

Il fine vita in ambito pediatrico: postilla al documento del Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedale-Università Padova

*Francesca Marin**

PEDIATRIC END-OF-LIFE: COMMENT ON THE DOCUMENT OF THE PEDIATRIC CLINICAL ETHICS COMMITTEE OF THE PADUA UNIVERSITY HOSPITAL

ABSTRACT: The article addresses the main ethical issues that may arise in a pediatric setting and explores how a pediatric Clinical Ethics Committee (CEC) can promote patient-centered care for minors. It analyses the document *End of Life: Ethical Considerations from the Pediatric Context*, which was approved in 2023 by the Pediatric CEC of the Azienda Ospedale-Università Padova. As well as raising awareness of end-of-life care in relation to developmental age, the document outlines the role of a pediatric CEC when faced with a request for Physician-Assisted Suicide from a hospitalized pediatric patient or one under pediatric care. Finally, the contribution of pediatric palliative care in providing comprehensive care for the minor and his family is emphasized.

KEYWORDS: pediatric end-of-life; clinical ethics committee; physician-assisted suicide; lexicon on end-of-life; pediatric palliative care

ABSTRACT: Dopo aver delineato le principali questioni etiche che possono sorgere in ambito pediatrico, si esplora in che modo un Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) Pediatrica possa promuovere una cura centrata sul paziente minore. Si valorizza così il documento *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, approvato nel 2023 dal CEPC Pediatrica dell'Azienda Ospedale-Università Padova. Oltre a sensibilizzare sul fine vita in età evolutiva, il documento rivendica il ruolo che un CEPC Pediatrica può svolgere dinanzi a una richiesta di suicidio medicalmente assistito avanzata da un paziente ricoverato in ambito pediatrico o in carico a un'equipe pediatrica. In conclusione, si evidenzia il contributo delle cure palliative pediatriche in vista della presa in carico globale del minore e dei suoi familiari.

Focus on - Proceedings

* 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 Padova. Mail: francesca.marin@unipd.it. Contributo sottoposto al referaggio del comitato scientifico dell'evento.



PAROLE CHIAVE: fine vita nel contesto pediatrico; Comitati Etici per la Pratica Clinica (CEPC); suicidio medicalmente assistito; lessico del fine vita; cure palliative pediatriche

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. L'apporto della riflessione etica sul tema – 3. La genesi del documento – 4. Il contributo a livello terminologico-concettuale – 5. Note conclusive.

1. Introduzione

Affrontare il tema della morte e del morire nel contesto dell'età evolutiva costituisce una vera e propria sfida perché invita a confrontarsi con un argomento percepito, fin da subito, in contrasto con l'idea stessa di inizio e sviluppo della vita. In effetti, come si può parlare del fine vita quando l'esistenza è appena iniziata o si trova ancora nelle sue prime fasi di crescita? Oltre ad essere paradossale, questo interrogativo sembra mettere in discussione le nostre rappresentazioni più comuni dell'infanzia: l'immaginario individuale e collettivo tende infatti a dipingere l'età infantile come una stagione caratterizzata da allegria e spensieratezza; lo sguardo è proiettato verso il futuro e dà forma a sogni, desideri e aspettative. Una tale visione dell'infanzia, che a volte assume persino dei caratteri poetici, esclude a priori tutto quello che può ostacolare la fioritura della vita, e quindi anche il vissuto di malattia e l'evento fatale.

