

La pianificazione condivisa delle cure per i minori in cure palliative pediatriche. Considerazioni cliniche ed etico-giuridiche a partire da alcune storie significative

*Franca Benini, Pierina Lazzarin, Simona Cacace**

CHILDREN'S SHARED CARE PLANNING IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE. CLINICAL AND ETHICAL-LEGAL CONSIDERATIONS: CASES SERIES

ABSTRACT: Starting from the analysis of some emblematic stories, the Authors make clinical, ethical and legal considerations about the relationship of care and trust, especially regarding an appropriate shared care planning. The focus is on the communication and decision-making difficulties faced by healthcare professionals in dealing with the patient's parents for the purpose of implementing the patient's best interest. Prominent among the critical profiles highlighted are the role of the adolescent patient's wishes, the definition of the quality-of-life standard pursued and the limits of appropriateness and usefulness of care, beyond which medical intervention is configured in the terms of futile medical care.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; pediatric palliative care; best interest; pediatric patient; parents

Abstract: Partendo dall'analisi di alcune storie emblematiche, le Autrici svolgono considerazioni di natura clinica, etica e giuridica in ordine al corretto svolgimento della relazione di cura e di fiducia, nonché, soprattutto, riguardo alla realizzazione di una appropriata pianificazione condivisa delle cure. In particolare, l'attenzione è rivolta alle difficoltà di comunicazione e di decisione che il personale sanitario incontra nel rapporto con i genitori del paziente, ai fini dell'attuazione del suo miglior interesse. Fra i profili critici evidenziati, spiccano il ruolo della volontà del paziente adolescente, la definizione dello standard di qualità della vita perseguito e dei limiti

* Franca Benini, Centro di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, Dipartimento di Salute della donna e del bambino, Università degli Studi di Padova. Mail: franca.benini@unipd.it. Pierina Lazzarin, Infermiere Coordinatore, Membro consiglio direttivo Società Italiana Cure Palliative. Mail: pierina.lazzarin@gmail.com. Simona Cacace, coordinatrice dell'Osservatorio di Biodiritto di Brescia (rete nazionale 'Per un diritto gentile'), Professoressa Aggregata di Biodiritto presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia, dove è altresì Presidente del Comitato etico per la ricerca di Ateneo. Mail: simona.cacace@unibs.it. I contenuti del presente lavoro sono frutto della condivisione e del confronto fra le Autrici. In particolare, a Simona Cacace deve attribuirsi la redazione dei paragrafi 1.3, 2.3, 3.3 e 4.3, dedicati all'approfondimento giuridico delle storie descritte; a Franca Benini e a Pierina Lazzarin la redazione dei paragrafi di analisi più propriamente clinica. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

dell'appropriatezza delle cure, oltre i quali l'intervento medico si configura nei termini di ostinazione irragionevole.

PAROLE CHIAVE: Pianificazione condivisa delle cure; cure palliative pediatriche; miglior interesse; paziente pediatrico; genitori

SOMMARIO: 1. La storia di Margherita e la proporzionalità dei trattamenti – 1.1. La storia – 1.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure – 1.3. L'analisi giuridica – 1.4. Considerazioni conclusive – 2. La storia di Carlo e la composizione del conflitto genitori/medici – 2.1. La storia – 2.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure – 2.3. L'analisi giuridica – 2.4. Considerazioni conclusive – 3. La storia di Mario e il fallimento della relazione di cura e di fiducia – 3.1. La storia – 3.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure – 3.3. L'analisi giuridica – 3.4. Considerazioni conclusive – 4. La storia di Giulia e la volontà del "grande minore" – 4.1. La storia – 4.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure – 4.3. L'analisi giuridica – 4.4. Considerazioni conclusive.

1. La storia di Margherita e la proporzionalità dei trattamenti

1.1. La storia

Margherita è una bambina nata a termine da gravidanza naturale. Peso alla nascita 3530 g, indice di Apgar 10-10. Perinatalità regolare. A 31 giorni di vita, la piccola accedeva presso il Pronto Soccorso Pediatrico per quadro di malrotazione di volvolo intestinale con shock emorragico e conseguente disfunzione multiorgano. Dal punto di vista chirurgico veniva pertanto sottoposta ad intervento di derotazione del volvolo, resezione ileale e anastomosi termino-terminale. Veniva confezionata gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) ed eseguita plastica anti-reflusso sec. Nissen Rossetti. Dal punto di vista neurologico si documentava grave sofferenza cerebrale diffusa per danno ipossico ischemico, con pattern di importante depressione elettrica, come diretta conseguenza della ipoperfusione cerebrale da bassa portata cardiaca per il quadro di shock. Alla Risonanza Magnetica (RM) cerebrale si rilevava «presenza di diffuse e bilaterali alterazioni parenchimali compatibili con aree di sofferenza ipossico-ischemica. Al controllo evoluzione in encefalomalacia multicistica di entrambi gli emisferi... risparmio regioni cerebellari e bulbari»; si avviava, dunque, terapia antiepilettica. Dal punto di vista renale, si assisteva ad un quadro di insufficienza renale acuta post-ischemica con glomerulo-tubulopatia.

La piccola veniva dimessa dopo circa 6 mesi di degenza e affidata al Centro di Cure Palliative Pediatriche (CPP) e ai servizi territoriali.

1.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure.

I genitori sono originari dell'Ucraina e vivono con la figlia maggiore di 6 anni. Le informazioni relative alle gravi condizioni cliniche e alla prognosi infausta di Margherita sono state loro fornite ripetutamente, in molteplici momenti durante tutto il ricovero.

Nel corso delle visite domiciliari effettuate nei mesi successivi alla dimissione dal *team* di CPP con il Pediatra di famiglia (PLS) e l'infermiera dell'assistenza domiciliare distrettuale (ADI) si introduce gra-

dualmente la necessità di definire la Pianificazione Condivisa di Cura (PCC), spiegando ad entrambi i genitori gli obiettivi di cura¹. Considerate le gravi condizioni cliniche della bambina, vengono loro illustrate le situazioni in emergenza/urgenza suscettibili di verificarsi. Al riguardo, sono dichiarati gli interventi ritenuti essenziali: la gestione dei sintomi e della sofferenza e la valorizzazione di tutte le risorse residue della bambina; il sostegno alla famiglia nell'assistenza quotidiana e il sostegno psicologico alla coppia e alla sorellina nel percorso di consapevolezza; il rafforzamento del supporto sociale. Personale sanitario e genitori concordano sul fatto che il rispetto della dignità della piccola Margherita debba essere prioritario. La madre si dichiara consapevole dell'inesistenza di trattamenti in grado di migliorare le condizioni della figlia e ritiene, pertanto, che prefigurare nuovi accessi in terapia intensiva o interventi invasivi come la tracheostomia significhi ledere la dignità della bambina, senza alcun beneficio effettivo per quest'ultima o per il nucleo familiare, anche in considerazione delle sofferenze già patite dalla sorellina per la lontananza dalla madre durante il lungo periodo di ospedalizzazione. Il medico palliativista, con i colleghi, esprime l'adesione dell'*équipe* curante all'orientamento espresso dalla famiglia, giustificando soltanto quegli interventi che si rivelino proporzionati all'esito di un bilanciamento fra gravosità, efficacia e benefici attesi². I genitori descrivono la loro storia con grande sofferenza, ma anche con la consapevolezza della gravità della situazione attuale e futura, pur in assenza di una prognosi certa definita³.

