

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE:
UNA URGENZA**

10 luglio 2025

Presentazione

Il Comitato Nazionale per la Bioetica intende richiamare con urgenza l'attenzione delle istituzioni e della società civile su un ambito dell'assistenza sanitaria che, nonostante la sua rilevanza clinica ed etica, risulta ancora oggi marginale nelle politiche pubbliche e nella cultura diffusa della cura: le Cure Palliative Pediatriche.

Questo documento si sviluppa in continuità con il Parere sulle Cure Palliative per l'adulto, del 2023, declinando i principi fondamentali della palliazione nel contesto pediatrico, dove la presa in carico del minore esige un'elaborazione specifica sia sul piano clinico che su quello etico e organizzativo. L'età pediatrica, infatti, implica una vulnerabilità peculiare, non solo sul piano biologico, ma anche relazionale, affettivo e comunicativo, che rende necessario uno sguardo diverso, capace di coniugare il rispetto della dignità della persona, in crescita anche nella sua autonomia, con la responsabilità di proteggerla e accompagnarla nel modo più competente possibile. Le Cure Palliative Pediatriche non possono essere considerate una mera trasposizione di modelli sviluppati per l'adulto, poiché pongono questioni originali e profonde, che riguardano la gestione del dolore e della sofferenza, la costruzione della comunicazione con il minore e con la sua famiglia, la valutazione della proporzionalità degli interventi e la continuità della cura lungo percorsi spesso lunghi, incerti e carichi di implicazioni emotive e morali. La famiglia, interlocutore imprescindibile, è coinvolta in scelte complesse che investono aspetti clinici, affettivi, spirituali e sociali.

Il Comitato considera questo ambito una delle espressioni più alte e impegnative del dovere etico e civile del prendersi cura, proprio perché si colloca in quella soglia estrema in cui la medicina non può più offrire una prospettiva di guarigione. Per questo, il Parere affronta alcune criticità oggi particolarmente urgenti: l'accesso diseguale ai servizi sul territorio nazionale, l'inadeguatezza di modelli organizzativi ancora centrati sull'adulto, l'assenza di formazione specialistica per i professionisti, la scarsità di ricerca mirata e il rischio di lasciare le famiglie in condizioni di solitudine e disorientamento.

Alla luce di queste considerazioni, il Comitato auspica che il presente Parere possa contribuire non solo a rimuovere ritardi e resistenze, ma anche a promuovere una cultura della cura che riconosca nella fragilità del minore un ambito in cui la responsabilità e la competenza del sistema sanitario e sociale sono chiamate ad esprimersi in modo pieno. Ribadendo un principio fondamentale: anche i bambini con malattie inguaribili hanno diritto a cure appropriate, tempestive e personalizzate.

Il Parere è stato coordinato e redatto dai Proff.: Giuseppe Casale, Maria Grazia De Marinis, Andrea Manazza, Marcello Ricciuti, Stefano Semplici.

Hanno apportato un importante contributo le audizioni dei Proff. Franca Benini, Luca Manfredini, Michele Salata.

Il Parere è stato approvato all'unanimità dei presenti, i Proff.: Vescovi, Navarini, Di Segni, Ronco, Di Pietro, Barone, Battaglia, Calabrò, Canestrari, Cantelmi, Casale, d'Avack, Da Re, De Marinis, De Renzis, Gambino, Garattini, Garavaglia, Leonardi, Manazza, Menorello, Nanni Costa, Petrini, Razzano, Ricciuti, Ruggieri, Savarino, Scaraffia, Semplici.

Il Prof. Maurizio Mori ha successivamente espresso voto favorevole, presentando una nota di precisazioni.

Assenti al momento del voto, hanno successivamente espresso voto favorevole i Proff. Ruggieri e Savarino.

Assenti alla plenaria, hanno successivamente espresso voto favorevole le Prof.sse Caporale e Morresi.

Pur non avendo diritto di voto, hanno aderito: per il Presidente dell'ISS il delegato, Dott. Mauro Biffoni; per il Presidente della FNOVI la delegata, Dott.ssa Carla Bernasconi.

Assente alla plenaria, pur non avendo diritto di voto ha successivamente aderito per il Presidente della FNOMCeO il delegato, Dott. Guido Giustetto.

Prof. Angelo Luigi Vescovi

Presidente del CNB

Introduzione

In Italia, il bisogno di Cure Palliative Pediatriche (CPP) è significativo e in costante crescita. Secondo le stime più aggiornate, circa 30.000 minori hanno bisogno di Cure Palliative Pediatriche, con un'incidenza tra 34 e 54 ogni 100.000 abitanti. Di questi, 18 ogni 100.000, circa 11.000, richiedono servizi specialistici da parte di team interdisciplinari dedicati¹.

Dietro questi numeri si intrecciano storie di fragilità, dolore e resilienza che non riguardano solo i pazienti, ma coinvolgono profondamente le loro famiglie, le comunità, gli operatori sanitari e l'intera società. In questi percorsi, la sofferenza non si esaurisce nella dimensione clinica, ma abbraccia anche aspetti psicologici, relazionali, sociali e spirituali, mettendo alla prova la tenuta affettiva, etica e organizzativa di tutti coloro che se ne prendono cura.

È in questo quadro che l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le Cure Palliative come un approccio globale volto alla prevenzione e al sollievo della sofferenza, che coinvolge non solo i pazienti pediatrici affetti da patologie complesse o potenzialmente letali, ma anche le loro famiglie, lungo tutto il decorso della malattia, dalla diagnosi fino all'accompagnamento nel lutto. Questo approccio promuove la dignità, il comfort e la qualità della vita, integrandosi con i trattamenti curativi e valorizzando il coinvolgimento della comunità, dei servizi sanitari e del sistema nel suo insieme².

Dopo il Parere dedicato alle Cure Palliative per adulti³, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha ritenuto necessario elaborare un parere specifico anche per l'età pediatrica; non si tratta solo di estendere a un altro segmento di popolazione i principi già enunciati, ma di riconoscere che la cura di bambini/e e adolescenti con bisogni complessi, dovuti a una malattia inguaribile, pone questioni etiche, cliniche e relazionali peculiari. Le CPP richiedono una riflessione separata, capace di integrare esigenze di protezione e rispetto dell'autonomia emergente del minore, di sostenere i genitori nelle scelte più difficili e di promuovere un'assistenza equa, personalizzata e basata sulla dignità della vita in ogni sua fase. Una caratteristica di questa popolazione di pazienti è la grande varietà di malattie da cui possono essere affetti che condizionano quadri clinici molto differenti.

A differenza delle Cure Palliative per adulti, poi, le CPP si confrontano con aspetti peculiari dello sviluppo fisico, cognitivo ed emotivo del minore, che comportano un'evoluzione continua del quadro clinico e delle esigenze relazionali e comunicative. I bambini non sono "piccoli adulti": le modalità di comunicazione, l'approccio alla sofferenza e le risposte terapeutiche devono essere adeguate e frequentemente rinegoziate con il progredire dell'età e delle competenze. Altro aspetto distintivo è la dipendenza dagli adulti: le decisioni sanitarie coinvolgono necessariamente la famiglia, che assume un ruolo centrale nel percorso di cura e subisce in molti casi un impatto psicologico ed economico rilevante. Questo richiede una particolare attenzione al sostegno psicosociale dei genitori, che devono essere accompagnati in scelte difficili, spesso in condizioni di incertezza prognostica, in un contesto in cui il loro consenso e il coinvolgimento del minore – crescente con lo sviluppo della sua maturità – assumono un significato non solo di primaria importanza, ma anche del tutto peculiare. Le CPP si distinguono, inoltre, per il contesto ambientale in cui si svolgono: è necessario creare spazi e atmosfere "child-friendly", favorire la presenza della famiglia e prevedere interventi non solo clinici, ma educativi (a partire dal

¹ F. BENINI, A. MERCANTE, S. DI NUNZIO, S. PAPA *et al.*, *Specialized Pediatric Palliative Care in Italy: Where Are We Going?*, Ital J Pediatr, The Palliped 2022-2023 study, 2025, 51(15):1-7.

² World Health Organization (WHO), *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics: a WHO Guide for Health Care Planners, Implementers and Managers*, Geneva, WHO, 2018.

³ Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *Cure Palliative* (14 dicembre 2023), https://bioetica.governo.it/media/tbfmesys/p151_2023-cure-palliative_def.pdf.

sostegno delle attività scolastiche), ludici, spirituali, con l'apporto di specialisti come terapisti del gioco, psicologi e mediatori culturali. Si tratta, come si è detto, di assicurare un'assistenza globale e centrata sul paziente⁴.

Infine, tra le differenze rispetto all'adulto vi sono le condizioni eleggibili per le CPP⁵. Mentre negli adulti l'accesso alle Cure Palliative si concentra prevalentemente su fasi avanzate di malattie oncologiche o cronico-degenerative, nei bambini/e e negli adolescenti la malattia inguaribile spesso si configura come una condizione di lunga durata, caratterizzata da traiettorie cliniche imprevedibili e da una sopravvivenza prolungata anche in condizioni di estrema fragilità. Accanto ai pazienti affetti da patologie oncologiche (meno del 15%), una larga parte è costituita da minori con malattie neurologiche, genetiche, rare, spesso prive di una diagnosi eziologica definitiva. Molti di loro sopravvivono grazie a dispositivi complessi: dai supporti ventilatori alla nutrizione artificiale, dai presidi per la motilità a diverse forme di monitoraggio anche continuo. Questa sopravvivenza tecnologicamente assistita non rappresenta semplicemente un prolungamento biologico, ma apre interrogativi profondi circa la qualità della vita, la proporzionalità degli interventi e il senso stesso della cura⁶. Si aggiunge poi la differenza tra i tempi di presa in carico dei pazienti pediatrici oncologici rispetto a quelli non oncologici: questi ultimi possono avere mediane di presa in carico anche di molti anni, a conferma della peculiarità delle CPP rispetto a quelle dell'adulto e con un incremento annuo di circa il 5%. Questo rilevante impegno di cura, ovviamente, non riguarda solo le équipe specialistiche ma anche le persone coinvolte nella vita del minore e in particolar modo i *caregiver* (in primo luogo i familiari), che devono dedicare a questi pazienti un'assistenza continua.

A questa complessità si aggiunge una criticità rilevante: la scarsità, a livello globale, di farmaci specificamente formulati per l'età pediatrica. La maggior parte di quelli utilizzati proviene dalla pratica adottata per gli adulti, è prescritta *off-label* e spesso priva di formulazioni adatte a età e peso differenti, con conseguenti rischi legati a dosaggi imprecisi e mancanza di dati di sicurezza. Questa condizione ha portato a definire i pazienti pediatrici come "orfani terapeutici", privi di cure farmacologiche dedicate⁷. Anche i dispositivi e le tecnologie di supporto all'assistenza risultano spesso inadatti, aggravando le disuguaglianze nell'accesso a cure efficaci e sicure. A questo potrebbero rimediare le innovazioni tecnologiche e scientifiche, dall'IA alla telemedicina, dalle stampanti 3D alle neurotecnologie (cit. da audizione Benini "Top 7 *medical breakthroughs*").

La dimensione cronica, dunque, impone un approccio alle CPP che non si limiti alla fase terminale, ma che preveda la loro integrazione precoce nel percorso di cura, spesso in parallelo a trattamenti attivi, per gestire il dolore, il disagio fisico e psicologico e il sostegno alla famiglia. Il bisogno nasce non solo dalla prognosi, ma dalla presenza di sofferenza, complessità clinica e vulnerabilità esistenziale e richiede un'assistenza che si misura quotidianamente con il paradosso di una "stabilità fragile", dove l'equilibrio clinico può essere precario e ogni evento intercorrente può trasformarsi in una crisi esistenziale ed etica per il paziente, la famiglia e l'équipe di cura⁸.

⁴ WHO, 2018, *cit.*

⁵ R. SCARANI, *Le Cure Palliative pediatriche nel mondo: analisi della letteratura*, Riv It Cure Palliative, 2021, 23(1):69-74.

