

I processi decisionali di fine vita in età pediatrica. Considerazioni margine del documento del Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica di Padova

Alberto Giannini

U.O. Anestesia e Rianimazione Pediatrica, Ospedale dei Bambini, ASST – Spedali Civili, Brescia. Mail: alberto.giannini@asst-spedalivicivi.it.

1. Introduzione

Non è per nulla frequente nel nostro Paese che si dedichi una riflessione ampia, esplicita, condotta con metodo e pacatezza, ai “nodi tematici” che riguardano sia la fine della vita in età pediatrica sia i processi decisionali che li accompagnano. Il documento redatto dal *Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica* (CEPCP) dell’ospedale di Padova¹ è dunque non solo interessante e opportuno ma anche particolarmente meritorio.

L’approfondita analisi e l’apparato argomentativo sviluppati dal CEPCP di Padova sono efficaci nel definire il perimetro delle cure nella fase avanzata dell’età pediatrica, nel descrivere la transizione nei percorsi di cura del paziente pediatrico, nonché l’utilità di una valutazione etica nei processi decisionali di fine vita.

Le considerazioni espresse sono ampiamente condivisibili, così come lo è l’affermazione più volte ripetuta riguardo la specificità delle competenze necessarie per affrontare sia sul piano clinico sia su quello etico la cura dei pazienti pediatrici, specie se con una malattia inguaribile e

destinati dunque ad affrontare prematuramente il tempo del morire.

In questo contesto vorrei offrire tre brevi annotazioni. Due di carattere “formale” e una, invece, di carattere più “sostanziale”.

2. I Comitati Etici per la Pratica Clinica Pediatrica

Il documento del CEPCP di Padova² fa ripetutamente riferimento alla necessità di coinvolgere e di delegare ai Comitati pediatrici l’ambito consenziale e, in modo particolare, le tematiche riguardanti il cosiddetto “suicidio medicalmente assistito” per il paziente pediatrico e per l’adolescente.

Benché le motivazioni addotte siano sostanzialmente condivisibili, è bene sottolineare che al momento i CEPCP non sono previsti dalla normativa vigente in Italia. Nel nostro Paese, infatti, essi sono un’interessante e apprezzabile iniziativa nata in modo spontaneo in contesti molto circoscritti (ad esempio a Padova e Roma, con l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù). Dunque, non organismi ben definiti e normati per quanto riguarda composizione, compiti, formazione e *background* professionale dei componenti, ecc, bensì un qualcosa che tuttora risulta essere sporadico ed eccezionale, che non ha le caratteristiche di un’attività ordinaria, consolidata e omogeneamente diffusa sul territorio nazionale. Risulta pertanto difficile fare appello affinché la loro attività sia riconosciuta e valorizzata nelle cure del paziente pediatrico *anche* per accompagnare i processi decisionali più complessi, come quelli che riguardano le scelte di fine vita.

Merita, inoltre, di essere considerato che in alcuni ospedali italiani è stato finalmente avviato, sulla scorta di una lunga e consolidata esperienza di altri Paesi europei e del Nord America, un

¹ Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica, Azienda Ospedale – Università Padova, *Il fine vita*:

considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico (2023).

² *Ibid.*

programma di consulenza di etica clinica fornito da specifiche Unità Operative di Etica Clinica. In base ai dati oramai piuttosto ampi della letteratura, questa modalità di supporto e consulenza risulta essere particolarmente utile ed efficace³. Segnalo a margine che la sentenza della Corte costituzionale (n. 242 del 2019) che ha indirizzato il dibattito sul suicidio medicalmente assistito si esprime inserendo anche l'affermazione «previo parere del comitato etico territorialmente competente». È bene notare che il disegno di legge in materia discusso nella precedente legislatura alla Camera dei Deputati (relatore on. Bazoli) affidava però ai Comitati Etici solo una funzione di verifica dei requisiti di legge e non una di tipo consulenziale. In futuro, qualora il Legislatore decidesse di affrontare con una specifica legge il tema del suicidio medicalmente assistito, sarà interessante valutare se e con quali compiti sarà previsto un ruolo per i Comitati Etici.

3. Il minore grande

Il testo del CEPCP⁴ dedica un interessante paragrafo alla possibilità di coinvolgere nel processo decisionale di fine vita il paziente. Come spesso accade, gli aspetti terminologici risultano importanti per rendere chiari e condivisi i riferimenti generali e le modalità di lavoro. La scelta fatta dagli Autori è a favore dell'espressione "minore grande", a scapito di quella di "grande minore". Le argomentazioni utilizzate, radicate anche in raffinate considerazioni linguistiche che hanno

visto coinvolta persino l'Accademia della Crusca, lasciano però un po' perplesso il clinico. L'aspetto centrale della questione non è, infatti, squisitamente anagrafico ma riguarda, invece, il livello di maturità del minore. Forse potrebbe essere riconsiderata un'espressione più datata ma anche molto più chiara ed efficace come quella di "minore maturo".

