

Linee-guida di Bioetica in Pediatria e Neonatologia

Carlo Bellieni - Giuseppe Buonocore



Premessa

La bioetica in pediatria trova una sua specifica applicazione, per il fatto che il bambino è per definizione un soggetto che non può prendere da sé decisioni, e per esse è deputato qualcun altro che deve agire al suo posto. Siccome in questo campo troviamo un'incertezza¹ e spesso un'improvvisazione da parte dei clinici, scopo di questo articolo è *innanzitutto* riassumere tre principi dell'agire etico in ambito medico, poi dare degli approfondimenti in campo pediatrico e infine fare degli esempi pratici.

Dipartimento
Materno-Infantile,
Azienda Ospedaliera
Universitaria Senese.



Atteggiamento Etico

Vari sono gli approcci al fenomeno bioetico, ma volendo riassumere in poche espressioni quello che può essere un minimo comune denominatore, possiamo dire che esso è costituito da tre fattori²:

- Realismo: considerare il soggetto che curiamo senza pregiudizi legati al suo stato economico o etnico, o senza pregiudizi legati ad una nostra personale preferenza o repulsione verso una terapia o un tipo di malattia o disabilità.
- Ragione: considerare nella totalità dei suoi fattori sia il soggetto (suoi desideri, preferenze, tipo di sofferenza) che la sua malattia (prognosi, sopportabilità dei trattamenti, possibilità terapeutiche sperimentali) considerando che non è detto che la qualità della vita sia proporzionale al grado di malattia.

- Empatia: ascoltare il paziente e la sua famiglia, assumere un atteggiamento né paternalista né asettico verso le persone con cui si parla a fini clinici.

Con queste premesse valgono cinque principi fondamentali:

Evitare le cure futili, dove per “futile” si intende una cura che sia palesemente inutile a risolvere la situazione clinica che è in atto a curare, ma non significa che sia futile curare una persona che ha una malattia cronica, sia pur comportante disabilità mentale³.

Evitare le cure sproporzionate, nel senso di gravose e addirittura insopportabili per il soggetto; quando le cure già iniziate diventano sproporzionate possono essere interrotte, pur preservando il paziente nello stato di cure di base, cioè alimentazione e idratazione, ambientali e antidolorifiche, e passando a cure meno gravose se queste ultime hanno un effetto meno sicuro ma almeno probabilmente efficace. Qui il confine dell'etico è labile: se la terapia può allungare la vita in maniera significativa ma a prezzo di una sofferenza intollerabile che non sia solo possibile, ma certa, non è etico allungare le cure, ma quest'ultimo punto può essere sorgente di abusi perché è facile immaginare una vita insopportabile “dall'esterno” o viceversa; per questo l'insopportabilità deve essere documentata, non ipotetica.

Saper individuare il paziente terminale e chi non lo è. Per definire un paziente come “terminale”, bisogna che siano soddisfatte due condizioni: a) che il soggetto abbia una condizione patologica che anticipa la morte in un tempo

misurabile in giorni, massimo in settimane; b) che la terapia che abbiamo a disposizione non modifichi questa prognosi in maniera significativa⁴.

Non abbandonare il paziente: anche quando le cure sono senza risultato, non si può evitare di “curarsi” del paziente; non indurre la morte né togliere trattamenti vitali; è possibile per la via del duplice effetto somministrare farmaci che sono indispensabili nell’interesse del bambino (per esempio antidolorifici), ma che possano collateralmente ridurre le aspettative di vita.

Superare la medicina burocratica. È errato pensare che un agire diventi eticamente accettabile solo se segue protocolli e linee-guida, perché una medicina basata solo sui protocolli diventa burocratica e fredda, dunque mediocre. Eppure i protocolli finiscono col moltiplicarsi, così come le unità operative di rischio clinico, per frapporre plurimi controlli tra un’azione e la sua esecuzione come se bastasse moltiplicare gli strumenti di controllo per avere una migliore medicina⁵, quando invece la chiave di un miglioramento sta nel ridare senso esistenziale al lavoro assistenziale⁶.

Atteggiamento Etico Pediatrico

In ambito pediatrico dobbiamo valutare tre specificità nel quadro ora descritto.

