretare la morte dignitosa come quella che avviene nel luogo e nel momento di scelta personale, ma questa spiegazione non si può applicare ai neonati come Charlie Gard o Alfie Evans, che non hanno la capacità di fare scelte a causa della loro tenera età.

È evidente che nei casi trattati in precedenza, medici e giudici sembrano orientarsi verso la concezione di una morte dignitosa come quella che avviene liberamente, senza eccessivi interventi medici e priva di sofferenze e dolori causati da trattamenti sproporzionati. Tuttavia, emerge anche un'altra prospettiva, rappresentata da coloro che ritengono che la dignità nella morte risieda nella lotta e nella resistenza⁸⁸.

Questa dicotomia riflette le diverse filosofie etiche e visioni sulla fine della vita, da un lato, c'è una preferenza per un approccio più naturale e privo di interventi invasivi, che consenta al paziente di affrontare il proprio destino in modo più sereno.

Dall'altro lato, alcuni sostengono che la dignità si trova nella capacità di resistere alle avversità, indicando che la lotta contro la malattia o le condizioni avverse può in sé rappresentare un elemento di dignità.

Le divergenze etiche e morali rispetto al significato della dignità della morte sono tante quante le opinioni rispetto alla questione della qualità della vita.

Da un punto di vista soggettivo si può affermare che la qualità della vita è essenzialmente opinione personale ma quando si tratta di neonati, risulta necessario orientarsi ad una definizione maggiormente oggettiva. Nel caso di Charlie Gard, gli operatori sanitari, i genitori e il giudice concordavano sul fatto che la sua qualità di vita, caratterizzata da sordità, paralisi e attaccato ad una macchina per poter respirare, non potesse essere accettabile e non doveva essere prolungata.

In generale, quando si agisce nel miglior interesse per il bambino, bisogna fare riferimento ad alcuni valori come ad esempio la salute, l'autonomia, la comunicazione, le relazioni affettive per determinare se la qualità della vita sia sufficiente per giustificare il prolungamento con trattamenti medici.

⁸⁸ Wilkinson D., Savulescu J., *"Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children"*, Amsterdam: ELSEVIER, 2019, pp.34-35

Tale affermazione solleva però questioni cruciali da affrontare riguardanti la definizione e la gerarchia dei valori in contesti di decisioni mediche complesse.

Il primo problema riguarda la mancanza di indicazioni precise su cosa dovrebbe essere incluso in questo elenco di valori, il secondo problema riguarda la sfida di stabilire quale condizione debba prevalere in determinate circostanze e come combinare insieme questi valori.

Ad esempio, mettiamo il caso che vi sia un bambino X, il quale si trova in una condizione di salute gravemente compromessa ma in grado di coltivare relazioni affettive e di comunicare, quale dei due valori deve prevalere?

Facendo nuovamente riferimento alla metafora della bilancia, da un lato vi sono aspetti negativi rappresentati dalla malattia e dalla sofferenza ma, dall'altra si evidenziano molti aspetti positivi che contribuiscono a controbilanciano il peso complessivo della situazione.

Seguendo questo ragionamento, si inseriscono due importanti implicazioni: la prima si riferisce al tipo di disabilità che può derivare dal prolungamento della vita e la seconda si concentra sul livello di sofferenza.

Per quanto riguarda la prima implicazione, come era già stato evidenziato dallo studio EURONIC⁸⁹, vi sono alcune condizioni di salute che influenzano in modo più significativo la qualità della vita rispetto ad altre. Ad esempio, le condizioni di disabilità cerebrali possono ridurre i benefici del prolungamento dei trattamenti rispetto ai tipi di disabilità fisica. Infatti, anche in presenza di forme molto gravi di disabilità fisica, la vita di un bambino come quella di un adulto può continuare a trarre dei benefici.

Al contrario una disabilità di tipo cognitivo può limitare al bambino di comunicare, di raggiungere anche piccoli gradi di autonomia, di acquisire conoscenze e di instaurare relazioni significative.

La seconda importante implicazione riguarda il livello di sofferenza associato ai trattamenti. Anche se i benefici oggettivi possono essere molto limitati, se il trattamento

⁸⁹ Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbig I, de Vonderweid U, Hansen G et al; for the EURONIC Study Group. "Neonatal end-of-life decision making: physician's attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries", *JAMA* 2000; 28: pp. 2451-59

non causa dolore o sofferenza al bambino, potrebbe comunque essere considerato nel suo miglior interesse il prolungamento delle terapie intensive.

Tuttavia, è importante notare che la situazione non è così lineare perché anche nel caso in cui le cure intensive risultassero indolore, sottoporre il neonato a continue cure invasive può avere impatti negativi sul suo benessere psicofisico.

Le pratiche mediche necessarie, come i frequenti esami del sangue per monitorare l'andamento della situazione sanitaria, l'inserimento di piccoli tubicini nei vasi sanguigni per somministrare farmaci e l'uso di macchinari per la respirazione possono comportare disagi significativi come, ad esempio, la sensazione di non respirare, di soffocamento, di isolamento.

Inoltre, la possibilità di guasti ai macchinari per la respirazione introduce rischi potenzialmente letali o comunque estremamente pericolosi.

Di conseguenza, la decisione di prolungare le cure intensive deve essere attentamente ponderata, considerando non solo gli aspetti fisici ma anche quelli emotivi e psicologici del bambino. Come si è più volte detto, gli operatori sanitari si trovano di fronte a una sfida significativa nel comprendere il grado di possibile sofferenza in questi piccoli pazienti che spesso non possono esprimere emozioni, sensazioni, comunicare in modo chiaro.

Un esempio emblematico è quello del piccolo Charlie Gard, dove la debolezza muscolare gli impediva qualsiasi movimento espressivo e corporeo.

Inoltre, non è sufficiente fare affidamento sulla mancanza di dolore come unico criterio per prolungare le terapie perché esistono mezzi medici per alleviare il dolore dei pazienti in terapia intensiva, come la sedazione farmacologica continua che rende il paziente privo di sensi oppure attraverso la terapia del dolore.

Il problema è che tutti questi trattamenti del dolore spesso risultano incompleti perché nel lungo periodo. Questa imperfezione emerge soprattutto dal fatto che il corpo, nel corso del tempo, sviluppa una sorta di tolleranza ai farmaci utilizzati per alleviare il dolore rendendo di conseguenza necessario l'aumento progressivo della dose di farmaci.