Viene, dunque, compiuta una PCC con *Do Not Resuscitate Order*, con il coinvolgimento di tutti i servizi, territoriali e ospedalieri, coinvolti nella gestione di Margherita.

1.3. L'analisi giuridica

La storia di Margherita consente di evidenziare due aspetti fondamentali e giuridicamente rilevanti in ambito di PCC allorché si tratti di un paziente minore d'età.

La PCC è adempimento di un dovere professionale del medico allorché si tratti di una «patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta» (art. 5, l. n. 219/2017). Essa consente l'esatta attuazione degli obblighi informativi del medico e la definizione degli obiettivi di cura e degli strumenti atti a realizzarli; la determinazione, da parte del diretto interessato, di una volontà cui i medici si dovranno conformare nella futura – benché ragionevolmente prevedibile – eventualità di una condizione di incapacità dell'ammalato medesimo; nonché l'acquisizione dell'orientamento del paziente in ordine a decisioni che, quando si imporranno come necessarie, potrebbero non beneficiare più di un tempo adeguato di ponderazione ai fini della manifestazione di un valido consenso.

¹ F. BENINI, D. PAPADATOU, M. BERNADÁ, F. CRAIG, L. DE ZEN, J. DOWNING, et al., *International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 63, 2022, 5, e529-e543.

² A. GIANNINI, A. MESSERI, A. APRILE, C. CASALONE, M. JANKOVIC, R. SCARANI, C. VIAFORA, *End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI)*, in *Pediatric Anesthesia*, 18, 2008, 1089–1095.

³ K. HARMONEY, E.M. MOBLEY, S. GILBERTSON-WHITE, N.K. BROGDEN, R.J. BENSON, *Differences in Advance Care Planning and Circumstances of Death for Pediatric Patients Who Do and Do Not Receive Palliative Care Consults: A Single-Center Retrospective Review of All Pediatric Deaths from 2012 to 2016*, in *Journal of Palliative Medicine*, 22, 2019, 12, 1506-1514.

Tuttavia, benché il legislatore abbia mancato di esplicitarlo, la PCC riguarda anche il paziente pediatrico: cambiano, però, almeno in una certa misura, le finalità e le persone coinvolte, perché la pianificazione attiene a un soggetto – e questo è il primo aspetto degno d’essere rilevato – che è già incapace (o che tale è ritenuto dall’ordinamento giuridico) al momento della sua realizzazione. Di conseguenza, il minore permane principalmente il destinatario, più che l’artefice, delle decisioni così adottate – tanto più quando si tratta di un bambino piccolo o molto piccolo, come nella storia di Margherita.

Secondo quanto già auspicato dalla Società Italiana di Cure Palliative nelle Raccomandazioni *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso* (28 ottobre 2015), allorché si tratti di un percorso di malattia, cronico o in evoluzione, è necessario superare la concezione di un consenso “puntiforme”, ovvero di una manifestazione di volontà del paziente che si esaurisce in un momento determinato, a seguito di una specifica informativa e in relazione a un preciso trattamento sanitario. Siffatta rappresentazione della relazione medico-paziente ai fini dell’adozione delle necessarie decisioni in ambito sanitario è destinata a operare nell’ipotesi, circoscritta, della realizzazione di un singolo atto sanitario, in sé e per sé concluso e suscettibile di essere considerato. Per converso, l’acquisizione di un consenso “progressivo” permette la graduale maturazione e affermazione della volontà del paziente o delle persone che per lui o con lui devono decidere, all’interno di un percorso comunicativo composto da atti di ascolto, sollecitazioni, domande e risposte. La condivisione, dunque, non si realizza soltanto fra l’ammalato adulto e capace e i medici curanti. Essa coinvolge altresì il fiduciario, i familiari, i rappresentanti legali e, certo non da ultimo, il minore stesso, in relazione alle sue competenze e caratteristiche.

L’art. 3 della legge n. 219/2017 indica nei soggetti esercenti la responsabilità genitoriale i titolari del diritto di esprimere o di rifiutare il consenso ai trattamenti sanitari sul figlio. L’esigenza di una maturazione “progressiva” della volontà è allora tanto più vera quando il paziente sia un bambino, perché le decisioni sanitarie in ambito pediatrico non sono espressione di una libertà dei genitori né rappresentano una declinazione del loro diritto all’autodeterminazione, bensì devono perseguire l’unico obiettivo della realizzazione del migliore interesse del figlio (art. 30 Cost.; art. 3 Convenzione ONU sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza, 20 novembre 1989).

Il secondo aspetto che merita di essere evidenziato allorché la PCC si riferisca a un minore attiene, dunque, proprio alla necessità di definire la natura e i contenuti di tale migliore interesse. La storia di Margherita pone in luce diversi aspetti rilevanti al riguardo: l’esigenza di individuare i confini dell’appropriatezza dei trattamenti, per configurare il dovere di astensione del medico di cui all’art. 2, comma secondo, della l. n. 219/2017; parimenti l’esigenza, conseguente e interconnessa, di operare un bilanciamento fra la tutela della mera vita biologica della piccola e la protezione della sua dignità, in termini, innanzitutto, di preservazione dal dolore (art. 3, comma secondo, della l. n. 219/2017). La salvaguardia e il riconoscimento della dignità del bambino privo di capacità di discernimento sono, difatti, profili intrinsecamente connessi con le sofferenze patite e con l’intrusione nella sua sfera d’intimità psico-fisica; per converso, con il crescere dell’età del paziente e con l’aumentare della sua consapevolezza e maturità, tale valutazione è suscettibile di una declinazione sempre meno eterode-

terminata e sempre più soggettiva, in termini di auto-percezione di sé e di affermazione di un proprio e specifico profilo identitario⁴.