Ora, pur presentando dei connotati di leggerezza e di positività, il contesto pediatrico odierno costringe a confrontarsi anche con il dolore, la sofferenza e la morte, e questo non solo per ragioni legate alla suscettibilità alle malattie e alla costitutiva finitezza dell'essere umano. Basti pensare alle conquiste della scienza medica in ambito diagnostico e terapeutico: mentre in passato il processo del morire di un bambino inguaribile era relativamente breve, oggi il progresso scientifico e tecnologico consente la sopravvivenza di minori affetti sia da patologie con ridotta spettanza di vita sia da malattie croniche ad alta complessità assistenziale. Si generano così dei particolari bisogni di cura che si protraggono a lungo nel tempo e che, per essere soddisfatti, necessitano di competenze specialistiche. Per di più, questi percorsi di cura possono creare delle condizioni inedite di esistenza, caratterizzate per esempio dalla dipendenza da trattamenti di sostegno vitale, rendendo particolarmente angoscioso il vissuto di malattia al paziente minore e ai suoi familiari. Un tale scenario impone allora di accogliere la sofferenza come parte integrante dei progetti di vita e costringe i soggetti coinvolti nel *setting* clinico a confrontarsi, talvolta precocemente, con pensieri legati alla morte e al morire. Tutto questo può generare ansia e smarrimento anche tra i professionisti della cura, i quali potrebbero trovarsi in difficoltà nella gestione dell'incertezza e considerare una vera e propria sconfitta il verificarsi della morte in tenera età. Quanto appena detto può aiutare a comprendere le possibili reazioni dinanzi a un momentaneo successo delle terapie: seppur nella gravità della situazione, un lieve miglioramento delle condizioni cliniche del minore potrebbe alimentare un atteggiamento proattivo nonché delle aspettative irrealistiche e persino la speranza in un miracolo. In particolare, i genitori potrebbero negare la gravità della malattia e chiedere le cure massimali, facendo leva sulla forza di reazione del piccolo. È questa una situazione che può far sorgere dei conflitti durante il processo decisionale perché possono emergere posizioni divergenti tra genitori ed equipe medica, ma anche tra gli stessi genitori o persino tra i diversi curanti.



Focus on - Decision-making

In una tale cornice, sorgono degli interrogativi di carattere etico che si potrebbero sintetizzare in questi termini: quando si può dire che un piano di cura riesce davvero a promuovere il migliore interesse del minore? Fino a che punto i trattamenti si mostrano clinicamente efficaci ed eticamente proporzionati, riuscendo così ad evitare gli episodi di accanimento? A chi spetta rispondere a questi interrogativi? E ancora, come fronteggiare le conflittualità che possono verificarsi nel contesto di cura?

2. L'apporto della riflessione etica sul tema

Le domande appena formulate sono spesso al centro delle discussioni di un Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) Pediatrica che, formato da membri con diverse competenze professionali e da una rappresentanza dei genitori, mira a supportare i protagonisti di cura del contesto pediatrico nell'individuazione delle scelte che promuovono il miglior interesse del minore. Svolgendo le tre principali funzioni attribuite ai CEPC, ovverosia (a) analisi etica delle storie di cura, (b) redazione o revisione di raccomandazioni e indirizzi operativi di carattere etico e (c) formazione bioetica dei professionisti della salute e sensibilizzazione della cittadinanza, i componenti di un CEPC Pediatrica sono chiamati a garantire una cura centrata sul paziente minore in tutto il suo percorso terapeutico-assistenziale, e ancor di più nella fase finale della vita. Pur riconoscendo la presenza e il ruolo dei diversi soggetti che ruotano attorno al piccolo paziente (genitori e familiari nonché membri dell'équipe medica), l'obiettivo principale di un CEPC Pediatrica è quello di dare voce al minore affinché vengano valorizzate le sue capacità di comprensione e di decisione. La minore età non può infatti togliere all'interessato il fatto di essere protagonista della relazione di cura ed è quanto sancisce anche l'art. 3 della Legge 219/2017, laddove si afferma che il minore deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messo nelle condizioni di esprimere la propria volontà (c. 1) e quest'ultima deve essere tenuta in debita considerazione dagli esercenti la responsabilità genitoriale nel momento in cui esprimono il consenso o il dissenso ai trattamenti (c. 2). Per di più, il Legislatore ricorda come l'atto di acconsentire o meno alle cure proposte debba sempre avere «come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità» (art. 3, c. 2).

È questo un dettame giuridico di indubbia rilevanza etica che ribadisce come la cura in ambito pediatrico debba essere centrata sul paziente minore. Ebbene, nel paragrafo precedente sono emersi i principali fattori che possono provocare un cambio di focus: aspettative irrealistiche o miracolose, negazione della gravità della malattia, senso di smarrimento e conflitti tra i soggetti coinvolti. In queste circostanze, se la struttura clinico-assistenziale è provvista di un CEPC Pediatrica o può fare riferimento a un Comitato Etico a valenza regionale, le problematiche potranno essere affrontate in uno spazio di riflessione etica, autonoma e interdisciplinare. Rispondendo a una richiesta di parere (che può essere avanzata dai pazienti pediatrici o dai loro genitori e parenti così come dai professionisti della salute), il CEPC Pediatrica può fornire supporto al processo decisionale, senza mai sostituirsi però ai protagonisti della relazione di cura, tant'è vero che il parere espresso dal Comitato ha valore consultivo, e quindi non vincolante. Nello specifico, si possono identificare ed esaminare le problematiche etiche che caratterizzano quel particolare contesto per poi proporre delle possibili soluzioni e incoraggiare le opportune mediazioni¹. Per esempio, dinanzi alla richiesta di cure sproporzionate da parte dei genitori, la riflessione etica può segnalare come

