

# *Il bambino vulnerabile e la cura*

LUDOVICA DE PANFILIS E VALERIA CALDARELLI

**Abstract:** Children with medical complexities are pediatric patients affected by chronic and life-threatening illness. They are vulnerable patients, not only from the clinical point of view but also from the social and psychological point of view. Pediatric palliative cares can represent a valid approach to deal with the complex needs of these children, since they aim at preventing and relieving of physical, psychological, social and spiritual suffering of paediatric patients and their families facing the problems associated with a life-threatening illness. Specific issues concerning pediatric palliative care are the clinical environment, the communication needs, the dependence on adults, the impact on family members, and the difficulty of the clinical and ethical decision-making process. It's about a delicate and fragile care process full of ethical implications. The paper describes how the bioethical literature on vulnerability can help to read the ethical needs of the care relationship in which children, family members and healthcare professionals are involved. Reconceptualising vulnerability entails using it as a principle to investigate the nature of decision-making in pediatric patients, as well as a method to develop a systematic research activity on quality of life and quality of care for children with medical complexities

[**Keywords:** pediatric palliative care; decision-making; vulnerability; bioethics; medical ethics]

## 1. Introduzione: la vulnerabilità e la bioetica delle cure palliative pediatriche

Il merito delle teorizzazioni sul tema della cura è di averci fornito, prima di tutto, una lente analitica particolarmente potente con la quale leggere i fenomeni cruciali che toccano la società contemporanea: l'ottica della vulnerabilità e della dipendenza<sup>1</sup>.

Nella lingua italiana le parole utilizzate per descrivere “il vulnerabile” sono indicative e descrittive di una particolare e contestuale condizione di debolezza. Esposto, scoperto, sensibile, attaccabile, debole, fragile, indifeso sono soltanto alcuni dei sinonimi

---

<sup>1</sup> Cfr. B. Casalini, “Etica della cura, dipendenza, disabilità”, 2015, consultabile al sito: [http://www.iaphita\\_lia.org/brunella-casalini-etica-della-cura-dipendenza-disabilita](http://www.iaphita_lia.org/brunella-casalini-etica-della-cura-dipendenza-disabilita) ultimo accesso in data 20 maggio 2020.



utilizzati dalla lingua italiana per parlare di vulnerabilità come condizione che può qualificare una persona o un gruppo.

Si può essere soggetti vulnerabili da un punto di vista fisico, morale, di diritto, socio-politico; si può essere vulnerabili in quanto appartenenti ad un gruppo etichettato come tale, ma si può raggiungere un gradiente elevato di vulnerabilità anche in quanto soggetto vulnerabile all'interno di un gruppo che vulnerabile non è. Infine, come contenitore di quanto finora descritto, si è vulnerabili in qualità di esseri umani: la vita umana è quanto meno condizionata dall'esposizione alla vulnerabilità in qualsiasi momento. O più precisamente, come scrive Wendy Rogers:

There are two conceptions of vulnerability at work. The first is the inherent and inevitable vulnerability that is part of the human condition, what we might call universal vulnerability. The second is vulnerability that is associated with contextual factors, which signifies increased precariousness or greater risk of harms for particular individuals<sup>2</sup>.

Secondo Rogers una teoria filosofica ed etico-morale sulla vulnerabilità deve rispondere ad alcune domande, tra cui quella relativa a come conciliare la rivendicazione universale della vulnerabilità umana come qualità ontologica con un'analisi contestuale degli specifici tipi di vulnerabilità<sup>3</sup>. In altre parole, è necessario non solo riconoscere la vulnerabilità come proprietà intrinseca dell'essere umano, ma anche comprenderne le sue particolari manifestazioni derivanti dalle interazioni con gli altri esseri umani e con l'ambiente esterno<sup>4</sup>.

Se dalla filosofia morale e dall'etica spostiamo lo sguardo alle principali correnti della riflessione bioetica contemporanea<sup>5</sup>, è possibile rilevare come esse abbiano, almeno

---

<sup>2</sup> W. Rogers, "Vulnerability and Bioethics", in C. Mackenzie, W. Rogers, S. Dodds (a cura di), *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, New York, Oxford University Press, 2013.

<sup>3</sup> W. Rogers, C. Mackenzie, S. Dodds, "Why bioethics needs a concept of vulnerability", *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5 (2012), 2, pp. 11-38.

<sup>4</sup> Cfr. S. Zullo, "Definire e comprendere la vulnerabilità sul piano normativo: dalla teoria al metodo critico?", in A. Furia, S. Zullo (a cura di), *La vulnerabilità come metodo. Percorsi di ricerca tra pensiero politico, diritto ed etica*, Roma, Carocci, 2020.

