

## Il fine vita nell'età pediatrica: scenari e protagonisti di cura

**Francesca Marin**

*Professoressa Associata di Filosofia morale presso l'Università degli Studi di Padova, membro del Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) Pediatrica dell'Azienda Ospedale-Università di Padova. Mail: [francesca.marin@unipd.it](mailto:francesca.marin@unipd.it).*

### 1. L'incontro precoce con la morte: possibili derive

Come si precisa nell'introduzione al documento *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico* elaborato dal Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica (CEPC Pediatrica) dell'Azienda Ospedale – Università di Padova, per avviare una discussione sul tema del fine vita in ambito pediatrico occorre innanzitutto prendere consapevolezza delle trasformazioni verificatesi negli ultimi decenni sul piano clinico e assistenziale. Mentre in passato il processo del morire di un bambino inguaribile era relativamente breve<sup>1</sup>, oggi le conquiste della scienza medica in ambito diagnostico e terapeutico consentono la sopravvivenza di bambini con ridotta aspettanza di vita, generando dei bisogni assistenziali che, per essere soddisfatti, necessitano di competenze specialistiche. Tra i numerosi risvolti del progresso medico-tecnologico vi è infatti l'insorgere di condizioni inedite di esistenza, le quali, sino a qualche tempo fa, avrebbero

condotto velocemente alla morte. Si tratta di situazioni esistenziali che oggi, proprio grazie ai supporti artificiali di sostegno alla vita (basti pensare alla ventilazione meccanica e alla nutrizione artificiale), creano delle condizioni ad alta complessità assistenziale che si protraggono a lungo nel tempo. Oltre ad avere un impatto sulla qualità di vita del minore, per esempio in termini di sviluppo psicomotorio e relazioni sociali, questi scenari di malattia necessitano di una riorganizzazione a livello familiare e possono essere vissuti in modo drammatico dai genitori nonché dagli altri componenti della famiglia.

Siamo quindi diinnanzi a una tematica particolarmente delicata e complessa che, per essere affrontata, richiede una certa dose di coraggio<sup>2</sup>. In effetti, viviamo in un contesto in cui la morte continua ad essere oggetto di una "rimozione sistematica" a livello culturale e sociale<sup>3</sup> al punto da rientrare sporadicamente o in maniera scarsa nei nostri pensieri e discorsi. Quanto appena detto vale ancor di più quando la terminalità giunge in età pediatrica: non vi è dubbio che il processo del morire di un minore risulti incomprensibile e traumatico perché infrange i sogni e le aspettative di tutti i soggetti coinvolti. In un tale scenario, un momentaneo successo delle terapie, seppur nella gravità della situazione, può alimentare un atteggiamento proattivo nonché aspettative irrealistiche. Si deve poi prendere in debita considerazione anche il carico emotivo e psicologico vissuto dai professionisti della cura;

<sup>1</sup> Tempo fa il confronto con il limite estremo dell'esistenza consisteva, per usare le parole della sociologa statunitense Lyn Lofland, in un incontro di breve durata (*a mere encounter*) e non in un evento lungo e conclamato (*a full-blown affair*) reso invece possibile oggi dal progresso scientifico e tecnologico. Cfr. L.H. LOFLAND, *The Craft of Dying. The Modern Face of Death. 40th Anniversary Edition*, Cambridge (MA), 2019.

<sup>2</sup> Questo aspetto è stato apprezzato da coloro che hanno commentato il suddetto documento del CEPC

Pediatrica; si è infatti riconosciuto come non sia facile affrontare il tema del fine vita in ambito pediatrico, tant'è vero che la discussione in materia non è per nulla frequente. A riguardo, risulta particolarmente suggestivo il titolo che Enrico Furlan ha dato al suo contributo: *Il coraggio di parlare del tramonto all'alba*.

<sup>3</sup> L. ALICI, *Il fragile e il prezioso. Bioetica in punta di piedi*, Brescia, 2016, 97.

agli occhi dei membri dell'equipe medica il verificarsi della morte in tenera età può persino rappresentare una vera e propria sconfitta.