⁶ Per un'esauriente panoramica delle condizioni che generano bisogno di CPP si rimanda a WHO, 2018, *cit.*

⁷ L. JAMIESON, I.C. WONG, F. CRAIG, N. CHRISTIANSEN *et al.*, *Palliative Medicines for Children. A New Frontier in Paediatric Research*, J Pharm Pharmacol, 2017, 69(4):377-383.

⁸ J.S. LINEBARGER, V. JOHNSON, R.D. BOSS, *American Academy of Pediatrics Section on Hospice and Palliative Medicine. Guidance for Pediatric End-Of-Life Care*, Pediatrics, 2022, 149(5):1-14.

Questo elemento di “cronicità” e mutabilità nelle CPP amplifica la responsabilità di interpretare il “miglior interesse del bambino/a e dell’adolescente”⁹ non come un’astrazione o una formula procedurale, ma come un concetto dinamico, relazionale e dialogico, che coinvolge più livelli di responsabilità. Questo principio, sancito dalla Convenzione ONU sui Diritti dell’Infanzia, implica non solo la protezione del minore, ma anche il rispetto della sua voce, della sua capacità di partecipare alle decisioni e della sua identità relazionale e valoriale. Non si tratta unicamente di valutare l’efficacia clinica di un intervento, ma di considerare il suo impatto globale: sul benessere quotidiano del paziente, sulle sue relazioni affettive, sulla sua dignità e sulle sue prospettive esistenziali. Il miglior interesse va inteso come sintesi di più elementi: il giudizio tecnico e prognostico del team clinico; la conoscenza profonda della storia, dei valori e delle emozioni del bambino/a e dell’adolescente da parte dei genitori; l’ascolto – diretto o mediato – delle volontà e dei desideri del minore, quando possibile e in base alla sua età e maturità. Il discernimento su ciò che è nel miglior interesse del minore può complicarsi in situazioni di conflitto, incertezze prognostiche o quando le opinioni tra professionisti e familiari divergono. È qui che la responsabilità etica si fa dialogica e relazionale: i soggetti coinvolti – genitori, nonni, fratelli, curanti, terapeuti, istituzioni – sono chiamati a confrontarsi in modo rispettoso, trasparente e competente, affinché le decisioni riflettano non solo ciò che è tecnicamente possibile, ma ciò che, nelle circostanze date, è eticamente appropriato¹⁰. In definitiva, il miglior interesse, in ambito palliativo, non è un punto di partenza definito, ma un obiettivo da costruire insieme, attraverso l’incontro tra sapere clinico, responsabilità genitoriale e dignità del piccolo paziente. È il principio guida di una cura che, anche quando non può più guarire, deve sempre accompagnare, sostenere e proteggere.

Per riconoscere e attuare pienamente il diritto dei minori alle CPP è necessario affrontare una barriera di natura culturale, ancora troppo radicata: la barriera semantica. Il termine “palliativo”, specialmente quando associato alle persone più giovani, evoca immagini di resa e impotenza, generando incomprensioni e resistenze tra i genitori, tra i professionisti sanitari e nella società nel suo complesso. In un contesto culturale che fatica ad affrontare temi come la morte e il lutto, è necessario sottolineare, sia nella pubblica accezione che in quella dei familiari, l’aspetto integrato e continuativo delle CPP e modificare la percezione secondo cui esse equivarrebbero a un’ammissione di fallimento terapeutico.

In definitiva, le CPP rappresentano per i bambini/e e gli adolescenti non una possibilità tra le altre ma un diritto fondamentale, che deve essere garantito ovunque, attraverso modelli assistenziali stabili, reti territoriali strutturate, équipe formate e capaci di lavorare insieme. Un diritto che deve diventare parte costitutiva di una sanità capace di misurarsi non solo con i successi terapeutici, ma anche con il senso del limite, con la dignità dell’accompagnamento, con il rispetto profondo per ogni esistenza.

⁹ L’espressione rinvia, come è noto, all’art. 3 della *Convention on the Rights of the Child* delle Nazioni Unite del 1989. In italiano viene spesso utilizzata una traduzione – interesse *superiore* – che rinvia al testo francese, nel quale si parla, al singolare, di *intérêt supérieur*. Nel testo inglese si parla invece dei *best interests* che devono essere oggetto di considerazione preminente in tutto ciò che riguarda i minori. La traduzione di *best* con *superiore* può creare qualche ambiguità e per questo, pur optando per il singolare, si parlerà nel testo, tranne quando si tratta di indicare appunto il riferimento al valore preminente di questo criterio, di “migliore interesse”.

¹⁰ S.V. HUNTER, *In The Best Interests of the Child: Ethical Challenges for Counsellors and Psychotherapists*, Psychother Couns J Aust, 2012, 20(1):1-13.

Un diritto che non è ancora per tutti

Criticità emergenti

Ogni bambino/a o adolescente con una malattia inguaribile ha diritto a Cure Palliative di qualità. Indipendentemente da quanti anni abbia, quale sia la sua diagnosi o dove viva, ognuno porta con sé bisogni unici, diversi da quelli degli adulti, che esigono una risposta capace di accogliere non solo il dolore fisico, ma anche la sofferenza emotiva, relazionale e spirituale. Eppure, oggi, in Italia, nascere in un posto piuttosto che in un altro può ancora fare la differenza tra essere assistiti o restare soli. Il “PalliPed 2022–2023 Study” ha evidenziato che soltanto il 26% dei minori che necessitano di CPP specialistiche riceve effettivamente tale assistenza. La distribuzione dei servizi appare fortemente disomogenea, con l’assenza di centri specialistici in almeno cinque regioni del Mezzogiorno¹¹. Si aggiungono la carenza di formazione specifica degli operatori, la limitata consapevolezza pubblica, lo stigma culturale che ancora oggi accompagna il concetto di “cura palliativa” e l’assenza di criteri condivisi su quali patologie rendano appropriato l’intervento delle CPP¹². Accanto a questi ostacoli, emergono barriere culturali, linguistiche e sociali che possono rendere più difficile l’accesso ai servizi per pazienti giovani con disabilità complesse, diagnosi rare o non definite, o provenienti da contesti di marginalità¹³.

Questa realtà configura una violazione di fondamentali criteri etici e giuridici: la centralità della persona, che riconosce a ognuno un valore unico e il diritto di essere assistito in tutte le dimensioni della sua sofferenza; la giustizia distributiva, che impone una equa allocazione delle risorse sanitarie basata sui bisogni reali e non sulle potenzialità territoriali; il principio di non discriminazione, che vieta ogni esclusione fondata sull’origine geografica e sociale o sulla condizione clinica. Tali valori trovano un riconoscimento esplicito nella Legge n. 38 del 15 marzo 2010, che tutela il diritto di ogni cittadino, compresi i minori, all’accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore e che impegna il Servizio Sanitario Nazionale a garantirne l’erogazione uniforme su tutto il territorio nazionale. Alla luce di ciò, l’inadempimento di alcune Regioni non è solo una questione organizzativa o gestionale: è un problema etico e giuridico di primaria rilevanza. Garantire a ogni bambino/a e adolescente l’accesso effettivo alle CPP non è un’opzione, ma un imperativo morale e civile che interpella la responsabilità di tutte le istituzioni, a partire dalle Regioni, chiamate a rendere reale e concreto un diritto che oggi, troppo spesso, resta sulla carta.

Linee di intervento prioritarie

Se le CPP sono un diritto, non basta garantire pari accesso formale, è necessario riconoscere le disuguaglianze e agire su di esse. Per questo è fondamentale:

- Costruire e consolidare Reti regionali capillari, stabili ed efficaci, a partire dai Centri di Coordinamento regionali delle Reti di Terapia del dolore e CPP¹⁴. Questi Centri devono operare in modo integrato e continuativo con tutti i servizi del sistema sanitario e sociale – servizi territoriali, pediatri di famiglia, servizi sociali e riabilitativi, ospedali di riferimento, servizi di emergenza/urgenza, unità di Cure Palliative domiciliari, scuole, associazioni di volontariato, fondazioni no profit, amministrazioni locali – per garantire una presa in carico

¹¹ F. BENINI, A. MERCANTE S. DI NUNZIO, S. PAPA *et al.*, 2025, *cit.*

¹² WHO, 2018, *cit.*

¹³ S. TOCE, *Allocation of Scarce Resources in Pandemics and Disasters*, Ethical Issues in Pediatric Palliative/Hospice Care Pediatric e-Journal, National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO); 2020, 59:16-20.

¹⁴ Accordo Stato-Regioni sull’accreditamento della Rete di Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, ai sensi della Legge 15 marzo 2010, n. 38.

qualificata e una continuità assistenziale su tutto il territorio nazionale. È necessario monitorare e correggere gli squilibri nell'accesso ai servizi, rendendo visibili i divari e promuovendo politiche capaci di colmarli con prontezza ed equità. In questo senso, strumenti di osservazione e verifica – come quelli già attivati da AGENAS, cui la Legge di Bilancio 2023 ha affidato il monitoraggio semestrale dei piani regionali – rappresentano un presidio fondamentale per garantire un'azione fondata su dati e responsabilità.

- Dare priorità alle vulnerabilità: le condizioni di fragilità sociale, le disabilità complesse, le diagnosi rare o non ancora definite, i contesti familiari di marginalità non possono essere fattori che escludono, ma criteri che orientano. Sono questi i soggetti che più rischiano di restare invisibili e che più hanno bisogno di risposte attente e personalizzate. I percorsi di cura devono essere disegnati tenendo conto delle differenze individuali, non idealizzando una presunta uniformità.

- Consentire, attraverso la costruzione della rete, il rientro a casa ogni volta che le condizioni cliniche lo permettono, evitando lunghe e spesso non necessarie degenze negli ospedali pediatrici di eccellenza, lontani dalla propria comunità di appartenenza, e permettendo alla famiglia di restare unita nei luoghi della vita quotidiana.

- Valorizzare il ruolo dell'Hospice Pediatrico, struttura residenziale ad alta complessità assistenziale strettamente connessa al Centro specialistico e agli ambulatori afferenti. L'Hospice rappresenta un'alternativa all'ospedale, dotata di caratteristiche strutturali, caratterizzate da edifici belli e curati, possibilmente con spazi esterni fruibili, e organizzative specifiche per la gestione delle fasi di peggioramento o di nuovi bisogni assistenziali. È inoltre un luogo privilegiato per la formazione e il supporto dei *caregiver* e per il confronto tra i professionisti coinvolti nella cura a domicilio. Può avere anche la funzione di ricovero di transizione e di "solievo" per la famiglia.

- Abbattere lo stigma (per esempio promuovendo campagne di informazione della popolazione), per promuovere una cultura pubblica capace di riconoscere le Cure Palliative non come una rinuncia, ma come una risposta competente, attiva e profondamente umana al bisogno di sollievo, dignità e vicinanza. È di grande importanza, in questa prospettiva, anche il contributo delle Organizzazioni no-profit e delle Associazioni di pazienti.