<sup>5</sup> Bioetica è un termine coniato negli anni Settanta per indicare lo studio sistematico della condotta umana nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute tenendo conto dei valori e principi etici. In quanto tale, essa tende ad avere una doppia valenza, quella analitico-descrittiva volta a chiarire concetti e valori in gioco e quella normativo-orientativa, volta a trarre, da principi e valori, norme concrete atte a definire le condizioni di liceità degli interventi sulla salute (cfr. G. Fornero, "Bioetica", in N. Abbagnano *Dizionario di filosofia*, Torino, Utet, 2002, terza edizione aggiornata e ampliata da Giovanni Fornero, pp. 124-126). La doppia funzione della bioetica ha condotto a una sua caratterizzazione fortemente multidisciplinare, attraversata da numerose e variegate correnti teoriche, etiche e morali sempre più



in una prima fase, negato la vulnerabilità e ciò sulla base di tre tipi di motivazioni. In primo luogo, il significato stesso della vulnerabilità indebolisce il presupposto dominante dell'individualismo, ovvero l'autosufficienza e l'indipendenza come caratteristiche di una vita buona; in secondo luogo, la vulnerabilità riguarda il corpo incarnato (*embodied*), che per molto tempo non è stato oggetto di riflessioni bioetiche<sup>6</sup>; infine, la vulnerabilità evoca il ruolo delle emozioni nel ragionamento morale<sup>7</sup>, mentre l'*ethical decision making* è tradizionalmente considerato un processo puramente razionale.<sup>8</sup>

La vulnerabilità diventa parte del dibattito bioetico a partire dall'importante contributo offerto dalle etiche relazionali, così come dall'etica delle virtù e dall'etica della cura<sup>9</sup>. L'utilizzo della categoria della vulnerabilità in campo bioetico fa riferimento oltre che alla dimensione esistenziale – qualità strutturale dell'esistenza che tutti condividiamo – anche al carattere condizionato, legato alla sofferenza, alla malattia, al dolore e all'individualità. Le persone considerate potenzialmente vulnerabili sono quelle che è più probabile vengano sfruttate o che sono incapaci di proteggere i propri interessi, quelle a cui mancano i diritti basilari per una serie di ragioni sociali e culturali o che sono suscettibili di ricevere danni collaterali<sup>10</sup>.

Questa doppia lettura della vulnerabilità, strutturale e condizionata, può riferirsi a ciascuno dei tre ambiti della bioetica: all'etica della ricerca e alle modalità di protezione dei partecipanti, all'etica della relazione di cura e alla fragilità di chi ha perso la salute, e

---

specifiche ed orientate a correnti del diritto e a teorie filosofiche differenti, a seconda dei principi di riferimento di volta in volta prescelti e dei cambiamenti sociali e politici con cui la bioetica inevitabilmente si confronta.

<sup>6</sup> L'importanza di sviluppare una riflessione bioetica sul corpo risiede nel fatto che esso non è solo "sostrato carnale della persona, ma anche sede delle esperienze individuali, oggetto di manipolazioni, di cure e di costruzioni culturali e mediche". Se la bioetica non si interessa del corpo, non si interessa della persona nella sua totalità. Cfr. M. Marzano, *Filosofia del corpo*, Genova, Il Melangolo, 2007, p. 9.

<sup>7</sup> W. Rogers, "Vulnerability and bioethics", cit.

<sup>8</sup> I problemi oggetto della bioetica richiedono, molto spesso, la necessità di prendere delle decisioni e quando tali decisioni riguardano scelte individuali, ad esempio sui trattamenti medici e sulla qualità di vita, il processo che ne deriva riguarda non soltanto gli aspetti clinici, ma anche quelli valoriali e morali, alla base delle scelte che compiamo. Il paradigma a cui si fa riferimento quando si parla di *ethical decision-making* è quello puramente razionale, da più parti rilevato inadeguato in quanto ignorerebbe la dimensione relazionale che presiede alla costituzione del soggetto morale. Cfr. C. Botti, *Bioetica ed etica delle donne. Relazioni, affetti, potere*, Milano, Zadig, 2000.

<sup>9</sup> W. Rogers, "Vulnerability and bioethics", cit.

<sup>10</sup> A.K. Martin, N. Tavaglione, S. Hurst, "Resolving the conflict: Clarifying vulnerability in Health care ethics", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 24 (2014), 1, pp. 51-72.



al tema delle disuguaglianze di cui, spesso, i gruppi vulnerabili sono vittime, in un'ottica di etica pubblica.

