

COMMENTARIO

L'Etica nel paziente pediatrico, una riflessione

Ethics in the pediatric patient, a reflection

■ DAVIDE ZANARDO

Infermiere, Clinica di Anestesia e Rianimazione, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale

COMMENTARIO

PERVENUTO: 30/05/2020

ACCETTATO: 10/06/2020

Corrispondenza per richieste:

Davide Zanardo

d.zanardo@aniarti.it

Conflitti d'interesse:

L'autore dichiara di non avere conflitti d'interesse.

La lotta tra la vita e la morte da sempre attanaglia l'uomo, soprattutto nelle professioni vicine a chi soffre questo continuo scontro logora e incide enormemente sull'operato.

Fermiamoci per un istante, durante la frenetica attività dell'assistenza alle persone malate, e chiediamoci cosa significa la malattia per i nostri assistiti. Probabilmente uno squarcio o un ostacolo nel percorso della vita. Un blocco che intralcia il normale percorso biologico dell'esistenza, ma che può portare allo sconvolgimento dell'esistenza biografica. Perché se la biologia segue un corso prescritto e certo, lo stesso non può essere detto del percorso biografico della nostra esistenza^[1]. Esso risulta essere in un continuo mutamento, non sempre governabile.

Si nasce, si cresce e si muore. Questo è il normale ciclo della vita che la biologia impone. La malattia si interpone rallentando, bloccando o addirittura accelerando i normali meccanismi del nostro organismo.

Al giorno d'oggi i moderni reparti di Terapia Intensiva o Rianimazione, ma anche le aree di emergenza degli ospedali periferici, prevedono la cura di pazienti sempre più complessi e gravi; questo avviene attraverso il ricorso a risorse tecnologiche, diagnostiche e terapeutiche sempre più costose e di nuova generazione^[2].

Spesso nei nostri ragionamenti di opera-

tori sanitari, ci troviamo a confrontarci con persone adulte afflitte da una o più patologie. Persone che possono essere prossime al termine del loro percorso di vita. Esseri umani, con un bagaglio personale, con cui poter interagire e potersi confrontare per apprendere le loro volontà rispetto ai trattamenti scelti e desiderati, ma anche rifiutati^[2].

Le nostre certezze, purtroppo, vacillano drasticamente se nell'infelice equazione ospedaliera inseriamo i bambini. Se nel percorso nascere crescere morire ci blocchiamo alle prime lettere della crescita, allora ecco che il mondo subisce uno sconquasso dalle sue fondamenta.

Il rapporto paziente-curante diventa complesso, inserendo variabili non previste e soggetti non contemplati. Se nell'adulto le linee di rapporto sono dirette e le scelte dovrebbero avvenire in totale autonomia da parte del paziente e nel rispetto delle sue volontà in un confermarsi della propria autonomia decisionale^[3], nel bambino questo diventa un'impresa ardua. Mentre le Raccomandazioni SIIARTI fissano in modo indissolubile il concetto di proporzionalità delle cure e la loro umanizzazione^[4], sul fronte dell'assistenza al bambino ancora si riscontrano difficoltà.

La mozione "Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di

vita^[5]" scritto dal Comitato Nazionale per la Bioetica ci fornisce una riflessione adeguata già iniziata con il documento "Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana^[6]" e proseguita con il successivo "Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico^[7]".

Se nell'equazione ospedaliera analizziamo la malattia del bambino troviamo la presenza della figura dei genitori, che possono spostare i normali equilibri nella scelta dell'approccio clinico, legando la parola accanimento clinico alla richiesta di "fare tutto il possibile".

È difficile pensare di potersi sedere accanto a un bambino, piccolo, e discutere con lui in relazione a quali trattamenti clinici intraprendere e programmare le cure per il fine vita. È anche complicato, e quasi impossibile, fare il medesimo ragionamento con i genitori che si trovano davanti a tale dramma. Tali atteggiamenti vanno contro il beneficio del bambino portando a sofferenze, che di riflesso si ripercuotono nei genitori e negli operatori dediti all'assistenza, mancando di quella componente di non maleficenza^[8].