Circostanze simili possono favorire l'adozione di un approccio eccessivamente interventistico nell'attività clinica e di cura riguardante le ultime fasi della vita<sup>4</sup>. In particolare, l'*equipe* potrebbe trovarsi dinnanzi alla richiesta "Do everything" formulata dai genitori del minore, vuoi perché negano la gravità della malattia o perché adottano un atteggiamento miracolistico oppure sperano nella forza di reazione del piccolo. In un tale contesto, vi è il rischio di optare per una modalità di intervento medico esclusivamente finalizzato al mantenimento della vita a tutti i costi, legittimando così qualsiasi azione volta a procrastinare l'evento fatale<sup>5</sup>. Oltre ad ostacolare l'uso efficiente ed equo delle risorse sanitarie, l'agire interventistico rischia di misconoscere il principale protagonista della cura e di avviare una modalità di accompagnamento alla morte non rispettosa della dignità del minore. Oltre ad essere eticamente problematico, un tale approccio contrasta con il quadro normativo in materia di minori stabilito dalla Legge 219/2017 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*). Recita infatti il comma 2 dell'art. 3: «Il consenso informato al trattamento sanitario

del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità».

## 2. Dare voce al minore

Il passo appena citato è preceduto da un altro significativo indirizzo giuridico: al comma 1 dell'art. 3 della Legge 219/2017 si evidenzia come la persona minore di età abbia «diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione» e debba quindi «ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà» (art. 3, c. 1). Di conseguenza, se è vero che il consenso o il dissenso ai trattamenti deve essere espresso dagli esercenti la responsabilità genitoriale, è altrettanto vero che si deve coinvolgere il minore nel processo comunicativo e decisionale, tenendo ovviamente conto della sua età e del suo grado di comprensione. Risulta quindi indispensabile creare uno spazio di ascolto e confronto che consenta alla persona minore, specie se adolescente o vicino alla maggiore età (minore grande)<sup>6</sup>, di condividere il

<sup>4</sup> Per un'analisi critica del paradigma interventistico e delle sue principali motivazioni, rinvio a F. MARIN, *L'atteggiamento vitalistico nella pratica clinica*, in ID., *L'agenda della bioetica. Problemi e prospettive*, Padova, 2019, 69-91.

<sup>5</sup> Alla base di un tale agire vi sono delle vere e proprie decisioni relative al fine vita. Questa precisazione risulta necessaria se si considera la nozione circoscritta di "Decisioni di fine vita" – "End-of-Life Decisions" (ELDs) che ancora oggi caratterizza il dibattito bioetico in materia. In effetti, solitamente l'espressione ELDs rinvia solo ad alcune pratiche di fine vita, cioè a quegli atti che causano la morte del paziente (eutanasia e suicidio medicalmente assistito) o che possono potenzialmente abbreviarne l'esistenza (come, ad

esempio, il non avvio o la sospensione dei trattamenti), escludendo così gli interventi volti a procrastinare l'evento fatale. Per un'analisi della necessaria estensione del concetto di ELDs, si rinvia a F. MARIN, F. ZILIO, *Ripensare il concetto di "end-of-life decisions": il contributo bioetico degli studi empirici ELDY ed ELDY-CARE*, in *Medicina e morale*, 72, 4, 2023, 449-466.

<sup>6</sup> L'impiego dell'espressione "minori grandi" al posto di "grandi minori" costituisce un elemento innovativo del già citato documento sul fine vita del CEPC Pediatrica dell'Azienda Ospedale – Università di Padova. Alla base di questa scelta terminologica vi è l'esigenza di indicare, tra gli individui di minore età, quelli con una maggiore capacità di discernimento. Come è stato riconosciuto in alcuni commenti al suddetto

proprio vissuto di malattia e di esprimere il suo volere rispetto al piano di cura. Tutto questo non deve tradursi in un acritico soddisfacimento delle richieste del minore, bensì in una concreta presa in carico della persona malata e dei suoi bisogni. Nello specifico, si tratta di accogliere e decodificare, mediante competenze multidisciplinari, le volontà del paziente pediatrico, le quali potrebbero persino includere il desiderio di morire e la domanda di essere aiutato a porre termine alla propria esistenza.

