

La Carta dei diritti del bambino morente: "Carta di Trieste"

Marcello Orzalesi

Comitato tecnico-scientifico della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; Comitato per la Bioetica della Società Italiana di Pediatria

Su iniziativa della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, è stata recentemente pubblicata, sia in italiano che in inglese, e resa disponibile sul sito della Fondazione (www.maruzza.org) la "Carta dei diritti del bambino morente" (*Carta di Trieste*) a cura di un gruppo di esperti di varia estrazione (medici, infermieri, psicologi, filosofi, eticisti, giudici): Franca Benini, Paola Drigo, Michele Gangemi, Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio, Pierina Lazzarin, Momcilo Jankovic, Luca Manfredini, Luciano Orsi, Marcello Orzalesi, Valentina Sellaroli, Marco Spizzichino, Roberta Vecchi. Una prima versione del documento è stata discussa e sottoposta al vaglio di un gruppo di 38 esperti italiani riuniti in una *Consensus Conference* tenutasi a Roma il 15 aprile 2013, dove sono stati raccolti pareri, suggerimenti e correzioni da parte dei partecipanti. La successiva versione, tradotta in inglese, è stata revisionata da 10 reviewers internazionali, esperti in cure palliative pediatriche, le cui critiche, correzioni e suggerimenti sono stati incorporati nella versione definitiva sia italiana che inglese.

La Carta analizza i bisogni del bambino morente, ne definisce i diritti e propone le modalità di risposta alle necessità fisiche, psicologiche, relazionali, etiche e spirituali sue e di coloro che gli sono a fianco. Essa sottolinea che l'avvicinarsi della morte non comporta la sospensione dei diritti della "persona", ma, al contrario, ne aumenta il valore, date la fragilità del bambino e la complessità della situazione. Va pertanto considerata come uno strumento di riflessione e una guida di comportamento a cui attingere per ricavarne indicazioni, spunti e risposte applicabili a ogni bambino e a ogni situazione, nell'ottica di rispettare nella realtà clinica, sempre e ovunque, i diritti del bambino morente.

Il documento si compone di una prima parte intitolata "Glossario", che definisce il significato di alcuni termini utilizzati nel testo, il cui valore semantico va ricondotto alla realtà del minore e al contesto del termine della vita.

In una seconda parte sono elencati i 10 *diritti fondamentali* dei bambini che si

avvicinano alla fine della loro esistenza: a ogni *diritto* corrisponde una serie di *doveri* che costituiscono la modalità più appropriata per garantirne il pieno rispetto (*box*).

Nella terza parte sono raccolte, per ciascun diritto e dovere, alcune note esplicative, frutto di una sintesi di norme, articoli, compendi e documenti affini, di cui si trova riferimento nella quarta parte che riporta le voci bibliografiche più importanti.

Semplificando molto, le problematiche affrontate dalla Carta appartengono a tre categorie principali: quella dei *diritti*, quella dei *doveri* e quella della *comunicazione*.

Riguardo alla prima categoria, quella dei *diritti*, qualcuno potrebbe chiedersi se una "Carta dei diritti del bambino morente" sia davvero necessaria o quantomeno utile.

In fondo, tutti i *diritti* elencati nella Carta sono simili, se non identici, a quelli più volte riconosciuti per ogni soggetto in età evolutiva in svariati documenti ufficiali

internazionali, a partire dalla "Convenzione sui diritti del fanciullo" dell'Assemblea delle Nazioni Unite del 1989, sottoscritti e poi incorporati nelle proprie legislazioni dai vari Stati membri, inclusa l'Italia.

Si tratta quindi di *Diritti Istituzionali* che sono contemplati, seppure in modo più generico, anche nella Costituzione Italiana (*Diritti Costituzionali*).

E allora perché ribadirli in un documento *ad hoc*? Tale necessità deriva dal fatto che nel nostro Paese, ma non solo, non tutti i *Diritti Istituzionali* vengono poi precisati in Leggi o in altri Documenti ufficiali *ad hoc*, e quindi tradotti nella pratica corrente, diventando così *Diritti Esigibili*, quelli che il cittadino può richiedere che vengano rispettati e soddisfatti dagli organismi competenti.

