

Aspetti di bioetica nelle Cure Palliative Pediatriche

Ludovica De Panfilis

Unità di Bioetica, Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia

L'ambito di cui discuterò oggi, quello delle cure palliative pediatriche (CPP), è ricco di vulnerabilità da tutelare in senso non paternalistico, ma in un'ottica valorizzante delle fragilità in cui, solitamente, i vulnerabili si trovano.

Mai come nell'ambito della "cura delle vulnerabilità" l'importanza delle parole è centrale. Per questo ritengo importante partire da due definizioni fondamentali. Innanzitutto:

cosa sono e a chi sono rivolte le CPP?

Le CPP sono definite dall'organizzazione mondiale della sanità come "un'attiva presa in carica globale di corpo, mente e spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del paziente e della famiglia, non precludono la terapia curativa concomitante" (**WHO, 1998**).

In Italia gli ultimi dati ci parlano di circa 30.000 bambini che hanno bisogno di CPP pediatriche (**Connor, 2017**).

A quali bambini sono rivolte?

1. Malattie molto gravi, dove la cura è possibile, ma può fallire;
2. Condizioni in cui, nonostante trattamenti intensivi, inevitabilmente si giunge all'evento morte;
3. Malattie a deterioramento progressivo, dove il trattamento è palliativo e può durare molti anni;
4. Condizioni irreversibili, ma non progressive, che possono portare a disabilità gravi e, in alcune occasioni, a una morte prematura (**Wood F. et al., Palliative Medicine, 2010**).

E' chiaro che, quella proposta, è una definizione ampia di Cure Palliative, non relegata alle cure alla fine della vita, e questo rappresenta un punto di partenza preliminare alle mie riflessioni. L'approccio che emerge è quello di una cura globale e nello stesso tempo centrata sul nucleo bambino-famiglia che per essere attuato richiede un cambio di paradigma di cura radicale.

In secondo luogo:

aspetti bioetici delle cure palliative pediatriche: L'etica è quel ramo della filosofia che studia i valori ritenuti più adeguati al comportamento morale dell'uomo, il cui fine è ricostruire i moventi delle azioni e delle scelte. In tempi moderni, l'etica è diventata una filosofia prevalentemente pratica (<http://www.treccani.it/enciclopedia/etica/>) e, se applicata ai contesti di cura, essa diventa bioetica, ovvero "lo studio sistematico della condotta umana nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute, in quanto tale condotta sia esaminata alla luce di valori e principi morali" (W.T. Reich, *Encyclopedia of bioethics*, 1978).

Nelle definizioni di etica e bioetica proposte, di certo non esaustive, ricorre un termine che ritengo centrale e che rappresenta il nodo di una rete di significati interconnessi: *valore*. I significati che descrivono tale concetto sono svariati: la dignità, le preferenze, le paure, i principi morali, la capacità decisionale, la

responsabilità, l'autonomia, le scelte, la compassione, la qualità della vita, la cultura d'appartenenza, le competenze, gli strumenti.

Fare etica significa quindi, in ultima analisi, trattare le questioni sull'umano e un tale oggetto di ricerca non si può trattare se non con e attraverso gli umani e i loro agiti.

Per questo propongo di sostituire l'espressione "aspetti bioetici" con quella di "azioni etiche", in accordo con quanto finora esposto, e ne propongo tre: come chiarito nelle premesse, non si tratterà di riflessioni puramente teoriche, ma di un contributo basato sull'etica pratica, che vive e agisce nei contesti di cura.

1. La condivisione del percorso di cure, la pianificazione delle scelte.

In letteratura esistono pochi studi, ma alcuni molto dettagliati, sull'utilizzo della pianificazione anticipata delle cure – Advance care planning (ACP) in età pediatrica. Uno di questi, il cui nome è molto evocativo, si chiama *My choices* (Noyes et al, BMC Pall Care 2013). Secondo i ricercatori, gli obiettivi di una pianificazione anticipata delle cure sono: permettere ai familiari e ai bambini di pensare alle loro cure presenti e future, considerare con anticipo le scelte sui trattamenti da prendere, facilitare le discussioni con i familiari e con i professionisti sanitari, conservare per iscritto queste scelte e queste riflessioni per fornire cure le più individualizzate possibili. Il rationale dell'ACP è, quindi, garantire la scelta, che io intendo come precondizione dell'etica.

Non basta garantire l'autonomia, bisogna favorirla; non basta informare, bisogna assumersi la responsabilità della comprensione delle informazioni fornite, trovando le modalità comunicative adeguate (anche la comunicazione deve essere etica!); non basta essere empatici, bisogna avere compassione nel senso di condivisione. L'ACP prevede un lavoro condiviso di riflessione sulle preferenze e sui valori che determinano le scelte, comporta la necessità di rispondere a domande come: cosa significa qualità di vita per me? Di cosa ho paura? Quali sono i valori che guidano le mie scelte? Cosa rende una vita degna di essere vissuta? Per che cosa spero? E' chiaro che nel caso del bambino il compito è duplice: bisogna lavorare con familiari e *caregivers* favorendo la riflessione su questi temi e *l'ethical shared decision making* nella forma della consulenza etica; bisogna trovare le modalità per coinvolgere il bambino gradualmente, valorizzando le sue capacità di comprensione e di decisione, la sua definizione di autonomia personale. Nell'ACP pediatrico si incontrano diversi tipi di autonomie, gradi di responsabilità e di vulnerabilità.