Il documento risulta fortemente legato ai punti saldi della bioetica, nel totale rispetto della non maleficenza, beneficenza e giustizia^[9].

Il bambino viene messo al centro della

visione, dove la malattia e le aspettative ad essa legata risultano essere fondamentali per le decisioni da perseguire. Il concetto di proporzionalità delle cure rimane un vincolo tra operatore e assistito, con particolare attenzione al benessere del bambino.

I genitori vengono coinvolti nel percorso decisionale e viene raccomandata la loro vicinanza, non solo fisica ma anche decisionale nel rispetto delle disposizioni anticipate di trattamento e nella pianificazione delle cure.

BIBLIOGRAFIA

1. RACHELS J. *Quando la vita finisce. La sostenibilità morale dell'eutanasia*. 2° Ed. Sonda, Saggi; 2007
2. GRISTINA G.R. *Ruolo e finalità della bioetica nella moderna medicina intensiva: il Gruppo di Studio di Bioetica della SIAARTI*. PMeAL. 2011; 5(2), 57-64.
3. GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA, Legge 22 dicembre 2017, n. 219. [online] <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg> (ultimo accesso 25/05/2020)
4. SIAARTI, *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: raccomandazioni Siaarti per l'approccio alla persona morente*. Update 2018. [online] <http://www.siaarti.it/SiteAssets/Ricerca/documento-siaarti-fine-vita/Documento%20SIAARTI%20Fine%20vita.pdf> (ultimo accesso 25/05/2020)
5. CNB (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA). *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*. [online] <http://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf> (ultimo accesso 24/05/2020)
6. CNB (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA). *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*. [online] http://bioetica.governo.it/media/1909/p18_1995_fine-vita_it.pdf (ultimo accesso 23/05/2020)
7. CNB (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA). *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*. [online] <http://bioetica.governo.it/media/3436/5-rifiuto-e-rinuncia-consapevole-al-trattamento-sanitario-nella-relazione-paziente-medico.pdf> (ultimo accesso 23/05/2020)
8. BEAUCHAMP T.L., CHILDRESS J.F. *Principi di etica biomedica*. Ed. Firenze, Le Lettere; 1999.

Presidenza del Consiglio dei Ministri



MOZIONE

**ACCANIMENTO CLINICO O OSTINAZIONE
IRRAGIONEVOLE DEI TRATTAMENTI SUI BAMBINI
PICCOLI CON LIMITATE ASPETTATIVE DI VITA**

30 gennaio 2020

Premessa

L'espressione, usata sovente nella letteratura medica, etica e giuridica di "accanimento terapeutico", evidenzia una sorta di contraddizione dei due termini: 'terapia' ha una connotazione positiva, mentre "accanimento" indica un eccesso negativo che non si accorda con la positività precedente; ne consegue che se una pratica è definita come accanimento, è molto difficile che possa essere considerata terapia.

Pertanto, il Comitato ha preferito l'espressione "accanimento clinico"¹. E con tale espressione indica l'inizio di trattamenti che si presumono inefficaci o la prosecuzione di trattamenti divenuti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo di cura della persona malata o di miglioramento della sua qualità di vita (intesa come benessere) o tali da arrecare al paziente ulteriori sofferenze e un prolungamento precario e penoso della vita senza ulteriori benefici.

La riflessione bioetica, oltre che deontologica e giuridica, ha maturato da un lato il rispetto della volontà espressa e consapevole del paziente di rifiutare o interrompere il trattamento sanitario e dall'altro la convinzione che sia dovere prioritario del medico l'astenersi dall'iniziare o dal prolungare trattamenti inutili e sproporzionati², soprattutto nei confronti di pazienti con prognosi infausta a breve termine e/o di imminenza di morte³.

In genere si ritiene che l'individuazione dell'accanimento clinico comprenda elementi scientifici ed elementi dati dal modo in cui i trattamenti sono vissuti e autonomamente voluti dal paziente.