Riconoscere il dolore e dare risposte adeguate

Criticità emergenti

Per lungo tempo, il dolore in questi pazienti è stato sottovalutato, sia nella letteratura scientifica sia nella pratica clinica. A questa trascuratezza hanno contribuito convinzioni errate secondo cui i bambini – soprattutto neonati e infanti – non percepirebbero il dolore come gli adulti, o non sarebbero in grado di comunicarlo¹⁵. Sebbene oggi la disponibilità di farmaci analgesici, inclusi gli oppioidi, sia riconosciuta e garantita in Italia, persistono ostacoli culturali e organizzativi che ne limitano l'utilizzo appropriato. Questa persistenza dimostra che la mancanza di attenzione nei confronti del dolore non è soltanto una lacuna clinica, ma esprime un limite culturale più profondo: la difficoltà a integrare nella pratica quotidiana una visione della cura attenta alla persona nella sua unicità e vulnerabilità. Rispondere a questa sfida significa riconoscere che il sollievo dalla sofferenza non può dipendere dal caso o dalle disponibilità contingenti, ma deve essere garantito ovunque, in

¹⁵ J. DOWNING, S.S. JASSAL, L. MATHEWS, H. BRITS, S.J. FRIEDRICHSDORF, *Pediatric Pain Management in Palliative Care*, Pain Manag, 2015, 5(1):23-35.

modo equo e appropriato. La letteratura bioetica contemporanea¹⁶¹⁷¹⁸ ha ribadito che la lotta contro il dolore rappresenta un dovere primario della medicina e che tenga conto anche delle differenze di genere. La sofferenza del bambino/a e dell'adolescente con malattia inguaribile si presenta spesso in forma globale – fisica, psicologica, relazionale e spirituale – e richiede una risposta sistemica, continua e integrata in cui il controllo del dolore ha un ruolo centrale. Anche alcuni documenti internazionali, come la Carta di Praga del 2012¹⁹, e nazionali, come l'Accordo Stato-Regioni del 2001 sul progetto “Ospedale senza dolore”²⁰, riconoscono l'accesso alle Cure Palliative e al sollievo dal dolore come un diritto umano fondamentale, ma la loro attuazione resta disomogenea, rivelando uno scarto ancora profondo tra i principi affermati e le prassi quotidiane.

Linee di intervento prioritarie

Alla luce della persistenza di barriere culturali e organizzative nel riconoscere e trattare il dolore dei minori con malattia inguaribile, è necessario promuovere un cambiamento profondo, che superi l'approccio tecnico per assumere una visione eticamente fondata della cura. La risposta al dolore non può essere lasciata all'improvvisazione, ma deve diventare una competenza sistemica, condivisa e universalmente garantita. Si raccomanda pertanto di:

- Promuovere una cultura della cura che riconosca la sofferenza come esperienza multidimensionale, da accompagnare e lenire nella sua globalità attraverso un approccio empatico, competente e continuativo.
- Garantire il riconoscimento precoce e sistematico del dolore in tutti i contesti di cura, promuovendo l'uso di strumenti validati per la valutazione del dolore in ogni età e in ogni condizione, compresi i pazienti con disabilità complesse o difficoltà comunicative.
- Assicurare la disponibilità e l'accesso appropriato ai farmaci analgesici, inclusi gli oppioidi, superando ostacoli culturali che ne limitano l'utilizzo anche quando clinicamente indicati.
- Attivare programmi di supporto e ascolto per le famiglie, affinché possano sentirsi sostenute nel riconoscere, comprendere e affrontare il dolore dei propri figli, senza essere lasciate sole davanti alla sofferenza.

Autonomia e comunicazione

Criticità emergenti

In ambito pediatrico, sul piano etico — prima ancora che giuridico — il consenso informato presenta alcune peculiarità rispetto a quello dell'adulto competente, ben definito dalla Legge n. 219/2017.

Negli ultimi anni, la riflessione bioetica ha contribuito a mettere in luce una criticità strutturale nel campo pediatrico: il mancato riconoscimento del valore dell'assenso del minore — distinto dal consenso legale — come espressione evolutiva della sua volontà e della sua capacità di comprensione. Troppo spesso l'assenso viene trattato come un atto formale o secondario, anziché come una componente essenziale della relazione di cura. Nonostante la normativa vigente — il riferimento è sempre all'art. 3 della Legge n. 219/2017

¹⁶ L. SPINSANTI, *Terapia del dolore: orientamenti bioetici*, Milano, Vita e Pensiero, 2018.

¹⁷ D. GIOFFRÈ, *Il dolore non necessario*, Milano, FrancoAngeli, 2020.

¹⁸ CNB, *La terapia del dolore: orientamenti bioetici* (30 marzo 2001).

¹⁹ Il testo è disponibile all'indirizzo:

https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/26_CartadiPragaversioneitaliana.pdf.

²⁰ Il testo è disponibile all'indirizzo: <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/ACC240501.pdf>.

– riconosca espressamente il diritto del minore a ricevere informazioni in modo adeguato alla sua capacità, per essere messo nelle condizioni di esprimere la propria volontà, permane il rischio di una comunicazione verticale e riduttiva, nella quale il paziente resta ai margini delle decisioni, anche quando ha strumenti per parteciparvi.

Il principio dell'assenso pediatrico riconosce la necessità di considerare e rispettare la volontà dei minori man mano che crescono e maturano dal punto di vista cognitivo. Anche se legalmente non in grado di esprimere un consenso vincolante, molti bambini e adolescenti comprendono la propria condizione clinica, sono capaci di esprimere preferenze e di assumere posizioni motivate rispetto ai trattamenti proposti.

Le principali fonti normative ed etiche, sia internazionali che nazionali²¹, sottolineano l'importanza di prendere in considerazione il parere del minore in base alla sua età e maturità. Il suo assenso, pur non giuridicamente vincolante, costituisce un elemento significativo e un obiettivo nella relazione di cura. Allo stesso modo, il consenso dei genitori deve essere orientato alla tutela della salute psicofisica e della dignità del figlio e al suo miglior interesse e può essere oggetto di valutazione giuridica in caso di disaccordo o inadempienza.

L'esperienza della malattia cronica può accrescere la consapevolezza del minore, rendendolo partecipe del proprio percorso terapeutico in modo più maturo²². Una visione che lo riduca a semplice destinatario di protezione, anziché riconoscerlo come interlocutore in crescita, rischia di alimentare tensioni tra il desiderio di tutela dei genitori, la responsabilità clinica e il diritto del minore a essere ascoltato. Ne derivano spesso percorsi decisionali fragili e relazioni sbilanciate, che ostacolano la costruzione di un'alleanza autentica.

A questo proposito è importante ribadire che la comunicazione non può essere vista come un atto, ma come un percorso; ciò è ancora più valido in questo contesto, perché per i genitori è estremamente difficile recepire un'informazione che comprenda la drammatica triade "malattia inguaribile, complessità assistenziale, possibilità di morte (anche a breve)", e iniziare a elaborare tutto ciò può richiedere anche alcuni mesi. Può diventare particolarmente delicata, in particolare, la situazione nella quale, a parità di condizioni cliniche dei pazienti, l'équipe sanitaria si trova di fronte a richieste, da parte dei genitori, di soluzioni diverse.

Infine, è rilevante la complessità dei conflitti decisionali che possono emergere non solo tra genitori ed équipe sanitaria, ma anche nella coppia genitoriale, tra genitori e minori, specialmente nei casi in cui il minore manifesta opposizione a trattamenti invasivi. Tali situazioni sono tra le più difficili da affrontare nei contesti di CPP, dove la individuazione del miglior interesse del minore può essere interpretata in modi divergenti da genitori e professionisti e risultare complicata dalla posizione trascurata del minore. Ciò vale, in

²¹ Cfr. *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (Convenzione di Oviedo), art. 6: "Il parere del minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante in funzione della sua età e maturità". Cfr. anche *Convenzione ONU sui diritti del fanciullo* (New York, 1989 – Legge n. 176/1991), art. 12: "Il minore capace di discernimento ha diritto di esprimere liberamente la propria opinione e di vederla debitamente considerata". Cfr. l'art. 35 del *Codice di Deontologia Medica* (artt. 37-38), che richiama la necessità di tenere in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano. Cfr. la Legge n. 219/2017 (art. 3), che prevede il diritto del minore a essere informato e coinvolto nelle decisioni, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità. Cfr. infine Corte costituzionale, sentenza n. 132/1992, secondo cui la potestà genitoriale – pur garantita dall'art. 30 della Costituzione – non è assoluta, ma deve sempre perseguire l'interesse del figlio; in caso di inadempienza, è previsto l'intervento del giudice tutelare (artt. 330 e 333 c.c.). Cfr. anche *Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale* (Carta EACH), redatta nel 1988 dalla European Association for Children in Hospital.

²² S. BARONE, Y. UNGURU, *Navigating Consent, Assent, and Disagreement Regarding Life-Sustaining Medical Treatment in Pediatrics*, *Pediatrics*, 2023,151(4):539-550.

particolare, quando non viene raggiunto un consenso su decisioni delicate come appunto la rinuncia a trattamenti invasivi o il passaggio a Cure solo Palliative²³.

In alcuni casi, anche quando la comunicazione è stata efficace, i genitori possono opporsi a modifiche del piano terapeutico per ragioni emotive o valoriali. In questo contesto, emerge l'importanza di strategie istituzionalizzate di mediazione e del coinvolgimento precoce di consulenze etiche (ad esempio attraverso i comitati per l'etica nella pratica clinica), per prevenire l'esclusione da percorsi di cura appropriati.

Linee di intervento prioritarie

L'assenso, il confronto e la gestione del dissenso devono essere affrontati con strumenti specifici, nel rispetto dello sviluppo e della dignità di questi pazienti. Pertanto, si raccomanda di:

- Promuovere una cultura del dialogo centrata sul paziente in età pediatrica, che ne riconosca il diritto a essere ascoltato, informato e coinvolto secondo le sue capacità evolutive e di comprensione, sviluppate lungo il percorso di crescita, senza pregiudizi legati all'età, alla diagnosi o alla condizione sociale. In questo contesto, valutare il desiderio individuale del minore di ricevere informazioni e adattare il linguaggio al suo livello di sviluppo.

- Intendere la comunicazione come spazio relazionale in cui le parole siano strumenti di cura, e il silenzio, quando necessario, espressione di rispetto dei tempi interiori. In situazioni complesse o conflittuali, promuovere l'attivazione di "spazi etici" multidisciplinari, come raccomandato dal Comitato Nazionale per la Bioetica, per accompagnare l'équipe, la famiglia e, quando possibile, il minore in un confronto riflessivo, rispettoso e condiviso²⁴.

- Stabilire un patto comunicativo chiaro e trasparente con i genitori in cui si dichiara l'impegno dell'équipe a condividere progressivamente le informazioni con il minore, nel rispetto della sua età e maturità.

- Adottare pratiche strutturate di ascolto attivo, che includano la valutazione delle competenze comunicative e decisionali del minore, la gestione empatica delle emozioni e un accompagnamento progressivo nel percorso di consapevolezza. Considerare anche la maturità psicosociale, ovvero la capacità del minore di assumere responsabilità e proiettarsi nel futuro.

- Riconoscere e rispettare il ruolo dei genitori nel fornire il consenso informato per i trattamenti sanitari del minore, assicurando che siano pienamente informati sulle condizioni cliniche e sulle opzioni terapeutiche disponibili. Supportarli nel comprendere che il loro consenso deve esprimere il migliore interesse del figlio, integrando anche le sue opinioni, quando possibile.

- Includere sistematicamente la richiesta di assenso nei percorsi decisionali, come riconoscimento concreto della soggettività emergente del minore. L'assenso, pur distinto dal consenso legale, è un atto eticamente significativo, che permette al bambino/a e ancor più all'adolescente di partecipare secondo le sue capacità.

- Favorire lo svolgimento di riunioni familiari strutturate e inclusive, dove tutte le persone coinvolte possano esprimere paure, aspettative e rappresentazioni della malattia,

²³ A. MEGLIČ, A. LISEC, *Paediatric Palliative Care in Clinical Practice: Ethical Issues in Advance Care Planning and End-Of-Life Decisions*, J Eval Clin Pract, 2025, 31:1-7.

²⁴ CNB, *Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico* (10 dicembre 2021).

contribuendo alla definizione condivisa del percorso assistenziale, nel rispetto del miglior interesse del bambino/a e dell'adolescente²⁵.

- Gestire in modo sensibile e strutturato i disaccordi decisionali che possono sorgere tra genitori, équipe sanitaria e minori. In tali situazioni, è importante promuovere un confronto basato sull'ascolto reciproco, sul chiarimento dei valori e sugli obiettivi condivisi di cura. Quando il minore, soprattutto se adolescente e maturo, esprime un dissenso coerente rispetto a un trattamento invasivo o gravoso, è doveroso considerare seriamente la sua posizione. Il coinvolgimento di consulenze etiche e del supporto psicologico può facilitare il raggiungimento di un consenso familiare. Il ricorso al giudice tutelare deve rappresentare l'*extrema ratio*, attivata solo come ultima risorsa.