Quando il paziente è un bambino, la condivisione e la pianificazione avvengono di concerto fra il *team* curante e i genitori, quali soggetti che rivestono – tutti – una posizione giuridica di garanzia nei confronti del minore e della realizzazione del suo migliore interesse.

In assenza di una capacità del paziente, giuridicamente rilevante, di autodeterminarsi, la difficoltà risiede, allora, nella definizione condivisa di un percorso clinico al contempo rispettoso dei diritti fondamentali della persona malata e coerente, per quanto possibile, con l'apparato valoriale del nucleo familiare di riferimento.

1.4. Considerazioni conclusive

La storia di Margherita permette di individuare alcuni passaggi fondamentali nella definizione della PCC:

1. *definizione di diagnosi di inguaribilità*: Margherita è affetta da una malattia senza alcuna possibilità di guarigione e necessita di un approccio di cura esclusivamente rivolto a preservare la qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

2. *definizione di prognosi*: siamo nella fase iniziale della storia di malattia di Margherita, con la possibilità che si verifichino episodi di aggravamento e morte precoce. È necessario, quindi, nell'ottica dell'obiettivo di cura, definire la PCC per garantire trattamenti appropriati a tutela del miglior interesse del bambino e nel rispetto dei valori/desideri espressi dalla famiglia.

3. *decisione di team*: il *team*, sulla base dei dati scientifici/clinici, dell'analisi del contesto e della relativa riflessione bioetica, condivide e stabilisce la pianificazione di cura da attuarsi nelle diverse fasi di malattia. Propone le strategie per il controllo della sofferenza e per ottimizzare le risorse del paziente e della famiglia nell'ottica della qualità della vita.

4. *ascolto e comunicazione*: la condivisione della pianificazione delle cure con i genitori prevede l'ascolto e la valorizzazione di quanto questi pensano e vogliono per il loro bambino. La comunicazione deve essere chiara, onesta, continuativa e progressiva, in grado di rispondere alle domande e di contenere le richieste di intervento/trattamenti non appropriate per la situazione clinica del bambino. Ciò avviene nell'ambito di una relazione di fiducia, rispettosa dei ruoli e dell'apparato valoriale della famiglia.

5. *stesura della PCC*: una volta definita, la PCC viene riportata in cartella clinica e condivisa con tutti gli operatori sanitari che hanno in carico il paziente (compreso il servizio di emergenza).

Attualmente Margherita vive da sei anni a casa; si sono verificati alcuni episodi di aggravamento curati a domicilio, durante i quali la PCC è stata riconfermata e ha condotto gli operatori sanitari a gestire nel miglior modo possibile quanto la storia di malattia della bambina proponeva.

⁴ Su dignità e autonomia cfr. C. VIAFORA, *La cura e il rispetto. Il senso della bioetica clinica*, Milano, 2023; F.D. BUSNELLI, «L'ermeneutica della dignità». *Relazioni*, in *Rivista di diritto civile*, 2020, 484; ID., *Le alternanti sorti del principio di dignità della persona umana*, *ivi*, 2019, 1071; V. SCALISI, *Ermeneutica della dignità*, Milano, 2018; S. RODOTÀ, *La rivoluzione della dignità*, Napoli, 2013; P. ZATTI, *La dignità dell'uomo e l'esperienza dell'indegno*, in *Nuova giurisprudenza civile e commentata*, 2012, 377; A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, in *Europa e diritto privato*, 2009, 1.

La concordanza tra *team* e famiglia, l'univocità di pensiero in seno all'*équipe*, la buona relazione tra curanti e genitori e il tempo a disposizione si sono rivelati elementi importanti, che hanno agevolato la definizione di una PCC. In particolare, il centro di CPP si pone a garanzia del rispetto delle decisioni prese e quale punto di riferimento per famiglia e operatori nel percorso di modulazione e attuazione della PCC.

2. La storia di Carlo e la composizione del conflitto genitori/medici

2.1. La storia

Carlo, 8 anni, è affetto da neuroblastoma metastastico in progressione: si è sottoposto a chemioterapia convenzionale, chemioterapia ad alte dosi e meta-iodobenzilguanidina terapeutica in induzione, a intervento di chirurgia radicale e radioterapia addominale.

Alla rivalutazione strumentale e clinica da *trials* prevista al 6° mese si è evidenziata progressione di malattia a livello osseo in assenza di localizzazione a carico dei tessuti molli e osteomidollari. Durante il ricovero Carlo si presenta in condizioni generali scadute, sempre steso sul fianco in decubito antalgico, pallido, sofferente, cachettico. Somministrata infusione continua di morfina, via via modulata con progressiva riduzione e controllo del dolore, finché Carlo non ha iniziato una modica mobilitazione. La terapia in pompa infusiva viene pertanto sostituita con una pompa elastomerica, di facile gestione per la somministrazione dei farmaci a domicilio; è altresì avviata nutrizione parenterale.

2.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure.

Durante il ricovero, sono intercorsi diversi colloqui con i genitori di Carlo, durante i quali è stato descritto lo stadio di malattia del bambino, caratterizzata da una progressione estesa e dalla prognosi infausta. La comunicazione tra *équipe* curante e genitori ha evidenziato la gravità della situazione in cui versa il paziente, proponendo un percorso che includa la presa in carico da parte del servizio di CPP, nonché la definizione di un approccio che privilegi la qualità della vita del bambino, riducendo i ricoveri ospedalieri e favorendo il domicilio o l'*hospice* pediatrico come luoghi di cura. In questa direzione, l'obiettivo primario indicato e perseguito è stata la riduzione del sintomo dolore.

Durante l'ultimo colloquio, in particolare, la madre ha chiesto di potersi recare con il figlio presso un altro centro europeo, per un parere in ordine alla sottoposizione a una terapia sperimentale non ben specificata. I medici curanti si sono offerti di prendere contatto direttamente con il centro indicato, per condividere gli obiettivi di cura e descrivere le condizioni di salute del piccolo. I genitori, però, hanno opposto un rifiuto categorico, optato per l'auto-dimissione e prestato il loro consenso soltanto per il servizio di CPP.

Per la gestione domiciliare, il *team* delle CPP ha continuato a monitorare le condizioni cliniche di Carlo e, con estrema cautela, ha ripreso un processo di comunicazione che si era bruscamente interrotto con i colleghi oncologi alla dimissione dall'ospedale. Durante questi colloqui, in particolare, la madre ha progressivamente modificato e ammorbidito l'atteggiamento di "non mollare" e di "continuare a cercare una cura a qualunque costo", avviando terapie non convenzionali (diete, integratori e farmaci) consigliate da diversi medici, contattati autonomamente dalla famiglia. Con l'aiuto della psicologa – di cui la mamma di Carlo si fidava e con cui aveva instaurato una buona relazione – e di tutto il *team* medico e infermieristico di CPP, si è giunti, infatti, alla definizione di compromessi che al con-

tempo preservassero la convinzione della signora di “fare tutto il possibile” e garantissero al bambino la possibilità di godere al meglio del tempo a disposizione, mantenendo saldo l’obiettivo di cura dell’eliminazione della sofferenza e della valorizzazione della qualità della vita.