L'individuazione dell'accanimento clinico, di contro, risulta più complessa nel caso dei bambini piccoli che non possono esprimersi in modo autonomo né sono in grado di comunicare compiutamente la percezione soggettiva del dolore e della sofferenza. Queste situazioni diventano ancora più problematiche quando si tratta di piccoli pazienti con diagnosi e/o prognosi sicuramente infausta con aspettativa di vita limitata e che richiedono altresì trattamenti gravosi. Sono proprio questi ultimi casi, la cui valutazione complessa e a volte tragica del "beneficio complessivo" delle cure che spetterà al medico e ai genitori⁴, ad essere l'oggetto di riflessione della presente mozione.

Per quanto riguarda i bambini piccoli va riconosciuto che nella prassi l'accanimento clinico è spesso praticato perché quasi istintivamente, anche su richiesta dei genitori, si è portati a fare tutto il possibile, senza lasciare nulla di intentato, per preservare la loro vita, senza considerare gli effetti negativi che ciò può avere sull'esistenza del bambino in termini di risultati e di ulteriori sofferenze. Altre volte, invece, l'accanimento clinico viene praticato in modo consapevole, come difesa da possibili accuse di omissione di soccorso o di interruzione attiva delle cure o dei trattamenti di sostegno. Pertanto, queste pratiche cliniche vengono prestate principalmente non per assicurare la salute e il bene del paziente, ma come forma di tutela e di garanzia delle proprie responsabilità medico-legali relative all'attività svolta.

¹ Il CNB ha proposto la espressione "accanimento clinico" nel parere *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 2008.

² Così l'art. 16 del *Codice di deontologia medica*.

³ Così l'art. 2 della Legge 219/2017.

⁴ Nella mozione verrà fatto riferimento ai genitori, come primari esercenti la responsabilità genitoriale, sebbene il consenso informato al trattamento sanitario del minore possa vedere coinvolte altre persone in qualità di tutore o rappresentante legale.

Le modalità di attuazione dell'accanimento clinico sono svariate e a volte possono essere anche poco invasive. Tuttavia, nella maggior parte dei casi l'accanimento clinico è dato dall'uso di tecnologie, spesso sofisticate. Per questo, sempre più di frequente, accanto al termine "accanimento clinico", si associa anche quello di "accanimento tecnologico". L'accanimento clinico può anche sfociare in un "accanimento sperimentale", quando la sperimentazione non è scientificamente ed eticamente giustificata da adeguate e razionali ipotesi di ricerca, portate preventivamente all'attenzione della comunità scientifica e da essa riconosciute come legittime e valutate da comitati etici indipendenti.

D'altronde la medicina pediatrica si trova oggi ad affrontare nuove criticità, rappresentate dalla complessità dello scenario assistenziale, che si caratterizza prevalentemente dall'incidenza crescente delle malattie croniche e rare, associate spesso a disabilità permanenti e, a volte, alla perdita della vita in tempi brevi. Ne consegue che il modello tradizionale, analitico-lineare, basato su sequenze prevedibili causa-effetto, appare oggi inadeguato. Il modello che si adatta alle esigenze effettive, quelle individuali del caso particolare, presenta una maggiore appropriatezza, qualora però si creino delle risposte assistenziali globali, in grado di dar conto anche della sfera psicologica e relazionale.

Tutto ciò rende ancora più complessa la riflessione su ciò che è bene fare in queste situazioni e quando e come individuare le circostanze che portano a ritenere un certo modo di operare nei confronti di un bambino come accanimento clinico, contrario al suo interesse.

Per le ragioni sopra dette, il CNB è consapevole che le questioni che coinvolgono l'accanimento clinico nei bambini piccoli vanno per lo più affrontate con un'analisi individualizzata, che tenga conto delle condizioni specifiche presenti nelle diverse realtà concrete: eventuali soluzioni precise possono essere date solo da chi conosce direttamente il caso clinico in questione.