Il limite della appropriatezza delle cure

Criticità emergenti

Nel contesto delle cure si parla di “futilità” quando certi trattamenti non hanno più possibilità di essere efficaci o quando gli effetti favorevoli previsti sono talmente esigui da essere sovrastati dagli eventi avversi e manifestamente inappropriati rispetto alle condizioni cliniche del paziente. La valutazione dell'appropriatezza o, di contro, della futilità delle cure rappresenta una delle sfide più complesse nell'assistenza pediatrica contemporanea. L'evoluzione tecnologica ha reso possibile il prolungamento della vita anche in situazioni prima considerate irreversibili; tuttavia, questa possibilità non si traduce sempre in un reale beneficio per il paziente. In terapia intensiva, nei reparti oncologici, neurologici o in altri contesti ad alta specializzazione, può diventare necessario interrogarsi sul senso di trattamenti gravosi che, pur realizzabili, rischiano di prolungare soltanto la sofferenza. Le unità di terapia intensiva, in particolare, rappresentano il fronte più esposto a tali dilemmi. Il concetto stesso di “futilità” è ampiamente controverso e soggetto a interpretazioni diverse. Non esiste una definizione universalmente condivisa e la sua applicazione può variare in base a fattori clinici, culturali, religiosi o emotivi. La voce “*Infants, Ethical Issues with*” della Encyclopedia of Bioethics offre una panoramica dei criteri considerati da differenti correnti di pensiero negli Stati Uniti al momento della redazione dell'articolo. Tra questi, figurano: la gravità della condizione clinica, la disponibilità di trattamenti efficaci, l'eventuale danno neurologico permanente, il livello di sofferenza, la presenza di altre patologie gravi, la prognosi, gli oneri economici e il legame affettivo con genitori²⁶.

Una trattazione specifica di questi aspetti è già stata affrontata dal Comitato Nazionale per la Bioetica nella mozione approvata il 30 gennaio 2020 e intitolata *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini*²⁷. Tuttavia, è doveroso ricordare che, nella pratica clinica, è in queste situazioni che si fa più frequente il rischio di conflitti tra équipe e familiari: la percezione dell'efficacia del trattamento e della qualità della vita può divergere profondamente tra chi è chiamato a decidere e chi vive la malattia nel quotidiano e questo divario può accentuarsi nei casi che coinvolgono pazienti con disabilità. In quella stessa mozione, il Comitato ha sottolineato l'importanza di ancorare l'identificazione della soglia dell'accanimento clinico a “dati scientifici e clinici il più possibile oggettivi, garantendo la migliore qualità dei trattamenti disponibili e avvalendosi possibilmente di una pianificazione condivisa tra l'équipe medica e i genitori nel superiore interesse del

²⁵ C. FEUDTNER, *Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: a Foundation for Problem-Solving and Decision-Making*, *Pediatr Clin North Am*, 2007, 54(5):583-607.

²⁶ R.F. WEIR, *Infants, Ethical Issues with*, in Jennings B. (ed.), *Bioethics*, fourth ed., Farmington Hills (MI), Gale Cengage Learning, 2014, 1640-48.

²⁷ Si veda, precedentemente, anche la Mozione: CNB, *Sull'assistenza a neonati e a bambini afflitti da patologie o da handicap ad altissima gravità e sull'eutanasia pediatrica* (28 gennaio 2005).

bambino²⁸.

Anche in situazioni tanto complesse, il fondamentale punto di riferimento etico e legale resta il criterio del miglior interesse del bambino/a, valutato a partire dal quadro clinico. Questa considerazione, che pure può non essere sempre sufficiente a superare le distanze nella valutazione dei criteri adottati per decisioni così delicate e nella definizione del loro “peso” e del loro ordine di priorità, resta la bussola etica e legale anche nei casi di disaccordo con le famiglie²⁹. In tal senso, è importante ricordare che la Legge n. 219/2017 riconosce il dovere del medico di evitare ogni forma di ostinazione irragionevole nel rispetto della dignità della persona e del criterio di proporzionalità degli interventi. Inoltre, ogni decisione va presa tenendo conto delle condizioni cliniche specifiche, del contesto relazionale e delle dinamiche familiari.

In alcuni casi, il bambino/a o l'adolescente possono esprimere la volontà di continuare le cure non per una reale adesione terapeutica, ma per non deludere le aspettative dei genitori o per proteggerli dal dolore. Questo tipo di assenso, seppur verbalmente presente, può non riflettere una volontà autentica. In tali circostanze, la convergenza apparente tra il volere dei genitori e quello del minore può generare un consenso fragile, che complica ulteriormente la valutazione dell'appropriatezza delle cure e solleva interrogativi delicati sul reale interesse del bambino/a. La Legge n. 219/2017 richiede che tale interesse sia perseguito tenendo conto della sua volontà, in relazione all'età e alla maturità; l'applicazione concreta di questo principio non può prescindere da un'analisi individualizzata, fondata sulla conoscenza diretta del caso, sul contesto relazionale e sul grado effettivo di consapevolezza del minore.

Linee di intervento prioritarie

Per garantire che la valutazione dell'appropriatezza terapeutica sia rispettosa della dignità del bambino/a e dell'adolescente e fondata su criteri clinici, etici e relazionali condivisi, si raccomanda di:

- Promuovere un confronto continuo tra le équipes specialistiche e i team di CPP, affinché la valutazione dell'appropriatezza dei trattamenti non sia mai un atto solitario né fondato esclusivamente su criteri tecnici, ma il risultato di una riflessione condivisa, multidisciplinare e contestualizzata, capace di integrare competenze cliniche, sensibilità etica e comprensione relazionale.
- Valutare il miglior interesse del minore attraverso un'analisi individualizzata, che consideri le condizioni cliniche, il contesto familiare, il grado di consapevolezza e la capacità di esprimere preferenze motivate da parte del minore. Nei casi più complessi, è importante affiancare alla valutazione clinica il sostegno di consulenze etiche e psicologiche, al fine di orientare decisioni proporzionate e condivise.

²⁸ Nella complessità delle decisioni cliniche, è comunque fondamentale riconoscere che le CPP non hanno la responsabilità esclusiva di stabilire l'appropriatezza o la proporzionalità dei trattamenti rivolti alla malattia. Tale valutazione rimane affidata, in prima istanza, agli specialisti della patologia di riferimento. Tuttavia, le Cure Palliative non si collocano semplicemente “a valle” delle scelte cliniche, come se intervenissero solo dopo che ogni altra strada è stata esclusa. Al contrario, la loro missione è quella di affiancare il processo decisionale sin dalle fasi iniziali, offrendo una lettura trasversale e integrata della sofferenza globale del paziente e della sua famiglia. Con uno sguardo centrato sulla qualità della vita, i team di Cure Palliative possono contribuire a valutare, insieme agli altri specialisti, l'impatto reale dei trattamenti proposti, prevenendo il rischio di interventi sproporzionati o non più significativi per il bene del paziente. In questo senso, il loro apporto non è alternativo ma complementare: non decidono da soli, ma aiutano a comprendere meglio cosa significhi “curare” in contesti dove guarire non è più possibile.

²⁹ Può essere comunque utile ricordare come sempre il CNB, in un Parere del 2008 sui grandi prematuri, avesse escluso che un trattamento possa essere considerato futile *solo* perché prolunga l'esistenza di una persona con gravi compromissioni.

- Creare spazi protetti di ascolto, capaci di far emergere la soggettività autentica del bambino/a e dell'adolescente e di evitare che un consenso solo apparente comprometta la correttezza delle scelte cliniche.

- Ribadire l'importanza della pianificazione precoce e condivisa delle cure³⁰. Paziente e familiari debbono essere alleati, non avversari dell'équipe. È importante che i professionisti concedano il tempo necessario per arrivare a soluzioni condivise e non imposte, garantendo per esempio il diritto a una seconda opinione qualificata, su richiesta dei genitori o del minore, ed essendo disponibili alla ricerca di posizioni intermedie e provvisorie, senza venir meno al principio di agire secondo scienza e coscienza.

Crescita e continuità della cura

Criticità emergenti

Quando la traiettoria di malattia si prolunga nel tempo, la cura non può rimanere immutata: cambia il corpo, si trasforma la consapevolezza, emergono nuovi bisogni. L'assistenza a pazienti con patologie inguaribili che superano l'adolescenza interpella il sistema sanitario su un contesto ancora fragile e poco strutturato³¹: come garantire continuità alla cura quando il paziente diventa giovane adulto? A rendere ancora più delicato questo passaggio contribuiscono due criticità spesso intrecciate: da un lato, la fiducia profonda costruita nel tempo con l'équipe pediatrica, che rende difficile per le famiglie accettare un cambio di riferimento, soprattutto in assenza di percorsi strutturati per il supporto alla disabilità complessa; dall'altro, la questione del "dopo di noi", che interroga con forza la responsabilità collettiva: chi si prenderà cura di questi giovani quando i genitori, spesso unici *caregiver* e logorati da anni di assistenza, non potranno più farlo?

In questo snodo delicato, il sistema sanitario mostra spesso criticità strutturali: le reti pediatriche tendono a interrompersi bruscamente e i servizi per adulti appaiono distanti, frammentati o impreparati ad accogliere la complessità di un percorso costruito nel tempo. Ne deriva il rischio di una cesura assistenziale che, in assenza di una regia condivisa, può assumere la forma di un abbandono silenzioso, proprio quando la relazione di cura dovrebbe maturare, sostenere nuove autonomie e farsi più dialogica³². Quando la cura non riesce ad accompagnare la crescita, si genera un disallineamento tra i bisogni in trasformazione del paziente e l'organizzazione dei servizi. In questi casi, il rischio non è solo quello di un'interruzione gestionale, ma di una frattura relazionale: ciò che viene meno è una visione dinamica del prendersi cura, capace di adattarsi al mutare dell'identità del bambino/a e dell'adolescente, alla sua progressiva ricerca di senso, autonomia e partecipazione. La discontinuità non riguarda solo i luoghi della cura, ma anche i linguaggi, le aspettative e i riferimenti affettivi che il giovane ha costruito nel tempo. Senza un processo graduale e relazionale, il passaggio tra i servizi può trasformarsi in una perdita di fiducia, di ascolto e di significato.

Il bambino, e poi l'adolescente, costruisce nel tempo la propria visione della malattia, della cura e della vita; intercettarne progressivamente le rappresentazioni, i timori e i desideri è parte integrante della responsabilità etica degli adulti coinvolti. L'assenza di tale percorso relazionale – di cui la pianificazione condivisa rappresenta uno strumento privilegiato – può rendere fragile l'alleanza di cura e indebolire la continuità assistenziale nei

³⁰ <https://sip.it/2019/10/28/gruppo-di-studio-cure-palliative-pediatriche/>.

³¹ D.S. LOTSTEIN, M. MCPHERSON, B. STRICKLAND, P.W. NEWACHECK, *Transition Planning for Youth with Special Health Care Needs: Results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs*, Pediatrics, 2005, 115(6):1562-1568.

