

Tre storie uguali, tre storie diverse

Pio Lattarulo¹

Gianluca Ferrarese²

Danilo Di Lorenzo³

1 Infermiere Dirigente Responsabile del Servizio delle Professioni Sanitarie – Polo Ospedaliero Orientale e Distretto Socio Sanitario nr. 7 – ASL Taranto – Professore a contratto di Discipline Infermieristiche nelle Università degli Studi di Bari ed Alma Mater Studiorum di Bologna - Componente del Tavolo Permanente per la Deontologia Professionale della FNOPI
Corrispondenza: pio.lattarulo@asl.taranto.it

2 Infermiere -Dottore Magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche - Sistema per l’Emergenza Territoriale 118 – ASL Taranto

3 Infermiere -Dottore Magistrale Scienze Infermieristiche ed Ostetriche –Nefrologia, Dialisi e trapianto - AOU “Policlinico di Sant’Orsola” – Bologna

RIASSUNTO

Le esistenze dei piccoli Charlie Gard, Alfie Evans e Isaiah Haastrup si sono incrociate nell’epilogo comune: la morte per distacco del ventilatore indicata in diversi gradi dalla Magistratura d’Inghilterra e dalla CEDU, quale child’s best interest. Attraverso la revisione narrativa della letteratura ed una serie di considerazioni etiche, emergono un certo numero di tasselli utili a comporre un puzzle molto complesso da interpretare nel suo insieme. Facciamo particolare riferimento a questioni capitali: il limite, sia di senso che nelle risorse, l’influenza nelle decisioni determinata dal valore religioso, la qualità di vita, l’assenza di uno strumento fondamentale: la consulenza etica.

PAROLE CHIAVE: bioetica, fine vita, cure palliative, pediatrico, decision making condivisa, miglior interesse per il bambino

ABSTRACT

The existences of the Little Charlie Gard, Alfie Evans and Isaiah Haastrup intersected in the common epilogue: The death caused by the interruption of the mechanical ventilation indicated in varying degrees by the judiciary of England and the CEDU, as child’s best interest.

Through the narrative review of the literature and a series of ethical considerations, some useful pieces emerge and create a very complex puzzle, difficult to interpret as a single piece. We make special reference to capital issues such as the limit, both in terms of meaning and in resources, influence in decisions determined by religious value and by the quality of life. At the end of all the absence of a fundamental tool emerges: ethical consultation.

PAROLE CHIAVE: bioethics, end of life, palliative care, pediatric, shared decision making, child best interest.

INTRODUZIONE

Charlie, Alfie e Isaiah, erano tre bambini le cui vicende sono archetipiche di storie clinico – assistenziali in cui si riscontra un franco dilemma etico.

Charlie GARD è nato il 4 Agosto 2016 a Londra, ed è lì deceduto il 28 luglio 2017 (Wikipedia, 2017), poco prima di compiere un anno di vita. Il tutto, in conseguenza di una rarissima patologia genetica, la sindrome da deplezione del DNA mitocondriale (MDDS) che causa progressivi danni cerebrali e muscolari. Per la cura di quest’affezione non vi sono, allo stato attuale, trattamenti efficaci supportati da evidenze, e la vicenda del piccolo Charlie, come le altre due su cui s’impenna questo scritto, è divenuta nota nel mondo per la controversia insorta tra i genitori e l’equipe medica, nel caso di specie, del Great Ormond Street Hospital di Londra, in merito alla questione del best interest del minore.

Charlie, apparentemente sano alla nascita inizia a mostrare i primi segni neurologici della patologia all’età di circa otto settimane. Viene condotto dai genitori al GOSH di Londra, reputato il centro pediatrico migliore del Regno Unito e dopo gli accertamenti del caso riceve la diagnosi cui si è fatto cenno in precedenza. L’aggravarsi del suo quadro clinico costringe i sanitari, nel mese di Ottobre 2016, a porlo in ventilazione meccanica artificiale (VAM).

Nel mentre, i medici del GOSH prendono contatto con un neurologo americano, il Professor Michio Hirano che, da tempo, conduce una sperimentazione mirata al trattamento di questa condizione. Stimolante per l’opportuna discussione, riportare le parole del Dottor Enrico Bertini, Responsabile del servizio di Malattie muscolari e neurodegenerative dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma «Esistono dei trial terapeutici - chiarisce il dottor Bertini - in cui vengono somministrati nucleotidi nei muscoli: già raggiungere il cervello (cosa che sarebbe servita a Charlie) sarebbe stato un problema. Negli Usa ci sono buone notizie (ma non ci sono studi pubblicati) di impatti positivi di questi trattamenti, è vero, ma riguardano solo la forma TK2 della malattia e in base alle nostre conoscenze non avrebbero funzionato sul cervello e quindi per Charlie» (Turin, 2017).

L’accordo con Hirano era in ogni caso quello di tentare il trattamento presso il GOSH con costi a carico del National Health Service (Wikipedia, 2017). E’ trascorso invano del tempo ed il quadro clinico del piccolo Charlie si è gravato di una serie di eventi comiziali che hanno causato ulteriori danni cerebrali. Per tale ragione, nel mese di gennaio 2017, è stato proposto ai genitori di avviare un percorso di cure palliative con il fine di accompagnarlo nella fase di fine vita. In antitesi alla modalità con la quale i medici del GOSH hanno proposto tale risoluzione

avendo come idea il *child's best interest*, i genitori di Charlie, Chris Gard e Connie Yates, attraverso la metodica del crowdfunding, hanno avviato una sottoscrizione pubblica per trasferire il piccolo a New York ed avviare in ogni caso il trattamento del Prof. Hirano.

Nel mese di Febbraio 2017, i medici del GOSH si sono rivolti all'Alta Corte di Giustizia britannica ritenendo l'accompagnamento alla morte unica soluzione per assolvere al principio etico della beneficenza. L'High Court (11 aprile) si è espressa in senso positivo per i medici, accogliendo la loro istanza. I genitori hanno proposto ricorso avverso questa sentenza alla Corte d'Appello (25 Maggio), alla Corte Suprema (8 Giugno) ed infine alla Corte Europea dei diritti dell'uomo (27 Giugno). Tutti i Magistrati che si sono espressi su questa tragica vicenda umana hanno mantenuto la stessa linea di condotta. Nel frattempo il Prof. Hirano ha visitato personalmente il piccolo Charlie, stabilendo che ormai non vi erano più le condizioni per tentare il trattamento sperimentale.

Il risalto mediatico ha fatto sì che preoccupazioni e disponibilità all'assistenza siano state offerte da altri Capi di Stato, come Donald Trump o Papa Francesco (Chiarillo, 2017). Il 27 Luglio 2017, Charlie è stato trasferito nella sezione Hospice, luogo in cui è stata sospesa la ventilazione artificiale meccanica. (Gandolfi, 2017)

Tutti i pareri forniti dagli esperti che si sono avvicendati nel caso Gard concordano sul fatto che la qualità di vita in queste condizioni sarebbe stata troppo scadente per il neonato.