Il Comitato, pur consapevole sia del prevedibile incremento di tali situazioni nell'ambito pediatrico a seguito dei rapidi sviluppi della scienza e della tecnologia, sia della necessità di una valutazione caso per caso, ritiene, tuttavia, importante fornire delle raccomandazioni su questo tema che, sebbene appaia già consolidato in bioetica, è in verità ancora molto incerto (consapevolmente o inconsapevolmente) nella prassi. Raccomandazioni che tengono conto delle condizioni e degli orientamenti in merito all'individuazione dell'accanimento clinico; dei ruoli svolti dal medico e dai genitori nelle decisioni da prendere nell'interesse del bambino; della doverosità di cure palliative in ambito pediatrico; del ruolo dei comitati per l'etica clinica.

Il CNB raccomanda quanto segue:

- 1.** Identificare l'accanimento clinico attraverso dati scientifici e clinici il più possibile oggettivi, garantendo la migliore qualità dei trattamenti disponibili e avvalendosi possibilmente di una pianificazione condivisa tra l'equipe medica e i genitori nel superiore interesse del bambino. Il superiore interesse del bambino è il criterio ispiratore nella situazione e deve essere definito a partire dalla condizione clinica contingente, unitamente alla considerazione del dolore e della sofferenza (per quanto sia possibile misurarli), e del rispetto della sua dignità, escludendo ogni valutazione in termini di costi economici. Si deve evitare che i medici si immettano in percorsi clinici inefficaci e sproporzionati solo per accondiscendere alle richieste dei genitori e/o per rispondere a criteri di medicina difensiva.

2. Istituire per legge nazionale e rendere effettivamente operativi i comitati per l'etica clinica⁵ negli ospedali pediatrici con ruolo consultivo e formativo, così da favorire la valutazione della complessità di tali decisioni e cercare una mediazione di controversie emergenti tra medici e genitori. Tali comitati etici dovranno essere interdisciplinari, composti da medici pediatri, specialisti degli ambiti medici oggetto di analisi, infermieri, e figure non sanitarie quali bioeticisti e biogiuristi. I comitati non dovranno sostituirsi ai professionisti nell'adottare le decisioni del caso, ma aiutarli ad esercitare in modo responsabile la propria autonomia.

3. Integrare i processi decisionali dei medici e dei comitati etici, con la partecipazione dei genitori e di persone di loro fiducia, garantendo lo spazio e il tempo della comunicazione e della riflessione, coinvolgendoli nel piano di cura e di assistenza del piccolo paziente, informandoli adeguatamente sul possibile evolversi della patologia in atto al fine di identificare i limiti degli interventi terapeutici e la legittimità di iniziare i trattamenti di cura o di mantenerli o di sospenderli facendo ricorso alle cure palliative.

4. Consentire una eventuale seconda opinione, rispetto a quella dell'equipe che per prima ha preso in carico il bambino, se richiesta dai genitori o dall'equipe curante, garantendo, in condizione di autorevolezza scientifica, la libertà di scelta dei genitori, tenuto conto del primario interesse del figlio. L'auspicio del CNB è che le due opinioni possano dare maggiore certezza della identificazione dell'accanimento clinico e una maggiore condivisione nell'iniziare o continuare o sospendere i trattamenti in corso. A tal fine è opportuno rendere facilmente accessibile l'intera documentazione clinica del paziente (cartella clinica e fascicolo sanitario elettronico), così da potere valutare il giudizio scientifico ed etico in merito al ritenuto accanimento clinico.

5. Prevedere il ricorso ai giudici, in caso di insanabile disaccordo tra l'equipe medica e i familiari, come *extrema ratio* e nel rispetto della Legge 219/2017; tale soluzione andrebbe presa in considerazione solo dopo avere cercato una mediazione attraverso un'adeguata comunicazione con i genitori o la famiglia, tenendo conto di una corretta documentazione clinica e della richiesta al comitato di etica clinica.