La produzione teorica più esaustiva sulla nozione di vulnerabilità è rintracciabile soprattutto in ambito di ricerca e di sperimentazioni<sup>11</sup>. Nei codici internazionali la categoria della vulnerabilità viene rappresentata dalla descrizione dei soggetti potenzialmente vulnerabili. Nell'articolo 8 della Dichiarazione Universale sulla bioetica e i diritti umani (Unesco 2005), ad esempio, il rispetto per la vulnerabilità umana è preliminare, o meglio, intrinseco alle pratiche di ricerca:

In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. Individuals and groups of special vulnerability should be protected and the personal integrity of such individuals respected<sup>12</sup>.

Di particolare interesse è, poi, il Report della Commissione Europea del 1999 sul progetto *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*<sup>13</sup>. La logica del progetto è quella di discutere e porre all'attenzione nuove questioni riguardanti sia la discussione bioetica che il biodiritto. La premessa del lavoro è l'evidente insufficienza del principio di autonomia. Come viene dichiarato nella parte del documento dedicata agli obiettivi dello studio:

nello sviluppare tale progetto, è stato considerato che il grande problema della discussione bioetica è sempre stato il limite del principio di autonomia. I bambini, le persone incompetenti, gli anziani affetti da demenza senile, e, in generale, tutte le persone che sono fortemente dipendenti da altri o sono vittime di una cieca e ingiusta disparità di condizioni o sono fisicamente e intellettualmente incapaci di proteggere se stesse, fanno emergere un problema: il rispetto per l'individuo può consistere solo nel rispetto per la

---

<sup>11</sup> Tra i documenti da citare, anche la Dichiarazione di Helsinki che ha un obiettivo molto chiaro: provvedere alla protezione di quegli individui vulnerabili dai danni potenziali in cui possono incorrere durante le ricerche. Lo strumento previsto da queste regolamentazioni per raggiungere tale fine è quello del consenso informato e la connessione concettuale è quella tra vulnerabilità e autonomia. Cfr. artt. 19-20 della Dichiarazione di Helsinki adottata dalla World Medical Association, ultima edizione del 2013 consultabile al sito <<https://www.evidence.it/articolodettaglio/209/it/410/dichiarazione-di-helsinki-della-world-medical-association/articolo>> 20 maggio 2020.

<sup>12</sup> Unesco, Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005, art. 8.

<sup>13</sup> P. Kemp (a cura di), *Final Report to the Commission on the Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998*, consultabile al sito <<http://cometc.unibuc.ro/reglementari/Basic-Ethical-Principles.pdf>> 20 maggio 2020.



sua autonomia? Il principio di autodeterminazione può essere l'unica base etica della responsabilità individuale e sociale nel campo della bioetica e del biodiritto?<sup>14</sup>.

A queste domande è possibile aggiungerne altre: la dimensione della persona si riduce ad una considerazione astratta della sua individualità e dei suoi diritti? Quali sono gli aspetti che incidono sulla realizzazione di una scelta autonoma? Esistono dei criteri per valutare il grado di autonomia raggiungibile e difendibile a seconda delle fasi della vita, delle fasce d'età e della malattia? Quali altri principi l'autonomia deve inglobare affinché sia significativa e attuabile?

La vulnerabilità diventa, in questo documento, un vero e proprio principio regolatore: viene, quindi, definita come il presupposto dell'integrità, ritenuta principio di base del rispetto e della protezione della vita umana e non-umana: "è l'integrità della vita che è vulnerabile e deve essere rispettata e protetta". E ancora: "la vulnerabilità deve essere considerata come espressione universale della condizione umana"<sup>15</sup> che non deve essere individuata per poi, come azione conseguente, nasconderla o eliminarla. Il riconoscimento della vulnerabilità che accomuna gli esseri umani equivale, invece, al rispetto della cura della finitudine umana e della sofferenza.

Le considerazioni svolte in questo contributo riguardano l'ambito delle cure palliative pediatriche. È possibile affermare, in via preliminare, che i bambini (e i loro genitori, intesi come unità di cura) per bisogni clinici riconducibili a questo *setting*, simbolicamente uniscano la vulnerabilità di gruppo e quella individuale, la vulnerabilità generale e quella in contesto, la vulnerabilità incarnata e quella regolatrice. Infatti, il grado di vulnerabilità che le cure palliative pediatriche potenzialmente raggiungono è quello massimo sotto diversi aspetti, che la definizione stessa dell'OMS anticipa e descrive come:

prevention and relief of suffering of adult and paediatric patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness. These problems include the physical, psychological, social and spiritual suffering of patients, and psychological, social and spiritual suffering of family members. Palliative care 1) entails early identification and impeccable assessment and treatment of these problems; 2) enhances quality of life, promotes dignity and comfort, and may also positively influence the course

---

<sup>14</sup> *Ibidem*, p. 2.