I passaggi giuridici sono tanti per poter essere sintetizzati in questa sede, ma si rende simbolico citare un brevissimo afflato dell'Alta Corte di Inghilterra e del Galles che invita i medici a sospendere i trattamenti "with the heaviest of hearts", con il pianto nel cuore (Davies, 2017).

Isaiah HAASTRUP è nato il 18 Febbraio 2017 presso il King's College Hospital di Londra con taglio cesareo d'urgenza (Dewan, 2018) e nello stesso luogo è deceduto il 7 Marzo 2018 (Cox, Hodge, 2018). È ricoverato al King's College Hospital di Londra dal giorno della nascita, in quanto vittima di una grave ipossia al momento del parto, con la conseguente sequela cerebrale. Per questo motivo Isaiah è da subito posto in ventilazione artificiale. I genitori, Takesha Thomas e Lanre Haastrup, hanno da sempre nutrito la speranza molto viva che la situazione di Isaiah potesse cambiare e migliorare, ritenendo che fossero apprezzabili piccoli miglioramenti nelle condizioni cliniche del loro figlioletto. Costoro, avevano manifestato il desiderio di portare a casa il piccolo ma, i medici hanno eccepito con il fatto che fosse necessario un ulteriore intervento per consentire la ventilazione meccanica consigliando, al contempo, di intraprendere un percorso di cure palliative, al fine di realizzare il *best interest* del minore. (Franci, 2018)

Anche in questo caso sono stati affrontati tutti i gradi di giudizio previsti dall'ordinamento giuridico britannico, compreso il ricorso alla CEDU. Tra le motivazioni con cui la HIGH COURT respinge il ricorso dei coniugi HAASTRUP, rientra il fatto che, pur a fronte di una forte presunzione a favore dell'adozione di ogni mezzo neces-

sario a salvare o prolungare la vita di un paziente, tale congettura può essere superata se "the pleasures and the quality of life are sufficiently small and the pain and suffering and other burdens are sufficiently great", letteralmente "I piaceri e la qualità della vita sono sufficientemente piccoli e il dolore, la sofferenza e gli altri oneri sono sufficientemente grandi". (UK – High Court, 2018) Viene quindi sottolineata l'importanza della qualità della vita.

Alfie EVANS è nato il 9 Maggio 2016 a Toxteth nei pressi di Liverpool nel Regno Unito, ed è deceduto il 28 Aprile 2018 (Wikipedia, 2018) presso l'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, poco prima di compiere due anni di vita. Sin dai primi mesi, manifestò un quadro clinico in un primo momento circoscritto ad un problema visivo (exotropia) per poi presentare un quadro neurologico sempre più complesso, con un evidente ritardo nello sviluppo. Successivamente, Alfie è stato colpito da polmonite bilaterale ed è poi entrato in uno stato di coma. Il suo quadro neurologico ha subito un brusco peggioramento sino alla formulazione della diagnosi di neuropatologia degenerativa in forma a quel momento sconosciuta e che ha portato alla totale distruzione della materia bianca del cervello ed alla compromissione della materia grigia. La patologia di Alfie era ulteriormente gravata da frequenti episodi convulsivi. Alla luce della situazione clinica critica, evidenziata dalle numerose indagini diagnostiche cui è stato sottoposto il bimbo, i medici dell'Alder Hey Children NHS Foundation Trust hanno ritenuto che, continuare a mantenere in vita il piccolo tramite ventilazione artificiale, non fosse nel suo "best interest" e pertanto hanno chiesto l'intervento dei giudici per poter interrompere le cure. A ciò si sono opposti i genitori, che hanno proposto il trasferimento del piccolo presso l'Ospedale Bambin Gesù di Roma, struttura che, nell'arco temporale descritto, si è resa disponibile a tutto ciò.

Il togato, nel motivare la decisione, fa riferimento anche ad altri precedenti giudiziari, menziona la patologia, chiarendo l'irreversibilità del quadro neurologico ed il fatto che nessuna terapia, neppure sperimentale, potrebbe avere qualsivoglia efficacia. (Great Ormond Street Hospital vs Yates & Ors, 2017) Considerando anche il fatto che il piccolo Alfie non è neppure in grado di respirare autonomamente, il giudice ritiene non più auspicabile il suo mantenimento in vita, anche in ragione delle frequentissime crisi convulsive, e che in virtù di questo la soluzione migliore (*best interest*) fosse quella di ricorrere a cure palliative. In merito alla possibilità di trasferire Alfie Evans in Italia, in una nuova udienza tenuta a Manchester, il giudice Anthony Hayden ha chiarito che: "Alfie è un cittadino britannico, è indubabilmente un residente abituale del Regno Unito e cade perciò sotto la giurisdizione dei tribunali britannici" (Franceschini, 2018). Secondo i medici, anche del Bambin Gesù, il piccolo nel trasporto verso Roma "avrebbe potuto subire un aumento delle convulsioni in transito che potrebbero causare ulteriori danni cerebrali, oltre alla possibilità che durante il viaggio provi dolore e disagio". (Frigerio, 2018)

Sostanzialmente, come nel descritto caso Gard, anche in questa storia, Alta Corte, Corte d'Appello, Corte

Suprema e Corte Europea dei Diritti Umani di Strasburgo, hanno più volte respinto i ricorsi dei giovanissimi genitori Tom e Kate Evans. Tutto questo si è svolto dal febbraio al 25 Aprile 2018 data in cui vi è stata l'ultima pronunzia della Corte di Appello di Londra, in favore del pensiero formulato dai medici dell'Alder Hey (UK – High Court, 2018).

Singolare quanto affermato dalla Corte Europea dei diritti dell'uomo, in merito al ricorso sul punto 2 (diritto alla vita): La Corte afferma che “le obbligazioni positive dello Stato per la tutela del diritto alla vita non possono essere interpretate in modo tale da comprendere anche un dovere di garantire cure non (ancora) autorizzate” (Corte Europea Diritti dell'uomo, 2017).

Nel frattempo, il 24 Aprile, è avvenuto il distacco del ventilatore. Ciò nonostante il piccolo Alfie ha continuato a respirare in maniera spontanea, ragion per cui alcune ore dopo i medici hanno provveduto a sottoporlo nuovamente alla ventilazione ed all'idratazione artificiale. Lo stesso giorno la Corte europea dei diritti umani ha rifiutato il ricorso dei genitori. Il giorno 28 aprile la madre di Alfie, Kate James con un post su Facebook, alle ore 2.30 ha annunciato al mondo la morte del suo figliuolo Alfie: "Abbiamo il cuore spezzato. Grazie a tutti per tutto il vostro sostegno".