Per esempio, in ordine al rispetto di una dieta priva di zuccheri al fine di limitare la crescita delle cellule tumorali, con la conseguenza che Carlo era costretto ad alimentarsi esclusivamente con carne o pesce, è stato consentito al bambino di mangiare tutto quello che desiderava in assenza della madre. Inoltre, a garanzia contro eventuali effetti collaterali, si è continuato a somministrare integratori e farmaci soltanto se condivisi con il *team* medico. A Carlo, infine, è stato consentito di rimanere a casa accanto alla sorella maggiore e circondato dagli amici di scuola.

Il raggiungimento progressivo di questi piccoli traguardi si è reso possibile grazie al coinvolgimento del paziente e dei suoi familiari, fino alla graduale definizione di una PCC con *DNR order* e con indicazione dell’*hospice* pediatrico quale luogo prescelto per il decesso.

Carlo è entrato in *hospice* dodici ore prima della sua morte, accompagnato dalla sorella e dai genitori.

2.3. L’analisi giuridica

La storia di Carlo è emblematica della gradualità del percorso decisionale: in particolare, di una iniziale difficoltà dei genitori e dell’*équipe* sanitaria nel concordare in ordine alla più appropriata direzione del percorso terapeutico, nonché riguardo alla natura del migliore e superiore interesse del minore. In questo contesto, si inserisce altresì il dovere del medico di garantire al paziente cure corredate dai crismi dell’evidenza scientifica⁵.

È così possibile approfondire la natura del duplice ordine di limiti, a carattere sostanzialmente oggettivo, funzionali alla definizione del miglior interesse del bambino e all’adozione delle necessarie decisioni sanitarie in ambito pediatrico.

Il primo limite è dato dall’*appropriatezza* del trattamento e attiene, dunque, alla scientificità della cura e alla sua conformità alle *leges artis*: il medico ha il dovere di non ottemperare a eventuali richieste dei genitori contrarie a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali (art. 1, comma sesto, l. n. 219/2017). L’eventuale insistenza dei rappresentanti legali dell’ammalato rispetto a cure ritenute dal medico inutili, inappropriate o persino dannose non esonera da responsabilità il professionista che le somministri, il quale è sempre obbligato a una condotta diligente secondo lo stato dell’arte. Il bilanciamento fra la libertà di curare i figli come meglio si ritiene e la protezione della loro salute si realizza imponendo all’ordinamento di assicurare che il paziente non sia sottoposto a trattamenti privi di uno *standard* minimo di garanzie, peraltro codificate a livello internazionale. La speranza e il beneficio soggettivo atteso non dispensano, in altri termini, da una valutazione in termini di appropriatezza clinica e di attendibilità scientifica né l’esercizio della responsabilità genitoriale può ritenersi svincolata dai canoni della diligenza medica.

⁵ Definiscono i capisaldi dei quattro principi della bioetica applicati alla relazione di cura E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, I, Milano, 1999; E. EMANUEL, L. EMANUEL, *Four Models of the Physician-patient Relationship*, in *Journal of American Medical Association*, 267, 1992, 16, 2221; H.T. ENGELHARDT JR., *The Foundations of Bioethics*, New York, 1986; R.R. FADEN, T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, New York, 1986; T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, New York-Oxford, 1979.

Il secondo limite, immediatamente conseguente, riguarda, allora, la *gravosità* del trattamento e la doverosità dell'interruzione delle terapie quando (e soltanto quando) esse configurino un accanimento clinico, all'esito di una valutazione in termini di sofferenze, di aspettativa di vita e di qualità della vita medesima, nonché di utilità in relazione a eventuali prospettive di miglioramento o di guarigione⁶. Si tratta del dovere del medico, normativamente sancito e già menzionato in relazione alla storia di Margherita, di astenersi da un'ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati (art. 2, comma secondo, l. n. 219/2017).

La gravosità dei trattamenti potrebbe essere constatata, tuttavia, anche indipendentemente dalla percezione soggettiva che di questi abbia il paziente, considerando l'estrema manipolazione del corpo cui è sottoposto l'ammalato, nonché avuto riguardo alla perdita della libertà, delle funzioni psicofisiche e della possibilità stessa di godere delle gioie dell'infanzia. Secondo questo canone valutativo, gli elementi concorrenti all'individuazione del benessere del bambino potrebbero anche non essere esclusivamente connessi all'intensità di dolore percepito e al grado di autoconsapevolezza in ordine alla propria condizione clinica ed esistenziale, bensì ricavarsi da una superiore esigenza di tutela della dignità umana oggettivamente considerata (CEDU, 20 aprile 2021, n. 18533, *Parfitt v. UK*).

2.4. Considerazioni conclusive

La storia di Carlo ha suscitato all'interno del *team* numerose discussioni, ingenerate dalla frustrazione degli operatori per le difficoltà incontrate nel condividere con i genitori e nel perseguire come obiettivo di cura il miglior interesse del bambino.

Una diagnosi di malattia inguaribile e di morte imminente provoca all'interno di una famiglia una reazione emotiva drammatica, talvolta difficile da accogliere e supportare. Il *team* deve dimostrare la capacità di proporre e di sostenere scelte e azioni a beneficio esclusivo della "qualità di vita" del paziente, nel rispetto dei suoi desideri e della sua dignità, a volte anche a discapito della possibile durata della vita stessa⁷.

Situazioni di questo genere, soprattutto se il tempo a disposizione è poco e insufficiente ai fini dell'instaurazione di una adeguata relazione di fiducia e affidamento, innescano non di rado dinamiche conflittuali, che certamente ricadono sulla qualità dell'assistenza fornita e sul vissuto dei familiari e degli operatori. Il rischio è che genitori e *team* rimangano fermi e rigidi nelle rispettive posizioni, con la necessità, per proseguire nel programma di cura, di attivare consulenze esterne, fino al ricorso al giudice tutelare. In alternativa, il pericolo risiede nella possibilità che, per evitare conflitti o per timore di un'assunzione di responsabilità per decisioni che potrebbero presentare conseguenze di natura legale, il *team* preferisca accogliere e seguire le indicazioni della famiglia, ancorché non appropriate.