<sup>15</sup> *Ibidem*, p. 5.



of illness; 3) provides accompaniment for the patient and family throughout the course of illness; 4) should be integrated with and complement prevention, early diagnosis and treatment of serious, complex or life-limiting health problems; 5) is applicable early in the course of illness in conjunction with other therapies that are intended to prolong life; 6) provides an alternative to disease-modifying and life-sustaining treatment of questionable value near the end of life; 7) is applicable to those living with long-term physical, psychological, social or spiritual sequelae of serious, complex or life-limiting illnesses or of their treatment; 8) accompanies bereaved family members after the patient's death; 9) seeks to mitigate the pathogenic effects of poverty on patients and families and to protect them from suffering financial hardship due to illness or disability; 10) does not intentionally hasten death, but provides whatever treatment is necessary to achieve an adequate level of comfort for the patient in the context of the patient's values; 11) should be applied by health care workers of various kinds, including primary care providers, generalists and specialists in many disciplines and with various levels of palliative care training and skill, from basic to intermediate to specialist<sup>16</sup>.

La sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale dei bambini e delle loro famiglie è al centro dell'approccio palliativo, inteso come cura "attiva"<sup>17</sup> volta ad affiancare ed integrare tutte le altre terapie che una malattia *life-threatening* richiede.

Le cure palliative pediatriche rappresentano, quindi, un obiettivo a cui tendere nella cura dei bambini con patologie gravi e disabilitanti, le cui condizioni richiedono attenzione e capacità di gestire un alto grado di complessità, ma anche un cambiamento culturale profondo. Il National Institute for Health and Care Excellence (NICE) nel 2016 ha diffuso un documento intitolato *End of life care for infants, children and young people*

---

<sup>16</sup> OMS, *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*, 2018, consultabile al sito <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>, Ultimo accesso: 6-01-2020> 20 maggio 2020.

<sup>17</sup> Le cure palliative sono culturalmente intese come cure "passive", intendendo con esse l'altro capo di un passaggio dalle cure che ambiscono a guarire a quelle il cui "unico" scopo è lenire il dolore di fronte ad una malattia inguaribile. Nella prima definizione fornita nel 1990 (OMS, *Cancer Pain Relief*, 1986, consultabile al sito <[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43944/9241561009\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43944/9241561009_eng.pdf)> 20 maggio 2020) le cure palliative venivano collocate alla fine delle terapie curative e nella realtà il passaggio avveniva tardi rispetto al reale bisogno (su questo cfr. M. Costantini *et al.*, "Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: A multicenter prospective cohort study. Italian cooperative research group on palliative medicine", *Journal of pain and symptom management*, 18 (1999), 4, pp. 243-252.

È dal 2002, con la nuova definizione di cure palliative, che dal punto di vista scientifico le cose mutano: "Oggi il palliativista si può definire come un professionista con competenze di livello specialistico, comunque adeguate ad affrontare dei bisogni specifici e complessi che riguardano la compromissione della qualità di vita dei pazienti e dei familiari, e che ha gli strumenti e le competenze per affrontare in maniera efficace e appropriata questi bisogni durante una malattia avanzata". Cfr. M. Costantini, *Sfide e opportunità delle cure palliative Moderne*, Bentivoglio, Asmepa Edizioni, 2017.





with life-limiting conditions: planning and management<sup>18</sup> che elenca una serie di *quality statements* fondamentali nell’approccio alla cura del bambino gravemente malato. Tra questi, l’aiuto psicologico ed emotivo, l’approccio multidisciplinare, il supporto all’elaborazione del lutto.

Il primo *quality statement* individuato è, però, la promozione di una pianificazione condivisa e anticipata delle cure. Secondo le linee guida, l’Advance care planning (ACP) permette ai bambini, ove possibile, e ai genitori di essere parte integrante del processo decisionale relativo alle scelte di cura, ne sottolinea l’intrinseca vulnerabilità di cui tenere conto, e valorizza obiettivi personali e preferenze<sup>19</sup>.

Nei paragrafi che seguono, le riflessioni fin qui proposte verranno confrontate con un caso paradigmatico di vulnerabilità specifica – quella dei bambini definiti in letteratura come *children with medical complexities* – all’interno di un gruppo di per sé vulnerabile. Tale approccio si inserisce in quella che viene definita “riflessione bioetica empirica” o *empirical turn in bioethics*, volta a definire ed orientare le pratiche di cura a partire dal contesto, in un rimando continuo tra principi teorici, fattori contestuali, e, come in questo caso, diritti delle persone vulnerabili e sofferenti<sup>20</sup>.