Il caso ha agitato il Regno Unito: i membri dell'“esercito di Alfie” hanno persino tentato di prendere d'assedio l'Ospedale (Zonca, 2018) Queste scene non sono inedite assolutamente per il popolo italiano che le ha già vissute specialmente nel tribolato caso della giovane Eluana Englaro.

REVISIONE NARRATIVA

Sebbene sia opportuno precisare che le tre storie narrate sono relative alla decisione di “sospendere le cure”, la discussione sulle tematiche di fine vita, in particolare sul tema “eutanasia” genera, al tempo, forti polemiche, sia nel dibattito pubblico che nella discussione interna alla comunità delle professioni sanitarie. Tale disputa sorge sullo sfondo di uno scenario contornato da elementi determinanti: la più ampia discussione nella società civile delle tematiche di fine vita, l'aspettativa di vita prolungata ed il costante aumento del numero di patologie croniche e disabilitanti (Stolz, Großschädl, Mayerl, Rásky, Freidl, 2015).

Tra i possibili accenti, notiamo che morire con dignità e senza dolore sono i due aspetti che definiscono ciò che le persone ritengono sia da intendersi come “buona morte”. E' però opportuno rimarcare che, quantunque lo sviluppo delle cure palliative abbia contribuito in maniera importante al trattamento dei sintomi, alcune persone in fin di vita, presentano sintomi “refrattari” ossia incontrollabili e non rispondenti alle terapie palliative tradizionali (Anquinet et. al, 2012). In queste circostanze, dall'analisi della letteratura internazionale è possibile rilevare differenti approcci alla questione: l'eutanasia, ovvero l'induzione della morte medicalmente assistita, il ritiro di ogni

trattamento comprese nutrizione e idratazione artificiale, la sedazione: riduzione del livello di coscienza e di percezione del dolore, che può essere lieve o profonda e somministrata in maniera continua o intermittente (Stolz et. al, 2015; Morita, Tsuneto, Shima, 2001; Miccinesi et. al 2006).

L'adozione nella pratica clinica, di trattamenti di fine vita è stata ampiamente studiata nella popolazione adulta (Deliens et. al, 2000; Bilsen et. al, 2009), a differenza della stessa nei confronti dei minori (comunemente intesi come soggetti di età inferiore ai 18 anni), che non ha goduto delle stesse attenzioni. Gli studi presenti in letteratura sono spesso limitati a specifiche condizioni cliniche o peculiari gruppi di persone assistite (Pousset et. al, 2010). Tuttavia, le decisioni sul fine vita, che interessano soggetti di minore età, rappresentano, per i professionisti impegnati in questo campo, imponenti sfide sia cliniche che etiche. Il coinvolgimento di bambini o minori di più grande età, viene inteso come un processo complesso che risente di una serie di fattori quali l'età, il livello di competenza, la natura della decisione in questione, l'esperienza con la malattia cronica (Pousset et. al, 2010). Anche il significato di morte può variare in base all'età e condizionare la decisione della persona assistita, del medico o del genitore. L'esperienza percepita e la comprensione della propria mortalità sono spesso limitate alla capacità di pensare coscientemente, ed in una forma che sia comunicabile agli altri (Noppe, Noppe, 1997). Piaget ha teorizzato il fatto che tutti i bambini conducono i loro passi attraverso stadi diversi di pensiero sofisticato e che, persino i più piccoli tra loro, talvolta possiedono abilità cognitive simili a quelle degli adulti e che consentirebbero loro di partecipare attivamente alle decisioni mediche (Pascual-Leone, Morra, 1991). Nel considerare la maturità cognitiva dei bambini occorre anche esaminare le loro influenze ambientali, sociali, determinate dai media e dai social media, e che possono costituire un peso specifico nella formazione del proprio sviluppo cognitivo ancor più dell'educazione familiare (Coyne, O'Mathúna, Gibson, Shields, Sheaf, 2013).

Un modello decisionale condiviso con il bambino non è però sempre applicabile perché la maggior parte dei casi pediatrici in cui si concretizzano forti limiti al mantenimento in vita, si verificano nel primo anno di età del bambino (Santoro, Bennett, 2018). Sino a qualche anno or sono, le decisioni nel fine vita pediatrico venivano prese con l'ausilio di un solo protocollo sistematico; successivamente, nel 2002 un gruppo di ricercatori dei Paesi Bassi ha sviluppato il “Protocollo Groninger” per affrontare il fine vita e l'eutanasia in età neonatale, per piccolini in condizioni di limine vitae. Tale protocollo individua cinque criteri da rispettare in caso di valutazione di richiesta di eutanasia o di sospensione delle cure: rispondenza della patologia da cui è affetto il piccolo a precisi criteri diagnostico/prognostici; il soggetto interessato deve patire sofferenze insopportabili e vi deve essere la ragionevole certezza che l'evoluzione della sua patologia non potrà mai avere quale esito la guarigione; tali criteri devono essere confermati da almeno un medico indipendente dall'equipe curante; è necessario il consenso di entrambi i genitori; la

procedura va eseguita in conformità a determinati standard medici, riconoscendo al medico un ruolo centrale ma, sottolineando, l'importanza del consenso dei genitori (Verhagen, Sauer, 2005). Questi ultimi rappresentano i principali interlocutori dei professionisti sanitari ed assumono spesso la valenza di decisori in surroga dei bambini (Fleischman et al., 1994). Tutto questo particolarmente perché, l'obbligo primario di un genitore è quello di proteggere i propri figli, farli crescere sani e sicuri. Tale responsabilità è accentuata quando il bambino è in pericolo di vita (Santoro et al., 2018).

Le analogie con i casi Gard, Haastrup ed Evans sono visibili: a riprova di ciò si evidenzia che la complessità delle situazioni descritte, la necessità di prendere decisioni, può generare conflitti tra medici e genitori, soprattutto nel procedere a limitare o sospendere i trattamenti di supporto vitale in bambini critici. Nell'assumere decisioni sul fine vita, i fattori identificati come i più importanti per i medici, comprendono la prognosi ed il quadro neurologico del bambino (Levetown et al., 1994; Randolph et al., 1999; Burns et al., 2001); per i genitori invece sono la qualità di vita del bambino, il livello di dolore e di sofferenza che subisce, le probabilità di miglioramento e le indicazioni dei medici (Meert, Thurston, Sarnaik, 2000; Meyer et al., 2002). In ogni processo decisionale, la decisione dei genitori è influenzata da fattori culturali, sociali e religiosi (Santoro et al., 2018).