Di fatto ciò accade specialmente nei riguardi delle fasce più deboli di cittadini, quelli che, per scarsa conoscenza o autonomia o per l'impossibilità materiale ad agire non possono o non riescono a ottenere ciò che spetta loro; anche perché l'e-

BOX: CARTA DEI DIRITTI DEL BAMBINO MORENTE: "CARTA DI TRIESTE"

Il bambino morente ha diritto di:

- 1) essere considerato "persona" fino alla morte, indipendentemente dall'età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto;
- 2) ricevere un'adeguata terapia del dolore e dei sintomi fisici e psichici che provocano sofferenza, attraverso un'assistenza qualificata, globale e continua;
- 3) essere ascoltato e informato sulla propria malattia nel rispetto delle sue richieste, dell'età e della capacità di comprensione;
- 4) partecipare, sulla base delle proprie capacità, valori e desideri, alle scelte che riguardano la sua vita, la sua malattia e la sua morte;
- 5) esprimere e veder accolte le proprie emozioni, desideri e aspettative;
- 6) essere rispettato nei suoi valori culturali, spirituali e religiosi e ricevere cura e assistenza spirituale secondo i propri desideri e la propria volontà;
- 7) avere una vita sociale e di relazione commisurata all'età, alle sue condizioni e alle sue aspettative;
- 8) avere accanto la famiglia e le persone care adeguatamente aiutata nella organizzazione e nella partecipazione alle cure e sostenute nell'affrontare il carico emotivo e gestionale provocato dalle condizioni del bambino;
- 9) essere accudito e assistito in un ambiente appropriato alla sua età, ai suoi bisogni e ai suoi desideri e che consenta la vicinanza e la partecipazione dei genitori;
- 10) usufruire di specifici servizi di Cure Palliative Pediatriche, che rispettino il miglior interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati che l'abbandono terapeutico.

Per corrispondenza:
 Marcello Orzalesi
 e-mail: morzalesi@interfree.it

sigibilità teorica del diritto a livello governativo spesso non si traduce in una reale e concreta esigibilità a livello individuale.

In questo scenario le fragilità del bambino malato e della sua famiglia, in particolare nella fase terminale della vita, sono evidenti. Ecco quindi che un documento che individui in modo puntuale i diritti di questa fascia di cittadini particolarmente vulnerabili può costituire un punto fermo di riferimento per tutti coloro che, a vario titolo, se ne devono occupare.

La seconda categoria di problemi, che discende direttamente dalla prima, è quella dei *doveri*, ovvero dell'obbligo e della capacità di far sì che tali diritti vengano individuati, rispettati e soddisfatti in modo adeguato.

Anche su questo versante vi sono notevoli e frequenti criticità, dovute a svariati e complessi fattori che richiederebbero una analisi più approfondita, non pertinente in questa sede, ma che sono prevalentemente riconducibili a una scarsa sensibilità, a un insufficiente impegno e a una inadeguata preparazione da parte di coloro che dovrebbero farsene carico.

Su questo aspetto incide notevolmente anche la scarsa applicazione della Legge 38 del 2010, che prevede il diritto di ogni cittadino di accedere alle Cure Palliative (CP) e alla Terapia del Dolore (TD) e definisce in modo puntuale, facendo riferimento anche a documenti ufficiali, precedenti e successivi alla Legge, come debba essere applicata in età pediatrica.

Infine l'importanza di una buona *comunicazione*. Intorno al bambino incurabile, giunto alla fine del suo percorso di vita, si muove un numero notevole di persone – i genitori e tutta la famiglia, i vari professionisti della salute (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali ecc.), altre figure di supporto (volontari, insegnanti ecc.) – che devono essere capaci di interagire sinergicamente, evitando o superando eventuali incomprensioni o conflitti, in modo convergente verso il “migliore interesse” (*the best interest*) del bambino. Pertanto una corretta e attenta comunicazione tra le varie componenti e tra queste e il bambino rappresenta un tramite essenziale per la compiuta realizzazione di quanto indicato nella Carta.

Nella sua semplice enunciazione, il documento offre alcuni motivi di riflessione su problematiche di ordine bioetico e anche organizzativo di particolare importanza per coloro che si occupano di bambini con malattie inguaribili, in particolare quando il decesso sia vicino e inevitabile.

Come è noto, i tradizionali principi etici alla base delle decisioni cliniche sono essenzialmente quattro: non maleficenza (*primum non nocere*, il più antico, di ben nota origine ippocratica); beneficenza (*fare il bene del paziente*, simmetrico al precedente); autonomia (*empowerment, consenso informato*, di più recente introduzione soprattutto nella società occidentale); giustizia (sociale, legale, equità ecc.). In ogni caso la premessa fondamentale è che tali principi vengano utilizzati nel “migliore interesse” (*the best interest*) del bambino.