Il particolare gruppo di bambini prescelto è potenzialmente bisognoso sin dalla nascita di cure palliative pediatriche e rappresenta, ad oggi, una sfida per la scienza medica e le domande bioetiche.

---

<sup>18</sup> *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management NICE guidelines*, 2016, consultabile al sito <<https://www.nice.org.uk/guidance/NG61>> 5 gennaio 2020.

<sup>19</sup> Sul tema della pianificazione condivisa delle cure si rimanda *infra*, al terzo paragrafo di questo contributo, dedicato alla disamina del ruolo dell’Advance Care Planning nella tutela e valorizzazione della vulnerabilità della scelta.

<sup>20</sup> Portare la riflessione bioetica in ambito sanitario e farne oggetto di ricerca significa indagarne gli *outcomes* in termini di ricadute sulla qualità delle cure erogate e sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari, nonché sulla qualità del lavoro percepita dai professionisti sanitari. Per una dettagliata analisi della cornice teorica dell’*empirical turn in bioethics* si rimanda a J. Yves *et al.*, “Standards of practice in empirical bioethics research: towards a consensus”, *BMC Medical Ethics*, 19 (2018), pp. 1-20.



## 2. Vulnerabilità e cura in ambito pediatrico: il caso dei *children with medical complexities*

Negli ultimi cinquanta anni in Italia così come negli altri Paesi occidentali, il calo demografico, legato al minor numero di figli per coppia, gli interventi di prevenzione primaria e secondaria e l'introduzione di nuove tecnologie hanno portato ad un aumento di bambini portatori di disabilità<sup>21</sup>.

La prevalenza in età scolare di tali condizioni è valutabile intorno al 10 per 10.000 per le disabilità gravi ed intorno al 30-35 per mille per quelle lievi o moderate ed è in continuo aumento<sup>22</sup>. I dati internazionali su questi pazienti non sono molti ma un'analisi eseguita dall'Association for Children with Life-Threatening of Terminal Conditions and their Families e dal Royal College of Paediatrics and Child Health ha evidenziato una mortalità annuale da patologie inguaribili nei bambini da 1 a 17 anni, pari a 1 su 10.000 ed una prevalenza di patologie inguaribili, nella stessa fascia d'età, pari a 10 su 10.000<sup>23</sup>. Attualmente, queste condizioni di malattia sono gravate da problematiche molto specifiche e limitanti che causano una grande vulnerabilità clinica ed assistenziale. Sono quindi sempre più frequenti i pazienti pediatrici affetti da patologie croniche e soprattutto invalidanti. Questi bambini appartengono ad un ampio gruppo di pazienti pediatrici che in letteratura sono stati definiti *children with medical complexity* (CMC)<sup>24</sup> e che racchiudono i seguenti gruppi di pazienti: *i*) malattie multisistemiche congenite o acquisite; *ii*) grave compromissione neurologica con deficit funzionali; *iii*) pazienti emato-oncologici o sopravvissuti a neoplasia con deficit funzionali multisistemiche; *iv*) dipendenza da presidi medici/tecnologici per le attività quotidiane.

---

<sup>21</sup> Si veda il rapporto del MIUR, *Gli alunni con Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) nell'a.s. 2016/2017*, consultabile al sito <[https://www.miur.gov.it/web/guest/pubblicazioni/-/asset\\_publisher/6YalFS4E4QJw/content/gli-alunni-con-disturbi-specifici-dell-apprendimento-dsa-nell-a-s-2016-2017?inheritRedirect=false&redirect=http%253A/](https://www.miur.gov.it/web/guest/pubblicazioni/-/asset_publisher/6YalFS4E4QJw/content/gli-alunni-con-disturbi-specifici-dell-apprendimento-dsa-nell-a-s-2016-2017?inheritRedirect=false&redirect=http%253A/)> 20 maggio 2020.

<sup>22</sup> In merito si veda "Mortalità evitabile per Genere e USL - Atlante 2019", a cura dell'Era, consultabile al sito <<http://www.atlantesanitario.it>> 20 maggio 2020. Inoltre, si veda il documento curato dall'Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families e dal Royal College of Paediatrics and Child Health, *A guide to the development of children's palliative care services*, London, Act, 1997.

<sup>23</sup> T.D. Simon *et al.*, "Pediatric Hospital Medicine and Children with Medical Complexity: Past, Present, and Future", *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 42 (2012), 5, pp. 113-119.

<sup>24</sup> E. Cohen *et al.*, "Children with Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives", *Pediatrics*, 127 (2011), 3, pp. 529-538.