Diversi studi hanno altresì evidenziato come la religione e le credenze spirituali influenzino in buona misura il processo decisionale nel fine vita. Peraltro, l'identificazione come "altamente religioso" è risultata essere correlata a ritardi nella pianificazione degli interventi di fine vita (Ahmed, Atkin, Hewison, Green, 2006; Sharman, Meert, Sarnaik, 2005; Michelson et al., 2009). Al fine di intendere quali sono i fattori che influenzano maggiormente i genitori nella loro decisione di sospendere o limitare i trattamenti di supporto vitale, Michelson et al (2009) hanno condotto delle interviste semi-strutturate ai genitori di piccoli ricoverati presso due unità di terapia intensiva pediatrica. L'intervista prevedeva cinque domande a risposta aperta. Su un campione di 117 genitori di 102 bambini, 74 genitori (63%) su 69 bambini (68%) hanno accettato di partecipare allo studio. Più della metà degli intervistati ha dichiarato di poter idealizzare il momento in cui prenderebbe in considerazione la possibilità di lasciar sospendere terapie di supporto vitale.

L'analisi tematica ha identificato nove fattori importanti per i genitori che decidono di sospendere i suddetti trattamenti. Tra i principali: la qualità della vita, la sofferenza, l'inefficacia dei trattamenti, gli aspetti economici, la fede, la scarsa fiducia nei medici, l'intuizione. In merito alla qualità della vita, i genitori hanno riportato aspetti che potrebbero influenzarli nella decisione di lasciar sospendere i trattamenti di supporto vitale. Alcuni genitori hanno utilizzato semplicemente la frase "scarsa qualità della vita", altri hanno parlato di sofferenza, disfunzione neurologica, menomazione e dipendenza dalle macchine. Gli intervistati hanno sovente fatto riferimento a gravi disfunzioni neurologiche ricorrendo a termini come "cervello morto",

"coma", o "vegetale". Molti altri, descrivevano scenari in cui il loro bambino non sarebbe stato più in grado di interagire con l'ambiente circostante.

La sofferenza è stato uno dei fattori più citati, seppur va precisato che, coloro i quali ne hanno fatto cenno non sono stati in grado di descriverne il significato. Taluni, l'hanno identificata con il dolore fisico o di altra natura, altri come dolore mentale e agonia. Qualcuno tra gli intervistati, ha rivelato che la mancanza di terapie efficaci potrebbe farli propendere per l'idea di sospendere i trattamenti vitali. Tanti commenti analoghi a questo sono stati espressi in merito alla domanda riguardante la prognosi formulata dai medici. La prospettiva di una diagnosi infausta ha indotto alcuni genitori ad affermare che avrebbero dovuto semplicemente affrontare la situazione e farne le opportune riflessioni in merito.

Molto rilevanti le opinioni in merito alla fede: i genitori credenti, nell'intervista, si riferivano sovente alla fede come fonte di guida, soprattutto nel decidere se lasciar sospendere i trattamenti vitali. Uno di essi ha detto: "cercherei un qualche tipo di guida spirituale". Sollecitato dai ricercatori sull'influenza della sofferenza, un genitore ha menzionato l'aldilà "come posto in cui non vi è sofferenza". Parlando del figliuolo ha affermato: "Sta per passare ad una vita migliore, in un posto dove non soffrirà più". Un altro tra loro, ha precisato che Dio o la fede avrebbero diretto le sue decisioni. Alcuni tra i partecipanti alla ricerca parlavano della volontà di Dio e della loro convinzione che un potere più elevato avesse in mano il controllo. Una persona ha commentato "sta semplicemente facendo ciò che Dio vuole che faccia".

Altri hanno spiegato le ragioni per cui la fede li avrebbe portati a non considerare la possibilità di lasciar sospendere le terapie, motivando ciò con il fatto che il potere è di Dio su tali decisioni. Un intervistato ha affermato: "Se Dio non vuole che io lo tengo, beh lo prenderà ... qualunque cosa possa essere fatta a lui". Un'altra persona, ancor più in maniera apodittica: "Non puoi giocare come se fossi Dio o il potere più in alto". Mentre si argomentava su di un bambino con qualità di vita molto scadente un aderente allo studio disse "Ma sento che se il Signore lo ha voluto qui, vi è una ragione".

Certuni genitori sostenevano che avrebbero sperato in un miracolo o che riponevano la loro fiducia in un potere più in alto, piuttosto che in azioni o nella prognosi dei medici. Circa la tematica della sofferenza, un genitore ha paragonato la sofferenza del suo piccolo alla crocefissione di Gesù.

E' da considerarsi nella controversia, anche la scarsità di risorse, in un periodo in cui le questioni economiche sono al centro del dibattito sulla sopravvivenza dei Sistemi Sanitari al netto delle differenze esistenti. Emerge dal lavoro di Michelson et al (2009) il fatto che, tra i cinque soggetti che hanno indicato come l'aspetto finanziario avrebbe potuto influenzare le loro decisioni, tre di loro hanno affermato che, in assenza di risorse economiche non avrebbero avuto più scelta: "Se finissi per non avere più soldi, non sarebbe più una mia scelta". La maggior parte dei genitori ha sostenuto che le questioni finanziarie non avrebbero ispirato la

loro decisione. Diversi partecipanti hanno concettualmente respinto la possibilità di lasciar sospendere i trattamenti vitali per ragioni economiche. Rispondendo ad una domanda relativa alla qualità della vita, un genitore ha dichiarato: “Non mi importa se diventa un vegetale ... farei di tutto per lei come ho fatto quando era piccola... la voglio soltanto qui”.

Altri hanno menzionato la sfiducia verso i medici, dichiarando che vorrebbero aspettare, perché questi ultimi spesso fanno previsioni sbagliate. Una persona si è così pronunciata: “I dottori non sono Dio e possono sbagliare”. Diversi altri hanno chiesto una seconda opinione.

E'importante evidenziare come alcuni genitori abbiano parlato del proprio intuito nel prendere decisioni, in particolare asserendo, come in un caso “è la sensazione che avrei a guidarmi”.

In misura particolare questo studio fa esplodere la grande importanza, precedentemente descritta, conferita alla religione, sottolineando in linea con altri studi (Sharman et al. 2006; Meyer, Ritholz, Burns, Truog, 2006) che la fede e la religione influenzano il processo di decision making, ponendo altresì all'attenzione fattori come l'intuizione o il senso di fiducia in se stessi che possono però non essere presi in considerazione dai professionisti sanitari.

Alcuni studi suggeriscono di migliorare i processi di comunicazione tra professionisti della salute e genitori, con il coinvolgimento di esperti in etica e cure palliative (Santoro et al, 2018).

Sebbene siano stati fatti dei passi in avanti sul fine vita in ambito pediatrico, si rendono necessarie ulteriori ricerche soprattutto per comprendere perché i diretti interessati vengono coinvolti in pochi casi e per approfondire i fattori che guidano il processo decisionale tra l'equipe clinico – assistenziali ed i genitori.