1. Il soggetto spesso non sa esprimersi, talora si esprime ma non è abilitato a prendere decisioni, perciò si deve ricorrere ai tutori. In questo caso dobbiamo verificare che il tutore non solo comprenda bene quello che gli stiamo proponendo o domandando, ma che interpreti correttamente il volere del minore; dato che il volere del minore non è espresso in maniera compiuta (per incomprensione o indisponibilità decisionale), il tutore/genitore non può decidere “al posto del minore”, ma solo “nel miglior interesse del minore”. Questo significa per esempio che non deve

agire nel proprio interesse (conflitto di interessi) come potrebbe avvenire nella richiesta di una prosecuzione irragionevole delle cure solo per “tenere il bambino ancora con sé per un po” o nella sospensione delle cure perché “il genitore non ce la fa più”, o nel pretendere il trattamento più veloce per tornare subito a casa o nel chiedere un trattamento anche se doloroso. Non deve neanche agire permettendo cure o stress che non sono nell’interesse oggettivo del figlio, ma solo della ricerca, cosa che magari il genitore su di sé accetterebbe.

2. Il bambino è un soggetto particolarmente fragile e di questo

i medici ne hanno contezza, ma i genitori potrebbero non averne; questo significa che “quello che è sopportabile per un adulto non è detto che sia sopportabile per un bambino”: alcuni trattamenti meccanici, fisici o farmacologici possono lasciare

tracce anche gravi nel bambino, che non lascerebbero nell’adulto, pensiamo per esempio ai danni epigenetici⁷ di alcune sostanze o condizioni (per esempio l’allontanamento dai genitori) e anche questo va considerato nelle scelte: una puntura di ago è quasi nulla in un adulto, mentre nel bambino può portare danni gravi in termini psicologici ma anche fisici. D’altronde non si deve sopporre irrazionalmente un’eccessiva fragilità del bambino, nel senso di non autorizzare un trattamento solo perché “secondo noi” il bambino non lo tollera, dato che ci sono dei riscontri oggettivi per capire se un trattamento può essere tollerato, e perché anche un intervento chirurgico invasivo può essere tollerato facilmente con l’uso della corretta anestesia e con l’analgesia dopo l’intervento.

3. Nel caso dei neonati si può arrivare a sopporre che il valore della loro vita non sia pari a quello di un soggetto più “strutturato” in quanto ad autonomia, vuoi perché si può sopporre che sia l’aver detta autonomia che induce dignità alla persona⁸, vuoi perché si può pensare che possa essere un

Il bambino è un soggetto particolarmente fragile e di questo i medici ne hanno contezza, ma i genitori potrebbero non averne

bene per i genitori che il figlio muoia prima che sia avvenuto un attaccamento affettivo completo⁹. A fronte di questo, bisogna tener presente che il neonato ha diritto alle cure come qualunque altro cittadino e che il lutto che intraprendono i genitori di un bambino appena nato non è dissimile a quello di genitori che affrontano la morte di un bambino più grande¹⁰.

Alcuni Esempi

Consenso informato

Ai genitori viene chiesto di accettare le cure proposte per il figlio. Questo passaggio fondamentale ha una caratteristica: deve essere ben illustrato, mostrando vantaggi e limiti e anche rischi delle cure proposte così come deve essere ben descritta al momento del consenso la prognosi del bambino; la richiesta deve essere limitata alla valutazione delle terapie e interventi non *possibili*, ma *probabili* per il figlio, cioè quelli che realmente si intende mettere in atto, altrimenti il consenso finisce per essere una *liberatoria* per il medico¹¹. Il consenso deve essere intelligibile per una persona di media cultura, deve essere spiegato nella lingua dei genitori e non deve comprendere un'irragionevole lunghezza di pagine da firmare. Su questo fatto si deve essere molto chiari: l'eccessiva lunghezza e difficoltà interpretativa dei termini medici, o la vaghezza dei trattamenti proposti sono motivo di invalidazione del consenso, in quanto la condizione di base deve essere l'"informazione" del paziente e questa non può prescindere da tre fattori: completezza, attualità (il riferirsi a dati di fatto e non a fatti ipotetici) e intelligibilità. Questo ha un riflesso particolare nella sperimentazione clinica: i genitori devono poter accettare o rifiutare di far entrare il figlio in uno studio clinico, sapendo che molti aspetti del bambino sono proporzionati alla sua età e dunque la richiesta di prelievi di sangue per esempio sia per la loro entità che per il dolore eventualmente prodotto hanno un impatto su un piccolo

corpo maggiore che su un adulto. Di questo i comitati etici devono essere coscienti così come i medici proponenti uno studio. In altre parole, i genitori devono sapere di poter accettare *non* quello che loro accetterebbero, MA quello che è l'opzione migliore per il loro figlio: accettare che il figlio vada incontro a disagi non è detto che sarebbe approvato dal figlio stesso, dunque non può essere oggetto di richiesta né di accettazione.