Il suddetto documento del CEPC Pediatrica dell'Azienda Ospedale – Università di Padova si confronta con questa tipologia di richiesta estrema, la quale potrebbe essere formulata dai minori grandi, ma anche da coloro che diventano maggiorenni durante il ricovero nonché dai pazienti che hanno raggiunto la maggiore età e continuano a ricevere le cure in ambito pediatrico. In altri termini, non si può escludere che una richiesta di suicidio medicalmente assistito venga avanzata nel contesto della pediatria. Da qui l'esigenza di farsi carico della persona che desidera porre fine alla sua vita, indagando in profondità i diversi fattori nonché le varie ragioni esistenziali e spirituali che determinano il desiderio di morire<sup>7</sup>.

Un contributo significativo in questa direzione può essere offerto dai CEPC Pediatrici, e questo per una duplice ragione: da un lato, i componenti di tali comitati sono chiamati a sviluppare una particolare *expertise* nella presa in considerazione dei vari protagonisti del *setting* di cura

pediatrico (minore, genitori, altri componenti del nucleo familiare, membri dell'*equipe* medica); dall'altro, tra le funzioni dei suddetti comitati vi è proprio l'analisi etica delle storie di cura. Spiace però constatare come nel nostro Paese non vi sia una presenza omogenea dei CEPC Pediatrici, rispetto ai quali manca ancora una specifica normativa<sup>8</sup>. Molto quindi deve essere fatto per implementare la costituzione di questi comitati su tutto il territorio nazionale, garantendo così sia un maggior rispetto dei pazienti pediatrici sia una maggiore risposta ai bisogni di cura del minore e della sua famiglia.

### 3. Cure palliative: vantaggi e bisogni crescenti

Oltre all'apporto dei CEPC Pediatrici, un contributo essenziale in vista della presa in carico globale del minore e dei suoi familiari è offerto dalle cure palliative pediatriche (CPP), che sono finalizzate ad alleviare la sofferenza e controllare il dolore e gli altri sintomi, migliorando la qualità di vita della persona malata e dei suoi cari. Grazie a un'*equipe* multidisciplinare, vengono infatti attuate delle procedure assistenziali che coinvolgono i vari protagonisti del contesto di cura in vista di un processo decisionale condiviso. Nello specifico, l'approccio palliativo mette al centro il minore e i suoi bisogni, coinvolgendo altresì la famiglia nell'assistenza e nelle decisioni terapeutiche, e ancor prima nella definizione degli obiettivi. È questo un *modus operandi* che facilita il rispetto del minore e della sua dignità perché i soggetti coinvolti nel *setting* di cura si

documento, tale scelta è parte di un lavoro di raffinamento terminologico di carattere non meramente linguistico, bensì concettuale.

<sup>7</sup> Si legge a riguardo nel documento *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico* (7, nota 5): «un paziente potrebbe chiedere di morire quando ritiene i trattamenti a cui è sottoposto dolorosi e onerosi o vive esperienze di solitudine e di abbandono, se non addirittura di isolamento sociale,

oppure quando non riesce più a dare significato alla propria vita, considerandola priva di prospettive future».

<sup>8</sup> È quanto opportunamente ricorda Alberto Giannini nel suo contributo dal titolo *I processi decisionali di fine vita in età pediatrica. Considerazioni margine del documento del Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica di Padova*.

interrogano non solo sul percorso da intraprendere, ma anche e soprattutto sul significato e sulla direzione del loro agire. In altri termini, ha un ruolo chiave l'interrogativo sul *sensu del fare*, che precede appunto ogni scelta e azione.

Come evidenziano sia il documento *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico* elaborato dal CEPC Pediatrica dell'Azienda Ospedale – Università di Padova sia coloro che hanno commentato tale scritto, è necessario promuovere la cultura delle CPP e diffondere una corretta informazione rispetto a queste procedure assistenziali. Purtroppo i trattamenti palliativi vengono ancora oggi impropriamente definiti come «cure di fine vita», cioè come l'ultima *chance* dinnanzi alla comprovata inefficacia dei percorsi terapeutici in atto. Si tende poi a pensare che solo i pazienti oncologici necessitino di questo tipo di cure, quando in realtà coloro che accedono ai trattamenti palliativi sono per la maggior parte pazienti affetti da malattie non oncologiche. In effetti, attraverso l'impiego delle cure palliative simultanee o precoci, che si integrano ai trattamenti adottati nei percorsi di malattia (non solo oncologica), si migliora la qualità dell'assistenza e si procura maggiore beneficio alla persona malata e al suo nucleo familiare<sup>9</sup>. L'approccio palliativo si mostra