LA MENTE AL PUNTO SULLA QUESTIONE ETICA

La malattia è combattimento, sudore, sangue, angoscia, paura, accettazione, rinuncia, disperazione, lacrime... tantissime lacrime, non necessariamente dal sapore amaro, talvolta anche di gioia. Che la pugna possa tenersi sul ruvido cemento o sui tanti tatami della vita, aspro è il contendere: da un lato la persona assistita, dall'altro la violenta malattia.

Le storie di Charlie, Alfie e Isaiah, risentono di un bias mentale comune che è riassumibile nelle parole di Mr. Justine Francis, giudice della Corte Suprema che, a proposito del caso Gard, e riferendosi ai molti intervenuti ha concluso: “Hanno ritenuto, a vario titolo, di poter esprimere pareri indipendentemente dal fatto che fossero basati su prove” (Gristina, 2017).

Emerge il primo anello su cui s'intende incastonare il ragionamento etico rispetto le questioni principali addotte, con la finalità di far convergere la mente al punto: il **LIMITE DI SENSO**.

Le azioni poste in essere da qualsiasi equipe assisten-

ziale del globo terrestre devono essere guidate dal senso. E di senso è impregnata la disciplina etica, che altro non è che riflessione personale sulla libertà (Savater, 2008).

L'etica a sua volta è necessariamente poggiata su Colonne d'Ercole rappresentate dalle virtù; come argomentare su questioni così delicate senza far buon uso della prudenza? “Nel nostro tempo, il valore della prudenza appare più evidente se lo confrontiamo, sul piano etico, con le tendenze dominanti. Esso evita, infatti, da un lato le etiche formali, sia di origine kantiane (basate sugli imperativi categorici, sull'astratto dover essere) sia di tipo utilitaristiche oppure fondate sul calcolo della convenienza, e dall'altro, quelle basate sulla interpretazione a piacimento dei doveri e diritti del soggetto che sceglie caso per caso, dei principi di carattere generale, per quanto adattabili” (Bodei, 2017).

L'etica, che nella sua applicazione alla medicina è stata per molti secoli ippocratica e quindi sentitamente paternalistica, proprio in ragione del boom tecnologico degli anni '60, vede nascere la riflessione bio-etica, termine che nella seconda edizione dell'Encyclopedia of Bioethics (1994) è definita dal suo autore, Warren Reich, come lo “studio sistematico delle dimensioni morali – inclusa la visione morale, la condotta, le politiche – delle scienze della vita e della salute, utilizzando varie metodologie etiche e con un'impostazione interdisciplinare” (Reich, 1995).

In riferimento al senso, due gli aspetti pregnanti che intendiamo sottolineare per la trattazione che scorre in queste pagine: la condotta e l'impostazione interdisciplinare. Nella condotta umana, che fa riferimento al comportamento di ciascuno di noi, è implicitamente intesa la dimensione giuridica e quindi del biodiritto ma e norme legali non possono pretendere di comprendere tutti i campi della bioetica.

L'epilogo delle esistenze di Charlie, Alfie e Isaiah è stato stabilito, come ben noto, dalla Magistratura, nella stessa sequenza dei diversi gradi di giudizio. Nell'auspicabile forma di shared decision making, questa soluzione avrebbe dovuto essere extrema ratio. Racchiudere le narrazioni presentate sotto l'egida della buona medicina è possibile soltanto quando gli attori chiamati in causa, s'incontrano in campo neutro, e ponderano *cum grano salis* il da farsi. Nella visione d'insieme di una società pluralista e che vede a confronto professionisti della salute con nuclei familiari sempre più variegati, ed all'interno dei quali non di rado convivono istanze morali differenti, è necessario sapersi districare. Il possesso del bastone di Esculapio o la conoscenza mnemonica delle *Notes on Nursing* di Florence Nightingale, non può essere criterio bastevole per stabilire una buona relazione di cura.

Il Codice di Deontologia delle Professioni Infermieristiche 2019 (FNOPI, 2019), dedica due articoli alle questioni su menzionate:

Art. 23: Volontà del minore: “L'infermiere, tenuto conto dell'età e del grado di maturità riscontrato, si adopera affinché sia presa in debita considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte curative, assistenziali e sperimentali, al fine di consentirgli di esprimere la sua volontà.

L'infermiere, quando il minore consapevolmente si oppone alla scelta di cura, si adopera per superare il conflitto. “

Art. 25: Volontà di limite agli interventi: “L’Infermiere tutela la volontà della persona assistita di porre dei limiti agli interventi che ritiene non siano proporzionati alla sua condizione clinica o coerenti con la concezione di qualità di vita, espressa anche in forma anticipata alla persona stessa”.

Fermo restando il fatto che in alcun modo, nelle tre storie narrate vi era la possibilità di raccogliere il consenso o la volontà di tre esseri così piccoli e non senzienti, è opportuno ribadire il fatto che i minori lo sono in età, ma restano maggiori in diritti.

Il frammento ricorrente in questi avvenimenti così complessi, è stato il plurinominato CHILD’S BEST INTEREST, il perseguimento del miglior interesse per i piccoli coinvolti.

Chi si prefigge di individuare il best interest? Certamente i genitori, le cui azioni per essere “valutate” necessitano, in ogni caso, di essere inquadrare con l’ottica di un microscopio particolare.

“Chi però si è schierato con i genitori e contro i medici sostiene che nella valutazione sia dell’interesse del bambino, che dell’acclamazione terapeutico il giudizio decisivo appartenga ai genitori. Si tratta di una visione «proprietaria» del rapporto genitore-figlio, che è priva di fondamento. Il rapporto è di «responsabilità», non di «proprietà», tanto che quando la condotta dei genitori sia in contrasto con l’interesse dei figli questi possono addirittura essere allontanati (l’esempio dell’adozione da parte di terzi è solo uno dei possibili). Certo, l’opinione del genitore è di grande importanza, ma non è insuperabile, come sembrano pensare coloro che in radice vedono come un abuso la decisione dei medici e dei giudici. Purtroppo, quando si prospetta un possibile contrasto tra il volere dei genitori e l’interesse del figlio è necessario un giudizio esterno: quello che hanno dovuto esprimere i medici prima e i giudici poi.” (Zagrebelsky, 2018)

Perseguono il best interest i medici, gli infermieri e gli altri professionisti coinvolti nel percorso clinico – assistenziale? Assolutamente sì! Karl Jaspers nel suo teorizzare circa le medicine, punta l’indice su due elementi valutativi imprescindibili: la disciplina scientifica ed il corretto utilizzo delle tecnologie da un lato ed una questione da sempre in voga, più negli scritti e nei convegni che nella clinica: l’umanizzazione delle cure (Jaspers, 1991). Quest’ultimo è un termine molto controverso, data l’antinomia che sarebbe generata dal suo contrario. I medici sono stati accusati di agire in questa maniera per ragioni di carattere economico ma ciò non corrisponde alla realtà. Invero, è impensabile affermare che i tentativi di cura e di sperimentazione per i piccoli e non, affetti da malattie rare od anche orfane, non siano utili o non vadano ricercati e compiuti sebbene sia necessario parimenti l’assicurare che l’intero percorso clinico – assistenziale vada atteggiato al senso ed alla com-passione.