CASO CLINICO 1: *B. di 5 anni, ricoverato per dolori addominali. Al momento del ricovero viene sottoposto ai genitori un modulo di varie pagine, viene sbrigativamente illustrato e viene detto: "firmate qui per il consenso". In realtà nelle 4 pagine – che i genitori non hanno potuto leggere – è scritto di acconsentire a trasfusioni, intubazioni o "altre procedure che si renderanno necessarie", pur non essendo probabili. È evidente l'inopportunità tempistica e contenutistica di questo consenso*

Fine-Vita

Si parla di fine vita quando si è appurato che le cure in atto o possibili non fanno altro che procrastinare la morte o talora nemmeno possono avere questo effetto. Quando ci si trova in questa condizione, è lecito sospendere le cure che sono anche solo fastidiose per il bambino sempre che la loro sospensione non induca un fastidio maggiore del loro prosieguo. Insistere con cure fastidiose o dolorose senza palese utilità è inaccettabile. Un disabile ha diritto alle stesse cure di un altro bambino e così ai trattamenti di fine-vita. Sappiamo bene che esistono scuole filosofiche che accettano l'accelerazione o la provocazione del fine-vita di bambini disabili in modo che la famiglia ne possa fare uno cosiddetto "di sostituzione"¹² e sappiamo che dette scuole di pensiero utilitariste sostengono che chi non ha capacità relazionale non può avere il titolo di "persona"¹³; ma questo non viene sostanzialmente dimostrato e argomentazioni tali da renderlo accettabile. Ci si deve astenere dal continuare le cure quando sono inefficaci o quando è provato che determinano sofferenza, fermo restando che

anche in questo caso la sofferenza deve essere ben documentata e non solo ipotizzata. Si possono sospendere le cure? Sì. Si possono sospendere in previsione di una disabilità? No. Si possono sospendere in caso di una documentata sofferenza forte, persistente e incurabile? Sì, mantenendo le cure palliative.

CASO CLINICO 2: *B. di 8 anni, in dialisi peritoneale per insufficienza renale acuta. I reni vengono documentati necrotici e non riprendono la loro funzione. Si evita di aumentare la concentrazione di zucchero nel liquido di dialisi e si incrementa la dose di morfina per il dolore da peritonite. Si rimuove la dialisi inutile. In questo caso è lecito sospendere una cura invasiva e dare un farmaco (morfina) che potrebbe abbassare la pressione, visto che il bambino è ormai terminale.*

Danno cerebrale

Un danno cerebrale gravissimo documentato e accertato che altera irreversibilmente la vita di relazione è motivo di non eseguire interventi straordinari (chirurgia, farmacologia complessa) atti a prolungare la vita senza migliorare detta vita di relazione. Tuttavia, non può essere motivo di elezione per accelerare la fine della vita. In caso di alterazione irreversibile della vita di relazione (es. paziente in coma) vanno evitati i trattamenti per prolungare la vita dolorosi o fastidiosi; vanno permessi i trattamenti antidolore. Non è accettato sospendere le cure sulla base di una futura disabilità, come sancito dal Comitato nazionale di Bioetica Italiano nel 2008¹⁴, perché potrebbe portare a richieste dei genitori fuori dall'interesse del bambino disabile, e perché sarebbe una stigmatizzazione della disabilità. Questo però deve trasformarsi in una richiesta pressante e forte verso il legislatore per produrre finalmente quelle politiche familiari in favore delle famiglie con disabili che ancora non ci sono.

CASO CLINICO 3: *Nasce bambino di 500 grammi, con battito cardiaco 60/min e restanti indici vitali assenti. Si intuba, ventila, si esegue rianimazione per 5 minuti senza successo. Il battito cardiaco peggiora e nonostante adrenalina e surfattante non riparte. Si porta in TIN dove si continua la rianimazione e ulteriore adrenalina con modesta ripresa di saturazione e battito cardiaco scadente e pH <7. In questo caso sarà accettabile non indulgere in altri tentativi rianimatori, e passare alle cure palliative dato che tutto il possibile è stato fatto.*

Trattamento del dolore

Quando non può richiedere esplicitamente aiuto nel dolore, lo stato di sofferenza del bambino deve essere misurato con metodi indiretti, cioè tramite scale apposite di valutazione. Ma un trattamento etico del bambino richiede di pensare sempre con molta atten-

zione *prima* di iniziare ogni trattamento perché gli interventi medici possono essere particolarmente disturbanti e sconvolgenti specialmente nei neonati e nei soggetti con disabilità mentale. Qui rientra il problema delle *cure palliative*¹⁵, che non sono una impro-

vvisazione di cure compassionevoli, tanto per “non vedere” la sofferenza di chi sta morendo, ma sono un repertorio di cure di alto livello, ben codificate, con lo scopo di *accompagnare* il bambino alla morte, in cui i genitori hanno un ruolo centrale. Si tenga presente che la cura del dolore del bambino passa attraverso le mani dei genitori e del personale curante; quindi la preservazione dei genitori dallo stress e del personale dal burnout non è solo un diritto dei genitori, ma un diritto del bambino.