Altresì, la sedazione continua sebbene possa fornire sollievo, può da un lato contribuire ad aumentare le complicazioni mediche come il rischio di infezioni o la possibile debolezza muscolare e dall'altro precludere ogni possibilità di interazione con l'esterno riducendo pertanto il beneficio oggettivo di prolungare la vita del neonato.

Una risposta etica potrebbe essere la considerazione di avviare trattamenti temporanei seppur dolorosi che però possano garantire guarigione e benessere nel lungo periodo. In queste circostanze, potrebbe essere considerata un'opzione etica la sottoposizione del neonato a condizioni temporanee, ma promettenti, pur valutando attentamente il bilancio tra benefici e sofferenze.

CAPITOLO V: PAROLE CHE GUARISCONO: COMUNICAZIONE E SUPPORTO FAMILIARE NELLA CURA PALLIATIVA PEDIATRICA

Il quinto capitolo mira a esaminare l'evoluzione degli studi dedicati alla sofferenza pediatrica e alla formazione del concetto di cure palliative, atte ad attenuare il dolore fisico e a offrire supporto al bambino in maniera globale, non solo dal punto di vista medico, ma anche sociale, emotivo e psicologico.

Cicely Saunders, pioniera nel concetto di "*dolore totale*", intesa appunto come sofferenza persistente che destabilizza il paziente su un piano multidimensionale, ha giocato un ruolo chiave nella creazione degli *hospice*, luoghi concepiti per la somministrazione delle cure palliative.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, le cure palliative pediatriche comprendono la gestione globale del benessere del bambino, abbracciando non solo il corpo ma anche la mente e lo spirito. Queste cure possono essere somministrate sia presso il domicilio che presso strutture ospedaliere ma, come verrà rappresentato, entrambe le opzioni presentano vantaggi e svantaggi, pertanto, si tende a utilizzare i due modelli in maniera complementare.

Le cure palliative si distinguono per la necessità di équipe multiprofessionali in grado di affrontare in modo completo e sensibile le sfide peculiari di questa dimensione specifica. Infatti, gli operatori sanitari si trovano a dover gestire non solo la salute fisica del paziente pediatrico ma, si propongono di sostenere, informare e accompagnare anche i genitori durante questo difficile percorso, reso ancora più complesso dalla presenza di una malattia infantile.

La resistenza nell'accettazione della malattia pediatrica può esser fatta derivare dalla concezione tradizionale dell'infanzia, associata a spensieratezza, gioia e felicità, che viene bruscamente trasformata in dolore e sofferenza quando una malattia colpisce un bambino. Inoltre, l'impatto di una malattia pediatrica si riflette inevitabilmente sull'intero nucleo familiare, alterando la routine di tutti i suoi membri.

In questo contesto, l'accompagnamento professionale da parte di esperti assume un ruolo cruciale nel sostenere le famiglie attraverso le diverse fasi di accettazione, adattamento e comprensione della situazione.

Un'ulteriore dimensione critica su cui è importante concentrare l'attenzione è la dimensione comunicativa con il bambino affetto dalla malattia. Tale difficoltà è strettamente legata all'età del bambino e alla sua capacità di comprendere gli eventi che stanno accadendo. Tuttavia, la letteratura scientifica sottolinea in modo univoco l'importanza di concedere ai pazienti, anche in giovane età, la possibilità di esprimere le proprie preoccupazioni e speranze.

In linea con quest'approccio, la legislazione riconosce il diritto del bambino di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua vita, la sua malattia e, anche la sua morte. Questo diritto si fonda sulle effettive capacità cognitive del giovane paziente, sui suoi valori personali e sui suoi desideri. La creazione di un ambiente in cui il minore si senta ascoltato, rispettato e compreso diventa pertanto cruciale per preservare la sua dignità e attenuare l'inevitabile impatto emotivo associato all'incurabilità della malattia.

Nella relazione con il bambino è fondamentale adottare approcci sensibili e personalizzati in base all'età e alle capacità, privilegiando una comunicazione aperta e rispettosa basata sulla trasparenza nelle informazioni, sul rispetto della verità e sulla delicatezza dei temi da affrontare.

In ultima analisi, verrà trattato il tema delle cure palliative neonatali, un ambito particolarmente delicato che si rivolge ai neonati nati prematuri o a seguito di particolari complicazioni. Un elemento cruciale di questo approccio è rappresentato dalla personalizzazione delle cure al momento della nascita, che implicano la necessità di prendere decisioni delicate riguardo all'avvio o alla sospensione delle terapie salvavita, valutando attentamente la loro proporzionalità ed efficacia.

Nel corso della revisione della Carta di Firenze, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha enfatizzato l'importanza di trattare il neonato estremamente prematuro con la stessa attenzione riservata a qualsiasi altra persona in pericolo di vita. Pertanto, è imperativo fornire soccorso in conformità agli standard applicati agli individui in situazioni analoghe. Per i genitori, vedere il proprio bambino in un contesto clinico, circondato da apparecchiature mediche, può risultare straziante, inoltre, la mancanza di contatto fisico diretto e la necessità di affidare il proprio piccolo alle cure degli operatori sanitari possono accentuare il senso di impotenza e frustrazione.

Questi momenti difficili spesso sono accompagnati da sentimenti di colpa, soprattutto per le madri, che possono percepire una sorta di responsabilità per non essere riuscite a proteggere il loro bambino dall'insorgere della prematurità.

In risposta a queste sfide emotive, gli operatori sanitari nei reparti di terapia intensiva neonatale svolgono un ruolo cruciale facilitando le interazioni tra genitori e neonati prematuri e incoraggiando la partecipazione attiva dei genitori nelle cure quotidiane del bambino. L'obiettivo deve essere quello di creare un ambiente di sostegno e comprensione in grado di aiutare i genitori ad affrontare il difficile percorso emotivo e pratico derivante dalla malattia del bambino.

5.1. TRA DOMICILIO E STRUTTURE SPECIALIZZATE, SFIDE E FORMAZIONE DEGLI OPERATORI SANITARI

I primi studi internazionali dedicati alla sofferenza fisica e psicologica dei bambini gravemente malati sono emersi negli anni Cinquanta e Sessanta del XX secolo, in un contesto caratterizzato da una importante sottovalutazione dell'impatto del dolore nei pazienti pediatrici⁹⁰.