La condizione di vulnerabilità per questi pazienti CMC è quindi sia di ordine clinico ma spesso, anche e soprattutto, di ordine sociale e psico-emotivo. Talvolta i bambini nascono con quadri malformativi o presentano durante la vita l'insorgenza di quadri clinici multisistemici che gravano la loro vita e quella delle proprie famiglie di difficoltà e disabilità; questi pazienti spesso vivono una vita dipendendo dalle tecnologie mediche per mangiare o respirare. I controlli di routine per questi pazienti e gli accessi in ospedale per malattie acute sono spesso la regola per le famiglie con un bimbo CMC.

L'assistenza di questi bambini spesso ricade sulle famiglie e in particolare sulle madri che diventano loro stesse elemento di estrema vulnerabilità nel nucleo familiare. Il quotidiano di queste famiglie è fatto di scelte difficili e dolorose, di risposte a domande del tipo: “facciamo la tracheostomia?”; “mettiamo il buco nella pancia per mangiare?”; “facciamo la procedura invasiva per mettere una flebo?”; “portiamo il bambino in ospedale in urgenza o no?”. Sono queste domande che i sanitari fanno quotidianamente alle famiglie con un bambino CMC aspettandosi la risposta “giusta”.

Sarebbe fondamentale raccogliere le volontà dei pazienti CMC rispetto a questi quesiti ma spesso essi non sono in grado di esprimere le proprie volontà e quindi il nostro interlocutore è la famiglia.

Esistono però contesti in cui il bambino e la famiglia sono in disaccordo sulle decisioni cliniche da prendere e quindi la difficoltà etica dei sanitari è enorme, sia nell'assecondare una volontà che l'altra. Inoltre esistono casi in cui non c'è accordo tra la famiglia e i sanitari su quella che può essere la miglior scelta clinica per il paziente CMC. Entrambi gli scenari citati mettono a dura prova la solidità del rapporto tra medico e sanitari e tra paziente e famiglia e quindi solo una scelta condivisa e discussa nel tempo può portare a prendere le decisioni nel modo più sereno ed etico possibile.

### 3. Il processo decisionale etico: *Pediatric Advance Care Planning* e cura della scelta condivisa

La malattia, il processo del morire e le innumerevoli possibilità offerte dalla medicina contemporanea comportano il necessario coinvolgimento della persona malata nelle scelte di cura e dei trattamenti.



Nella medicina dell'adulto, l'Advance care planning (ACP) è ormai noto come lo strumento per aumentare le cure centrate sul paziente<sup>25</sup> e garantire una cura personalizzata<sup>26</sup>. L'ACP permette al paziente o al suo decisore sostitutivo<sup>27</sup> di essere coinvolto nel processo di cura gradualmente: la caratteristica dell'ACP è di essere un processo che si snoda lungo la traiettoria di malattia. Mullick<sup>28</sup> ha definito l'ACP come la formalizzazione del *decision-making process*, dando a questo strumento un valore oltre che legale, anche e soprattutto etico.

Nel caso delle cure palliative pediatriche, sia i genitori che i bambini sono costretti a gestire ed affrontare decisioni molto difficili e l'ACP rappresenta un processo attraverso il quale i pazienti, le loro famiglie e i professionisti sanitari lavorano insieme per stabilire una pianificazione delle cure che onori i valori e i bisogni del bambino e dei suoi familiari in una modalità, per l'appunto, basata sulla gradualità della scelta e su un'ampia valutazione dei modi in cui viene compiuta<sup>29</sup>.

Quando la malattia non ha definitivamente compromesso le funzioni cognitive dei bambini, coinvolgerli nei processi decisionali è un dovere morale. Non si tratta della necessità di raccogliere un consenso valido dal punto di vista legale, ma dell'importanza e del valore di un assenso moralmente ricco di implicazioni e della condivisione di un processo decisionale che, inevitabilmente, comporta la gestione non solo di preferenze e valori, ma anche di emozioni e punti di vista, nell'orizzonte di una cura individualizzata.

In questo delicato ambito di cura, il diritto all'autodeterminazione incontra la vulnerabilità di chi, per età e condizione, non è in grado di autodeterminarsi perché,

---

<sup>25</sup> J.D. Lotz *et al.*, “‘Hope for the best, prepare for the worst’: A qualitative interview study on parents’ needs and fears in pediatric advance care planning”, *Palliative Medicine*, 31 (2017), 8, pp. 764-771.

<sup>26</sup> È bene tener presente che la legge 219/2017, “Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di trattamento”, ha traslato dalla letteratura internazionale il concetto di ACP in quello di Pianificazione condivisa delle cure, normato all'articolo 5. Sebbene la dicitura italiana differisca dalla traduzione letterale dell'espressione internazionale – che avrebbe dovuto essere Pianificazione anticipata delle cure – il contenuto e le caratteristiche dello strumento è pressoché sovrapponibile.