Ricerca

Altamente apprezzabile bioeticamente è la ricerca di strumentazioni e terapie tagliate su misura del bambino, dato che farmaci e stru-

Lo studio non deve essere solo nella direzione dell'efficacia curativa di nuovi farmaci

mentari sono in gran parte studiati sull'adulto, cosa che obbliga all'uso di farmaci off-label con possibili rischi e limiti di cui vanno informati i genitori. Lo studio non deve essere solo nella direzione dell'efficacia curativa di nuovi farmaci, ma delle conseguenze a lungo termine perché l'organismo infantile ha un livello così alto di cellule totipotenti e di rimaneggiamento tissutale che ancora non è ben chiaro cosa un farmaco dato oggi ad un bambino produrrà sul suo fisico da grande e sulla sua progenie. Al contempo va studiato l'impatto ambientale di inquinanti sull'organismo del piccolo, e l'impatto che certe terapie o strumentazioni hanno sulla sua emotività a lungo termine. Attenzione a non sperimentare nuovi farmaci o trattamenti usando come gruppo di controllo dei bambini cui venga dato placebo invece di un trattamento efficace, se ne esiste già uno¹⁶: il bambino non può accettare di andar incontro a disagio o ad un rischio e il genitore *non* è *eticamente* autorizzato ad accettarli sul figlio a suo nome.

Genitori

I genitori, oltre ad essere alleati, sono una potenza curativa per il piccolo; per questo ogni ospedale deve attrezzarsi per impedire che genitori e piccoli siano separati, anzi rendendo obbligatorio per le strutture pubbliche offrire ai genitori l'alloggio e il vitto in compagnia del bambino. La separazione mamma-bambino può dare effetti disastrosi, tra cui la deprecabile assenza di latte materno e di allattamento al seno. Deve essere fatto un richiamo al legislatore perché introduca congedi di maternità/paternità commisurati ad un'eventuale patologia e ricovero o necessità di assistenza a domicilio del bambino malato, senza che questo obbligo dei genitori, che è anche un lavoro sociale, gravi sulla famiglia. I genitori sono il centro della cura sinattiva, ma non sono coloro cui può essere demandata la decisione finale sulle cure o sulle scelte di fine-vita¹⁷, sia per il loro coinvolgimento emotivo, per la loro solitamente scarsa conoscenza di cognizioni specialistiche richieste

e per i loro possibile conflitto di interessi, e per non dar loro una croce di aver preso "la decisione sbagliata": le decisioni mediche spettano al medico: al genitore sta scegliere dove e da chi farsi curare, e questo deve assolutamente essere loro ultragarantito; con la possibilità di ritirare questa scelta in ogni momento, sempre che questo non lasci il bambino improvvisamente senza le dovute cure. Risulta non etico negare al bambino le vaccinazioni raccomandate dalla letteratura scientifica, così come somministrare sostanze di non provata efficacia come i farmaci omeopatici¹⁸ quando esista necessità di trattamento con medicine sicure ed efficaci.

NOTE

¹ J. BRIERLEY - V. LANCHER, "Adolescent autonomy revisited: clinicians need clearer guidance," *J Med Ethics*, 42/8 (2016), 482-485.

² C.V. BELLINI, *ABC della bioetica*. Ed. Paoline, Milano 2013.

³ L'accanimento terapeutico si realizza quando si incontrano i seguenti criteri „oggettivi“:

a) la *documentata inefficacia* dei trattamenti attuati, da cui deriva l'inutilità degli stessi;

b) la *gravosità del trattamento*, che - anche laddove avesse una qualche remota, non convalidata, possibilità di modificare il decorso della malattia - rischia di provocare nuove ed ulteriori sofferenze al paziente, al punto da poter parlare di „violenza“ terapeutica;

c) l'*eccezionalità dei mezzi terapeutici* che, comunque, sono sproporzionati agli obiettivi che il medico si prefigge di raggiungere. Questo punto, va detto subito, risente del costante aggiornamento e del progresso biomedico: mezzi un tempo ritenuti straordinari fanno oggi parte della „routine“. Approfondiremo subito avanti questo concetto. Vedi anche: A. SPAGNOLO, «L'etica delle decisioni alla fine della vita», in J.J. GARCIA (ed), *Enciclopedia de bioética*, <http://enciclopedia-de-bioetica.com/index.php/todas-las-vozes/169-letica-delle-decisioni-alla-fine-della-vita>

⁴ C. MANNI, «Accanimento terapeutico: definizione e aspetti scientifici», in *Atti del Convegno AMCI - ACOS Accanimento terapeutico. Un concetto da precisare*, Crema, 9 giugno 1990.