In questo periodo, si assisteva a una diffusa resistenza nell'ambito medico a prescrivere oppioidi ai bambini, un atteggiamento alimentato da una combinazione di scarse conoscenze sulla gestione del dolore pediatrico e preoccupazioni riguardo agli effetti collaterali.

Le ricerche di quegli anni hanno gettato le basi per un cambiamento di prospettiva, evidenziando la necessità di affrontare la sofferenza nei bambini con maggiore attenzione⁹¹. L'analisi di queste prime indagini ha contribuito a sensibilizzare l'opinione pubblica e il settore medico sull'importanza di considerare il dolore pediatrico come una priorità nella pratica clinica.

⁹⁰ Vargas C., “*Le cure palliative pediatriche e neonatali in Italia: quale ruolo per l’antropologia medica?*”, Rivista italiana di cure palliative vol.25, 2023

⁹¹ *Ibidem*

Con il tempo, questo cambiamento di mentalità ha portato a una revisione delle politiche e delle linee guida mediche, aprendo la strada a un approccio più compassionevole e mirato alla gestione del dolore nei bambini gravemente malati.

Grazie all'introduzione del concetto di "dolore totale" formulato dal medico Cicely Saunders⁹², negli anni Settanta, le cure palliative pediatriche hanno iniziato a svilupparsi anche da un punto di vista filosofico. Questo termine si riferisce a un tipo di dolore cronico e persistente che influisce non solo sul livello fisico, ma anche su quello psicologico, interpersonale, esistenziale, sociale ed economico dell'individuo malato. Cicely Saunders sottolineò l'importanza di un approccio integrato e interdisciplinare nella gestione di questo tipo di sofferenza.

Nel mondo anglosassone, si cominciò a utilizzare il termine "*total care*" per indicare un approccio che si prendeva cura non solo degli aspetti fisici, ma anche di quelli mentali, mettendo in discussione la tendenza a praticare interventi o trattamenti invasivi senza considerare il potenziale aumento delle sofferenze nei bambini malati.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha svolto un ruolo fondamentale nello sviluppo delle cure palliative pediatriche, gettando le basi nel 1993 per le linee guida intitolate "*Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*"⁹³, approvate nel 1998.

Queste linee guida rappresentavano un passo significativo nella standardizzazione e nell'orientamento delle cure palliative pediatriche a livello internazionale.

Il progresso continuò nel corso degli anni, culminando con le linee guida più recenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, intitolate "*Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics*"⁹⁴, approvate nell'agosto 2018. Queste, enfatizzano l'importanza di integrare la cura palliativa e il sollievo dei sintomi nei protocolli di trattamento pediatrico, evidenziando l'evoluzione e l'attenzione crescente dedicata a migliorare la qualità della vita per i bambini affetti da gravi malattie.

⁹² *Ibidem*

⁹³ Linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, "*Cancer pain relief and palliative care in children*", 1998

⁹⁴ Linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, "*Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics*" 2018

Nel Terzo capitolo della presente dissertazione, è stata delineata la definizione delle cure palliative pediatriche secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la quale le considera come la presa in carico completa del benessere del bambino, considerando non solo il corpo, ma anche la mente e lo spirito⁹⁵.

Un elemento cruciale che viene sottolineato è l'attenzione rivolta al sostegno attivo e duraturo alle famiglie.

L'obiettivo primario di queste cure è centrato sul miglioramento della qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie attraverso un sostegno mirato che li accompagna nelle delicate decisioni e nelle scelte di cura. È fondamentale ribadire che le cure palliative non si pongono come un'alternativa alle terapie attive, bensì come un presidio integrato nel quadro complessivo della gestione della malattia. Il ruolo specifico delle cure palliative varia da individuo a individuo, ed è influenzato anche dal decorso della patologia.

La complessità intrinseca delle cure palliative nei bambini affetti da malattie incurabili risiede nella sfida di determinare e prevedere il loro percorso, che può essere estremamente vario e talvolta imprevedibile. Infatti, in alcuni casi, come ad esempio nelle malattie congenite, le cure possono essere limitate ai primi anni di vita del bambino, mentre in altre situazioni possono estendersi per periodi più lunghi, con fasi di dimissioni seguite da ulteriori riprese del trattamento. Infine, in altre circostanze le cure palliative possono concentrarsi esclusivamente sul breve periodo di settimane o giorni che precede la morte.

La diagnosi di incurabilità nelle malattie pediatriche si basa sulla constatazione dell'assenza di terapie, fino a quel momento specifico, capaci di garantire la completa guarigione del bambino. Queste circostanze conferiscono a tali situazioni una marcata connotazione di cronicità, complessità assistenziale e rischio di morte precoce.

In tutte queste situazioni i genitori assumono un ruolo fondamentale, agendo in qualità di responsabili del minore, ed essendo inevitabilmente esposti a intense sofferenze e motive, accompagnate da sensazioni di impotenza e rabbia.

⁹⁵ Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema, *“Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente”*

Le cure palliative possono essere somministrate in diversi modi e contesti⁹⁶ ma la domiciliarità, caratterizzata dall'assistenza integrata presso il domicilio, è spesso tra le opzioni più richieste e privilegiate dalle famiglie e dai bambini capaci di esprimere preferenze.

Questo approccio consente al bambino di tornare nella propria abitazione, garantendo allo stesso di riprendere la sua routine quotidiana ma, al tempo stesso, questa modalità può presentare importanti sfide, come la carenza di risorse in termini di attrezzature e personale sanitario, oltre a potenziali difficoltà nella continuità delle cure. Ciò fa sì che gran parte del carico emotivo e gestionale del minore ricada sulla famiglia, aggiungendo ulteriore fatica fisica ed emotiva a un percorso già complesso e delicato.

Un'alternativa alle cure pediatriche domiciliari è rappresentata dalle strutture specifiche, come gli *hospice* o i reparti ospedalieri, dedicati ai bambini affetti da patologie incurabili. Questa opzione presenta diversi vantaggi, tra cui la capacità di concentrare bacini di utenza per utilizzare in modo efficiente le risorse e le competenze disponibili in maniera economicamente sostenibile e, inoltre, garantisce la specializzazione degli operatori sanitari, assicurando un livello elevato di cura e supporto.

Tuttavia, la somministrazione delle cure palliative in strutture ospedaliere ha lo svantaggio significativo di sradicare il bambino dal proprio contesto di vita rischiando di provocare importanti impatti emotivi.

