

Commento al documento del Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica dell’Azienda Ospedale – Università Padova “Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico”

Laura Palazzani

Professoressa ordinaria presso l’Università di Roma LUMSA. Mail: palazzani@lumsa.it.

Il documento offre una attenta e utile ricostruzione delle questioni relative al “fine della vita” in generale, sia con riferimento agli adulti che ai minori, in relazione alla recente evoluzione etico-giuridica, con specifico riferimento ad alcuni pareri del CNB (in particolare sulla sedazione profonda e sul suicidio assistito) e a norme (in particolare la Legge n. 38/2010, la Legge n. 219/2017 e la sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019).

Pienamente condivisibile l’esigenza di *un chiarimento della terminologia*, che spesso produce o può causare confusione in bioetica. Va anche riconosciuto che la complessità delle questioni emergenti nell’ambito dello sviluppo scientifico-tecnologico e nella pratica clinica esige tempo di riflessione e tempo per il consolidamento delle riflessioni epistemologicamente interdisciplinari e pluraliste, sia sul piano scientifico, sia sul piano etico-giuridico. La differenza dei linguaggi (medico, psicologico, sociologico, morale, giuridico) e delle prospettive (libertaria, utilitarista, personalista, principialista), in un settore come quello della bioetica sollecitato da continue e profonde innovazioni, spesso porta ad usare parole che per essere pienamente comprese dovrebbero esplicitare i presupposti.

Alcune parole ed espressioni sono equivoche, rimandano ad altri significati, che se non chiariti possono risultare fuorvianti e produrre false

interpretazioni. Il merito della discussione bioetica e biogiuridica è anche la progressiva chiarificazione dei termini e dei significati. Oltre alle chiarificazioni presenti nel documento se ne segnalano altre: la distinzione tra «rifiuto» come non inizio e «rinuncia» come sospensione delle terapie (si veda il parere del CNB su *Rifiuto e rinuncia consapevole ai trattamenti sanitari nella relazione paziente-medico*, 2008, distinzione ripresa dalla Legge n. 219/2017); sedazione “terminale” preferibilmente sostituibile con “profonda” potendo essere confusa con una pratica che “termina” la vita anziché accompagnarla nel morire (si veda il parere del CNB sulla *Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte*, 2016); «accanimento clinico» al posto di «accanimento terapeutico» che mette insieme un termine negativo (accanimento o ostinazione irragionevole) e un termine positivo (terapeutico), rischiando di modificarne il significato intrinseco e la valenza di cura (si veda la mozione del CNB, *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti su bambini piccoli con limitate aspettative di vita*, 2020; ma la stessa legge 219/2017 parla di «ostinazione irragionevole delle cure» ma forse avrebbe meglio scritto «trattamenti», in quanto se ostinati ed irragionevoli non sono propriamente delle “cure”).

Nonostante questi chiarimenti, ancora in corso, permangono alcune ambiguità che chiedono riflessioni bioetiche: eutanasia attiva e omissiva (alcuni negano, altri affermano la distinzione), il difficile confine tra “lasciare morire” e “uccidere/provocare la morte” (rinuncia ad un trattamento di sostegno vitale e aiuto/assistenza per la auto somministrazione di un trattamento letale). Ma molto altro ci sarebbe da dire ed approfondire, esigendo ormai un glossario preciso quando si affrontano temi complessi: si evidenzia l’esigenza di una “alfabetizzazione bioetica”

che si estenda alla informazione/formazione del personale sanitario e dei cittadini/pazienti. Interessante e originale la proposta nel documento dell'espressione «minori grandi» in luogo di «grandi minori», per precisare che «grande» ha una valenza non descrittiva ma restrittiva, delimitando nell'ampia fascia cronologica che comprende l'età anagrafica dei soggetti minori quella specifica, e grammaticalmente più corretta, «più avanzata» e verosimilmente e auspicabilmente «matura».

Sulla questione dei minori e della partecipazione alle scelte di fine vita, certamente la Legge n. 219/2017 ha introdotto alcuni chiarimenti. Il documento ne sottolinea i limiti, in quanto sembra porre sullo stesso piano i minori e gli incapaci, ma in verità introduce una profonda novità, sulla linea di altri documenti internazionali (come la *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina*, 1997 e la *Carta dei diritti fondamentali dell'UE*, 2000): la distinzione, all'interno dell'ampia fascia cronologica della minore età, una soglia riferita a fattori oggettivi, l'età, e a fattori soggettivi, la maturità. Età e maturità, in misura diversa nelle diverse situazioni, delineano la progressiva considerazione dei desideri e delle volontà del minore: quanto più «grande» e «maturo», tanto più i desideri/volontà saranno «tenuti in considerazione». Una espressione questa, ripresa dalla *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina*, che cerca un difficile bilanciamento tra la non assoluta vincolatività (dato il non ancora raggiungimento della maggiore età) ma anche l'altrettanto non assoluta indifferenza (essendo, comunque, i minori degni di essere ascoltati e valorizzati nella loro capacità di interazione e decisione). Non si può «sottovalutare in toto il volere espresso da questi pazienti sulla base del criterio anagrafico», come scrive il documento, ma al tempo stesso non si può considerare vincolante.

