distribuzione 736 - anno CLI - fascicolo 4 2019 - I.S.S.N. 0391 5646

Estratto

ARCHIVIO GIURIDICO

Filippo Serafini

dal 1868

Direttori

GIUSEPPE DALLA TORRE
Prof. Em. "Lumsa" di Roma

GERALDINA BONI
Ord. Università di Bologna

Comitato Direttivo

MARIO CARAVALE
Prof. Em. Università
di Roma "La Sapienza"

FRANCESCO P. CASAVOLA
Pres. Em.
Corte Costituzionale

FRANCESCO D'AGOSTINO
Prof. Em. Università
di Roma "TorVergata"

GIUSEPPE DE VERGOTTINI
Prof. Em. Università
di Bologna

VITTORIO GASPARINI CASARI
Ord. Università di
Modena e Reggio Emilia

LUIGI LABRUNA
Prof. Em. Università
di Napoli "Federico II"

PASQUALE LILLO
Ord. Università della
"Tuscia" di Viterbo

GIOVANNI LUCHETTI
Ord. Università
di Bologna

FERRANDO MANTOVANI
Prof. Em. Università
di Firenze

PAOLO MENGOZZI
Prof. Em. Università
di Bologna

CARLOS PETIT CALVO
Cat. Universidad
de Huelva

ALBERTO ROMANO
Prof. Em. Università
di Roma "La Sapienza"

MASSIMO STIPO
Ord. Università
di Roma "La Sapienza"

STEM Mucchi Editore

ARCHIVIO GIURIDICO

Filippo Serafini

dal 1868

Direttori

GIUSEPPE DALLA TORRE
Prof. Em. "Lumsa" di Roma

GERALDINA BONI
Ord. Università di Bologna

Comitato Direttivo

MARIO CARAVALE
Prof. Em. Università
di Roma "La Sapienza"

FRANCESCO P. CASAVOLA
Pres. Em.
Corte Costituzionale

FRANCESCO D'AGOSTINO
Prof. Em. Università
di Roma "TorVergata"

GIUSEPPE DE VERGOTTINI
Prof. Em. Università
di Bologna

VITTORIO GASPARINI CASARI
Ord. Università di
Modena e Reggio Emilia

LUIGI LABRUNA
Prof. Em. Università
di Napoli "Federico II"

PASQUALE LILLO
Ord. Università della
"Tuscia" di Viterbo

GIOVANNI LUCHETTI
Ord. Università
di Bologna

FERRANDO MANTOVANI
Prof. Em. Università
di Firenze

PAOLO MENGOZZI
Prof. Em. Università
di Bologna

CARLOS PETIT CALVO
Cat. Universidad
de Huelva

ALBERTO ROMANO
Prof. Em. Università
di Roma "La Sapienza"

MASSIMO STIPO
Ord. Università
di Roma "La Sapienza"

Anno CLI - Fascicolo 4 2019

STEM Mucchi Editore

Amministrazione: STEM Mucchi Editore S.r.l.
Direzione, Redazione: Via della Traspontina, 21 - 00193 Roma
Autorizzazione: del Tribunale di Modena, n. 328 dell'11-05-1957
Direttore responsabile: Marco Mucchi

Periodico trimestrale, prezzi abbonamento
Formato cartaceo Italia ..... € 114,00
Formato cartaceo estero 164,00
Formato digitale (con login) 98,00
Formato digitale (con ip) 107,00
Formato cartaceo Italia + digitale (con login) 136,00
Formato cartaceo estero + digitale (con login) 185,00
Formato cartaceo Italia + digitale (con ip) 145,00
Formato cartaceo estero + digitale (con ip) 194,00
Fascicolo singolo cartaceo* 30,00
Fascicolo singolo digitale 25.00
Tutti i prezzi si intendono iva e costi di spedizione inclusi. *Escluse spese di spedizione.

L'abbonamento decorre dal 1° gennaio di ogni anno e dà diritto a tutti i numeri dell'annata, compresi quelli già pubblicati. Al fine di assicurare la continuità nell'invio dei fascicoli gli abbonamenti si intendono rinnovati per l'annata successiva se non annullati (tramite comunicazione scritta a info@mucchieditore.it) entro il 31 dicembre del corrente anno. I fascicoli non pervenuti all'abbonato devono essere reclamati entro 10 giorni dal ricevimento del fascicolo successivo. Decorso tale termine si spediscono, se disponibili, contro rimessa dell'importo (più spese di spedizione). Per ogni effetto l'abbonato elegge domicilio presso l'amministrazione della Rivista. Le annate arretrate sono in vendita al prezzo della quota di abbonamento dell'anno in corso. Si accordano speciali agevolazioni per l'acquisto di più annate arretrate, anche non consecutive, della Rivista.