Risulta evidente che entrambi i modelli, quello domiciliare e quello ospedaliero, presentano pro e contro e nessuno dei due può essere considerato “giusto” o migliore. Spesso si cerca di utilizzare i due modelli in modo complementare adattando le cure alle esigenze specifiche del bambino e della sua famiglia, privilegiando una modalità o l'altra in base al corso della patologia.

Gli operatori sanitari che operano all'interno delle cure palliative pediatriche necessitano di una formazione specialistica approfondita per fronteggiare in modo completo e sensibile le sfide di questa specifica dimensione medica⁹⁷.

⁹⁶ Ferrante A., Benini F., Facchin P., “*Le cure palliative rivolte ai bambini*”, Quaderni acp vol. 14, pp.213-217, 2007

⁹⁷ Ferrante A., Benini F., Facchin P., “*Le cure palliative rivolte ai bambini*”, Quaderni acp vol. 14, pp.213-217, 2007

Tale formazione dovrebbe comprendere vari aspetti, tra cui: l'acquisizione di una profonda comprensione delle diverse patologie pediatriche incurabili, il processo di sviluppo psicologico e affettivo dei bambini e degli adolescenti, la capacità di comunicare in modo empatico e professionale, fornire supporto durante il lutto, collaborare in maniera efficace all'interno dell'equipe di lavoro e comprendere ed affrontare gli inevitabili aspetti etici che una malattia inguaribile in età evolutiva comporta.

Il Ministero della Salute, attraverso la Legge 38/2010⁹⁸, ha riconosciuto l'importanza di questa formazione specifica per il personale delle cure palliative pediatriche.

Ciò sottolinea l'indispensabilità della formazione continua degli operatori sanitari come strumento fondamentale per garantire un'assistenza globale e rispettosa della dignità a coloro che non possono guarire, promuovendo il benessere dei pazienti e delle loro famiglie durante l'intero percorso di malattia e fine vita.

5.2. VIVERE LA MALATTIA DEI FIGLI: IMPATTO EMOTIVO E IMPORTANZA DEL SOSTEGNO FAMILIARE

Nei capitoli precedenti, è stata esaminata in maniera dettagliata la persistente diffusione di una negazione sostanziale nei confronti del concetto di dolore, inguaribilità, sofferenza e morte. Tale negazione si amplifica notevolmente quando coinvolge un neonato, un bambino o un adolescente. La resistenza difensiva a confrontarsi con l'idea del dolore e delle gravi malattie che possono portare alla morte spinge alla reticenza e al silenzio su tali tematiche. La morte di un bambino, in particolare, assume una profonda differenza rispetto ad altre forme di decesso, poiché impatta in modo significativo non solo sulla vita del piccolo, ma anche sui genitori, sui fratelli e, sebbene in misura minore, sull'intera comunità.

Questa difficoltà nell'affrontare i concetti di malattia e morte nei neonati e nei bambini rappresenta un ostacolo significativo per la definizione di un percorso olistico di presa in carico palliativa. Infatti, la limitata comprensione e accettazione di questi concetti

⁹⁸ Legge del 15 marzo 2010, n. 38. *“Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*

impedisce la formazione di un approccio completo che possa garantire la migliore qualità di vita possibile per il paziente e il benessere emotivo dei suoi familiari.

Essere genitori di un bambino affetto da una grave malattia costituisce un'esperienza emotivamente e psicologicamente complessa. L'impatto si riflette sull'intera famiglia, dando vita a un profondo cambiamento nella routine e nell'organizzazione della vita di tutti i membri, mirando soprattutto a garantire al piccolo un sostegno continuo ventiquattro ore su ventiquattro.

Il primo contatto con l'ospedale rappresenta un momento di grande tensione, in cui sia il bambino che i genitori si ritrovano immersi in una situazione di incertezza e ansia. La necessità di adattarsi a un ambiente diverso rispetto alle comuni abitudini quotidiane è un primo elemento di stress che richiede una riorganizzazione immediata.

Il ricovero ospedaliero, oltre a rappresentare una sfida fisica per il bambino, pone i genitori di fronte a una serie di difficoltà emotive: trovarsi in uno spazio privo di privacy, segnato dalla depersonalizzazione e dall'anonimato, crea una sensazione di isolamento⁹⁹.

La mancanza di luoghi riservati e la condivisione di spazi comuni contribuiscono a generare sentimenti di solitudine e impotenza inoltre, la routine quotidiana, spesso dominata dalla monotonia e dalla noia, si trasforma in un susseguirsi di momenti carichi di preoccupazione e di attenzione costante al benessere del bambino. Questa nuova realtà impone una rapida adattabilità da parte della famiglia, che si trova a fronteggiare l'inesorabile cambiamento nelle dinamiche quotidiane, cercando al contempo di fornire un supporto emotivo continuo al piccolo paziente.

Tutti questi aspetti sottolineano l'importanza cruciale del sostegno fornito dal personale sanitario, dagli psicologi e, in generale, da tutta l'equipe medica, alle famiglie coinvolte in questa tragica esperienza. È fondamentale riconoscere che ogni famiglia affronta queste situazioni in modo unico, influenzata dalla propria storia personale, dalla cultura di appartenenza e dai valori che la caratterizzano.

Le differenze sostanziali nel funzionamento delle famiglie giocano un ruolo chiave nelle modalità e nelle reazioni immediate e future rispetto alla comunicazione di una diagnosi incurabile riguardante il bambino¹⁰⁰.

⁹⁹ Mosconi G., Zaninelli F. L., *“Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell'esperienza di malattia”*, Rivista Italiana di Educazione Familiare, pp. 144-150, 2022

¹⁰⁰ De Tommasi V., Minetto M., *“La morte del bambino e la gestione del lutto: problemi sommersi che mettono in crisi”*, Area Pediatrica vol.17 pp. 117-121, 2016

Pertanto, le reazioni possono variare notevolmente: alcune famiglie potrebbero sentirsi inclini a sfumare i confini tra il sé e i propri figli, immergendosi completamente nell'esperienza del bambino malato. Altre, invece, potrebbero adottare un atteggiamento di negazione, cercando di rapportarsi al piccolo come se fosse in perfetta salute, forse nel tentativo di proteggere sé stessi e il proprio bambino dalla crudele realtà della malattia. In questo contesto, l'accompagnamento professionale da parte di esperti può svolgere un ruolo essenziale nel supportare le famiglie attraverso le varie fasi di accettazione, adattamento e comprensione della situazione. La sensibilità e la personalizzazione dell'approccio da parte del personale medico e psicologico diventano strumenti fondamentali per fornire un supporto adeguato, rispettando al contempo la diversità delle reazioni e delle strategie adottate dalle famiglie di fronte a una diagnosi così impegnativa e dolorosa.