³² F. BENINI, L. BROGELLI, A. MERCANTE, L. GIACOMELLI, *Transition to Adulthood in Pediatric Palliative Care: A Narrative Review*, Children-Basel, 2024;11(7)860:1-10.

momenti di passaggio, proprio quando la relazione di cura dovrebbe maturare con il paziente, accompagnandone i cambiamenti interiori e relazionali

In parallelo, anche i fratelli e le sorelle del giovane paziente vivono un momento critico di riorganizzazione emotiva, spesso invisibile agli occhi dei servizi. La loro quotidianità può subire profonde alterazioni: i genitori, assorbiti dalle cure, possono dedicare loro meno tempo ed energia; le abitudini quotidiane vengono stravolte; su di loro si proiettano aspettative di autonomia e responsabilità superiori all'età; infine, possono sentirsi isolati, poco compresi o esclusi dai contesti relazionali. Questa condizione può generare un vissuto di trascuratezza affettiva, accompagnato da sentimenti ambivalenti come senso di colpa, rabbia o vergogna per il desiderio di normalità. In molti casi, i fratelli sperimentano una perdita di centralità all'interno della famiglia, senza avere spazi adeguati a esprimere il proprio dolore o comprendere appieno ciò che sta accadendo al proprio fratello o sorella. Le manifestazioni di disagio possono variare: alcuni sviluppano comportamenti regressivi o oppositivi; altri interiorizzano la sofferenza, assumendo ruoli adultizzati o cercando di 'non dare problemi' per non aggravare il carico dei genitori. Altri ancora possono sviluppare gravi quadri depressivi. Tuttavia, anche nei casi in cui emerge un'apparente resilienza, questa può celare una fatica relazionale sottostimata, che rischia di lasciare tracce nel tempo³³. Quando il vissuto dei fratelli non viene riconosciuto né accompagnato, la rete familiare complessiva si indebolisce e una componente importante della storia del paziente resta ai margini della presa in carico. L'invisibilità dei fratelli nei percorsi di assistenza riflette una criticità sistemica: la mancanza di strumenti e modelli che includano il loro punto di vista e i loro bisogni come parte integrante della complessità relazionale che la malattia genera.

La continuità della cura, dunque, non è soltanto una questione gestionale: rappresenta una responsabilità etica nei confronti di chi, pur crescendo, continua ad avere bisogno di una medicina che non dimentichi la sua storia, le sue fragilità e il tessuto relazionale che dà significato alla cura.

Linee di intervento prioritarie

Perché il passaggio all'età adulta non diventi un'interruzione, ma un'evoluzione della cura, è necessario agire su più livelli, con interventi concreti, sistemici e personalizzati:

- Progettare modelli di transizione integrati, coerenti con la cultura palliativa, che prevedano una fase condivisa tra i servizi pediatrici e quelli per adulti, fondata su dialogo, collaborazione e accompagnamento reciproco.
- Integrare progressivamente nei percorsi clinici momenti di ascolto dedicato al minore, finalizzati a intercettare i suoi significati, timori e desideri, tenendo conto della sua età evolutiva. Questo tipo di esplorazione – lenta, relazionale, dinamica – è fondamentale per costruire un'alleanza terapeutica matura e continua nel tempo.
- Formare i professionisti dell'età adulta affinché siano preparati alla transizione di cura di pazienti cresciuti in contesti pediatrici. Questo significa non solo aggiornamento tecnico, ma anche sviluppo di competenze relazionali, sensibilità etica e capacità di ascolto attento del vissuto e delle fragilità emotive.
- Introdurre sistematicamente la pianificazione precoce e condivisa delle cure nei percorsi di transizione, non come atto burocratico, ma come strumento relazionale capace di esplorare, accompagnare e integrare la visione del giovane paziente sulla malattia, la cura e la propria vita futura.

³³ W.L. CHIN, T. JAANISTE, S. TRETHERWIE, *The Role of Resilience in the Sibling Experience of Pediatric Palliative Care: What Is the Theory and Evidence?*, Children-Basel, 2018, 5(7)97:1-10.

- Garantire la continuità dei sostegni familiari, dell'assistenza domiciliare, dei percorsi scolastici e sociali, e di tutti gli strumenti necessari per garantire lo sviluppo del minore in tutti i suoi aspetti, nonché dei supporti economici e psicologici, spesso determinanti per la qualità della vita di tutto il nucleo.

- Offrire il sostegno strutturato all'intera famiglia e in particolare ai fratelli e alle sorelle, con attenzione al loro benessere psicologico, alla partecipazione informata al percorso di cura del congiunto malato e alla possibilità di accedere a gruppi di supporto, momenti dedicati e figure di riferimento esterne al nucleo familiare.

- Monitorare le transizioni, attraverso strumenti condivisi, indicatori di esito e reti di osservazione su scala nazionale, per garantire qualità, equità e tracciabilità dei percorsi, favorendo un miglioramento continuo dei modelli assistenziali.

La sedazione palliativa

Criticità emergenti

La sedazione palliativa profonda e continua rappresenta una scelta clinica ed etica di rispetto per la dignità del paziente: un atto di cura che, nella fase terminale, non rinuncia alla responsabilità, ma la traduce in un gesto concreto di sollievo e protezione. Rappresenta uno strumento clinico di ultima istanza, volto ad alleviare sintomi refrattari che causano sofferenza intollerabile nella fase finale della vita. Tuttavia, il suo impiego in ambito pediatrico resta ancora limitato e spesso oggetto di esitazioni cliniche, culturali ed etiche. Alla base di questa esitazione vi può essere anche la confusione tra sedazione palliativa ed eutanasia, nonostante sia chiara la distinzione: la sedazione palliativa non mira ad abbreviare la vita.³⁴

Altre criticità riguardano la mancanza di protocolli condivisi, la scarsità di formazione specifica e la variabilità nell'uso dei farmaci (soprattutto nei contesti non intensivi), che generano disomogeneità di trattamento. Come evidenziato dalla letteratura recente, è raro che la sedazione venga offerta sistematicamente anche quando clinicamente indicata e ciò può determinare un prolungamento ingiustificato della sofferenza, con ricadute sul benessere del paziente, della famiglia e del team curante. Al tempo stesso, la sedazione palliativa non deve essere attuata in modo inappropriatamente precoce in assenza di sintomi refrattari.

Linee di intervento prioritarie

Alla luce di tali criticità, è necessario promuovere un uso appropriato, eticamente fondato e condiviso della sedazione palliativa in età pediatrica. Si raccomanda di:

- Diffondere linee guida nazionali specifiche per la sedazione palliativa pediatrica, fondate su evidenze cliniche, consenso interdisciplinare e principi etici chiari, che definiscano le indicazioni alla sedazione in modo rigoroso.

- Garantire una formazione specifica, continua e interdisciplinare, che includa aspetti bioetici, comunicativi e farmacologici. Tale formazione deve coinvolgere medici, infermieri, psicologi e assistenti spirituali, promuovendo una cultura della cura attenta alla sofferenza globale e alla dignità del minore.

³⁴ Cfr. CNB, *Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte* (29 gennaio 2016).

- Promuovere sempre la consultazione interdisciplinare e il coinvolgimento delle famiglie e, se possibile, del minore.

- Attivare spazi etici e consulenze bioetiche, in particolare nei casi di conflitto tra famiglie e team clinico, per sostenere decisioni difficili in un clima di trasparenza, rispetto e riflessione condivisa.

- Promuovere una comunicazione chiara, empatica e progressiva, evitando ogni ambiguità rispetto agli obiettivi della sedazione e distinguendola nettamente da pratiche eutanasiche. La comunicazione deve offrire tempo e spazio ai genitori per comprendere, riflettere e condividere il percorso di cura.

- Integrare il supporto spirituale come dimensione relazionale, affettiva e simbolica, riconoscendo la pluralità dei significati attribuiti al dolore e alla morte. In questo senso, la spiritualità può essere una risorsa fondamentale anche per affrontare vissuti di colpa, senso di impotenza o angoscia esistenziale.

Accompagnare il lutto

Criticità emergenti

La morte di un giovane rappresenta una delle esperienze più destabilizzanti per una famiglia ed è fonte di sofferenza tanto intensa quanto difficile da esprimere. Per i genitori e i fratelli, il lutto non è solo un trauma emotivo, ma una frattura esistenziale che attraversa il tempo, il corpo e le relazioni, specialmente quando l'investimento in termini affettivi e di dedizione è stato più intenso, come nel caso di pazienti con malattie inguaribili e di lunga durata. Eppure, nonostante l'intensità di questa esperienza, il sistema sanitario tende spesso a ritirarsi dopo la perdita, come se il compito della cura si esaurisse con la morte del paziente. Le famiglie si ritrovano improvvisamente sole, disorientate, talvolta persino abbandonate, proprio nel momento in cui avrebbero bisogno di un accompagnamento presente, competente e umano. In assenza di un sostegno adeguato, il dolore rischia di trasformarsi in una ferita muta, che può avere conseguenze profonde sulla salute mentale, sulla coesione familiare e sulla fiducia nei servizi. A questa fragilità si aggiunge spesso la rimozione o la sottovalutazione dei bisogni spirituali dei familiari del paziente che emergono con forza nei momenti di malattia avanzata e dopo la morte. Il bisogno di senso, di continuità del legame, di riconoscimento della vita e della perdita – anche in assenza di riferimenti religiosi – è parte integrante dell'esperienza del lutto. La spiritualità, nei fratelli, soprattutto minori, può esprimersi attraverso simboli, narrazioni, relazioni e desideri di significato che meritano ascolto e accoglienza³⁵.

A tutto ciò si aggiunge talora l'impreparazione degli operatori, l'assenza di protocolli condivisi, di spazi etici e di ascolto, nonché di percorsi capaci di garantire una continuità affettiva nel tempo della cura. Il legame non si spezza con la morte, ma cambia forma: se non viene riconosciuto e accompagnato, lascia le famiglie in un vuoto narrativo e relazionale che rende ancora più difficile l'elaborazione del lutto.

Linee di intervento prioritarie

Per dare risposta a questo bisogno troppo spesso ignorato, è necessario prevedere interventi sistematici e condivisi, che includano:

³⁵ S. CLANCY, B. LORD, *Making Meaning after the Death of a Child*, Child Adolesc Psychiatr Clin N Am, 2018, 27:xv-xxiv.

- L'integrazione, all'interno dei percorsi di CPP, di momenti e strumenti di preparazione al lutto, che aiutino la famiglia ad affrontare gradualmente le fasi del distacco e a riconoscere i segnali di sofferenza complessa, nel rispetto della capacità della famiglia di riflettere su un evento doloroso come la perdita prematura di un figlio.
- Un monitoraggio del lutto strutturato nel tempo, da parte del team di Cure Palliative, con contatti attivi, colloqui di restituzione, possibilità di esprimere domande, silenzi, rabbia e ricordi.
- L'attivazione di gruppi di sostegno tra pari, reti di famiglie e percorsi psicologici individuali o familiari, calibrati sui bisogni concreti e sulla storia di ciascun nucleo.
- La promozione di alleanze con il mondo scolastico e sociale, per accompagnare i fratelli e gli altri familiari nel reinserimento nei contesti quotidiani, con attenzione alla prevenzione del disagio e dell'isolamento.
- La formazione dei professionisti alla gestione del lutto, con particolare attenzione agli aspetti emotivi, comunicativi e spirituali, per evitare atteggiamenti difensivi o sfuggenti e favorire una presenza solida, capace di stare accanto anche nel dolore muto.
- L'inclusione del tema del lutto nei percorsi formativi di pediatri, infermieri, psicologi e operatori sanitari, affinché la morte non sia vissuta come un fallimento da nascondere, ma come parte integrante della cultura professionale della cura³⁶.
- La valorizzazione dell'accompagnamento spirituale – anche attraverso figure competenti come assistenti spirituali, educatori o *counselor* formati – per aiutare i giovani pazienti e le loro famiglie ad affrontare le domande profonde sul senso della sofferenza, della morte e del legame che continua oltre la perdita.

La formazione dei professionisti sanitari

Criticità emergenti

Nonostante l'importante passo avanti compiuto con l'introduzione del corso di CPP nelle Scuole di Specializzazione in Pediatria³⁷, la formazione degli altri professionisti della salute coinvolti resta ancora disomogenea e insufficiente. I Master di II livello, per medici e psicologi, e di I livello per infermieri e fisioterapisti in Cure Palliative e Terapia del Dolore pediatriche costituiscono un'opportunità formativa importante, ma l'acquisizione di tale titolo non è un requisito obbligatorio per operare nei contesti di CPP. Anche i percorsi formativi rivolti alle altre figure professionali non seguono criteri unificati, ma dipendono dalle singole iniziative accademiche, generando forti disparità territoriali.