¹ Cfr. M.R. MERCURIO, *Pediatric Ethics Committees*, in G. MILLER (ed. by), *Pediatric Bioethics*, New York, 2010, 87-108.



l'agire interventistico rischi di misconoscere il principale protagonista della cura e di avviare una modalità di accompagnamento alla morte non rispettosa della dignità del minore. Un tale agire risulta ulteriormente problematico sul piano etico visto che ostacola l'uso efficiente ed equo delle risorse sanitarie². Discutere le storie di cura che sollevano questi problemi morali significa allora mettere al centro il paziente minore, sensibilizzare in termini etici coloro che agiscono in ambito sanitario nonché fornire un contributo alla riflessione in tema di allocazione e impiego delle risorse.

Un CEPC Pediatrica può perseguitre questi obiettivi anche attraverso la stesura di raccomandazioni o linee di orientamento di carattere etico. A dire il vero, in tal modo l'agire del Comitato può avere un impatto maggiore, riuscendo a far pervenire le riflessioni di carattere morale non solo a coloro che sono coinvolti in una singola storia di cura, ma anche ad un pubblico più vasto, ovverosia altri pazienti, caregivers e professionisti della salute e addirittura persone esterne all'istituzione sanitaria di afferenza³. Si può così sensibilizzare un numero più elevato di persone su temi etici, soprattutto su quegli argomenti che, per svariate ragioni (ad esempio sociali, culturali, psicologiche ed emotive) non ricevono un adeguato approfondimento. Quanto appena detto sembra riguardare proprio la tematica del fine vita in età pediatrica, che ancora oggi difficilmente viene inserita tra i nostri pensieri e parole. Già da questo punto di vista, è allora degno di nota il documento dal titolo *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico* approvato nella seduta del CEPC Pediatrica dell'Azienda Ospedale-Università Padova (d'ora in poi CEPC Pediatrica dell'AOUP) in data 27 luglio 2023⁴. Come emergerà nel paragrafo successivo, il testo si è sviluppato a partire da una discussione relativa a una determinata pratica del fine vita, cioè il suicidio medicalmente assistito, ma gli estensori del documento hanno ritenuto opportuno ampliare lo sguardo proprio per sensibilizzare sia coloro che operano nelle realtà assistenziali sia l'opinione pubblica sul tema del fine vita in ambito pediatrico.

3. La genesi del documento

Negli ultimi anni il dibattito italiano sul fine vita si è animato rispetto al tema del suicidio medicalmente assistito, soprattutto dopo l'attuazione della richiesta di Fabiano Antoniani, noto come DJ Fabo (1977-2017), di porre fine alla sua esistenza presso l'associazione svizzera Dignitas attraverso la pratica del suicidio medicalmente assistito. In seguito all'autodenuncia di Marco Cappato, che aveva agevolato

² Per un'analisi delle principali questioni etiche legate all'adozione di un approccio interventistico nella pratica clinica, mi permetto di rinviare a F. MARIN, *L'agenda della bioetica: problemi e prospettive*, Padova, 2019, 69-91.

³ Cfr. E. FURLAN, *Comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, Milano, 2015, 118.

⁴ Istituito nel 1993, il CEPC Pediatrica dell'AOUP è il primo comitato etico del Veneto per fondazione e ha tuttora valenza regionale. Si precisa come il documento qui oggetto di analisi non sia stato elaborato dall'attuale CEPC Pediatrica, che si è insediato a fine novembre 2024, bensì dal precedente Comitato che ha svolto la sua attività nel triennio 2021-2024. Per la stesura del documento è stato creato all'interno del CEPC Pediatrica un gruppo di lavoro che, coordinato dalla sottoscritta, si è riunito in varie occasioni condividendo però sempre con l'intero Comitato l'andamento delle attività. Il testo è quindi il risultato di un confronto continuo tra il gruppo di lavoro e gli altri componenti del Comitato. Dopo la sua approvazione, il documento è stato diffuso all'interno dell'azienda ospedaliera di Padova nonché tra i vari Comitati etici attivi a livello locale, regionale e nazionale. Il testo è stato poi pubblicato nel Forum "Il fine vita in età pediatrica" all'interno del numero 1 del 2024 del *Biolaw Journal* assieme ad alcune considerazioni formulate da figure con varie competenze (mediche, giuridiche e bioetiche). Per consultare il documento e i relativi commenti, cfr. <https://teseo.unitn.it/index.php/biolaw/issue/view/204>, rispettivamente 9-24 e 25-73.