5.3. COMUNICAZIONE E ASCOLTO EMPATICO: ACCOMPAGNARE IL BAMBINO VERSO IL FINE VITA

La comunicazione con bambini e adolescenti nell'ambito delle cure palliative rappresenta una delle sfide più complesse, richiedendo la trasmissione di informazioni particolarmente delicate relative alla diagnosi, al percorso terapeutico e alle prospettive di vita. Questa complessità è amplificata dalla concezione tradizionale dell'infanzia come un periodo di felicità e spensieratezza che può rendere ancor più difficile affrontare la realtà delle malattie gravi nei bambini.

La patologia diventa un elemento di sconvolgimento improvviso nella vita del bambino e della sua famiglia, contrastando con l'immagine ideale di un'infanzia caratterizzata da gioia e crescita. Questo impatto si estende profondamente nella quotidianità, influenzando le dinamiche nelle relazioni con la scuola, con i pari e con gli altri membri della famiglia. Nonostante le comprensibili difficoltà, la letteratura scientifica¹⁰¹ concorda sull'importanza di concedere ai pazienti, anche in giovane età, la possibilità di esprimere

¹⁰¹ Istituto Superiore di Sanità, “*Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità*”, Rapporti ISTISAN 17/6, 2017

le proprie preoccupazioni e speranze. Questo dialogo risulta fondamentale poiché rappresenta il mezzo attraverso il quale è possibile fornire un autentico sostegno.

Pertanto, si evidenzia la necessità di un approccio multidisciplinare che, oltre alle cure mediche, includa supporto emotivo, psicologico e spirituale nelle varie fasi del percorso. Inoltre, in sintonia con quanto appena menzionato, la legislazione¹⁰² riconosce il diritto del bambino di partecipare alle decisioni che riguardano la propria vita, malattia e morte, basandosi sulle capacità, i valori e i desideri del giovane paziente.

L'attenzione a questo diritto sottolinea l'importanza di coinvolgere attivamente i bambini nelle decisioni che li riguardano, rispettando e promuovendo la loro autonomia e garantendo un approccio centrato sulla persona anche in contesti di cure palliative pediatriche. La realizzazione di questo processo è possibile quando i pazienti presentano capacità di pensiero e ragionamento, consentendo loro di comprendere ed esprimere preoccupazioni e desideri.

Tuttavia, in situazioni in cui si contempla la possibilità o si vive la paura della morte imminente, garantire un coinvolgimento attivo e partecipe del minore nelle decisioni riguardanti il suo trattamento diventa ancora più arduo. La prospettiva della morte aggiunge un livello di emotività e vulnerabilità al processo decisionale, rendendo necessario un approccio sensibile e individualizzato.

In questo scenario, gli operatori sanitari e i genitori sono chiamati a muoversi con attenzione tra la necessità di informare il bambino, rispettare i suoi desideri e coinvolgerlo nel processo decisionale, bilanciando al contempo la delicatezza di tali conversazioni.

I professionisti sanitari hanno la possibilità di rivolgersi direttamente al minore non solo per fornire informazioni sulla patologia o sulle cure, ma anche per comprendere direttamente i sintomi, creando un'atmosfera di condivisione, ascolto, rispetto reciproco e fiducia.

Questa interazione va al di là della semplice trasmissione di dati medici, mirando a stabilire un legame empatico che possa tenere conto non solo della dimensione fisica, ma anche di quella emotiva e relazionale del bambino.

Quando la diagnosi svela l'incurabilità della malattia e la prospettiva di terapie guaritrici diventa impraticabile, diventa prioritario preservare i bisogni essenziali legati all'aspetto

¹⁰² *La Carta dei diritti del bambino morente*, Carta di Trieste. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013

emotivo e relazionale del paziente. In questo contesto, è fondamentale non far sentire il bambino esclusivamente come un malato e, in questo senso, la sensibilità dei professionisti sanitari si rivela cruciale per garantire un supporto che vada oltre l'ambito puramente clinico.

La creazione di un ambiente in cui il minore si senta ascoltato, rispettato e compreso contribuisce a preservare la sua dignità e a mitigare l'inevitabile impatto emotivo legato all'incurabilità della malattia.

La comunicazione riveste un ruolo di particolare importanza nella fase terminale della vita del bambino, e tale fase può essere suddivisa in due momenti distinti¹⁰³.

La prima fase si concentra sulla comunicazione dell'inefficacia dei trattamenti e sulla necessità di dirigersi verso l'approccio di cure palliative. In questo contesto, la trasmissione delle informazioni in maniera empatica e semplice diventa fondamentale per supportare il bambino e la sua famiglia attraverso questa transizione difficile.

La seconda fase è dedicata al periodo delle cure palliative terminali, che accompagnano il bambino verso la fine della vita e, anche al processo di elaborazione del lutto per l'intera famiglia. Durante questo periodo, la comunicazione si trasforma in un mezzo di sostegno emotivo, dove la chiarezza e la sensibilità sono essenziali per creare un ambiente di comprensione e supporto.

È di fondamentale importanza che il nucleo familiare comprenda che l'assistenza dedicata al bambino, nonché il supporto fornito dall'intera équipe sanitaria al nucleo, hanno un valore che persiste oltre la morte del bambino. Questo percorso delicato è destinato a influenzare la famiglia anche nella fase successiva e, a tal fine, è essenziale promuovere incontri di auto-mutuo aiuto con altri genitori che hanno attraversato esperienze simili.

La partecipazione a sessioni di condivisione tra famiglie che hanno vissuto situazioni analoghe può fornire un supporto unico e prezioso aiutando a creare un senso di connessione e comprensione reciproca capace di favorire l'elaborazione del lutto e l'adattamento a una vita senza il proprio caro.

Infine, il mantenimento della connessione con l'équipe sanitaria che ha seguito e accompagnato il bambino e la famiglia può anch'esso svolgere un ruolo significativo

¹⁰³ Istituto Superiore di Sanità, “*Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità*”, Rapporti ISTISAN 17/6, 2017

andando così a consolidare i legami e a garantire che la famiglia abbia un'ancora di sostegno mentre affronta il processo di guarigione e adattamento alla nuova realtà.