Nella storia di Carlo l'attuazione di una strategia di mediazione ha consentito, da una parte, di indurre i genitori ad accettare compromessi per loro ragionevoli e, dall'altra, di garantire così al bambino di vivere nel miglior modo possibile fino alla morte. Al riguardo, si è rivelata vincente la relazione pri-

⁷ K. HEIN, K. KNOCHEL, V. ZAIMOVIC, et al., *Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: a qualitative study*, in *Palliative Medicine*, 34, 2020, 3, 300–308.

vilegiata della madre con un operatore del *team* (la psicologa), riconosciuta e supportata da tutti gli operatori dell'*équipe*, nonché è stata fondamentale la condivisione continua della strategia proposta con il padre e con la famiglia allargata.

Altro aspetto cruciale nella definizione della PCC è l'attenzione riposta sui desideri e sulle volontà del minore, talvolta difficili da estrapolare, soprattutto in situazioni cliniche complesse e di conflitto nei confronti del *team* sanitario, nelle quali il bambino tende perlopiù semplicemente ad adeguarsi a quanto espresso dai genitori. La capacità e la competenza del *team* di valutare e comprendere pensieri e aspirazioni del paziente diventano, dunque, strumenti essenziali per la definizione della PCC, ove il parere del minore è, se possibile, elemento imprescindibile.

Carlo è morto con il controllo massimale di tutti i sintomi e di tutti gli eventi suscettibili di provocare sofferenza. La sua morte ha rinsaldato la relazione tra genitori ed *équipe* e ha permesso loro di convalidare l'esperienza vissuta nella creazione di una Associazione con obiettivo il sostegno alle famiglie nel *post-mortem* e nell'elaborazione del lutto.

3. La storia di Mario e il fallimento della relazione di cura e di fiducia

3.1. La storia

Mario è un lattante con trisomia 18 e cardiopatia congenita. Durante la gravidanza (avvenuta con fecondazione assistita), è stata riscontrata trisomia 18 al cariotipo eseguito su amniocentesi e sono stati rilevati aspetti malformativi all'ecografia morfologica eseguita alla ventesima settimana di gestazione⁸. Prima della nascita del figlio, la madre aveva consultato il gruppo di Neonatologia e Ostetricia, con il quale, però, non si era instaurata alcuna affinità relazionale, cosa che si è verificata, invece, in altro ospedale (in modo particolare con un'ostetrica), dove poi è avvenuto il parto. In particolare, mentre il gruppo di Neonatologia e Ostetricia aveva proposto un approccio palliativo in caso di necessità di manovre salvavita (opzione rifiutata dai genitori), nella struttura sanitaria in cui, infine, è nato Mario era stato assicurato un intervento massimale.

Alla nascita, il neonato si presentava bradipnoico con accenno al pianto, ipototonico, iporeattivo, cianotico. Per il distress respiratorio alla nascita, è stata dapprima avviata ventilazione non invasiva sincronizzata e successivamente è stata eseguita intubazione per via orotracheale e ventilazione. Oltre che dal distress respiratorio, la perinatalità del piccolo si è altresì caratterizzata per un'occlusione intestinale da volvolo, con necessità di resezione del tratto intestinale stenotico di circa 10 cm. Protratta è stata, quindi, l'ospedalizzazione nel reparto di cure intensive neonatali.

Dal punto di vista neurologico, la RM cerebrale ha documentato gravi alterazioni strutturali.

Il piccolo a domicilio è in carico alla rete di CPP e al pediatra di base, si alimenta parzialmente con biberon e a completamento dei pasti con sondino naso-gastrico a permanenza. Per quanto riguarda la respirazione, vengono forniti a domicilio alti flussi, ossigeno liquido con *stroller*, saturimetro, aspiratore e sondini da aspirazione. I genitori sono stati abilitati all'utilizzo dei presidi a domicilio. Vengono

⁸ S. BERTAUD, G. BRIGHTLEY, N. CROWLEY, F. CRAIG, D. WILKINSON, *Specialist perinatal palliative care: a retrospective review of antenatal referrals to a children's palliative care service over 14 years*, in *BMC Palliative Care*, 22, 2023, 177.

effettuate regolari visite domiciliari da parte del personale medico-infermieristico del Servizio territoriale ed è attiva la reperibilità telefonica medico-infermieristica h 24/7 da parte del Centro di CPP.

3.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure

L'*équipe* curante, pur iniziando fin da subito un percorso comunicativo con entrambi i genitori, incontra un'evidente difficoltà nel proporre e nel discutere criteri di appropriatezza e proporzionalità dei trattamenti. I genitori, infatti, si sono mostrati fin da subito molto proattivi rispetto al piano di cura; già nel periodo prenatale, la madre si era adoperata alla ricerca di terapie volte alla sopravvivenza del bambino⁹. Nonostante il personale sanitario si sia mostrato senz'altro disponibile ad accompagnare il paziente in altro Centro italiano per una *second opinion*, i genitori non accettano il suggerimento e riferiscono di essere in contatto con Centri internazionali di riferimento per la patologia da cui è affetto Mario. Richiedono, se necessaria in urgenza/emergenza, l'intubazione tracheale e si riservano di rivalutare il percorso assistenziale solo in caso di impossibilità di estubazione. L'alleanza terapeutica tra *équipe* e genitori risulta particolarmente fragile: entrambi manifestano, infatti, un atteggiamento conflittuale, talora aggressivo, e si mostrano critici rispetto alle proposte del personale sanitario di stilare una PCC che preveda l'attuazione di sole manovre non invasive in caso di episodi di emergenza.

Vengono attuate tutte le strategie comunicativo-relazionali utili ad evitare lo scontro con i genitori, inoltrando altresì richiesta di parere al Comitato Etico (CE). Quest'ultimo sottolinea l'importanza di perseverare nel percorso comunicativo intrapreso e di sostenere la coppia dal punto di vista psicologico. Evidenzia che tutte le strategie adottate non devono necessariamente tradursi in una attuazione della volontà dei genitori: malgrado il loro comportamento sia istintivamente condizionato dal desiderio di preservare la sopravvivenza del figlio, ciò non può giustificare la richiesta di cure sproporzionate, che si tradurrebbero soltanto in fonte di ulteriore sofferenza per il bambino, la cui esistenza sarebbe così caratterizzata da un'alta medicalizzazione e da una qualità di vita estremamente compromessa.

Considerata la situazione di momentanea stabilità del piccolo, il CE consiglia all'*équipe* curante di continuare a promuovere con entrambi i genitori una comunicazione chiara e completa, affinché si rafforzi in loro la consapevolezza della complessità delle condizioni cliniche del figlio. Si ritiene essenziale, dunque, avviare una PCC considerate appropriate, al fine di evitare d'ingenerare false aspettative o di giustificare richieste di interventi terapeutici privi di reale efficacia e causa unicamente di immotivati, nuovi patimenti per il bambino, con il risultato di indebolire ulteriormente l'alleanza terapeutica con i medici.