vantaggioso anche in termini di giustizia perché consente un utilizzo più appropriato delle risorse sanitarie, diminuendo ad esempio il tempo di degenza, il numero dei ricoveri ospedalieri e delle riammissioni<sup>10</sup>. Si tratta poi di un paradigma assistenziale che limita il ricorso a trattamenti invasivi e sproporzionati perché promuove un processo decisionale condiviso a partire dal rispetto dei soggetti coinvolti e dalla definizione degli obiettivi di cura. Così facendo, si riduce la possibilità di conflitti tra minore/genitori ed *équipe* medica, ma anche tra gli stessi genitori o ancora tra i diversi curanti.

Siamo dinnanzi a una strategia di cura che non è solo vantaggiosa, ma anche sempre più necessaria: stando ai dati esposti in Senato il 20 febbraio 2024 in occasione della presentazione del progetto Nuovo *Hospice* Pediatrico-Centro di Riferimento regionale per le Cure Palliative pediatriche e terapia del dolore della Regione Veneto, il numero dei minori che hanno bisogno di cure palliative aumenta ogni anno del 5%<sup>11</sup>. La risposta a questa crescente necessità è assai carente se si considera come in Italia esistano solo otto hospice pediatriche funzionanti, per un totale che supera di poco i 30 posti disponibili. Il quadro si mostra ancor più desolante dinnanzi ai seguenti numeri: solo tre regioni hanno sinora attivato la

<sup>9</sup> Cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB), *Cure palliative*, 14 dicembre 2023, [https://bioetica.governo.it/media/tbfmesys/p151\\_2023-cure-palliative\\_def.pdf](https://bioetica.governo.it/media/tbfmesys/p151_2023-cure-palliative_def.pdf) (ultimo accesso 03-03-2024), in particolare 10-12; *Cure Palliative precoci e simultanee. Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP 2015*, <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/cure-palliative-precoci-e-simultanee-documento-aiom-sicp/> (ultimo accesso 03-03-2024).

<sup>10</sup> Cfr. A. PARACKAL ET AL, *Economic Evaluation of Palliative Care Interventions: A review of the Evolution of Methods from 2011 to 2019*, in *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39, 1, 2022, 108-122.

<sup>11</sup> [https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmacologia/articolo.php?articolo\\_id=120331](https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmacologia/articolo.php?articolo_id=120331) (ultimo

accesso 04-03-2024). In base ai dati raccolti in un recente studio, nel nostro Paese necessitano di cure palliative pediatriche (CPP) 34-54 bambini su 100.000 abitanti di qualsiasi età, per un totale di 20.540-32.864 minori. Per di più, 18 bambini su 100.000 abitanti necessitano di CPP specialistiche, cioè di un'erogazione continuativa di CPP in un contesto specializzato da parte di un *team* multidisciplinare di esperti. F. BENINI, M. BELLENTANI, L. REALI ET AL, *An Estimation of the Number of Children Requiring Pediatric Palliative Care in Italy*, in *Italian Journal of Pediatrics*, 47, 1, 2021, 4 (<https://ijonline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-020-00952-y#citeas> - ultimo accesso 03-03-2024).

rete completa delle cure palliative (domicilio-hospice pediatrico-ospedale) e ben sette regioni non forniscono alcuna risposta assistenziale in termini palliativi (Valle D'Aosta, Marche, Umbria, Molise, Abruzzo, Calabria e Sardegna)<sup>12</sup>.

L'evidente squilibrio tra le necessità effettive di cure palliative e la disponibilità dei servizi costituisce un invito a riflettere sul modo in cui vengono presi in carico i pazienti pediatrici e le loro famiglie, incoraggiando un'analisi ancor più

critica delle varie richieste formulate dai minori/genitori. Nello specifico, dinnanzi all'evidente inadeguatezza delle risposte assistenziali sul fronte palliativo, la richiesta di suicidio medicalmente assistito avanzata da un paziente pediatrico può essere espressione di un contesto di cura incapace di metterlo nelle condizioni idonee per affrontare con dignità il suo vissuto di malattia.

---

<sup>12</sup> A tutto questo si aggiunga che ancora molto deve essere fatto per formare professionisti della salute idonei a operare nel settore delle cure palliative.