⁵ Potremmo definire questo senso esistenziale anche col termine di "responsabilità personale" o di "passi-

one per il lavoro”; il suo opposto è burocrazia e aziendalizzazione, in cui la pleora di protocolli e circolari dà è un messaggio di incomunicabilità, di distanza e di sfiducia, e hanno una sola conseguenza: la mediocrità. Vedi anche: J. REASON, “Human error: models and management,” in *BMJ*, 320/7237 (2007), 768-770.

⁶ B. SCHWARTZ, *Why we work*, TED Books, Simon & Shuster, 2015.

⁷ Epigenetica: branca della biologia molecolare che studia le mutazioni genetiche e la trasmissione di caratteri ereditari non attribuibili direttamente alla sequenza del DNA, ma all’influsso su di esso di sostanze esterne.

⁸ M. MIDGLEY, “Persons and non-persons,” in P. SINGER (ed), In *Defense of Animals*. Basil Blackwell, 1985, 52-62.

⁹ A. GIUBILINI - F. MINERVA, “After-birth abortion: why should the baby live?” *J Med Ethics*. 39 (5), 2013 May, 261-3.

¹⁰ J.M. YOUNGBLUT - D. BROOTEN - J. GLAZE - T. PROMISE - C. YOO - “Parent Grief 1-13 Months After Death” in *Neonatal and Pediatric Intensive Care Units*. *J Loss Trauma*, 22 (1), 2017, 77-96.

¹¹ COMMITTEE ON BIOETHICS. Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. *Pediatrics*. 2016 Aug, 138 (2), e 2016-1484.

¹² “Most people think that the life of a dog or a pig is of less value than the life of a normal human being. On what basis, then, could they hold that the life of a profoundly intellectually disabled human being with intellectual capacities inferior to those of a dog or a pig is of equal value to the life of a normal human being?” In: P. SINGER, *Twenty Questions*. *J Pract Ethics* 2017 available at the following URL: <http://www.jppe.ox.ac.uk/papers/twenty-questions/>

¹³ “Most people think that the life of a dog or a pig is of less value than the life of a normal human being. On what basis, then, could they hold that the life of a profoundly intellectually disabled human being with intellectual capacities inferior to those of a dog or a

pig is of equal value to the life of a normal human being?” In: P. SINGER, *Twenty Questions*.

¹⁴ “È opinione del Comitato che la mera previsione di una disabilità, anche grave, ma compatibile con la vita, destinata a colpire il neonato prematuro non può giustificare la desistenza delle cure a suo favore, ad eccezione dei casi, cui sopra si è fatto cenno, in cui tali cure appaiano al medico, in scienza e coscienza, rivestire carattere di accanimento terapeutico, per la loro inutilità o per la loro non appropriatezza”. Comitato Nazionale per la Bioetica: *I Grandi Prematuri*. Note bioetiche. 2008 available at the following URL: <http://presidenza.governo.it/bioetica/testi/Prematuri.pdf>

¹⁵ Istituto Superiore di Sanità: *Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità*. A cura di E. GALLEVA - F. BENINI - A. DE SANTI - A. GERACI - M. ORZALESI, 2017 available at the following URL: http://www.iss.it/binary/publ/cont/17_6_web.pdf

¹⁶ C.V. BELLINI - C.C. JOHNSTON, “Analgesia, nil or placebo to babies, in trials that test new analgesic treatments for procedural pain,” in *Acta Paediatr*, 105/2 (2016), 129-136.

¹⁷ «È opinione del Comitato che la mera previsione di una disabilità, anche grave, ma compatibile con la vita, destinata a colpire il neonato prematuro non può giustificare la desistenza delle cure a suo favore, ad eccezione dei casi, cui sopra si è fatto cenno, in cui tali cure appaiano al medico, in scienza e coscienza, rivestire carattere di accanimento terapeutico, per la loro inutilità o per la loro non appropriatezza». Comitato Nazionale per la Bioetica: *I Grandi Prematuri*. Note bioetiche, 2008 available at the following URL: <http://presidenza.governo.it/bioetica/testi/Prematuri.pdf>

¹⁸ R.T. MATHIE, “Controlled clinical studies of homeopathy,” *Homeopathy*, 104/4 (2015), 328-332.