4. Dare voce al paziente

È possibile che in Italia il dibattito pubblico e l'evoluzione del diritto conducano in futuro a considerare anche il tema del suicidio medicalmente assistito per il paziente in età pediatrica. Personalmente nutro molte e consistenti riserve su questa ipotesi e sulla sua accettabilità sul piano etico. Per altro, il documento del CEPCP⁵ affronta questo argomento solo per sottolineare il possibile ruolo consulenziale del Comitato Etico.

Ritengo però utile sottolineare due elementi che rimangono spesso "sotto traccia" nell'affrontare il tema della malattia non guaribile e dei processi decisionali di fine vita che riguardano il paziente pediatrico. Percepisco, infatti, uno sbilanciamento sorprendente quando si parla o si propone il suicidio medicalmente assistito perché nella pratica clinica si registra frequentemente come la legge 219 del 2017 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di*

³ L.J. SCHNEIDERMAN, *Ethics consultation in the intensive care unit*, in *Curr Opin Crit Care*, 2005, 11, 600-604; L.J. SCHNEIDERMAN, T. GILMER, H.D. TEETZEL, *Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial*, in *Crit Care Med*, 2000 28, 3920-4; L.J. SCHNEIDERMAN, T. GILMER, H.D. TEETZEL, D.O. DUGAN, J. BLUSTEIN, R. CRANFORD, K.B. BRIGGS, G.I. KOMATSU, P. GOODMAN-CREWS, F. COHN, E.W. YOUNG, *Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial*, in *JAMA*, 2003, 290, 1166-72;

Y.Y. CHEN, T.S. CHU, Y.H. KAO, P.R. TSAI, T.S. HUANG, W.J. KO., *To evaluate the effectiveness of health care ethics consultation based on the goals of health care ethics consultation: a prospective cohort study with randomization*, in *BMC Med Ethics*, 2014, 3 15, 1.

⁴ Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica, Azienda Ospedale – Università Padova, *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico* (2023)

⁵ *Ibid.*

trattamento)⁶ sia palesemente disattesa tanto per ciò che attiene le cure palliative, quanto per la sua parte conclusiva, estremamente preziosa, che riguarda la *Pianificazione condivisa delle cure* (PCC).

4.1 Cure palliative pediatriche

In primo luogo, come ha rilevato la recente indagine del Parlamento⁷, la disponibilità di cure palliative pediatriche in Italia è assolutamente carente, disomogenea e inadeguata. Questo dato esprime un'arretratezza culturale e formativa, oltre che un grave deficit strutturale.

A mio modo di vedere, tutta la "catena decisionale" che pianifica e gestisce il Servizio sanitario, allocandone le risorse, dal legislatore all'amministratore pubblico, deve sentirsi impegnata ad attuare con urgenza quanto stabilito dalla legge 38 del 2010 (*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*)⁸ garantendo un adeguato livello di cure palliative pediatriche sull'intero territorio nazionale. Non è

solo un adempimento di legge ma anche uno specifico obbligo di carattere etico.

4.2 Informazione, relazione di cura e Pianificazione condivisa delle cure

Oltre al tema di un adeguato e tempestivo supporto della medicina palliativa, integrata lungo l'intero percorso di cura, uno dei punti cruciali resta, a mio avviso, quello dell'*informazione* del paziente (oltre che dei genitori), della *relazione di cura* con lui/lei e della PCC. Parlare di suicidio medicalmente assistito per il paziente pediatrico senza aver garantito un adeguato supporto della medicina palliativa e un adeguato livello di informazione, di ascolto e di pianificazione delle cure rappresenta una sorta di ossimoro o di salto logico del tutto irragionevole, nonché un qualcosa di inaccettabile sotto il profilo clinico ed etico.

Il tema è certamente molto complesso e articolato (basti solo pensare agli spetti di carattere psicologico), ma la letteratura sostanzialmente ci dice⁹ che la maggior parte degli adolescenti e dei

⁶ Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sq>.

⁷ Camera dei Deputati, XII Commissione Permanente (Affari Sociali), *Indagine conoscitiva sull'attuazione della legge 15 Marzo 2010, n. 38, in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, con particolare riferimento all'ambito pediatrico*, 10 Aprile 2019.

⁸ Legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?aggiornamenti=&attoCompletato=si&id=32922&page=&anno=null>.