L'ACP rappresenta, così, un superamento del classico criterio del "*Best interest of the child*", le cui caratteristiche sono più legali che etiche, più istituzionali che relazionali, ma supera anche l'altro classico concetto etico-legale dell'assenso del bambino ai trattamenti, tendenzialmente passivo, affiancato al consenso dei genitori.

Le azioni proposte riguardano, quindi, la proposta, l'implementazione e la valutazione di programmi di pianificazione condivisa delle cure, a sostegno della garanzia delle scelte di cura e adattati ai bambini, se e quando è possibile coinvolgerli, ma comprensivi del ruolo dei *proxies*, che in questa partita giocano un ruolo fondamentale. La recente legge italiana n.219 ha fornito le basi per questo lavoro, prevedendo all'articolo 5 la Pianificazione Condivisa delle cure (PCC) il cui contenuto è sovrapponibile all'ACP e nulla vieta che essa possa essere estesa ai minori (Di Costanzo, 2019).

2. La formazione e le competenze etiche.

La seconda azione etica riguarda lo sviluppo di competenze etiche. Lavorare a contatto con persone che soffrono, richiede un surplus di competenze che non si limitano a quelle cliniche, ma riguardano anche

l'etica, la deontologia, la comunicazione, la relazione. Io ritengo sia possibile parlare di competenze etiche e comunicative e che l'etica rappresenti un orizzonte non solo teorico entro cui la pratica clinica deve sapersi muovere agilmente. Favorire la riflessione sulla filosofia personale dei pazienti che guida le decisioni; saper riconoscere un dilemma etico e fornire gli strumenti per risolverlo; essere in grado di bilanciare i valori delle figure coinvolte nel processo di cura; ragionare sui principi morali: queste sono competenze che devono essere impiegate all'interno della relazione di cura e che necessitano di formazione e preparazione.

Credo che gli operatori che lavorano in CP pediatriche debbano, in particolar modo, sviluppare questo tipo di competenze in maniera organizzata e strutturata, credo che debbano essere in grado di prevenire l'insorgere di un dilemma etico, ma anche di leggere la morale e di risolvere i conflitti già in atto. E i consulenti etici possono, in questo panorama, fornire un utile supporto al personale direttamente coinvolto nella cura e affiancarli nella valutazione morale dei casi eticamente complessi, rappresentando così un livello specialistico di consulenza (Schildmann et al. BMC Medical Ethics, 2019). Nel caso delle CPP, le competenze relazionali, comunicative, etiche e spirituali sono particolarmente numerose e delicate per diverse ragioni: innanzitutto il numero delle persone coinvolte e dei valori in gioco; in secondo luogo, anche i principi di riferimento devono essere reinterpretati alla luce della particolarità delle singole circostanze, lasciando spazio a un'etica creativa e condivisa che superi la riflessione classica e si proponga nuovi orizzonti di cura e presa in carico.

3. "Fare rete"

Questo congresso nazionale quest'anno si tiene in Emilia Romagna, dove si lavora fin dal 2012 sulla definizione di un modello specifico di intervento per le CPP che proprio dall'inizio di Settembre ha preso forma come rete regionale di CPP, su iniziativa della regione Emilia Romagna e della Fondazione Hospice MT Chiantore Seràgnoli Onlus. Secondo un'indagine condotta a livello regionale, i pazienti eleggibili alle CPP in Emilia Romagna sono circa 600, di cui solo il 3% risulta affetto da patologia oncologica. La rete prevede un hospice di riferimento e delle singole unità di valutazioni provinciali, in un'integrazione tra hospice, ospedale e territorio. Vengono valutati, quindi, sia localmente sia a livello regionale i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Viene, altresì, proposta una formazione ad hoc che prevede moduli dedicati allo sviluppo di competenze non solo cliniche, ma anche relazionali, etiche, legali e comunicative.

Lavorare in rete significa orientarsi ad un'etica relazionale: parlare non solo di principi, ma anche di contesti; non solo di individuo, ma anche di relazione; non solo di autonomia decisionale, ma anche di autonomia relazionale. Questa etica ha tanto più senso, quanto più riferita al bambino, la cui stessa tutela del diritto alla salute ha un carattere relazionale, necessariamente plurisoggettivo (**Convenzione internazionale sui diritti del fanciullo, 1989**). Il concetto di etica relazionale merita approfondimenti e ricerche, al fine di dare all'etica lo statuto di strumento della relazione di cura e non solo di cornice teorica di riferimento.

Concludo questa riflessione sulle "azioni etiche" con un'assunzione di responsabilità: quale può essere il ruolo del bioeticista nelle CPP pediatriche? Credo possa essere delineato in questi termini: offrire consulenza etica agli operatori e ai familiari rispetto alla scelte delle terapie disponibili, ai percorsi di cura, alla sospensione/non inizio dei trattamenti, alle terapie sperimentali, al grado di coinvolgimento del bambino, alla individuazione dei dilemmi etici; contribuire alla revisione e scrittura delle policy delle strutture coinvolte; fare ricerca qualitativa e osservazionale sui processi; formare alle competenze etiche gli operatori sanitari coinvolti.