Focus on - Bioetica e diritti dei bambini

l'esecuzione del suicidio di Antoniani accompagnandolo in Svizzera, alcuni importanti pronunciamenti della Corte costituzionale (Ordinanza n. 207/2018 e Sentenza n. 242/2019) hanno escluso la punibilità dell'aiuto al suicidio in casi particolarissimi, cioè nelle situazioni in cui vengano soddisfatte le seguenti quattro condizioni: la persona che richiede il suicidio medicalmente assistito è affetta da una patologia irreversibile (a) che è fonte di sofferenze fisiche o psicologiche ritenute intollerabili (b), è sottoposta a trattamenti di sostegno vitale (c), ma risulta capace di prendere decisioni libere e consapevoli (d)⁵. Per la Corte Costituzionale, tali condizioni stringenti nonché le modalità di esecuzione dell'atto suicidario devono essere oggetto di verifica da parte di «una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente». Da qui la necessità di individuare i comitati etici competenti in materia di suicidio assistito, anche perché la dicitura “comitato etico territorialmente competente” sembra rinviare più ai Comitati Etici Territoriali (CET)⁶ che ai CEPC. In realtà, i due organismi presentano delle evidenti differenze in termini di ruoli e obiettivi: in breve, mentre i CET hanno il compito di valutare i protocolli di ricerca, i CEPC sono chiamati ad affrontare le questioni etiche relative alle pratiche clinico-assistenziali.

Ebbene, a fronte delle indicazioni ricevute circa il Comitato competente a vagliare le richieste di suicidio medicalmente assistito, il CEPC Pediatrica dell'AOUP aveva constatato come nessun documento a livello regionale e nazionale richiamasse esplicitamente i CEPC che operano in ambito pediatrico. Per esempio, i pareri espressi sul tema dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) e dal Comitato Regionale per la Bioetica (CRB) della Regione del Veneto individuavano nei CEPC gli organismi competenti in materia, ma non nominavano affatto i CEPC Pediatrica⁷. Questa presa di posizione poteva dar adito all'idea che il tema del suicidio medicalmente assistito potesse riguardare solo quei CEPC attivi nel contesto clinico dell'adulto. In altre parole, si escludeva la possibilità che una richiesta di essere aiutati a porre fine alla propria vita potesse essere avanzata da chi riceve le cure pediatriche.

Come evidenzia il documento elaborato dal CEPC Pediatrica dell'AOUP, questa linea di pensiero si mostra lacunosa perché non tiene conto delle diverse tipologie di pazienti pediatrici: all'interno dei reparti di pediatria non vi sono solo i minori, ma anche ragazzi che raggiungono la maggiore età durante il corso delle cure così come maggiorenni che rimangono in carico all'équipe pediatrica per criticità assistenziali. Vi sono poi gli adolescenti che si avvicinano ai 18 anni e hanno raggiunto un certo grado di maturità e

⁵ Sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019, par. 2.3, <https://www.cortecostituzionale.it/scheda-pronuncia/2019/242>.

⁶ I CET sono l'esito della riorganizzazione dei comitati etici per la sperimentazione, finalizzata ad applicare nel nostro Paese il Regolamento Europeo 2014/536 in tema di sperimentazione sugli esseri umani. Attraverso il Decreto ministeriale 26 gennaio 2023 sono stati individuati 40 Comitati Etici sul territorio nazionale, denominati per l'appunto CET, e tre Comitati Etici a valenza Nazionale (CEN), di cui due istituiti presso l'Agenzia italiana del farmaco e uno presso l'Istituto superiore di sanità.