5.4. COINVOLGIMENTO E SOSTEGNO DEI GENITORI NELLE CURE PALLIATIVE RIVOLTE AL NEONATO

In Italia, le cure palliative nell'ambito neonatale sono regolate dal parere formulato dal Comitato Nazionale per la Bioetica¹⁰⁴ e dalle raccomandazioni adottate dal Consiglio Superiore di Sanità¹⁰⁵. Un aspetto cruciale di questo approccio è rappresentato dalla personalizzazione delle cure al momento della nascita, che implica la delicata decisione di avviare terapie salvavita, non iniziarle o sospendere quelle ritenute sproporzionate rispetto alla loro efficacia.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, nel corso della revisione della Carta di Firenze, ha enfatizzato che il neonato estremamente prematuro deve essere trattato con la stessa attenzione riservata a qualsiasi altra persona in pericolo di vita. Di conseguenza, è imperativo fornire soccorso in conformità con gli standard applicati agli individui in situazioni analoghe. Tuttavia, la condizione dei neonati prematuri, in particolare quelli estremamente prematuri, è caratterizzata da una fragilità estrema, pertanto, è necessario esercitare la massima cautela nell'applicare trattamenti, evitando il rischio di cadere nell'accanimento terapeutico.

L'equilibrio tra il dovere di salvare la vita e il rispetto della dignità e della qualità della vita del neonato è al centro di queste decisioni delicate.

La gestione delle situazioni neonatali critiche può essere suddivisa in due fasi distinte ma interconnesse¹⁰⁶: la prima fase è caratterizzata da un pronto soccorso immediato che deve essere erogato senza limiti di età, garantendo interventi rapidi e mirati appena dopo la nascita. L'obiettivo principale di questa fase iniziale è la stabilizzazione del neonato e il mantenimento delle funzioni vitali.

¹⁰⁴ Comitato Nazionale per la Bioetica, “*I grandi prematuri. Note bioetiche*”, 29 febbraio 2008

¹⁰⁵ Consiglio Superiore di Sanità, “*Raccomandazioni per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse*”, 4 marzo 2008

¹⁰⁶ Istituto Superiore di Sanità, “*Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità*”, Rapporti ISTISAN 17/6, 2017

Superata questa fase iniziale di pronto intervento, si passa alla seconda fase, in cui il medico è chiamato a effettuare una valutazione più approfondita. Il medico deve ponderare attentamente se le cure proposte sono proporzionate alla salute e al benessere del neonato prendendo in considerazione fattori come la prognosi, la qualità della vita attesa, la gravità delle condizioni mediche e il possibile impatto dei trattamenti proposti sulla vita del paziente.

È in questa fase che si prendono decisioni critiche riguardo alla continuazione, alla modifica o alla sospensione delle terapie, cercando sempre di evitare l'accanimento terapeutico e di rispettare il principio della proporzionalità delle cure.

I neonati prematuri, a causa dell'interruzione anticipata del contatto con la madre, spesso devono completare lo sviluppo in ambienti come i reparti di Terapia intensiva neonatale che possono presentare sfide significative per la creazione di legami affettivi e l'instaurarsi di relazioni tra il neonato e i genitori.

L'ambiente della terapia intensiva neonatale è caratterizzato da procedure mediche, monitoraggi continui e spesso richiede la separazione fisica tra il neonato e i genitori per garantire le cure necessarie. Questa situazione può influenzare la possibilità di stabilire un contatto fisico ed emotivo precoce, elemento cruciale per lo sviluppo di relazioni affettive e il benessere del neonato.

Il contatto pelle a pelle e l'allattamento al seno sono elementi chiave per promuovere il legame tra genitori e neonato, tuttavia, la prematurità può rendere più complesso implementare questi pratici e importanti momenti di vicinanza.

L'improvvisa nascita prematura di un bambino rappresenta per i genitori la trasformazione di un evento che avrebbe dovuto essere magico e gioioso in un'esperienza di dolore e angoscia. La gioia attesa si converte in preoccupazione e incertezza, poiché i genitori si trovano a dover affrontare una realtà inaspettata e spesso difficile da comprendere. L'immagine di un neonato prematuro, attaccato a tubicini e posto in un'incubatrice anziché nelle braccia amorevoli dei genitori, può generare un senso di impotenza e rabbia.

Questi momenti difficili spesso sono accompagnati da sentimenti di colpa, in particolare per le madri che possono percepire una sorta di responsabilità per non essere riuscite a proteggere il loro bambino dall'insorgere della prematurità.

In risposta a queste sfide emotive, gli operatori sanitari nei reparti di terapia intensiva neonatale svolgono un ruolo cruciale facilitando le interazioni tra genitori e neonati prematuri, incoraggiando la partecipazione attiva dei genitori nelle cure quotidiane del bambino.

Infatti, coinvolgere pienamente i genitori nel percorso terapeutico del neonato prematuro è di fondamentale importanza e la trasparenza e la comunicazione aperta da parte dell'equipe sanitaria sono essenziali per fornire informazioni dettagliate sulle procedure mediche attuate, sulle condizioni del neonato e sulle opzioni di trattamento disponibili.

Il consenso dei genitori è un elemento chiave in ambito medico, e la loro partecipazione attiva alle decisioni mediche è generalmente incoraggiata. Tuttavia, il consenso è vincolante solamente quando vengono proposti trattamenti di tipo sperimentale o innovative procedure mediche. In tali circostanze, è ancora più importante garantire che i genitori siano adeguatamente informati sui rischi e sui benefici associati ai trattamenti sperimentali e, devono essere rese note, da parte del personale medico, le possibili alternative e le implicazioni che tali opzioni possono avere sulla salute e sul benessere del neonato. La decisione finale deve riflettere una scelta informata e rispettare le preferenze dei genitori, nel rispetto delle normative etiche e legali vigenti.

Nelle unità di terapia intensiva neonatali, è essenziale la presenza di un'equipe pluridisciplinare composta da ginecologi, neonatologi e psicologi al fine di assicurare il massimo supporto durante la diagnosi prenatale difficile o l'insorgenza di una nascita prematura¹⁰⁷. Questo approccio multifocale si rivela fondamentale per fornire ai genitori informazioni chiare e comprensibili in merito alla diagnosi e alla prognosi del loro bambino.