Questa frammentazione mina uno dei principi fondanti delle Cure Palliative: l'interdisciplinarietà. Un'équipe realmente efficace deve saper integrare competenze cliniche, psicologiche, relazionali e spirituali, ma ciò è possibile solo se la formazione è condivisa e coerente. Come ha sottolineato il Comitato Nazionale per la Bioetica nel Parere del 14 dicembre 2023, le Cure Palliative non appartengono a una sola categoria professionale: richiedono un linguaggio comune, una visione integrata e un orizzonte etico condiviso. A ciò si aggiunge la scarsa preparazione degli operatori ad affrontare la sofferenza totale, l'accompagnamento alla morte e il sostegno al lutto, che richiedono un livello di maturità emotiva e competenza relazionale spesso non previsto nei percorsi ordinari. Il rischio è

³⁶ J.M. CURRIER, R.A. NEIMEYER, J.S. BERMAN, *The Effectiveness of Psychotherapeutic Interventions for Bereaved Persons: A Comprehensive Quantitative Review*, Psychol Bull, 2008, 134:648-661.

³⁷ Ministero dell'Università e della Ricerca, Decreto 24 giugno 2023, n. 402, *Regolamento recante la definizione degli standard professionali e formativi e dei requisiti minimi delle Scuole di Specializzazione di area sanitaria*. Allegato 2 – *Scuola di Specializzazione in Pediatria*, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 207 del 5 settembre 2023.

duplice: da un lato, l'impreparazione tecnica e relazionale nel rispondere ai bisogni complessi del paziente e della sua famiglia; dall'altro, la fatica psicologica e morale vissuta dagli operatori stessi, lasciati soli nel gestire situazioni ad alto impatto emotivo senza strumenti adeguati di riflessione, supervisione o supporto. Occorre ricordare, dunque, che la miglior prevenzione del *burn-out* degli operatori è coniugare buona formazione, lavoro d'équipe e supervisione esterna.

Infine, l'assenza di figure "ponte" tra clinica, assistenza e ricerca, capaci di abitare con competenza tutti e tre questi ambiti, limita la possibilità di innovazione, monitoraggio e valutazione dell'efficacia dei percorsi formativi stessi. L'attuale mancanza di un impianto nazionale solido, stabile e multidisciplinare nel campo formativo delle CPP rischia di tradursi in una medicina diseguale, più dipendente dal territorio di residenza che da un diritto garantito. Inoltre, i programmi educativi non possono essere coordinati soltanto da figure accademiche, ma devono includere un'ampia rappresentanza di docenti operanti sul campo, portatori di esperienza nel lavoro multidisciplinare.

Linee di intervento prioritarie

La formazione in CPP è orientata a garantire che tutti gli operatori coinvolti, anche sul territorio, siano realmente in grado di affrontare la complessità del loro compito: ciò permetterà al maggior numero possibile di pazienti di ricevere l'assistenza nel luogo più auspicabile, cioè il proprio domicilio. A tal fine, è opportuno:

- Rendere omogenea e sistematica la formazione su tutto il territorio nazionale, superando l'attuale frammentazione tra Regioni e istituzioni accademiche. L'accesso a percorsi qualificati e accreditati deve diventare un diritto per ogni professionista sanitario coinvolto nelle CPP, al fine di garantire equità e qualità della cura in ogni contesto.

- Introdurre la formazione in CPP fin dai primi livelli educativi, includendo i temi etici, relazionali e clinici già nei corsi di laurea e specializzazione delle professioni sanitarie. La consapevolezza del significato della palliazione consente una più profonda integrazione nei percorsi professionali.

- Favorire la creazione di équipe interprofessionali realmente integrate, promuovendo percorsi formativi comuni per medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali e altre figure coinvolte. La collaborazione non può essere improvvisata: va costruita attraverso l'apprendimento reciproco e la condivisione dei saperi.

- Sviluppare competenze specifiche nella gestione del dolore, nella comunicazione della diagnosi, nella presa in carico globale della famiglia e nel fine vita, offrendo strumenti concreti per affrontare la sofferenza in tutte le sue dimensioni, incluse quelle emotive e spirituali.

- Formare i professionisti alla gestione dei dilemmi etici, alla pianificazione precoce e condivisa delle cure e all'accompagnamento alla morte, affinché possano affrontare con maturità professionale e sensibilità umana le situazioni ad alta intensità relazionale. La bioetica non può essere relegata a contenuto accessorio della formazione accademica: deve costituire un fondamento strutturale, una competenza trasversale e una lente critica permanente per orientare le decisioni cliniche e custodire la dignità della persona in ogni fase della cura.

- Integrare nei programmi formativi la cultura del confronto e della riflessione interdisciplinare, anche attraverso supervisioni, laboratori esperienziali e spazi dedicati alla rielaborazione del vissuto. La capacità degli operatori di affrontare situazioni particolarmente impegnative dal punto di vista emotivo è un elemento fondamentale per la qualità assistenziale e deve essere considerato negli obiettivi formativi.

- Prevedere momenti formativi continuativi, flessibili e aggiornati, in grado di coinvolgere sia i professionisti ospedalieri sia quelli del territorio e della rete domiciliare.

La ricerca

Criticità emergenti

Le criticità che ostacolano lo sviluppo della ricerca in CPP derivano innanzitutto dalla complessità e unicità dei pazienti coinvolti: malattie rare, età differenti, sintomi mutevoli e vissuti intrecciati profondamente con quelli dei genitori e dei fratelli. Questa variabilità rende difficile raccogliere dati omogenei e comparabili, limitando la possibilità di trarre conclusioni generalizzabili. A ciò si aggiungono la scarsità di strumenti specifici³⁸, la mancanza di studi longitudinali, la limitata presenza di percorsi formativi per giovani ricercatori e una persistente resistenza culturale a coinvolgere i minori e le loro famiglie nei percorsi di ricerca³⁹.

Un aspetto particolarmente critico è la carenza di ricerca clinica dedicata all'uso di farmaci e presidi specifici per i più piccoli in Cure Palliative. Nella maggior parte dei casi, i trattamenti utilizzati nei contesti palliativi pediatrici sono adattamenti di terapie validate in ambito adulto, spesso somministrati *off-label*, cioè al di fuori delle indicazioni ufficiali. Ciò comporta significativi margini di incertezza sull'efficacia, il dosaggio e la sicurezza dei farmaci, con il rischio di soluzioni empiriche, non sempre calibrate sui reali bisogni. La mancanza di evidenze scientifiche in ambito pediatrico rende più difficile personalizzare la cura, sviluppare linee guida affidabili e garantire equità di trattamento tra pazienti. Questa lacuna si estende anche all'uso di dispositivi, tecnologie assistive e presidi terapeutici, frequentemente progettati per adulti e poco adattabili alle caratteristiche fisiche, cognitive e relazionali dell'infanzia. Per quanto concerne le malattie rare, si deve favorire la formazione di reti nazionali e internazionali e di "focus groups" sia per stimolare la ricerca indipendente o sponsorizzata che per accedere a banche dati di interesse. È necessario sviluppare progetti e modelli di ricerca adeguati alla bassa numerosità dei casi, a criteri di arruolamento specifici per le Cure Palliative e con obiettivi qualitativi piuttosto che quantitativi. La conseguenza di interventi scarsamente incisivi in questo ambito è un rallentamento del progresso scientifico e un allontanamento della ricerca dalla sua funzione primaria: migliorare concretamente la qualità della cura.

Linee di intervento prioritarie

Perché la ricerca in CPP possa davvero incidere sulla vita dei giovani pazienti e delle loro famiglie, è necessario:

- Promuovere lo sviluppo e l'accesso a farmaci pediatrici sicuri, efficaci e adeguati alle specificità delle Cure Palliative, attraverso investimenti pubblici dedicati, incentivi regolatori e collaborazione attiva con l'industria farmaceutica. È necessario superare la condizione di quanti vengono oggi definiti "orfani terapeutici", che ricevono farmaci non autorizzati per l'età, in formulazioni inadeguate, spesso *off-label*, con potenziali rischi e difficoltà nella somministrazione domiciliare.

³⁸ Rispetto all'abbondanza di strumenti valutativi per la popolazione adulta, per i pazienti pediatrici sono disponibili meno strumenti. Merita comunque citare l'utilità della scala PaPaS (BMC Palliat Care, 2013, 8,12:20) e ACCAPED (J Palliat Med, 2021, 24(2):205-210).

³⁹ C. FEUDTNER, A.R. ROSENBERG, R.D. BOSS, L. WIENER *et al.*, *Challenges and Priorities for Pediatric Palliative Care Research in the U.S. and Similar Practice Settings*, J Pain Symptom Manage, 2019, 58(5):909-917.

- Costruire una cultura della ricerca come parte integrante della cura, riconoscendo il valore trasformativo del coinvolgimento dei minori e delle loro famiglie non come destinatari passivi, ma come portatori di saperi, esperienze e bisogni. I protocolli devono nascere anche dall'ascolto dei vissuti, non solo da ipotesi accademiche.

- Istituire programmi nazionali per la ricerca nelle CPP, dotati di fondi dedicati, strumenti di coordinamento e incentivi alla collaborazione tra centri. È necessario che per l'approvazione dei nuovi farmaci si consideri, oltre a qualità, efficacia e sicurezza, anche il valore terapeutico aggiunto. Una rete pubblica, stabile e regolamentata, è condizione imprescindibile per superare l'attuale frammentazione, rendere più efficiente la produzione scientifica e promuovere la condivisione dei suoi risultati.

- Favorire la creazione di reti nazionali e internazionali e facilitare l'accesso a banche-dati di interesse.

- Orientare la ricerca verso alcune macroaree, tra cui una rivolta al controllo dei sintomi, e validare disegni sperimentali adeguati.

- Integrare la formazione alla ricerca nei percorsi formativi degli operatori, affinché la competenza scientifica non resti circoscritta a pochi ricercatori, ma diventi parte della preparazione di chi opera nella clinica. Come indicato nella sezione precedente, la formazione deve includere anche la capacità di progettare studi, valutare esiti, e utilizzare i risultati in modo concreto.

- Sviluppare figure professionali capaci di connettere il mondo della clinica e quello della ricerca, con competenze metodologiche solide e formazione etica. Medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e altri professionisti possono diventare protagonisti della conoscenza, solo se adeguatamente formati.

Conclusioni

Le CPP interrogano in profondità l'agire sanitario e sociale, perché richiedono di prendersi cura delle persone con continuità, ascolto e competenza in situazioni in cui la guarigione non è possibile, ma il prendersi cura, appunto, resta necessario. Ogni fase del percorso — dall'accesso iniziale alla fase terminale, fino al tempo della perdita — pone questioni che coinvolgono sia l'organizzazione dei servizi sia la qualità delle relazioni.

In questo Parere, sono stati affrontati alcuni nodi riconosciuti come centrali per garantire una presa in carico autentica e proporzionata: l'equità nell'accesso alle cure, ancora oggi disomogeneo; la capacità di riconoscere il dolore e rispondervi in modo adeguato, anche nei bambini molto piccoli o con disabilità; l'importanza di una comunicazione rispettosa dell'età e della maturità del minore, capace di accompagnarne l'autonomia; la valutazione dell'appropriatezza degli interventi nelle fasi di incertezza o al limite; la necessità di garantire continuità nei passaggi di età, evitando fratture assistenziali e relazionali; la delicatezza della sedazione palliativa, da affrontare con competenza clinica e appropriatezza etica; il sostegno dopo la perdita, che coinvolge l'intera rete familiare, fratelli compresi; la formazione dei professionisti come condizione abilitante; e, infine, la ricerca, per fondare su basi solide un ambito spesso trascurato, ma essenziale, della medicina. Ogni nodo affrontato in questo Parere evidenzia un punto critico, ma anche un'opportunità: quella di costruire un modello di cura capace di accogliere la vulnerabilità, di adattarsi ai bisogni che cambiano, di restituire centralità alla relazione e al significato delle scelte.