⁷ Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *Risposta al quesito del Ministero della salute*, 24 febbraio 2023, <https://bioetica.governo.it/media/4827/risposta-al-quesito-ministero-della-salute.pdf> (al termine di questo parere vi è il quesito posto dal Ministero della salute dal titolo *Richiesta di parere in merito all'individuazione dei comitati etici competenti a rendere il parere in materia di suicidio assistito*; GAB 0000021– P02/01/2023) e Comitato Regionale per la Bioetica (CRB) della Regione del Veneto, *Espressione di parere del Comitato Regionale per la Bioetica (CRB) della Regione del Veneto sugli aspetti etico-organizzativi concernenti le richieste di morte medicalmente assistita (MMA)*, 26 luglio 2022, parere trasmesso poi in data 29 luglio 2022 dall'Area Sanità e Sociale della Regione del Veneto ai Direttori Generali delle aziende ospedaliere presenti sul territorio regionale.



capacità decisionale. Non si può escludere allora che questi pazienti esprimano un desiderio di morire e avanzino la richiesta di essere aiutati a porre fine alla loro esistenza. Di certo, queste volontà non possono essere frettolosamente liquidate né tanto meno accolte in maniera acritica; esse costituiscono semmai un invito a farsi carico ancor di più della persona, indagando in profondità i diversi fattori nonché le varie ragioni esistenziali e spirituali che hanno alimentato il desiderio di morire⁸.

Oltre a evidenziare come possano pervenire richieste di suicidio medicalmente assistito anche da pazienti ricoverati in ambito pediatrico o in carico a un'equipe pediatrica, il documento qui oggetto di analisi prende posizione rispetto al Comitato Etico che risulta più idoneo a formulare un parere a riguardo. Nello specifico, qualora pervengano tali richieste, si dovrebbero interpellare i CEPC Pediatrica e non quelli dell'adulto, e questo per due ragioni: in primo luogo, in ambito pediatrico le patologie e soprattutto le modalità di cura differiscono da quelle del contesto dell'adulto, necessitando così di competenze specifiche non sempre presenti nelle equipes che seguono i pazienti adulti; in secondo luogo, in pediatria la presa in carico del paziente comporta la gestione del rapporto non solo con l'assistito, ma anche con i suoi genitori/tutori, i quali assumono un ruolo rilevante nel processo decisionale. Ignorare queste differenze tra il mondo pediatrico e quello dell'adulto significa allora compromettere la qualità della presa in carico della persona malata. A riguardo, il documento si esprime in questi termini: «traslare il paziente pediatrico, seguito da un'equipe di pediatria, a un gruppo che si occupa di adulti vuol dire già in partenza creare un *vulnus* a quelle che sono le tutele specifiche di cui tale paziente ha diritto»⁹.

4. Il contributo a livello terminologico-concettuale

Come già evidenziato, il documento del CEPC Pediatrica dell'AOUP non adotta rispetto ai minori una logica di appiattimento perché riconosce le varie tipologie di pazienti ricoverati in Pediatria o in carico a un'equipe pediatrica. Così facendo, si riconosce come le persone minori possano avere livelli di comprensione e capacità decisionali differenti, variabili in base all'età, allo sviluppo psico-fisico ed emotivo nonché al contesto in cui vivono. Sulla base di queste considerazioni, risulta problematico l'affiancamento della figura del minore a quella dell'incapace presente nell'art. 3 della L. 219/2017¹⁰: si rischia infatti una generalizzazione indebita che porta fin da subito a guardare al minore come a un soggetto incapace, indipendentemente da quelle variabili appena menzionate.

Per operare gli opportuni distinguo e indicare i minori più grandi, non sembra essere di aiuto nemmeno l'espressione "grandi minori", che viene ancora oggi comunemente impiegata in ambito sanitario e giuridico. Grammaticalmente parlando, tale espressione non indica tra i minori quelli più grandi perché l'aggettivo anteposto al nome fornisce una descrizione di quanto indicato dal nome stesso. Per esempio, come ricorda il documento qui oggetto di analisi, la locuzione "grandi prematuri" indica tra i neonati coloro che presentano l'età gestazionale più bassa. In altre parole, si indicano, tra la popolazione dei neonati,

⁸ Si legge a riguardo nel documento del CEPC Pediatrica dell'AOUP: «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» (<https://teseo.unitn.it/index.php/biolaw/issue/view/204>, 12, nota 5).

⁹ *Ivi*, 22.

¹⁰ Vi è prova di tale affiancamento sia nella perifrasi dell'articolo in questione ("Minori e incapaci"), sia nell'espressione "la persona minore di età o incapace" presente al comma 1 del medesimo articolo.