Si richiama ancora una volta il nuovo Codice di Deontologia delle Professioni Infermieristiche 2019 che all’art.

38 prevede:

“L’Infermiere segnala al proprio Ordine le attività di cura e assistenza infermieristica inappropriate e prive di basi, di riscontri scientifici e di risultati validati”

Ciò è accaduto in Italia, sia nel caso Di Bella (Dotti, 2018), che nel più recente e drammatico Stamina (Pace, 2013). Probabilmente, la metodica del crowdfunding avviata nel caso Gard potrebbe essere interessante per incrementare la ricerca verso le malattie rare come Charlie Gard od orfane come Alfie Evans ed annullare la creazione e posa in opera di inutili specchietti per allodole.

Il senso con la s minuscola di ogni storia, in realtà, non fa altro che creare il Senso, macro-ambito di vita, che è bello intendere come una grande stanza dalle alte volte, affrescata da alterità, prossimità, senso di vicinanza, di protezione, sostanzialmente, di advocacy.

Invece, a complicare le cose, una forma distorta di simpatia con i genitori del piccolo Charlie ha portato migliaia di haters a scagliarsi contro gli operatori del GOSH. La riprova? E’ nelle parole di Mary MacLeod, Presidente del Great Ormond Street Hospital: “Il Great Ormond Street Hospital si prende cura di migliaia di bambini ogni anno, offrendo un trattamento eccezionale a chi ne ha bisogno. Il caso di Charlie Gard è davvero incredibile ... Riconosciamo l’instancabile amorevole sostegno dei genitori di Charlie. Tuttavia, nelle ultime settimane il personale del GOSH ha ricevuto minacce sia personalmente che online. Migliaia di messaggi di morte ... Il Great Ormond Street Hospital è in stretto contatto con la polizia metropolitana e faremo di tutto per individuare chiunque sia coinvolto in questo comportamento inaccettabile”. (Statement from Chairman of Great Ormond Street Hospital, 2017)

Il limite di senso va intravisto anche nell’opportunità di alcuni atti. I genitori del piccolo Alfie Evans hanno cercato di trasportare il loro figliuolo presso l’Ospedale Bambin Gesù di Roma. In questo frangente, con un atto storico, il Governo Italiano aveva concesso la cittadinanza ad Alfie. Difatti, nell’ultima riunione del Consiglio dei Ministri della XVII legislatura, in un incontro lampo durato dalle 15 e 12 alle 15 e 16 del 24.4.2018 conferiva al piccolo la cittadinanza italiana “al fine di tutelare prevalenti valori umanitari. (Boezi, 2018)

Si sono inevitabilmente create anche in questo caso delle contrapposizioni, tipiche delle visioni storiche di Bioetica Cattolica e Bioetica Laica che, fortunatamente, al tempo vanno scemando a vantaggio di una discussione più serena tra posizioni divergenti.

La Presidente del Bambin Gesù, Mariella Enoc si è recata direttamente a Liverpool per organizzare il trasferimento del neo cittadino italiano a Roma, ma non è stata ricevuta dall’Amministrazione dell’Alder Hey Hospital. Senza aver visto il bambino avrebbe dichiarato: “Troppi movimenti non utili al bambino. Hanno ingannato la famiglia. Si sono messi contro. E credo ciò sia il risultato di una battaglia ideologica”. (Sanfrancesco, 2018)

Probabilmente, la cassa di risonanza mondiale è dovuta all’epoca che viviamo, tempo in cui moltitudini di persone si sono distaccate dal mondo per abitare i social network.

Vien da sé come tutto questo fenomeno non abbia certamente giovato a rasserenare gli animi dei vari attori della questione.

Si poteva affrontare quanto prospettato in maniera diversa? Forse ... “Il fine vita, le sue problematiche, gli aspetti compassionevoli e palliativi devono essere appannaggio di medici esperti perché appagati da pluriennali esperienze scientifiche e soprattutto arricchite da profonde esperienze umane. Solo la coesistenza di scienza ed umanesimo può costituire un valido argine per inappropriate telecamere e disquisizioni giornalistiche. Appena un mese fa, un lattante di 8 mesi, nel quartiere più popoloso della nostra città è volato in cielo circondato dagli affetti dei genitori e di una grande famiglia intera, aiutato da cure palliative e dalla gestione di medici che hanno rispettato una fine ineluttabile in maniera dignitosa e rispettosa. Anche quel piccolo angelo era portatore di una malattia neurologica devastante, progressiva, incurabile e crudele ... Per questi motivi l'intervento dei due grandi ospedali che garantivano il ricovero del piccolo Alfie in Italia sembra inopportuno e poco rispettoso per i medici di tanti ospedali”. (Forleo, 2018)

Il ragionamento sul principio etico della giustizia applicato al mondo della salute e della sanità è, al tempo, tra le questioni tra le più complesse da eviscerare. La rivisitazione delle prestazioni, dei modelli di erogazione dell'assistenza sanitaria e dei sistemi di welfare è legata alla notoria scarsità di risorse. Coniugare le spese imponenti che rivengono dall'altissima invasività tecnologica con i vincoli del pareggio di bilancio e di quantità di PIL investita in Sanità è una sfida assolutamente ancora agli inizi e dagli esiti difficilmente pronosticabili. Certamente, se si pone sul piatto della bilancia la vita umana con le risorse economiche si manda in crisi qualunque testa pensante ma, nonostante quest'attenta valutazione, è bene approfondire molteplici altri aspetti. La sperimentazione proposta nel caso Gard aveva ragionevoli speranze di riuscita? “Nell'età della tecnica e per la medicina contemporanea, non solo corriamo il rischio di confondere il mezzo con il fine (cioè la tecnica di cura, con la cura stessa) ma ci illudiamo che non esistano limiti” (Manara, Moranda, 2014). Importante questo spunto perché ci conduce inevitabilmente per mano verso il telos, il mandato epistemologico cui la disciplina ci richiama.