La piena attuazione delle CPP non riguarda solo i bambini e gli adolescenti che vivono con una malattia inguaribile, ma il modo in cui una società sceglie di riconoscere e accompagnare la fragilità, senza semplificarla, ignorarla o delegarla. Prendersi cura delle persone in questi contesti significa assumere una responsabilità condivisa, continua e

competente, che non si esaurisce nell'atto tecnico, ma si radica nel tempo, nella fiducia e nell'idea e nella pratica della giustizia e del rispetto.

Precisazioni del Prof. Maurizio Mori al Parere “Le cure palliative pediatriche: una urgenza”

Ho approvato il Parere sulle Cure Palliative Pediatriche (CPP) perché esso mette in luce che in Italia forte e in crescita è la richiesta di servizi di questo tipo; perché rileva la grave e inaccettabile disomogeneità nella distribuzione di tali servizi, tanto che in ben cinque Regioni non ci sono centri specialistici dedicati; e soprattutto perché il Parere sottolinea come le CPP siano sostanzialmente tese a valorizzare la “*protezione e [il] rispetto dell'autonomia emergente del minore*” d'età e più in generale del suo “miglior interesse”: aspetti questi che meritano sostegno con l'approvazione di un testo che delinea in modo chiaro e puntuale i principali problemi riguardanti il settore specifico. Il Parere nel suo complesso fissa l'attenzione su una tematica che merita di essere promossa. Preciso da subito che con “minore” di età qui intendo un giovane a prescindere dal genere, e voglio inoltre rilevare che gli aspetti sopra citati di rispetto dell'autonomia e di tutela del miglior interesse sono i temi più rilevanti affermati dal Parere stesso.

Restano altresì alcune precisazioni da fare, derivanti dal fatto che il Parere si occupa molto delle questioni organizzative dei servizi, dei diversi modelli operativi che possono assumere, e delle possibili risorse da garantire, all'interno delle quali i problemi etici non sembrano prestare criticità di rilievo. Pur condividendo l'importanza delle questioni tecnico-istituzionali, osservo che i problemi centrali delle CPP sono di carattere **etico** e riguardano soprattutto il come garantire al minore il suo miglior interesse e una sua adeguata fioritura. Per far questo, sarebbe stato più opportuno che il Parere partisse dall'analisi di alcuni casi ben noti come quelli di Charlie Gard, Alfie Evans e altri ancora, che da noi, in Italia, hanno profondamente coinvolto sia gli operatori sanitari che l'opinione pubblica. Si tratta di casi che sono ormai conclusi e che quindi non corrono il rischio di spettacolarizzazione, ma essi restano cruciali perché chiariscono due distinti paradigmi etici o modi di intervento, che sono da conoscere e distinguere. In un senso sono l'analogo in pediatria di quel che sono state le vicende di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro nella pratica clinica degli adulti, casi che hanno segnato un cambio di sensibilità nella coscienza civile e aperto nuove modalità per la pratica sanitaria.

Invece di impostare il discorso a partire dai problemi etici che mettono al centro i contrasti etici, nel Parere si è preferito evitarli per accreditare la tesi che in ambito pediatrico tutto procederebbe senza particolari difficoltà e in continuità con quanto da sempre si è fatto – se non forse per un più deciso compito di ricercare soluzioni *condivise*: compito cui l'etica dovrebbe contribuire in modo decisivo. Questa tesi di fondo del Parere emerge in via indiretta in vari punti e in particolare in quattro questioni che richiedono di essere precisate.

Una prima questione è quella del “miglior interesse” del minore, aspetto centrale. Non è solo il fatto che, come opportunamente ricordato dal Parere, fino a non molti anni fa si riteneva che i minori non soffrissero, ma più in generale erano considerati come parte di un casato o di una dinastia e come tali soggetti a programmi “superiori”. Oggi, invece, i minori hanno valore per sé stessi e per questo prioritaria è l'attenzione al loro miglior interesse affinché possano realizzare al meglio le proprie aspettative e la propria fioritura. Si tratta di un cambiamento di paradigma etico molto forte, e è per questo che il “miglior interesse” (al singolare) è oggi al centro dell'attenzione. Tale miglior interesse è il risultato di vari interessi particolari diversi riguardanti ambiti distinti della vita, come per esempio le prospettive di salute, gli affetti, le aspettative di successo, etc. I vari aspetti hanno un loro specifico “peso”, e alla fine vanno composti in un'unica risposta che individua appunto il miglior interesse (al singolare) sulla cui scorta arrivare alla decisione operativa.

Quando il minore è in grado di esprimere le proprie preferenze anche circa la salute, va ascoltato con grande attenzione e dal punto di vista etico è auspicabile che le legislazioni si

adeguino presto a questo, mentre quando non è in grado di farlo (come gli infanti) il miglior interesse sta nell'evitare che l'infante soffra.

Le scarse osservazioni fatte mostrano che la nozione di “miglior interesse” è abbastanza ben definita, mentre il Parere sul tema presenta oscillazioni: parte osservando che un “elemento di “cronicità” e mutabilità nelle CPP amplifica la responsabilità di interpretare il “miglior interesse del bambino/a e dell'adolescente” non come un'astrazione o una formula procedurale, ma come un concetto dinamico, relazionale e dialogico, che coinvolge più livelli di responsabilità”. Non è chiaro che cosa significhi dire che il “miglior interesse” va inteso “come un concetto dinamico, relazionale e dialogico, che coinvolge più livelli di responsabilità”. Se non si precisano questi livelli e come intendere la dinamicità etc. del concetto, l'intero discorso resta vuoto.

Né si capisce come la caratterizzazione dinamica, relazionale e dialogica sopra data si concili con l'idea che quello del miglior interesse è un *principio etico*, cioè un “principio sancito dalla Convenzione ONU” che “implica non solo la protezione del minore, ma anche il rispetto della sua voce, della sua capacità di partecipare alle decisioni e della sua identità relazionale e valoriale”: affermazione chiara e puntuale che in pratica corrisponde alla nozione sopra individuata e che avrebbe dovuto essere presa come punto di riferimento stabile per la trattazione.

Invece di sviluppare con decisione questa linea di pensiero, Il Parere torna a all'idea che il “miglior interesse va inteso come *sintesi di più elementi*” tra loro diversi, come il giudizio tecnico del team clinico e la conoscenza della storia del minore anche mediata dai genitori, etc. Questa sintesi può diventare più complicata quando il “discernimento su ciò che è nel miglior interesse del minore” presenta “situazioni di conflitto, incertezze prognostiche o quando le opinioni tra professionisti e familiari divergono”. Proprio quando la situazione si complica, il principio etico del miglior interesse dovrebbe indicare la via, ma il Parere conclude osservando che “In definitiva, il miglior interesse, in ambito palliativo, non è un punto di partenza definito, ma un obiettivo da costruire insieme, attraverso l'incontro tra sapere clinico, responsabilità genitoriale e dignità del piccolo paziente”. Insomma, invece di stabilire che dal punto di vista etico la priorità è la tutela del miglior interesse del minore (concetto chiaro e preciso) il Parere viene a dire che bisogna arrivare a un punto di “incontro” tra clinici, genitori e minore – lasciando indeterminato e senza affatto precisare che il principio guida per trovare tale punto d'incontro è il miglior interesse del minore. Senza questa precisazione è facile che la soluzione sia trovata trascurando la voce del minore, in contrasto col *principio* sancito dalla Convenzione ONU.

Conclusione, per far sì che le CPP diventino per il minore “un diritto fondamentale, che deve essere garantito ovunque” bisogna che far sì che il miglior interesse del minore sia posto come principio guida per le CPP e non come vaga sintesi da costruire (a discrezione dell'équipe).

Una seconda questione da precisare riguarda il ruolo dei famigliari e quello dell'équipe sanitaria. Va da sé che, salvo casi particolarissimi, il ruolo dei genitori per forza di cose è più rilevante nel caso di neonati o di infanti e lo è molto meno per i minori di età prossima ai 18 anni. Nel mezzo tra le due diverse classi di età c'è una zona grigia in cui i problemi sono più intricati e sarebbe stato meglio una esplicitazione del quadro variegato e la presentazione di alcuni criteri per soluzione delle diverse situazioni.

A parte questo, il Parere parte bene ponendosi in linea con quanto sancito dalla L. Lenzi n. 219/17 che riconosce “espressamente il diritto del minore a ricevere informazioni in modo adeguato alla sua capacità, per essere messo nelle condizioni di esprimere la propria volontà”, e sottolinea come ancora permanga il “rischio di una comunicazione verticale e riduttiva, nella quale il paziente [il minore] resta ai margini delle decisioni, anche quando ha strumenti per parteciparvi”. In questa linea si ricorda che le “Le principali fonti normative ed

etiche, sia internazionali che nazionali, sottolineano l'importanza di prendere in considerazione il Parere del minore in base alla sua età e maturità", anche se quest'assenso non è giuridicamente vincolante. Anche qui sarebbe stato meglio che il Parere avesse rivolto un appello ai legislatori affinché si affrettino a dare adeguato riconoscimento al ruolo del minore, ma già l'indicazione data è positiva.

Tuttavia, fin che il Parere si occupa del ruolo del minore, il discorso è indirizzato a garantirne la tutela, ma quando poi passa a esaminare le situazioni di conflitto di valori, cioè quelle in cui si creano "tensioni tra il desiderio di tutela dei genitori, la responsabilità clinica e il diritto del minore [maturo e consapevole] a essere ascoltato", l'attenzione slitta sulla ricerca di quella che viene chiamata "alleanza autentica", cioè quella che non crea difficoltà di sorta per via di un consenso unanime. È auspicabile che si arrivi alla convergenza, ma nelle nostre società caratterizzate da pluralismo etico l'accordo unanime non è sempre raggiungibile: non sempre i genitori perseguono il miglior interesse del minore, per cui l'équipe sanitaria ha il preciso dovere morale di garantire tale miglior interesse, ricorrendo al giudice per il problema. L'etica serve prioritariamente per dirimere il conflitto decidendo chi ha più titolo, non serve per smorzarlo credendo che sempre sia possibile arrivare a una soluzione *condivisa*.

Al contrario, il Parere, già nella prospettazione di eventuali conflitti, osserva che "In alcuni casi, anche quando la comunicazione è stata efficace, i genitori possono opporsi a modifiche del piano terapeutico [...]. In questo contesto, emerge l'importanza di strategie istituzionalizzate di mediazione e del coinvolgimento precoce di consulenze etiche (ad esempio attraverso i comitati per l'etica nella pratica clinica), per prevenire l'esclusione da percorsi di cura appropriati". Inoltre, nelle raccomandazioni si afferma che: "Quando il minore, soprattutto se adolescente e maturo, esprime un dissenso coerente rispetto a un trattamento invasivo o gravoso, è doveroso considerare seriamente la sua posizione. Il coinvolgimento di consulenze etiche e del supporto psicologico può facilitare il raggiungimento di un consenso familiare. Il ricorso al giudice tutelare deve rappresentare l'*extrema ratio*, attivata solo come ultima risorsa".

Conclusione: il discorso fatto nel Parere rivela un fraintendimento del ruolo dell'etica, il cui compito prioritario non è quello di appianare i conflitti morali per arrivare a soluzioni condivise, ma di individuare la soluzione giusta e buona, cioè quella che nel nostro ambito garantisce il miglior interesse del minore.

Una terza questione da precisare riguarda la trattazione svolta nel capitolo circa "*Il limite della appropriatezza delle cure*", che risulta anch'essa poco chiara. Parte del problema è di carattere terminologico, e parte è invece di carattere etico-sostanziale in quanto dipende dall'idea tacita e non detta che la presenza di eventuali conflitti sia sempre e comunque una "sconfitta" – e non un possibile esito richiesto dalla tutela del minore.