Focus on - Giurisprudenza e bioetica

quelli più prematuri. Allora, per analogia, dal punto di vista grammaticale quando si parla di “grandi minori” si finisce per descrivere come ancor più minorenni proprio coloro che sono maggiormente vicini ai 18 anni. Da qui la decisione del CEPC Pediatrica dell’AOUP di impiegare l’espressione “minore grande” al posto di “grande minore” in base al seguente argomento: l’aggettivo posposto al nome ha un ruolo restrittivo e quindi, parlando di “minorì grandi”, si fa riferimento proprio ai minori più grandi¹¹.

Si può dire allora come, con il contributo appena esaminato, il documento riesca a compiere un passo in avanti rispetto al linguaggio tutt’ora in voga. La medesima intenzionalità di chiarificazione terminologico-concettuale emerge altresì nel lessico del fine vita, anche se il risultato a cui si perviene è quello di ripristinare una locuzione consolidata, ma un po’ in disuso negli ultimi tempi. Gli estensori del testo non adottano infatti le espressioni – sempre più frequenti nella riflessione bioetica e giuridica – “morire medicalmente assistito” e “aiuto medico a morire”, decidendo di fare un passo indietro e di ricorrere alla tradizionale locuzione “suicidio medicalmente assistito”. Questa scelta terminologica è ben argomentata: mentre le parole “suicidio medicalmente assistito” rinviano subito a una determinata pratica di fine vita (cioè all’atto del medico che assiste il paziente fornendogli i farmaci letali per l’autosomministrazione), le espressioni “morire medicalmente assistito” e “aiuto medico a morire” potrebbero alludere a un più ampio ventaglio di procedure. Il rinvio infatti potrebbe essere non solo all’assistenza medica al suicidio, ma anche ad altre pratiche assistenziali, come la sedazione palliativa profonda, che non sono finalizzate a procurare la morte del paziente e che quindi non hanno nulla a che vedere con il suicidio medicalmente assistito. La decisione del CEPC Pediatrica dell’AOUP non può quindi esser letta come un mero ritorno al passato perché rammenta quanto sia importante preservare, già a livello terminologico, le differenze mediche e bioetiche tra le varie pratiche di fine vita.

5. Note conclusive

In diversi punti del documento qui analizzato si evidenzia una duplice criticità che ancora oggi si registra nel nostro Paese: da un lato vi è un evidente squilibrio tra le necessità effettive di cure palliative, non solo tra i pazienti oncologici, e la disponibilità dei servizi, dall’altro l’accesso a questi ultimi è disomogeneo a livello nazionale¹². In un tale scenario, la richiesta di suicidio medicalmente assistito merita un’analisi ancor più scrupolosa perché potrebbe essere espressione di un contesto di cura incapace di mettere la persona nelle condizioni idonee per affrontare con dignità il suo vissuto di malattia. Questo vale per ogni paziente, ma forse ancor di più per chi riceve le cure nel contesto pediatrico, laddove, come si è visto, la voce del minore e i suoi bisogni potrebbero non essere presi in debita considerazione. Possono contribuire a evitare una tale deriva proprio le cure palliative pediatriche che, volte alla presa in carico globale del paziente e dei suoi familiari, mirano ad alleviare la sofferenza e controllare il dolore e gli altri sintomi, migliorando la qualità di vita del minore e dei suoi cari.

¹¹ *Ivi*, 12, nota 4.

¹² È quanto rileva anche il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere *Cure Palliative Pediatriche: una urgenza*, che richiama l’attenzione delle istituzioni e della società civile proprio sulle gravi lacune che ancora oggi caratterizzano l’erogazione nel nostro Paese delle cure palliative rivolte ai minori. Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *Cure Palliative Pediatriche: una urgenza*, 10 luglio 2025, https://bioetica.governo.it/media/1r0nk4kj/p-156_2025-cure-palliative-pediatriche.pdf.



Nello specifico, grazie a un'equipe multidisciplinare, 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 interrogano non solo sul percorso da intraprendere, ma anche e soprattutto sul significato e sulla direzione del loro agire. Così facendo, si rispetta la persona malata, si riduce la probabilità di adottare nei suoi confronti un atteggiamento proattivo e si promuove un uso più efficiente ed equo delle risorse sanitarie.