Ma ancora: “... due altre riflessioni. La prima riguarda la questione se l'assistenza sanitaria può essere distribuita in base alle preferenze dei pazienti e alle loro capacità di pagare o se è un bene comune che i governi hanno l'obbligo di erogare in conformità ai principi della giustizia distributiva ... Pur considerando a carico del paziente i costi della cura, (caso Gard) i suoi costi incrementali riguarderanno sempre la società che ha comunque un interesse nel modo in cui vengono utilizzati i beni comuni. Appare quindi legittimo affermare che queste risorse devono essere utilizzate a beneficio di tutti. In altre parole nessuno può richiedere trattamenti inutili semplicemente per il fatto che può sostenerne i costi di tasca propria. Se questo è vero per i sistemi sanitari come quello americano, tanto più lo è per i sistemi sanitari a completo carico della comunità come il

Sistema Sanitario Nazionale Italiano”. (Gristina, 2017)

Ne deriva che il reale vulnus in queste vicende è la mancanza, nella decisione ultima, di una riflessione etica, da esperirsi attraverso il metodo della consulenza. Tra i quattro ambiti su cui poggia il ragionamento in etica clinica, oltre la formazione, la revisione di linee guida e protocolli operativi, e ricerca, spicca come un faro nella notte, la consulenza di etica clinica. (Pegoraro, Picozzi, Spagnolo, 2017) Secondo l'American Society for Bioethics and Humanities, la consulenza etica può essere svolta da un individuo o da un gruppo di persone e concorre al tentativo di dipanare la divergenza tra valori che emergono, non di rado, nella pratica clinica particolarmente nell'era della complessità tecnologica (American Society for Bioethics and Humanities, 2001). Questo il secondo pilastro etico necessario per affrontare tali situazioni, ovvero l'impostazione interdisciplinare.

La consulenza etica e l'impostazione interdisciplinare, assieme alla corretta informazione avrebbero probabilmente evitato guerriglie soprattutto digitali. “Alfie Evans doveva morire. Non sono bastate le lotte dei genitori, indomiti e disperati ... Alfie doveva morire nell'arco di pochi minuti, una volta staccato il respiratore, alle 22.17 di lunedì 23 aprile ... ma Alfie non è morto ... per tutta la notte tra il 23 ed il 24 aprile i genitori hanno praticato la respirazione bocca a bocca al bimbo” (Sanfrancesco, 2018). Lo schema comunicativo è completamente saltato, è evidente: peraltro, a questa risposta fisiologica del piccolo Alfie, al distacco dalla macchina, un contraddittorio tecnico, formulato dal Rianimatore Pediatrico Alberto Giannini, esiste: “... non è un evento così insolito che nella progressione della malattia, si realizzi una lesione a macchia di leopardo e quindi queste zone siano risparmiate. In questo momento non credo il bambino abbia un'attività respiratoria assolutamente normale e regolare però probabilmente sufficiente per mantenere in vita il corpo almeno per un certo periodo, che possano essere ore, giorni o settimane” (Corcella, 2018).

La professione infermieristica non può ulteriormente esimersi dal partecipare compiutamente a queste discussioni, anche in considerazione dell'avvento nel nostro Paese della L. 219/2017 sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento e sul Consenso Informato e del pieno recepimento di questa ultima nel nuovo Codice di Deontologia delle Professioni Infermieristiche 2019.

In estrema sintesi, giova alla discussione sin qui condotta la pubblicazione della recentissima Mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica, dal titolo: “ACCANIMENTO CLINICO O OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLLE DEI TRATTAMENTI SUI BAMBINI PICCOLI CON LIMITATE ASPETTATIVE DI VITA”. La dizione di accanimento clinico costituisce una news nel panorama della discussione su tematiche di fine vita. Secondo il CNB “con tale espressione indica l'inizio di trattamenti che si presumono inefficaci o la prosecuzione di trattamenti divenuti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo di cura della persona malata o di miglioramento della sua qualità di vita (intesa come benessere) o tali da arrecare al paziente ulteriori sofferenze e un prolungamento precario e penoso della vita senza ulteriori benefici.” (Comitato

Nazionale per la Bioetica, 2020)

Interessantissimo questo ulteriore passo del prefato documento: “Il superiore interesse del bambino è il criterio ispiratore nella situazione e deve essere definito a partire dalla condizione clinica contingente, unitamente alla considerazione del dolore e della sofferenza (per quanto sia possibile misurarli), e del rispetto della sua dignità, escludendo ogni valutazione in termini di costi economici. Si deve evitare che i medici si immettano in percorsi clinici inefficaci e sproporzionati solo per accondiscendere alle richieste dei genitori e/o per rispondere a criteri di medicina difensiva.”

La posizione espressa dal CNB si pone, a distanza di qualche anno, in assoluta sintonia con le proposizioni espresse dai medici del GOSH, del KING'S COLLEGE e dell'ALDER HEY. Esclusivamente la ricerca del child's best interest, nulla di più.