⁹ G. POUSSET, J. BILSEN, J. DE WILDE, Y. BENOIT, J. VERLOOY, A. BOMANS, L. DELIENS, F. MORTIER, *Attitudes of adolescent cancer survivors toward end-of-life decisions for minors*, in *Pediatrics*, 2009, 124, 1142-8; K.P. KELLY, C. MOWBRAY, K. PYKE-GRIMM, P.S. HINDS, *Identifying a conceptual shift in child and adolescent-reported treatment decision making: "Having a say, as I need at this*

time", in *Pediatr Blood Cancer*, 2017, 64; G. POUSSET, J. BILSEN, J. DE WILDE ET AL., *Attitudes of adolescent cancer survivors toward end-of-life decisions for minors*, in *Pediatrics*, 2009, 124, 1142-1148; M.E. LYON, S. JACOBS, L. BRIGGS, Y.I. CHENG, J. WANG, *Family centered advance care planning for teens with cancer*, in *JAMA Pediatr*, 2013, 167, 460 e 467; P.S. HINDS, D. DREW, L.L. OAKES ET AL., *End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer*, in *J Clin Oncol*, 2005, 23, 9146 e 9154; S. JACOBS, J. PEREZ, Y.I. CHENG, A. SILL, J. WANG, M.E. LYON, *Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: results of a survey of adolescents with cancer*, in *Pediatr Blood Cancer*, 2015, 62, 710 e 714; M.K. COUSINO, V.A. MILLER, C. SMITH, H.M. LIM, S. YU, R. LOWERY, K. UZARK, E.M. FREDERICKS, J. WOLFE, E.D. BLUME, K.R. SCHUMACHER, *Medical and End-of-Life Decision-Making Preferences in Adolescents and Young Adults with Advanced Heart Disease and Their Parents*, in *JAMA Netw Open*, 2023 6, 2311957; E.D. BLUME, R. KIRSCH, M.K. COUSINO, J.K. WALTER, J.M. STEINER, T.A. MILLER, D. MACHADO, C. PEYTON, E. BACHA, E. MORELL, AMERICAN HEART ASSOCIATION PEDIATRIC HEART FAILURE AND TRANSPLANTATION COMMITTEE OF THE

giovani adulti preferisce, in genere, conoscere la diagnosi e prendere parte al processo decisionale di pianificazione delle cure, anche laddove sia presente una cattiva prognosi¹⁰. Questo dato è presente, ad esempio, sia per la popolazione affetti da tumore sia per i pazienti con insufficienza cardiaca. Questa parte della relazione di cura con l'adolescente è però spesso molto carente nel nostro Paese, e in alcuni contesti è quasi del tutto omessa.

Sono ovviamente tappe complesse e faticose ma non per questo esse, vista la loro centralità, possono essere trascurate. La difficoltà sperimentata alle nostre latitudini non è certo diversa da quella di altri contesti culturali, tant'è che negli Stati Uniti «despite recommendations from the Institute of Medicine that ACP [advance care

planning] conversations be routinely provided as part of care, implementation with AYAs [Adolescents and Young Adults] remains inconsistent»¹¹.

Credo, in conclusione, che sia necessario per noi di un supplemento di saggezza per poter affrontare situazioni cliniche sempre più complesse e per realizzare percorsi di cura per i pazienti in età pediatrica che siano attenti, rispettosi, nonché capaci di affrontare anche la *dimensione del limite*, che è componente intrinseca e ineludibile dell'azione umana anche nell'ambito della medicina. La riflessione dell'etica clinica può certamente offrire un aiuto prezioso per fare questo.

COUNCIL ON LIFELONG CONGENITAL HEART DISEASE AND HEART HEALTH IN THE YOUNG, *Palliative care across the life span for children with heart disease: a scientific statement from the American Heart Association*, in *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*, 2023 Feb, 16(2):e000114.

¹⁰ I. MARTINEZ, A. HOPPMANN, S. PERNA, P. BYRD, J. WOLFE, J. AYE, E.E. JOHNSTON, *To disclose or not to disclose: a case highlighting the challenge of conflicts in pediatric disclosure*, in *J Pain Symptom Manage*, 2021, 61, 211-215.

¹¹ L. WIENER, S. BEDOYA, H. BATTLES, L. SENDER, K. ZABOKRTSKY, K.A. DONOVAN, L.M.A. THOMPSON, B.B. LUBRANO DI CICCONE, M.B. BABILONIA, K. FASCIANO, P. MALINOWSKI, M. LYON, J. THOMPSON, C. HEATH, D. VELAZQUEZ, K. LONG-TRAYNOR, A. FRY, M. PAO, *Voicing their choices: Advance care planning with adolescents and young adults with cancer and other serious conditions*, in *Palliat Support Care*, 2022, 20, 462-470.