L'*équipe* ha recepito il parere del CE; tuttavia, a distanza di qualche mese, a seguito di una richiesta considerata inappropriata e pertanto rifiutata dal *team* (richiesta di intervento chirurgico per favorire l'alimentazione, in un centro dell'Europa dell'Est), la famiglia si è dimessa dalla presa in carico di CPP e si è rivolta ad altra struttura italiana, dove sono stati assicurati tutti gli interventi pretesi. Nella pratica clinica quotidiana, questo fenomeno di "*doctor shopping*", legato alla ricerca da parte delle fami-

⁹ K.A. KOSIV, M.R. MERCURIO, J.C. CAREY, *The common trisomy syndromes, their cardiac implications, and ethical considerations in care*, in *Current Opinion in Pediatrics*, 35, 2023, 5, 531-537.



glie di un Centro che dia loro le risposte sperate, è quantomai presente, in particolare nei casi in cui l'incertezza clinica e la mancanza di evidenze scientifiche univoche permettono un'ampia discrezionalità da parte dei professionisti intercettati. Sarebbe auspicabile, da un punto di vista etico e deontologico, che il medico eventualmente destinatario, al primo contatto con il paziente e con la sua famiglia, di richieste di interventi non specificatamente appropriati interpellasse il Centro di provenienza per approfondire la storia e dividerne gli obiettivi di cura.

3.3. L'analisi giuridica

La storia di Mario richiama alla memoria una successione di pronunce giurisprudenziali che, negli ultimi anni, sono intervenute nel Regno Unito a dirimere il conflitto insorto fra genitori e personale sanitario in ordine alla interruzione delle terapie di sostegno vitale su bambini molto piccoli affetti da patologie a prognosi infausta. Suscitando un certo clamore mediatico, tali decisioni hanno per lo più correlato l'individuazione del miglior interesse del minore a una valutazione in termini di *significant harm*, sulla scorta della quale l'interruzione delle terapie di sostegno vitale è ritenuta doverosa allorché non soltanto la prosecuzione sia priva di beneficio alcuno, ma altresì il prolungamento artificiale della vita del bambino sia per quest'ultimo fonte di sofferenza (il riferimento è, in particolare, ai casi di Charlie Gard, di Alfie Evans e di Indi Gregory)¹⁰.

L'impossibilità dell'ascolto allorché il paziente sia piccolo o molto piccolo impone un'analisi il più possibile oggettiva e la decisione è affidata alla competenza del medico, eventualmente assistito dal parere del Comitato etico pediatrico (cfr. Trib. Bari, 14 febbraio 2019, n. 667). Per quanto la valutazione in termini di accanimento clinico non dipenda dall'opinione o dalle percezioni dei genitori, questi ultimi devono cionondimeno essere interpellati al fine di manifestare un consenso idoneo ad evitare contrapposizioni e a prevenire il coinvolgimento dell'autorità giudiziaria (sulla necessità di «integrare i processi decisionali dei medici e dei comitati etici con la partecipazione dei genitori e di persone di loro fiducia» v. la mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*, 30 gennaio 2020).

Nella storia di Mario, contrariamente ai casi appena menzionati, il fallito tentativo, da parte dei medici, di condividere con i genitori una pianificazione delle cure, a fronte dell'insanabile disaccordo fra *équipe* e familiari, non ha condotto all'esito giudiziario.

Nondimeno, il legislatore individua nel giudice tutelare l'autorità competente, in ultima battuta, a dirimere le ipotesi di contrasto in ordine alla natura appropriata e necessaria delle cure proposte dal medico (art. 3, comma quinto, l. n. 219/2017). La norma, in particolare, disciplina l'ipotesi del rifiuto opposto dal rappresentante legale, ma la previsione può estendersi anche alla pretesa di un trattamento ritenuto dal sanitario inappropriato e inutile. In quest'ultimo caso, l'operato professionale non può essere forzato contro le norme di una buona pratica clinica e legittimamente il medico rifiuta di ottemperare alla richiesta di attuazione ed è, anzi, suo dovere rifiutare di eseguire il trattamento richiesto.

¹⁰ L. CRAXI, G. GIAIMO, *Migliore interesse e proporzionalità delle cure negli infanti: un'analisi del caso di Indi Gregory tra diritto e bioetica*, in *Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2024, 95; AA.VV., *Forum: il caso di Alfie Evans*, *ivi*, 2, 2018, 5-76.

La pianificazione, la condivisione e la previa comunicazione sono dirette a evitare che, al verificarsi di una situazione di emergenza/urgenza, il personale sanitario si trovi a operare le scelte necessarie senza che vi sia il tempo per un adeguato coinvolgimento dei genitori, con la tentazione, peraltro, «di fare tutto il possibile» per preservare la continuazione della vita biologica del bambino, sia per non disilludere i familiari sia come forma di tutela da eventuali controversie giudiziarie. L'intervento preventivo del giudice tutelare, diretto alla definizione della pianificazione delle cure, che, se non condivisa, necessita di un avallo esterno alla relazione di cura e di fiducia, avrebbe eventualmente consentito di evitare altresì le auto-dimissioni e il trasferimento di Mario, con le inevitabili conseguenze negative in termini di ulteriori sofferenze arrecate. Peraltro, benché il legislatore menzioni esplicitamente soltanto l'ipotesi del contrasto insorto fra medici e rappresentanti legali, la decisione giudiziaria è dirimente anche nei casi di disaccordo fra i genitori stessi o in seno al personale sanitario interessato.

La formale sottoscrizione, da parte dei genitori, della PCC attesta, dunque, il corretto svolgimento della relazione e il conseguimento del risultato di scelte adottate di concerto, secondo le valutazioni operate dall'*équipe* curante in termini di appropriatezza e di proporzionalità delle cure e nel rispetto della sensibilità dei soggetti coinvolti. La documentazione di un consenso scritto può avvenire e reiterarsi anche in diverse occasioni e in tempi successivi, così rispecchiando la gradualità del percorso decisionale e certificando i momenti salienti di condivisione delle scelte più rilevanti. L'impossibilità di acquisire la volontà dei rappresentanti legali secondo queste modalità impone, allora, il ricorso all'autorità giudiziaria da parte dei medici curanti, a maggior ragione necessario allorché la stessa *équipe* non sia coesa nell'individuare i confini dell'accanimento clinico e della doverosità delle cure.