6. Evitare che il divieto di ostinazione irragionevole dei trattamenti si traduca nell'abbandono del bambino nei cui confronti da parte dei medici resta fermo l'assoluto dovere di trattamenti e sostegni appropriati, siano essi presidi tecnologici o farmacologici, e di cure palliative con l'accompagnamento nel morire, anche attraverso la sedazione profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

7. Garantire l'accesso alle cure palliative, ospedaliere e a domicilio, in modo omogeneo sul territorio.

8. Potenziare la ricerca sul dolore e sulla sofferenza nei bambini, al fine di implementare e migliorare la validazione di scale di misurazione oggettive del dolore e della sofferenza, che possano orientare - insieme ad altri parametri - le decisioni cliniche.

9. Evitare che il bambino, a maggior ragione con prognosi infausta a breve termine, sia considerato un mero oggetto di sperimentazione e ricerca da parte dei medici⁶.

⁵ V. parere del CNB, *I comitati per l'etica nella clinica*, 2017.

⁶ V. parere del CNB, *La cura del caso singolo e trattamenti non validati (cd uso compassionevole)*. *Allegata una nota giuridica*, 2015.

10. Implementare la formazione dei medici, del personale sanitario e degli psicologi, per creare un nucleo di professionisti in grado di sostenere i genitori sul piano emotivo e pratico (assistenti sociali, psicologi, esperti di bioetica, associazioni delle famiglie, associazioni di volontariato) e accompagnarli nel difficile percorso, dato dalle condizioni di malattia del bambino.

11. Agevolare la vicinanza dei genitori ai bambini in condizioni cliniche estremamente precarie (ad es. cure palliative svolte nella propria abitazione; previsione di congedi dal lavoro, ecc.).

12. Riconoscere il ruolo di rilievo delle Associazioni dei genitori di bambini malati e consolidare le reti per l'aiuto solidale ai genitori anche da parte della società.

*** **

Il testo è stato elaborato dai Proff. Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani. La discussione è stata integrata da audizioni che hanno offerto un prezioso contributo: Prof. Mario De Curtis, ordinario di Pediatria Università degli Studi di Roma "La Sapienza" (audizione interna); Prof. Giampaolo Donzelli, già ordinario di Pediatria Università degli Studi di Firenze, Presidente Fondazione Meyer (audizione interna); Prof.ssa Franca Benini, Responsabile dell'Unità di Cure palliative e terapia antalgica pediatrica del Dip.to di salute della donna e del bambino dell'Università degli studi di Padova; Prof. Alberto Giannini, Direttore UO Anestesia e rianimazione Pediatrica – Spedali Civili di Brescia; Dott. Andrea Messeri, Direttore cure palliative e terapia del dolore – Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer; Dott. Sergio Picardo, Dirigente Servizio Anestesia e Rianimazione – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

La mozione è stata approvata nella plenaria del 30 gennaio 2020 dai Proff.: Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Carlo Casonato, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack, Mario De Curtis, Riccardo Di Segni, Gian Paolo Donzelli, Mariapia Garavaglia, Silvio Garattini, Assunta Morresi, Maurizio Mori, Laura Palazzani, Tamar Pitch, Lucio Romano, Luca Savarino, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa. Il Prof. Francesco D'Agostino si è astenuto.

Il Prof. Carlo Petrini, componente delegato del Presidente dell'ISS; il Dott. Maurizio Benato, componente delegato del Presidente della FNOMCeO; la Dott.ssa Carla Bernasconi, componente delegata del Presidente della FNOVI, pur non avendo diritto al voto, hanno voluto esprimere la loro adesione al parere.

Assenti alla seduta, hanno espresso successivamente la loro adesione i Proff.: Bruno Dallapiccola, Stefano Canestrari, Carlo Caltagirone, Cinzia Caporale, Marianna Gensabella, Massimo Sargiacomo, Lucetta Scaraffia ed i membri consultivi: la Prof.ssa Paola Di Giulio, componente delegato del Presidente del CSS, ed il Dott. Amedeo Cesta, componente delegato del Presidente del CNR.