Sul piano terminologico il problema si pone perché il Parere usa "appropriatezza delle cure" come equivalente di "efficacia delle cure", entrambe contrapposte a "futilità": scelta inadeguata, perché appropriatezza e efficacia sono nozioni diverse, e è l'efficacia (non l'appropriatezza) a esser contrapposta alla futilità (o inefficacia). Infatti, una cura può essere efficace (in quanto tiene in vita) ma può essere inappropriata (o sproporzionata) perché l'efficacia non fa altro che "prolungare soltanto la sofferenza" del minore, cioè creare una condizione infernale. Non solo le due nozioni sono diverse, ma l'efficacia è nozione *tecnico-scientifica* di competenza dell'équipe sanitaria, mentre l'appropriatezza è nozione *etico-relazionale* che è di competenza più allargata per cui si tratta di determinare le rispettive competenze. L'equiparazione terminologica fatta, rende difficile non solo distinguere le due diverse nozioni, ma anche stabilire quali siano i compiti e le priorità spettanti ai diversi soggetti coinvolti (équipe sanitaria, minore, familiari): difficoltà che ci rimanda alla parte etica del problema.

Sul piano etico-sostanziale il problema emerge perché la mancata distinzione tra appropriatezza e efficacia delle cure favorisce l'idea che si debba arrivare a soluzioni *condivise* e senza conflitti. È ovvio che tale soluzione è auspicabile, e può darsi che nella pratica sia quella prevalente. Ma quando il conflitto è inevitabile l'etica deve dire che la priorità va assegnata al miglior interesse del minore. Invece di far questo il Parere sembra dare indicazioni che vanno nella direzione di assegnare priorità all'équipe sanitaria che valuta in base a criteri di efficacia. Infatti, dapprima il Parere richiama la Mozione del CNB 2020 *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini* per sottolineare che "l'identificazione della soglia dell'accanimento clinico" va ancorata a "dati scientifici e clinici il più possibile oggettivi", cioè a dati di efficacia. A seguire osserva che "Anche in situazioni tanto complesse, il fondamentale punto di riferimento etico e legale resta il criterio del miglior interesse del bambino/a, *valutato a partire dal quadro clinico*": è vero che per il Parere il punto di riferimento etico resta il miglior interesse del minore, ma questo viene reinterpretato a partire da una valutazione del quadro clinico. In linea con questo il testo continua osservando che la valutazione fatta a partire dal quadro clinico "può non essere sempre sufficiente a superare le distanze nella valutazione dei criteri adottati per decisioni così delicate e nella definizione del loro "peso" e del loro ordine di priorità, [ma essa] resta la bussola etica e legale anche nei casi di disaccordo con le famiglie²⁹". E a conferma di ciò nella nota 29 ricorda come già nel 2008 il CNB "avesse escluso che un trattamento possa essere considerato futile *solo* perché prolunga l'esistenza di una persona con gravi compromissioni": parole che confermano l'avvenuta ridefinizione di miglior interesse del minore a partire dal quadro clinico – aspetto di competenza dell'équipe sanitaria.

Acquisito il punto, il Parere ricorda anche che, come prevede la L. 219/17, il medico ha il dovere "di evitare ogni forma di ostinazione irragionevole", ma il compito è di esclusiva competenza sanitaria. Quanto invece al coinvolgimento del minore, il Parere continua osservando che "In alcuni casi, il bambino/a o l'adolescente possono esprimere la volontà di continuare le cure non per una reale adesione terapeutica, ma per non deludere le aspettative dei genitori o per proteggerli dal dolore": in altre parole, le volontà del minore che prima erano valorizzate ora sono da guardare con sospetto perché possono "non riflettere una volontà autentica".

Insomma, ridefinito il miglior interesse a partire dalla priorità assegnata alla valutazione del quadro clinico, il Parere afferma una nuova linea medico-centrica che prende corpo nelle tre raccomandazioni date nelle *Linee di intervento prioritarie*:

1) "Promuovere un confronto continuo tra le équipe specialistiche e i team di CPP, affinché la valutazione dell'appropriatezza dei trattamenti non sia mai un atto solitario né fondato esclusivamente su criteri tecnici, ma il risultato di una riflessione condivisa, multidisciplinare e contestualizzata, capace di integrare competenze cliniche, sensibilità etica e comprensione relazionale. Valutare il miglior interesse del minore attraverso un'analisi individualizzata, che consideri le condizioni cliniche, il contesto familiare, il grado di consapevolezza e la capacità di esprimere preferenze motivate da parte del minore. Nei casi più complessi, è importante affiancare alla valutazione clinica il sostegno di consulenze etiche e psicologiche, al fine di orientare decisioni proporzionate e condivise".

2) "Creare spazi protetti di ascolto, capaci di far emergere la soggettività autentica del bambino/a e dell'adolescente e di evitare che un consenso solo apparente comprometta la *correttezza delle scelte cliniche*".

3) "Ribadire l'importanza della pianificazione precoce e condivisa delle cure. Paziente e familiari debbono essere alleati, non avversari dell'équipe. È importante che i professionisti si concedano il tempo necessario per arrivare a soluzioni *condivise* e non imposte, garantendo per esempio il diritto a una seconda opinione qualificata, su richiesta dei genitori

o del minore, ed essendo disponibili alla ricerca di posizioni intermedie e provvisorie, senza venir meno al principio di agire secondo scienza e coscienza”

La struttura e il tono del discorso mostrano che l'attenzione è centrata sulle équipe sanitarie e che minore e famigliari rientrano in gioco solo quando si tratta di trovare un punto di convergenza con quanto previsto dall'équipe stessa. In questo senso si osserva che solo “nei casi più complessi, è importante *affiancare alla valutazione clinica* il sostegno di consulenze etiche e psicologiche, al fine di orientare decisioni proporzionate e *condivise*”. L'etica è messa alla pari della psicologia e va affiancata alla valutazione clinica non per individuare il giusto e il bene del minore, ma come sostegno per arrivare a far sì che siano *condivise* le soluzioni cliniche. D'altro canto, il minore rientra in gioco quando si tratta di accertare che “un consenso solo apparente” non comprometta “la correttezza delle scelte cliniche”. Infine, minore e famigliari “debbono essere alleati, non avversari dell'équipe”: non è l'équipe che deve essere a disposizione del minore e del suo miglior interesse oltre che attenta alle esigenze dei famigliari, ma sono minore e famigliari che devono allearsi con l'équipe.

La nuova linea medico-centrica affermata si completa con la raccomandazione che il professionista non deve però *imporre* la soluzione tecnica individuata, ma deve *concedersi* “il tempo necessario per arrivare a soluzioni *condivise*”, aspetto che prende corpo nell'ammettere che minore e/o famigliari possano chiedere una *second opinion* o che si giunga a soluzioni intermedie e provvisorie, sempre che queste non violino il principio dell’“agire secondo scienza e coscienza” del medico. In altre parole, è il medico che a sua inappellabile discrezione (in coscienza) stabilisce quali soluzioni provvisorie siano accettabili e quali no, e non è il medico stesso che chiede una *second opinion*, ma lascia che siano i famigliari a farlo – lasciando a loro di far fronte all'incombenza.

Conclusione: la mancata distinzione tra appropriatezza e efficacia delle cure ha offerto l'occasione per la riproposta di una linea medico-centrica che in altre parti del Parere era attenuata o non emergeva.

La quarta e ultima questione che richiede una precisazione riguarda la Sedazione Palliativa Profonda Continua (SPPC), tema su cui il Parere ripropone la soluzione oggi molto diffusa nel mondo sanitario per cui la SPPC non sarebbe altro **che** “uno strumento clinico di ultima istanza, volto ad alleviare sintomi refrattari che causano sofferenza intollerabile nella fase finale della vita”: insomma un intervento clinico come altri con l'unica differenza di essere “*di ultima istanza*” ossia di rappresentare (come da significato letterale) “la richiesta ultima, finale, irreversibile e definitiva”. Questo a ben vedere è il punto centrale su cui fissare l'attenzione. Invece di far questo, il Parere sposta il discorso su altri aspetti. Dapprima rileva che l'impiego di questo strumento clinico “in ambito pediatrico resta ancora limitato e spesso oggetto di esitazioni cliniche, culturali ed etiche”, per poi individuare che la ragione principale “di questa esitazione” sta nella “confusione tra sedazione palliativa ed eutanasia, nonostante sia chiara la distinzione: la sedazione palliativa non mira ad abbreviare la vita” – come confermato dal Parere CNB del 2016 *Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte*.

Tuttavia, il Parere 2016 ha avuto un'astensione (Grazia Zuffa) e due contrari (Carlo Flamigni e Demetrio Neri) e questi ultimi hanno ricordato in articolate Dichiarazioni di minoranza che la distinzione tra SPPC e eutanasia non è affatto *chiara*. Senza tener conto delle ragioni di minoranza, il Parere dà il punto come ovvio e scontato. Non è questa la sede per esaminare la tematica, ma almeno due punti telegrafici vanno considerati:

i. La SPPC toglie per sempre la (eventuale) autobiografia di un minore e per questo equivale alla sua morte intesa come definitiva dissoluzione delle capacità autobiografiche derivanti dalle attività complessive dell'encefalo. Non è qui il caso di entrare nelle difficili questioni poste dalla definizione di morte, ma resta che, sul piano *oggettivo*, la SPPC è atto

che, come la morte, chiude per sempre uno stato di coscienza. Per confutare questo *fatto* non basta procedere con una ridescrizione dell'atto in termini *intenzionali*, cioè dire che lo scopo o l'intenzione cui mira l'atto della SPPC non è quello di "abbreviare la vita". Far questo è sempre possibile ma è qualcosa di consolatorio, se non da Azzecagarbugli. Sul piano delle parole è sempre aperta la possibilità di ridescrivere un atto: anche l'eutanasia, come atto che provoca direttamente la morte, può essere ridescritta dicendo che il suo scopo ultimo (l'intenzione) è eliminare la condizione infernale (le sofferenze) e che il provocare la morte è il mezzo a tale fine. Operazioni verbali di questo tipo sono sempre possibili, e alcune a volte hanno anche avere successo – com'è accaduto nel caso della SPPC. Tuttavia, ciò non cambia il fatto che la SPPC spegne per sempre una biografia umana come accade con l'eutanasia.

ii. Il Parere individua nella confusione tra SPPC e eutanasia la ragione per cui in ambito pediatrico ci sono "esitazioni cliniche, culturali ed etiche" che ostacolano l'impiego di questo strumento clinico. Può darsi che sia così per l'ambito clinico, dove forse il solo pronunciare la parola "eutanasia" genera sconcerto e sgomento. Così però non è più sul piano etico e culturale, dove la parola "eutanasia" non spaventa più anche perché ormai gran parte degli italiani è favorevole alla morte medicalmente assistita. Pertanto, almeno per quanto riguarda l'ambito etico e culturale, non si può dire che alla base della "esitazione" a ricorrere alla SPPC stia la presunta "confusione" tra la SPPC e l'eutanasia.

Conclusione finale. Auspico che le CPP siano presto potenziate nel nostro Paese, e ho approvato il Parere nella speranza che esso contribuisca a questo scopo. Nelle CPP l'etica ha come obiettivo prioritario non il conseguimento di soluzioni *condivise*, ma la tutela del *miglior interesse* del minore inteso in senso preciso come assenza di sofferenze e fioritura (per quanto possibile) della soggettività. Questa è la stella polare che deve guidare le CPP. L'équipe sanitaria ha la precisa responsabilità di garantire al massimo la tutela di questo miglior interesse anche nelle fasi finali, e non deve avere paura di dare spazio, ascoltare e seguire le indicazioni del minore. Nella maggior parte dei casi i famigliari cooperano all'impresa, ma non sempre lo fanno. Ove non lo facessero, è preciso dovere morale dell'équipe sanitaria farsi carico della tutela del minore e ricorrere all'autorità giudiziaria affinché sia garantito il suo miglior interesse. Far questo non è una "extrema ratio" o un'"ultima risorsa", quasi che il farlo segnerebbe di per sé il fallimento della pratica clinica, ma è prendere atto che il benessere del minore (non la mera vita biologica) è il tesoro primo da tutelare. L'équipe medica ha il dovere etico di tutelare questo tesoro, soprattutto quando i famigliari non lo fanno, come capita in alcune situazioni difficili proprie delle CPP. Evitare quest'impegno di tutela del minore è una grave omissione etica.

Maurizio Mori