3.4. Considerazioni conclusive

L'eterogeneità dei quadri clinici e dell'evoluzione della storia di malattia in relazione a una stessa diagnosi determina una situazione di estrema difficoltà nella definizione della prognosi e dei trattamenti più appropriati. Gli elementi guida restano in ogni caso il livello di sofferenza provato dal minore, l'evoluzione della patologia e la valutazione del contesto dove il bambino vive. Tuttavia, la valutazione della entità del dolore percepito, soprattutto nei pazienti più piccoli e con problemi cognitivi, è estremamente difficile e può risentire in maniera considerevole del vissuto/valori/pregiudizi di chi valuta. Pertanto, diventa quanto mai importante che la individuazione del livello di sofferenza e la conseguente scelta in ordine a eventuali azioni terapeutiche siano realizzate e discusse secondo un approccio multidisciplinare, per mezzo del quale tutti gli aspetti vengono considerati in maniera globale e professionale. Nel confronto multidisciplinare è fondamentale che tutti gli operatori partecipino e contribuiscano con la loro valutazione e che, attraverso un percorso dialettico sia da un punto di vista sanitario sia sotto il profilo bioetico, giungano così alla definizione di una pianificazione di cura. Nelle situazioni caratterizzate da incertezza prognostica, quale quella di Mario, è utile rimodulare e aggiornare la PCC durante le diverse fasi della malattia, sempre mantenendo chiaro l'obiettivo di cura, che è quello della qualità della vita¹¹.

¹¹ G. FAISON, F.S. CHOU, C. FEUDTNER, A. JANVIER, *When the Unknown Is Unknowable: Confronting Diagnostic Uncertainty*, in *Pediatrics*, 2023, 4, 152.



Il ricorso al giudice tutelare rappresenta uno strumento importante e necessario che il legislatore mette a disposizione dei clinici e dei genitori, ma in grado di comportare il verificarsi di situazioni che devono essere contemplate e anticipate. Frequente, infatti, è la rottura del rapporto fiduciario fra *team* e famiglia, talvolta con notevoli ricadute anche sul bambino. Quindi, pur considerando indispensabile il ricorso al giudice tutelare in contesti nei quali sia pregiudicato il benessere del minore, prima della sua attivazione deve essere esclusa l'efficacia di tutte le possibili strategie alternative. Resta essenziale, dunque, una comunicazione aperta, univoca, accogliente e continua, che offra ai genitori il tempo necessario per acquisire la consapevolezza realistica di quanto la medicina può fare. Nella storia di Mario, purtroppo, è fallita la collaborazione tra i diversi centri che lo hanno in carico: la mancanza di obiettivi condivisi non ha supportato la coppia nelle scelte riguardanti la salute del figlio; sono stati formulati pareri difformi, a volte con promesse miracolistiche, così lasciando in realtà ai genitori stessi tutta la responsabilità decisionale. Attualmente Mario ha 2 anni, viene seguito da più centri italiani, ciascuno attivato dai genitori per una funzione specifica (respirazione, funzionalità cardiaca, alimentazione, riabilitazione...). Non esiste alcun coordinamento, né vi sono riferimenti clinici nel luogo dove Mario vive, né è stata definita alcuna PCC. Il *team* di CPP che lo ha seguito nei primi mesi di vita si è reso disponibile a rivalutare il caso in qualsiasi momento la famiglia ne esprimesse la necessità.

4. La storia di Giulia e la volontà del “grande minore”

4.1. La storia

Giulia, di sedici anni, è affetta da glioblastoma diffuso ad alto grado. L'insorgenza dei sintomi è avvenuta da qualche mese, con comparsa di dolori muscolo-scheletrici, cefalea, diplopia e astenia, con progressivo peggioramento della sintomatologia e comparsa di vomiti notturni e marcia instabile. Eseguita TC cranio, si evidenzia lesione espansiva a livello del tronco. In emergenza, data la presenza di importante dilatazione ventricolare, si procede a intervento con posizionamento di derivazione ventricolare esterna. La settimana successiva la paziente è sottoposta a biopsia stereotassica della lesione e viene formulata diagnosi istologica di tumore cerebrale.

1.1.4.2. Comunicazione e pianificazione condivisa delle cure

È stato effettuato il colloquio di comunicazione della diagnosi e del programma terapeutico con i genitori e con la zia paterna. È stata descritta la patologia e presentata la prognosi grave, anche in considerazione dell'estensione della malattia. Familiari e medici condividono il programma terapeutico (somministrazione di chemioterapia e radioterapia). I genitori chiedono che Giulia venga inserita in qualsiasi *trial* sperimentale per cercare di bloccare il tumore. Benché la ragazza chieda insistentemente di sapere cosa le stia succedendo, si condivide con la famiglia l'opportunità di una comunicazione di malattia che lasci spazio alla speranza della guarigione¹².

¹² J.W. MACK, C. CERNIK, H. UNO, L. XU, C.A. LAURENT., L. FISHER, N. CANNIZZARO, J. MUNNEKE, R.M. COOPER, J.R. LAKIN, C.M. SCHWARTZ, M. CASPERSON, A. ALTSCHULER, L. WIENER, L. KUSHI, C.R. CHAO, *Discussion about goals and Advance Care Planning among adolescents and Young Adults with cancer approaching the end of life*, in *Journal of Clinical Oncology*, 41, 2023, 30, 4739-4746.

La paziente è sottoposta a radioterapia craniospinale, tollerata piuttosto bene. L'evoluzione clinica presenta così un miglioramento, con recupero dell'ambito motorio, scomparsa del vomito e della cefalea.

Pertanto, Giulia riprende la frequenza scolastica e la madre riferisce che la giovane si è reinserita nella rete amicale. Considerata la diagnosi e il relativo quadro clinico, viene attivata la presa in carico da parte del *team* di CPP. I genitori continuano a chiedere pareri in altri centri e, benché consapevoli delle condizioni della figlia, riferiscono di non voler rinunciare alla speranza di rinvenire una terapia in grado di aiutarla. Dopo qualche mese, però, ricompaiono alcuni dei sintomi iniziali, come la diplopia e la paralisi dei nervi cranici; viene, dunque, ripetuta la RM, che evidenzia un'importante ripresa della malattia, con interessamento dei tessuti circostanti. I genitori chiedono, allora, di poter trasportare Giulia negli Stati Uniti, dove la zia infermiera ha trovato un centro disponibile ad effettuare la radiocirurgia come terapia del glioblastoma. La ragazza nel frattempo peggiora, non cammina, fatica a parlare, a deglutire e il dolore è incalzante. Frequenti sono gli attacchi di ansia e di disperazione e il ritmo sonno-veglia non esiste più. Giulia non è a conoscenza dei programmi dei genitori e una sera, durante una crisi di dolore, urla loro di conoscere la verità e di sapere che sta morendo. Alla notizia del viaggio negli Stati Uniti, dichiara di non voler partire e di voler interrompere, invece, tutte le terapie in corso, chiedendo di entrare in *hospice*, portando con sé il suo cane, incontrando le sue due amiche del cuore e di poter, poi, 'solo dormire'. I genitori si rivolgono all'*équipe* di CPP per essere sostenuti nel loro progetto di accompagnare Giulia negli Stati Uniti. Il *team*, dopo aver internamente discusso il caso e con il supporto del medico legale, ritiene, invece, di dover difendere i desideri di Giulia e la sua richiesta di rispettare la sua volontà, anche se minorenni e in conflitto con le decisioni dei genitori. Le istanze della paziente, infatti, esprimono sì la sua sofferenza, ma anche la compiuta consapevolezza della situazione che questa sta vivendo. Pertanto, l'*équipe* curante crede sia suo dovere garantire che i desideri espressi dalla ragazza siano esauditi, al fine di tutelarne adeguatamente la dignità.