<sup>27</sup> La legge 219/2017 ha individuato nel fiduciario la figura atta a fare le veci del paziente nel caso in cui si trovi in una situazione di manifesta incapacità di intendere e di volere o impossibilità di comunicare. La nomina del fiduciario avviene attraverso le Disposizioni Anticipate di trattamento o attraverso la Pianificazione condivisa delle cure e richiede una firma della persona individuata come tale a conferma dell'accettazione della nomina.

<sup>28</sup> A. Mullick, A.J. Martin, L. Sallnow, “An introduction to advance care planning in practice”, *British Medical Journal*, 347 (2013), p. 6064.

<sup>29</sup> D.A. Rosen, R.R. Budwany, “Pediatric Advance Care Plan: When Cure Is Not an Option”, *Society of Critical Care Medicine and Wolters Kluwer Health*, 47 (2019), 1, pp.140-141.



spesso, ancora non ha concepito, di tale autonomia, neppure il significato o i contorni, ma riesce comunque a sapere cosa è meglio per sé, quale trattamento considera accettabile e gestibile, conosce le sue paure e le sue preferenze.

In quest’ottica, il principio di autonomia deve essere anche espressione della fragilità della persona malata, contribuendo al mantenimento della dignità, pur nella vulnerabilità della condizione di malattia<sup>30</sup>. Garantire un’attiva e consapevole partecipazione del paziente ai processi di cura non può ridursi alla sola valutazione della eventuale capacità di intendere e di volere come premessa e condizione di una decisione autonomamente presa. È necessario, al contrario, riconoscere l’importanza di tenere insieme, nel ragionamento morale che precede la scelta, la vulnerabilità contestuale e il ruolo svolto dalle emozioni. Proprio questo atteggiamento è alla base di una ri-concettualizzazione del principio di autonomia in termini relazionali<sup>31</sup>. L’ACP pediatrico è raccomandato dalla letteratura internazionale e può servire a migliorare la capacità dei bambini – quando applicabile – e dei genitori di anticipare alcune decisioni difficili, a supportare i genitori nell’accettazione della malattia e delle conseguenze che spesso comporta, a migliorare il senso di controllo e a ridurre la sofferenza<sup>32</sup>.

Nonostante l’individuazione di alcuni *outcomes* incoraggianti, sono ancora molte le difficoltà e i timori legati all’utilizzo dell’ACP pediatrico. Se, da un lato, da parte dei professionisti si riscontra soprattutto il timore di affrontare una prognosi incerta e di anticipare troppo alcune decisioni, riducendo drasticamente la speranza e generando sofferenza<sup>33</sup>, d’altro canto, il punto di vista dei genitori è spesso ambivalente e caratterizzato da una ineliminabile situazione di vulnerabilità dovuta all’inaccettabile verità sulla condizione di malattia inguaribile dei propri figli.

---

<sup>30</sup> M.J. Giblin, J. Marie, “Beyond principles: virtue ethics in hospice and palliative care”, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 19 (2002), 4, pp. 235-239.

<sup>31</sup> J. Nedelsky, “Reconceiving autonomy: Sources, thoughts and possibilities”, *Yale Journal of Law & Feminism*, 7 (1989), 1, pp. 7-36.

<sup>32</sup> Nonostante la ricerca sugli *outcomes* dell’ACP, soprattutto in ambito pediatrico, sia ancora da sviluppare e ampliare, alcuni studi hanno dimostrato dei risultati interessanti. Si vedano tra gli altri: M.E. Lyon *et al.*, “A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality”, *J Adolesc Health*, 54 (2014), 6, pp. 710-717; S. Mitchell, J. Dale, “Advance Care Planning in palliative care: a qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff”, *Palliat Med*, 29 (2015), 4, pp. 371-379; J.D. Lotz *et al.*, “Hope for the best, prepare for the worst”, *cit.*

<sup>33</sup> J.D. Lotz *et al.*, “Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study”, *Palliat Med*, 29 (2015), 3, pp. 212-222.



Una riflessione bioetica sul concetto di vulnerabilità e sul suo valore potenzialmente trasformativo all'interno della relazione di cura deve necessariamente confrontarsi con significati come quelli di responsabilità, reciprocità, attenzione contestuale. La lettura della complessità che contraddistingue casi come quello dei *children with medical complexities* richiede una rivalutazione dei principi morali che orientano le scelte degli individui, quando essi incontrano la malattia, la sofferenza e il dolore. In questo senso, anche la vulnerabilità merita un approfondimento oltre la sua condizione categoriale, nella direzione di una sua lettura come principio, metodo del pensiero, interpretazione delle emozioni.