Va inoltre ribadito che il rispetto e la concreta applicazione dei suddetti principi non possono prescindere da una corretta comunicazione.

Si tratta apparentemente di un elenco che, tuttavia, una volta tradotto nella pratica quotidiana, può generare conflitti o “dilemmi” di una certa importanza.

Mi riferisco in particolare a quelle situazioni in cui, tra due possibili alternative, si vorrebbe sceglierle entrambe, ma ciò non è possibile.

I temi del conflitto e delle scelte sono centrali nella definizione di un dilemma etico soprattutto nel caso di un bambino inguaribile in procinto di morire.

Per esempio, per quanto riguarda il non maleficium vs il beneficium, il dilemma principale attiene alla “astensione o interruzione” vs la “prosecuzione dei trattamenti intensivi”. Ovvero, in determinate circostanze è lecito astenersi dai trattamenti intensivi o sospenderli? Oppure è sempre necessario proseguire nelle terapie intensive e invasive fino al decesso del bambino? La discriminante tra accanimento terapeutico e desistenza terapeutica ha a che fare con la “sacralità” della vita vs la vita come “bene disponibile”.

Un'altra area potenzialmente conflittuale riguarda la comunicazione, ovvero se dire, quando dire, quanto e cosa dire e come dire ai genitori e al bambino stesso, in presenza o meno dei genitori.

Si tratta di scelte difficili e delicate nelle quali la qualità della comunicazione e i contenuti della informazione rivestono un'importanza fondamentale. Ovviamente le decisioni andrebbero prese insieme tra personale sanitario e genitori, coinvolgendo, quando possibile, il bambino; il che non è sempre facile da realizzare.

Tutto ciò a sua volta impatta inevitabilmente sul principio di autonomia e di consenso informato e sul potere decisionale del medico vs quello dei genitori, vs quello del bambino.

Chi prende le decisioni? Il medico? I genitori? Il bambino?

I documenti ufficiali disponibili (Convenzione di Oviedo, Convenzione ONU sui diritti del fanciullo, Codice di Deontologia medica ecc.) non ci sono di grande aiuto in questo senso in quanto, nel caso di un minore, la decisione spetta generalmente ai genitori.

Vi è quindi il rischio di una eccessiva autonomia genitoriale, che a sua volta potrebbe entrare in conflitto con il “migliore interesse” (*the best interest*) del bambino. Come è stato affermato “*i genitori possono sentirsi liberi di diventare martiri. Ma ciò non significa che, necessariamente e nelle medesime circostanze, essi siano liberi di rendere martiri i loro figli*”.

Infine, anche il principio di giustizia si presta a diverse interpretazioni. Quale giustizia? Legale? Sociale? Divina? Altro? I dilemmi più frequenti riguardano l'uso appropriato delle risorse e l'interesse del singolo vs quello della società, specie quando le risorse disponibili siano limitate. Ed è proprio in questo ambito che gli aspetti bioetici possono entrare in conflitto con quelli organizzativi. Infatti l'insufficiente diffusione nel nostro Paese delle Cure Palliative Pediatriche (CPP), a macchia di leopardo e con macroscopiche differenze tra Regione e Regione, genera di fatto intollerabili e inique disuguaglianze che contrastano con il principio di giustizia.

Questo pur breve *excursus* sottolinea come la Carta possa incontrare alcune difficoltà di ordine essenzialmente bioetico nella sua applicazione pratica.

Ciò non deve destare meraviglia, poiché è noto che i problemi di ordine etico, deontologico e sociale sono tanto più acuti e complessi quanto più si ha a che fare con situazioni che stanno tra la vita e la morte, o che possono provocare profonde modificazioni nella vita di un individuo e della sua famiglia, o in cui la dipendenza del paziente nei confronti del personale di assistenza è massimale, come accade appunto nel caso di un bambino incurabile in procinto di morire.

È pertanto necessario che la gestione di questi bambini sia affidata a persone esperte nelle CPP, in grado di individuare e tenere sempre presente quale sia il “miglior interesse” del bambino, e adeguatamente formate, anche sotto il profilo bioetico.

Ciò offre le migliori garanzie di poter prevenire, identificare, affrontare e possibilmente risolvere eventuali dilemmi o conflitti bioetici e applicare correttamente i principi enunciati nella Carta. ♦