Gli specialisti dovrebbero essere in grado di guidare i genitori attraverso il percorso di malattia, garantendo un sostegno emotivo e informazioni dettagliate, contribuendo così a ridurre l'ansia e a facilitare una migliore comprensione della situazione.

In presenza di una situazione di morte imminente del neonato, è imperativo comunicare tempestivamente la notizia ai genitori in modo da consentire a questi ultimi di trascorrere

¹⁰⁷ Istituto Superiore di Sanità, "Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità", Rapporti ISTISAN 17/6, 2017

il massimo tempo possibile con il loro bambino in un ambiente appositamente designato, promuovendo un'esperienza profonda e significativa.

L'ambiente dedicato dovrebbe essere caratterizzato da un adeguato riscaldamento, riservatezza e la presenza costante dei genitori.

Affinché il neonato possa affrontare gli ultimi momenti con il massimo comfort, è fondamentale la somministrazione di farmaci utili a favorire il rilassamento del sistema nervoso centrale e una gestione attenta del dolore. Questo non solo mira a preservare il benessere fisico del neonato, ma anche a garantire che il tempo trascorso con i genitori sia il più sereno possibile.

Diversi studi¹⁰⁸ mettono in evidenza il ruolo cruciale della partecipazione attiva dei genitori nel percorso di fine vita del neonato. Questa partecipazione non solo testimonia il rispetto nei confronti del bambino, ma svolge anche un ruolo chiave nell'aiutare i genitori a elaborare il lutto in modo sano ed efficace. Coinvolgere i genitori in questo processo consente loro di creare ricordi significativi, favorisce un senso di connessione con il proprio bambino e offre un sostegno durante il difficile processo di elaborazione del dolore.

¹⁰⁸ Istituto Superiore di Sanità, “Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell’arte e criticità”, Rapporti ISTISAN 17/6, 2017

CONCLUSIONE

L'accanimento clinico è un fenomeno complesso e molto dibattuto nell'epoca odierna che coinvolge questioni etiche, legali e mediche.

La recente vicenda della piccola Indie Gregory, bambina di otto mesi affetta da una malattia mitocondriale, come anche i casi di Alfie Evans e Charlie Gard trattati nel corso della dissertazione, mettono in luce l'estrema delicatezza e difficoltà delle decisioni mediche in situazioni di malattie gravi e incurabili, soprattutto quando coinvolgono i bambini. L'inaccettabilità della morte e della malattia è una reazione emotiva intrinseca all'essere umano che, per sua natura, tende a respingere questioni dolorose.

Questa risposta è ulteriormente accentuata dall'evoluzione del processo di secolarizzazione e dagli avanzamenti in ambito medico che, se da un lato hanno contribuito a un prolungamento dell'aspettativa di vita, dall'altro hanno generato una crescente sfida nell'affrontare e nell'accettare il fine vita.

Quando si verifica un disaccordo tra l'équipe medica e i genitori dei piccoli pazienti, come nei casi sopra menzionati, diventa necessario il coinvolgimento dell'autorità giudiziaria. Questo intervento è finalizzato ad esaminare in maniera approfondita tutti gli elementi medici, etici ed emotivi coinvolti al fine di prendere decisioni basate sul miglior interesse del bambino.

Ciò che dovrebbe suscitare riflessioni non è solo la comprensibile negazione da parte dei genitori di una malattia incurabile, che li spinge a combattere per prolungare la vita del proprio figlio, ma anche il ruolo della società. In particolare, nel caso di Indie Gregory così come già era accaduto nel 2018 con Alfie Evans, successivamente alla decisione, basata su evidenze scientifiche, da parte della Corte britannica di sospendere le cure vitali, lo Stato italiano si è dimostrato disponibile a concedere in modo straordinario e immediato la cittadinanza italiana alla bambina al fine di continuare le cure presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma.

Tali episodi dovrebbero spingerci ad interrogarci sul concetto del limite, sia come cittadini, come medici, come soggetti con rilevanza politica e sociale. La delicatezza del tema spesso porta a evitare di affrontare le questioni legate al fine vita e alla mortalità creando così un paradosso nel considerare la medicina come onnipotente e capace di

curare qualsiasi malattia, quando invece la realtà evidenzia chiaramente l'esistenza di limiti. Questi limiti comprendono sia l'efficacia delle cure disponibili, sia gli aspetti etici che dovrebbero guidare e orientare le decisioni mediche, specie riguardo all'irragionevolezza e alla sproporzione terapeutica.

Sembrerebbe che, considerando tali situazioni, non si ponga un limite di fronte a tutte le possibilità terapeutiche e anzi, sembra esserci il desiderio di andare oltre, ricercando cure sperimentali o prolungando cure salvavita anche per molti anni.

Appare sempre più imperativo che i medici assumano la responsabilità di sospendere le cure nel caso in cui queste aggravino ulteriormente la salute già precaria, del bambino provocando maggiori sofferenze. Spesso ciò non accade a causa della reticenza nel riconoscere e accettare il fine vita soprattutto in contesti pediatrici o anche a causa delle pressioni da parte dei genitori che influenzano i medici nel prendere decisioni cruciali. In questi casi, protrarre le cure vitali anche quando risultano inefficaci per la guarigione, potrebbe sembrare più accettabile rispetto alla difficile decisione di interromperle, con il rischio di portare probabilmente alla morte precoce.

Tuttavia, è necessario considerare e fare i conti con la limitatezza delle risorse, che sono necessariamente limitate, con il conseguente rischio di non averle a disposizione per altri pazienti che invece potrebbero trarne beneficio.

La medicina ha compiuto progressi significativi, e fortunatamente disponiamo di tecniche avanzate ma, la realtà è che tali progressi non escludono l'eventualità della morte. Nel tentativo di impiegare tutte le risorse disponibili, si corre il rischio, come spesso accade, di scivolare nell'ostinazione clinica, andando contro i principi etici e legali.

In queste circostanze, diventa essenziale riconoscere i limiti e spostare l'attenzione verso ciò che è ancora possibile curare. Questo potrebbe includere un'attenzione particolare sull'aspetto comunicativo e relazionale, fornendo al piccolo paziente cure amorevoli e, in concomitanza, un sostegno psicologico ed emotivo estendendo allo stesso tempo un supporto pratico e psicologico ai genitori e ai familiari.