BIBLIOGRAFIA

- Ahmed, S.; Atkin, K.; Hewison, J.; Green, J. The influence of faith and religion and role of religious and community leaders in prenatal decision for sickle cell disorders and thalassemia major. *Prenat. Diagn.* 2006, 26, 801–809.
- American Society for Bioethics and Humanities (2001) Core Competencies for Healthcare Ethics, <http://apps.asbh.org/store/product-details?productId=95>
- Anquinet L, Rietjens JA, Seale C, Seymour J, Deliens L, van der Heide A. The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the U.K.: a comparative study. *J Pain Symptom Manage.* 2012 Jul;44(1):33–43. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.07.007.
- Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Pousset G, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. *N Engl J Med.* 2009 Sep 10;361(11):1119–21. doi: 10.1056/NEJMc0904292.
- Bodei R. La prudenza, in Bodei R., Giorello G., Marzano M., Veca S. *Le virtù cardinali*. Bari – Roma : Laterza, 2017 pag.6.
- Boezi F., Il Cdm ha conferito la cittadinanza italiana ad Alfie Evans, 2018
- Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, et al: End of life care in the pediatric intensive care unit: Attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 2001; 29:658–663
- Chiariello B., Charlie Gard, parla il Papa: “Curarlo fino alla fine”. E Trump twitta: “Pronto ad aiutare”
- Comitato Nazionale per la Bioetica, "Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli...", 2020 <http://bioetica.governo.it/it/comunicazione/notizie/pubblicata-la-mozione-accanimento-clinico-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli/>
- Corcella R., Alfie, l'esperto: «Nei casi di malattia neurodegenerativa, non è inusuale», 2018
- Corte Europea Diritti dell'Uomo ric-39793/17, 2017
- Cox J., Hodge M., Brain damaged one-year-old Isaiah Haastrup dies over night, his family confirms <https://www.thesun.co.uk/news/5754115/brain-damaged-one-year-old-isaiah-haastrup-dies/>
- Coyne I, O'Mathúna DP, Gibson F, Shields L, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013 Jun 6;(6):CD008970. doi: 10.1002/14651858.CD008970.
- Davies C. Parents. Fighting to keep baby alive lose high court battle - The Guardian (2017), <https://www.theguardian.com/society/2017/apr/11/parents-fighting-to-keep-baby-charlie-gard-life-support-lose-high-court-battle>
- Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Vander Stichele R, Vanoverloop J, Ingels K. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet.* 2000 Nov 25;356(9244):1806–11
- Dewan A., Doctors can end baby's life support without parents' consent, court rules CNN
- Dotti G., Cos'è rimasto oggi del metodo Di Bella, a 20 anni dalla bocciatura, 2018 <https://www.wired.it/scienza/medicina/2018/03/29/metodo-di-bella-20-anni/>
- Fleischman AR, Nolan K, Dubler NN, et al: Caring for gravely ill children. *Pediatrics* 1994; 94:433–439
- FNOPI, Codice deontologico delle professioni infermieristiche 2019 https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf
- Forleo O. (2018) Quello che Alfie ci ha insegnato, da <http://www.tarantobuonasera.it/news/cronaca/717512/oronz-o-forleo-quello-che-alfie-ci-ha-insegnato>
- Franceschini E. Alfie, il giudice conferma: "Può tornare a casa, ma no a trasferimento in Italia" Repubblica (2018),
- Franci A. GB: 'Staccate la spina ad Isaiah', la sentenza va contro il volere dei genitori, 2018
- Frigerio B. Appello rigettato. Per i giudici Alfie deve morire, 2018; <https://lanuovabq.it/it/in-diretta-appello-rigettato-per-i-giudici-alfie-deve-morire>
- Gandolfi S., Charlie Gard, giudice ordina trasferimento in hospice. Corriere, 2017 https://www.corriere.it/esteri/17_luglio_27/charlie-gard-giudice-ordina-trasferimento-hospice-b8d6263c-72df-11e7-be4a-3ab7f672a608.shtml
- Gristina G. R. Diritto del cittadino alle prestazioni sanitarie e tutela dell'integrità del sistema sanitario. *Riflessioni sul caso di Charlie Gard*. *Recenti Prog Med* 2017; 108: 350–354.
- Great Ormond Street Hospital v Yates & Ors, EWHC 972 (Fam) (England and Wales High Court [Family Division]). April 11, 2017. <http://bit.ly/2u1Yox>
- Jaspers K. Il medico nell'età della tecnica. Milano, Cortina, 1991
- Levetown M, Pollack MM, Cuerdon TT, et al: Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA* 1994; 272:1271–1275
- Manara D., Moranda D. Infermieri e limite. *Atti della Giornata Internazionale dell'infermiere*, Udine 12.5.2014.
- Meert KL, Thurston CS, Sarnaik AP: End-of-life decision-making and satisfaction with care: Parental perspectives. *Pediatr Crit Care Med* 2000; 1:179–185
- Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, et al: Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2002; 30:226–231
- Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006;117(3):649–657.
- Miccinesi G, Rietjens JA, Deliens L, Paci E, Bosshard G, Nilstun T, Norup M, van der Wal G; EURELD Consortium. Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage.* 2006 Feb;31(2):122–9
- Michelson, K.N.; Koogler, T.; Sullivan, C.; Ortega, M.; Hall E.; Frader, J. Parental views on withdrawing life-sustaining therapy in critically ill children. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* 2009, 63, 98–992
- Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definitions for terminal

- sedation. *Lancet* 2001;358:335e336.
- Noppe IC, Noppe LD. Evolving meanings of death during early, middle, and later adolescence. *Death Stud.* 1997 May-Jun;21(3):253-75.
- Pace A., Tutta la storia del metodo Stamina, 2013 <https://www.wired.it/scienza/medicina/2013/12/05/storia-metodo-stamina/>
- Pascual-Leone, J.; Morra, S. Horizontality of water level: A neo-Piagetian developmental review *Adv. ChildDev. Behav.* 1991, 23, 231–276
- Pegoraro R., Picozzi M., Spagnolo A.G. – La consulenza di etica clinica in Italia. Padova: Piccin, 2016, pag.1.
- Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, Deliens L, Mortier F. Medical end-of-life decisions in children in Flanders, Belgium: a population-based postmortem survey. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2010 Jun;164(6):547-53. doi: 10.1001/archpediatrics.2010.59.
- Randolph AG, Zollo MB, Egger MJ, et al: Variability in physician opinion on limiting pediatric life support. *Pediatrics* 1999; 103:e43
- Reich W.T. *Encyclopedia of Bioethics*. 2nded. Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, 1995
- Sanfrancesco A. (2018) Alfie, il miracolo della vita fino all'ultimo respiro, <http://m.famigliacristiana.it/articolo/alfie-il-miracolo-della-vita-fino-all-ultimo-respiro.htm>
- Santoro JD, Bennett M. Ethics of End of Life Decisions in Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values. *Behav Sci (Basel)*. 2018 Apr 26;8(5). pii: E42. doi:10.3390/bs8050042.
- Savater F. (2008) Tolleranza e scelta: libertà di coscienza ? *Lectio Magistralis ai Dialoghi di Trani*
- Sharman M, Meert KL, Sarnaik AP. What influences parents decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med.* 2005 Sep;6(5):513-8.
- Statement from Chairman of Great Ormond Street Hospital (2017), da <https://www.gosh.nhs.uk/news/latest-press-releases/statement-chairman-great-ormond-street-hospital-22-july-2017>.
- Stolz E, Großschädl F, Mayerl H, Rásky É, Freidl W. Determinants of acceptance of end-of-life interventions: a comparison between withdrawing life-prolonging treatment and euthanasia in Austria. *BMC Med Ethics.* 2015 Dec 1;16(1):81. doi: 10.1186/s12910-015-0076-y.
- Tates K, Meeuwesen L. Doctor-parent-child communication: a (re)view of the literature. *Soc Sci Med.* 2001;52(6):839-851.
- Tosatti M. (2018) <https://lanuovabq.it/it/incredibile-nichols-attacca-chi-ha-difeso-alfie>
- Turin S. La malattia di Charlie: “Non ci sono cure” di Silvia Turin - *Corriere della Sera* (2017) <https://www.corriere.it/reportages/esteri/2017/la-storia-di-charlie-gard/>
- UK High Court Division, 2018 3c9bf85b5f4c80edf4dc7253147e06ba.pdf/file/alder-hey-v-evans.pdf UK. High Court Division, 2018
- Veca S. Giustizia in Bodei R., Giorello G., Marzano M., Veca S. *Le virtù cardinali*. Bari – Roma : Laterza, 2017 pag.63
- Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med.* 2005 Mar 10;352(10):959-62.
- Wikipedia, 2017 Charlie Gard case, 2017 https://en.wikipedia.org/wiki/Charlie_Gard_case
- Wikipedia, 2018 Alfie Evans case, 2018
- Zagrebelsky V., (2018) Alfie, il bivio tra umanità e regole, Zonca G., (2018) L'esercito di Alfie vicino a Tom e Kate nella battaglia per la vita <https://www.lastampa.it/esteri/2018/04/24/news/1-esercito-di-alfie-vicino-a-tom-e-kate-nella-battaglia-per-la-vita-1.34009401>