#### 4. Riflessioni conclusive: proposte di ricerca

Decidere per se stessi, saper identificare i propri interessi, proteggersi: queste sono assunzioni generali della bioetica contemporanea, dominate dal principio del rispetto dell'autonomia personale, dove la vulnerabilità rappresenta l'altro lato di questo dominio. Alcune tra le etiche relazionali, invece, assumendo la vulnerabilità come la caratteristica generale che connota gli esseri umani, sottolineano la nostra esistenza in una rete di relazioni che ci rendono automaticamente vulnerabili all'altro<sup>34</sup> e alla cura reciproca. In particolare, la disamina della vulnerabilità nell'ambito delle cure palliative pediatriche ci conduce ad alcune riflessioni conclusive, ma di apertura a future prospettive di ricerca e di studio.

In primo luogo, la ricerca bioetica teoretica, volta ad una rilettura del concetto di vulnerabilità: così come il concetto di cura ha subito una evoluzione da pratica particolare ad attitudine universale, anche la vulnerabilità può subire una trasformazione ed essere letta, nonché risignificata, come metodo, utilizzando il termine nel suo senso etimologico di ricerca, indagine, investigazione. La vulnerabilità come metodo del pensiero attraverso il quale non solo valutare, ma anche disegnare e implementare progetti di ricerca; la

---

<sup>34</sup> La letteratura sulle etiche relazionali è molto ampia e variegata. In questa sede si suggerisce la pubblicazione in italiano C. Botti, *Prospettive femministe. Morale, bioetica e vita quotidiana*, Torino, Espress, 2012. Nello specifico, sul tema dell'autonomia relazionale, in questo volume si fa riferimento a C. Mackenzie, N. Stoljar, *Relational Autonomy: Feminist perspective on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press, 2000.



vulnerabilità come metodo per comunicare e informare, mettendo i pazienti – i bambini, ma anche i loro genitori – nelle condizioni di prendere delle decisioni autentiche e basate su personali interessi, valori ed emozioni.

Se la sfida posta da una lettura estesa della vulnerabilità è quella di combinare la protezione e l'inclusione, la vulnerabilità stessa potrebbe divenire la modalità per dare voce ai bambini attraverso una valorizzazione dell'essere vulnerabile. Inquadrare la vulnerabilità come metodo significa vederla come condizione il cui mancato rispetto e considerazione rende impossibile qualsiasi altro principio etico; nell'identificarla come metodo l'obiettivo è individuarne i risvolti pratici.

In secondo luogo, la ricerca clinica e sanitaria: i bambini possono avere un ruolo attivo nei processi di ricerca e cura che li riguardano. L'ACP in ambito pediatrico, esattamente come in quello dell'adulto, può essere lo strumento valido per condividere i passaggi di cura con i bambini direttamente interessati, quando possibile, e con i loro genitori. L'obiettivo è quello di permettere loro di prendere scelte consapevoli nei modi e tempi che preferiscono, sulla base del riconoscimento di una vulnerabilità personale e di gruppo vista non come un limite alla scelta, ma come la sua ineliminabile e preziosa condizione, che a quella scelta dà un valore morale. È, dunque, importante promuovere progetti di ricerca sul tema dell'ACP pediatrico nelle malattie inguaribili come quelle descritte, rispettando due fattori distintivi: l'età dei bambini coinvolti e l'educazione dei professionisti sanitari all'importanza di un approccio inclusivo nel processo decisionale. Non è solo il principio di autonomia a guidare tale processo, ma anche, e soprattutto, il riconoscimento di una vulnerabilità che non sempre va soltanto protetta, ma può, al contrario, essere valorizzata, se non è eliminabile.

La condizione di particolare vulnerabilità di un bambino affetto da una patologia a prognosi infausta deve essere riconosciuta come tale, senza che questo si traduca nella creazione di un apparato attraverso il quale aumentare la vulnerabilità stessa. In altre parole, tale riconoscimento può rappresentare la base di un ripensamento delle modalità e dei contenuti dei processi decisionali, un punto di forza invece che una proprietà o caratteristica identificativa di cui tenere conto in un'ottica protettiva. In questa ri-



considerazione del ruolo della vulnerabilità crediamo sia il suo valore trasformativo e l'importanza di produrre evidenze qualitative e quantitative a supporto di questa tesi.

*Ludovica De Panfilis*  
*Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia*  
[ludovica.depanfilis@ausl.re.it](mailto:ludovica.depanfilis@ausl.re.it)

*Valeria Caldarelli*  
*Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia*  
[valeria.caldarelli@ausl.re.it](mailto:valeria.caldarelli@ausl.re.it)