Il miglior interesse per il bambino, non sempre si trova nell'ostinazione, ma a volte nella capacità di accettare la realtà, evitando la disperata ricerca di una soluzione spesso inesistente. La priorità diventa quindi il benessere emotivo e psicologico, consentendo a tutti gli attori coinvolti di affrontare la situazione con maggiore serenità.

BIBLIOGRAFIA

- Ariès P., *“Storia della morte in Occidente”*, Milano: BUR Rizzoli Saggi, 2021
- Bellieni C., Buonocore G., *“Linee guida di Bioetica in Pediatria e Naeonatologia”*, Rivista Studia Bioetica – vol. 10, 2017
- BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, n.2/ *“Il caso di Alfie Evans”*, 2018
- Bertone B., *“Medico e stili di gestione del paziente”*, Milano: Wichtig Editore, 2012
- Comitato Nazionale per la Bioetica *“Questioni Bioetiche relative alla fine della vita umana”*, 14 luglio 1995
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *“Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita”*, 2020
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *“I grandi prematuri. Note bioetiche”*, 29 febbraio 2008
- Conti R.G., *“Scelte di vita o di morte: il giudice è garante della dignità umana? Relazione di cura, DAT e “congedo dalla vita” dopo la L. 219/2017”*, Roma: Aracne editrice 2019
- Consiglio Superiore di Sanità, *“Raccomandazioni per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse”*, 4 marzo 2008
- Cuttini M, Kaminsky M, Saracci R, De Vonderweid U. The EURONIC Project, *“A European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care.”* Paediatric and Perinatal Epidemiology, 1997

Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, De Leeuw R, Lenoir S., Persson J., Reid M., Schroell M., De Vonderweid U., Kaminski M., Lenard H., Orzalesi M., Saracci R.,
“Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe.” Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed
1999

De Curtis M. *“Nati pretermine: iniziare o sospendere le cure intensive? L’elemento su cui basare le decisioni è la condizione clinica del singolo paziente”* intervista de La Rivista Forward, 2017

Defanti C.A., *“Soglie. Medicina e fine della vita”*, Torino: Bollati Boringhieri, 2007

De Tommasi V., Minetto M., *“La morte del bambino e la gestione del lutto: problemi sommersi che mettono in crisi”*, Area Pediatrica vol. 17, 2016

Encyclopedia of Bioethics, 1978

Ferrante A., Benini F., Facchin P., *“Le cure palliative rivolte ai bambini”*, Quaderni acp vol. 14, 2007

Giurisprudenza penale, 1-BIS- *“Questioni di fine vita”*, 2019

Istituto Superiore di Sanità, *“Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell’arte e criticità”*, Rapporti ISTISAN 17/6, 2017

La Carta di Firenze è pubblicata in *“Rivista Italiana di Medicina Legale”*, 2006, cap. XXVIII

La Carta dei diritti del bambino morente, Carta di Trieste. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2013

Lamb D., *“L’etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico”*,
Bologna: Il Mulino 1998

Lefebvre D’Ovidio Onlus, Rivista *“Pratica Medica & Aspetti Legali”*, Roma: 2011

Lo Conte M., *“Esistenza e morte. Heidegger e Sartre”*, Napoli: La scuola di Pitagora
editrice, 2019

Longo F., Notarnicola E., Rotolo A., Perobelli E., Bertolo S., Meda F., *“Le cure palliative
in Italia: stima del bisogno, rete di offerta, tasso di copertura del bisogno, confronto
internazionale”*, Università Bocconi (CERGAS): 2017

Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli
di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema, *“Cure Palliative rivolte al neonato,
bambino e adolescente”*

Mosconi G., Zaninelli F. L., *“Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori
nell’esperienza di malattia”*, Rivista Italiana di Educazione Familiare, 2022

Orzalesi M, De Caro B. *“La terapia intensiva neonatale: il paradigma della fallibilità
nelle decisioni cliniche”*, L’Arco di Giano, 1997

Orzalesi M., *“Problemi etici dell’assistenza al neonato ad alto rischio”*, Fondazione
Maruzza, 2011

Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbic I, de Vonderweid U, Hansen G et al. For the
EURONIC Study Group. *“Neonatal end-of-life decision making: physician’s attitudes
and relationship with self-reported practices in 10 European countries”*, vol.281, No.
19, *JAMA*, 2000

Savarino L., *“Fine vita: questione etica e giuridica”*, intervista di Loira E., UPO AGING
PROJECT, 2023

Vargas C., “Le cure palliative pediatriche e neonatali in Italia: quale ruolo per l’antropologia medica?”, Rivista italiana di cure palliative vol.25, 2023

Wilkinson D., Savulescu J., “*Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children*”, Amsterdam: ELSEVIER, 2019

SITOGRAFIA

Enciclopedia Treccani, https://www.treccani.it/enciclopedia/morte_%28Enciclopedia-Italiana%29/

Enciclopedia Treccani, <https://www.treccani.it/vocabolario/bioetica/>

Enciclopedia Treccani, <https://www.treccani.it/vocabolario/ricerca/bioelettrica>

<https://riviste.upra.org/index.php/bioethica/article/view/2769/2038>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2018/01/16/12/sg/pdf>

<http://www.politeia-centrostudi.org/doc/carta%20di%20firenze%202006.pdf>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1978/05/22/078U0194/sg>

<https://www.europarl.europa.eu/about-parliament/it/in-the-past/the-parliament-and-the-treaties/treaty-of-nice>

https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/infanzia-e-adolescenza/Documents/Convenzione_UNU_20_novembre_1989.pdf

https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/infanzia-e-adolescenza/Documents/Convenzione_UNU_20_novembre_1989.pdf

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32019R1111>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2014/01/08/14G00001/sg>

LEGISLAZIONE

Convenzione Europe dei Diritti dell’Uomo, 1950

Legge 22 maggio 1978, n. 194 *“Norme per la tutela della maternità e sull’interruzione volontaria della gravidanza”*, art.7

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo, New York 20 novembre 1989

Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea, 2000

Codice di Deontologia Medica, Art. 16 *“Prevenzione e gestione di eventi avversi e sicurezza delle cure”*, 2006

Legge 15 marzo 2010, n.38 *“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”*

Decreto Legislativo 28 dicembre 2013, n. 154 *“Revisione delle disposizioni vigenti in materia di filiazione”*

Legge 22 dicembre 2017, n. 219 *“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”*

Regolamento UE 2019/1111 del Consiglio del 25 giugno 2019