Tra paternalismo (il medico decide per il paziente, in modo unilaterale) e contrattualismo (la decisione è presa in condizione di simmetria tra paziente e medico), emerge un'oscillazione tra le esigenze di una progressiva acquisizione di autonomia nelle scelte ma al tempo stesso la comprensione di una vulnerabilità, costitutiva dell'umano e ancor più nelle delle decisioni di fine vita, accentuata in un soggetto minore nel quale è a volte difficile definire il grado di maturazione della scelta di morire e i margini di influenza e condizionamento esterno e «dipendenza» (decide il minore o la sua espressione di decisione è indirettamente influenzata dalle aspettative dei degli adulti?).

È evidente che sul piano fenomenologico la differenza di un solo giorno, dall'ultimo giorno della minore età al primo giorno della età adulta, poco sembrerebbe cambiare: se le scienze umane e sociali, in specie la pedagogia, da sempre hanno preso coscienza della gradualità del processo di maturazione, delle diverse fasi e della specificità individuale e situazionale, il diritto riesce solo faticosamente a delimitare maggiore e minore età. La scelta dei 18 anni è certamente convenzionale: lo dimostra il fatto che in Paesi diversi la maggiore età è definita in modo diverso. La legge n. 219/2017 introduce l'esigenza di verifica sulla base di fattori oggettivi e soggettivi.

Nella pratica clinica, analogamente alla sperimentazione, si inizia a chiedere l'assenso (non il consenso) del minore dall'età scolare, distinguendo generalmente le soglie 6-11 anni e 12-17 anni, seppur nella variazione che può dipendere dal contesto sociale-educativo-culturale oltre che soggettivo. Un bambino malato, anche se «piccolo» può avere una maturità che un adolescente quasi maggiorenne, che non aveva mai sperimentato la malattia, potrebbe non avere. Ma per quanto possa sviluppare una maturità psicologica e decisionale «ben superiore rispetto

a quanto ci si aspetterebbe in base alla loro età anagrafica» come scrive il documento, rimane la domanda: è in grado di decidere la fine della sua vita? In alcuni Paesi le scelte anche eutanasiche e di suicidio medicalmente assistito sono state anticipate cronologicamente alla minore età, in modalità diverse: suscitando perplessità non solo in chi è contrario a tali pratiche nell'adulto per ragioni etiche (ritenendo la vita sempre degna di essere vissuta, curata ed accudita), ma anche in chi, favorevole di principio alla interruzione della vita umana, dubita che ciò sia estendibile a ragazzi ancora così fragili e influenzabili. In Italia la Legge n. 219/2017, per quanto riconosca la valorizzazione e partecipazione dei minori, ritiene che le scelte debbano sempre essere orientate al bene clinico del minore. Trattamenti clinicamente necessari non sono rifiutabili; trattamenti sproporzionati non si possono richiedere: i genitori non hanno il “potere” di scegliere o sospendere qualsivoglia trattamento, perché le loro scelte sono subordinate al bene clinico oggettivo, che solo i medici sono in grado di valutare. I casi complessi possono essere valutati insieme ad esperti nell'ambito del comitato di etica per la prassi clinica.

Il documento mette in luce *il ruolo dei comitati negli ospedali*. Anche qui una precisazione terminologica: è preferibile «comitato di etica per la pratica clinica» (come nel documento del CNB dedicato al tema nel 2017) in quanto «etico» non è un aggettivo che qualifica il comitato, ma l'oggetto di cui si occupa il comitato, in un contesto

interdisciplinare, con riferimento ai problemi emergenti dalla prassi clinica. Soprattutto in pediatria tali comitati hanno un ruolo importante, come ha sottolineato il CNB nella mozione dedicata all'accanimento clinico pediatrico. Purtroppo non sono regolamentati, mentre, proprio alla luce delle questioni di fine vita, dovrebbero esserlo per evitare che valutino temi estremamente delicati persone non esperte: la sperimentazione, come mette in luce il documento, è altra cosa rispetto alle questioni della prassi clinica e del fine vita e richiedono competenze diverse, con un ruolo di consulenza non vincolante. Difficile dire che sia «più titolato» ad esprimere un parere sul suicidio medicalmente assistito: al momento la sentenza della Corte costituzionale fissa criteri e condizioni suscettibili di diverse interpretazioni, che sono oggetto di ampia discussione bioetica e biogiuridica e a cui non è semplice – anche per un comitato di etica per la pratica clinica – rispondere. Cosa si intende per trattamenti di sostegno vitale? Come e chi accerta la competenza, autonomia e autenticità della richiesta? Come distinguere il dolore e/o la sofferenza insopportabile? Quali tipologie di malattie sono irreversibili? Domande ancora aperte e che non hanno risposte certe; domande ancora più complesse rispetto a soggetti minori, che per quanto vicini all'età adulta e maturi, sono particolarmente vulnerabili e richiedono una specifica analisi.