4.3. L'analisi giuridica

Allorché il paziente sia un "grande" minore, il suo superiore interesse è declinato e individuato rispettando il suo diritto di essere ascoltato e valorizzando le sue capacità di discernimento, a prescindere dal superamento di una soglia d'età predeterminata (artt. 3 e 12 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, 20 novembre 1989; artt. 315-*bis* e 316 c.c.).

Di conseguenza, il minore non solo ha il diritto al riconoscimento di tali sue facoltà di comprensione, ma ha altresì quello di esprimere la sua volontà in ordine alle scelte sanitarie che lo riguardano, previa adeguata informazione. Le decisioni di cura devono allora tenere conto di tale volontà, con l'intento di preservare la vita e la salute del paziente nel rispetto della sua dignità (art. 3, comma primo e secondo, l. n. 219/2017).

Più il paziente, con l'aumentare dell'età, è in grado di esprimere ed esternare il proprio personale vissuto di malattia, più la valutazione oggettiva operata dal personale sanitario in termini di appropriatezza e gravosità delle cure è condizionata dai desideri e dalle determinazioni del minore, ove an-

che l'intensità della sofferenza è via via commisurata alla soggettiva percezione e sopportazione della stessa.

D'altro canto, la scelta del legislatore italiano di confermare il requisito della capacità d'agire anche per l'adozione delle decisioni di natura sanitaria, senza indicare un'età inferiore e diversa né accordare natura dirimente alla capacità naturale o di discernimento del minore, non esclude che il medico sia tenuto, innanzitutto, a uno specifico dovere d'informare il paziente non ancora diciottenne (art. 3, comma primo, l. n. 219/2017). La cifra del coinvolgimento di quest'ultimo nella PCC segue, peraltro, i criteri della gradualità e dell'elasticità, in relazione alla maturità dell'interessato e all'importanza – quanto a conseguenze ed effetti – del trattamento oggetto della decisione, nonché in maniera inversamente proporzionale all'ampiezza dei poteri decisionali riconducibili ai genitori e ai medici stessi, quali soggetti che rivestono, nei confronti del minore, una posizione di garanzia giuridicamente rilevante.

La storia di Giulia mette in luce, d'altra parte, due aspetti particolarmente critici nella cura del «grande» minore. In primo luogo, si tratta del dovere, in capo al medico, di informare e di comunicare la verità, secondo le istanze e le caratteristiche del paziente del caso concreto; secondariamente, ma non certo per importanza, il diniego opposto dall'adolescente ai trattamenti proposti – fossero anche, come non è nella storia di Giulia, adeguati e proporzionati – non è suscettibile di essere agevolmente superato, se non al prezzo della violazione della sua dignità e della sua libertà personale¹³.

In altri termini, la presenza di un minore «capace» impone il suo coinvolgimento nella dinamica propria della PCC. La stessa coercizione all'atto sanitario, benché astrattamente configurabile in un ordinamento che individua nei soggetti esercenti la responsabilità genitoriale i titolari del diritto di esprimere o di rifiutare il consenso ai trattamenti sul figlio, rinviene, poi, il limite e la difficoltà dell'individuazione di strumenti attuativi d'imposizione rispettosi dei diritti fondamentali e costituzionalmente tutelati del giovane paziente.

4.4. Considerazioni conclusive

La storia di Giulia stimola alcuni quesiti, frequenti soprattutto quando il paziente è adolescente o giovane adulto:

1. esiste in età pediatrica un momento cronologico certo, che consenta di accordare al minore un ruolo insindacabile, come per l'adulto, nella partecipazione alle scelte che riguardano la sua salute?
2. se i genitori non vogliono che il figlio giovane adulto/adolescente riceva informazioni sulla diagnosi e sulla prognosi della sua malattia, così potendo partecipare in maniera competente alla PCC, come si deve comportare il *team*?

Benché le indicazioni normative e deontologiche al riguardo siano chiare, la realizzazione di comportamenti appropriati da un punto di vista clinico non sempre è facile.

Informazione e comunicazione sulla patologia e sulla prognosi e il riconoscimento al minore di un ruolo in tutte le scelte che riguardano la sua salute sono condotte che devono far parte della pratica clinica comune, indipendentemente dall'età e dalla situazione. Ciò richiede che il *team* possenga

¹³ L. PALAZZANI, *Limite terapeutico e accanimento clinico sui minori: profili bioetici e biogiuridici*, in *Archivio giuridico Filippo Serafini*, 2019, 789.

competenze, strumenti e abilità adeguati ai fini della gestione della comunicazione/relazione in questi frangenti, mediando fra i desideri e le scelte del paziente e le convinzioni dei familiari¹⁴.

Pertanto, se necessario, il *team* opera in autonomia e si assume eventualmente anche la responsabilità di contrapporsi alla volontà dei genitori e di rispettare, in questo modo, quanto il paziente adeguatamente informato desidera.

Giulia muore in *hospice* pediatrico, accanto ai genitori che, guidati dalla figlia e supportati dal *team*, sono riusciti, negli ultimi giorni, a instaurare con lei un dialogo aperto e onesto, ottimizzando ogni momento di vita.

¹⁴ K. KNOCHEL, V. ZAIMOVIC, B. GATZWEILER, K.K. HEIN, N. HEITKAMP, A. MONZ, D. REIMANN, G.D. BORASIO, M. FUHRER, *Participatory Development of a Modular Advance Care Planning Program in Pediatric Palliative Care (MAPPs)*, in *Journal of Pain and Symptom Management*, 63, 2022, 2, 189-198.