Il cliente ha la facoltà di revocare gli ordini unicamente mediante l'invio di una lettera raccomandata con ricevuta di ritorno alla sede della Casa editrice, o scrivendo a info@pec.mucchieditore.it entro le successive 48 ore (identificazione del cliente e dell'ordine revocato). Nel caso in cui la merce sia già stata spedita il reso è a carico del cliente e il rimborso avverrà solo a merce ricevuta Per gli abbonamenti eventuale revoca deve essere comunicata entro e non oltre il 7° giorno successivo alla data di sottoscrizione.

© Stem Mucchi Editore - Società Tipografica Editrice Modenese S.r.l.

La legge 22 aprile 1941 sulla protezione del diritto d'Autore, modificata dalla legge 18 agosto 2000, tutela la proprietà intellettuale e i diritti connessi al suo esercizio. Senza autorizzazione sono vietate la riproduzione e l'archiviazione, anche parziali, e per uso didattico, con qualsiasi mezzo, del contenuto di quest'opera nella forma editoriale con la quale essa è pubblicata. Fotocopie, per uso personale del lettore, possono essere effettuate, nel limite del 15% di ciascun fascicolo del periodico, dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le riproduzioni per uso differente da quello personale potranno avvenire solo a seguito di specifica autorizzazione rilasciata dall'editore o dagli aventi diritto.

Stem Mucchi Editore - Via Emilia est, 1741 - 41122 Modena - Tel. 059.37.40.94
info@mucchieditore.it info@pec.mucchieditore.it
www.mucchieditore.it
facebook.com/mucchieditore
twitter.com/mucchieditore
instagram.com/mucchi_editore

Tipografia e impaginazione Mucchi Editore (MO), stampa Legodigit (TN).
Finito di stampare nel mese di dicembre del 2019.

Direttori

Giuseppe Dalla Torre – Prof. Em. "Lumsa" di Roma
Geraldina Boni – Ord. Università di Bologna

Comitato Direttivo

Mario Caravale – Prof. Em. Università di Roma "La Sapienza"; Francesco P. Casavola – Pres. Em. Corte Costituzionale; Francesco D'Agostino – Prof. Em. Università di Roma "Tor Vergata"; Giuseppe De Vergottini – Prof. Em. Università di Bologna; Vittorio Gasparini Casari – Ord. Università di Modena e Reggio Emilia; Luigi Labruna – Prof. Em. Università di Napoli "Federico II"; Pasquale Lillo – Ord. Università della "Tuscia" di Viterbo; Giovanni Luchetti – Ord. Università di Bologna; Ferrando Mantovani – Prof. Em. Università di Firenze; Paolo Mengozzi – Prof. Em. Università di Bologna; Carlos Petit Calvo – Cat. Universidad de Huelva; Alberto Romano – Prof. Em. Università di Roma "La Sapienza"; Massimo Stipo – Ord. Università di Roma "La Sapienza"

Comitato Scientifico

Enrico Al Mureden – Università di Bologna
Salvatore Amato – Università di Catania
Maria Pia Baccari – "Lumsa" di Roma
Christian Baldus – Università di Heidelberg
Michele Belletti – Università di Bologna
Michele Caianiello – Università di Bologna
Marco Cavina – Università di Bologna
Olivier Echappé – Université de Lyon 3
Luciano Eusebi – Università Cattolica del S. Cuore
Libero Gerosa – Facoltà di Teologia di Lugano
Herbert Kronke – Università di Heidelberg
Francesco Morandi – Università di Sassari
Andrés Ollero – Università "Rey Juan Carlos" di Madrid
Paolo Papanti Pelletier – Università di Roma "Tor Vergata"
Otto Pfersmann – Université Paris 1 Panthéon - Sorbonne
Angelo Rinella – "Lumsa" di Roma
Giuseppe Rivetti - Università di Macerata
Gianni Santucci - Università di Trento
Nicoletta Sarti – Università di Bologna
Carmelo Elio Tavilla - Università di Modena e Reggio Emilia

Redazione

Dott.ssa Daniela Bianchini Jesurum - Avvocato del Foro di Roma
Dott.ssa Maria Teresa Capozza - "Lumsa" di Roma
Dott. Matteo Carnì - "Lumsa" di Roma
Dott. Manuel Ganarin - Università di Bologna
Prof.ssa Alessia Legnani Annichini - Università di Bologna
Dott. Alessandro Perego - Università di Padova

Norme e criteri redazionali

- L'Autore di un'opera o di un articolo citato in nota va riportato con l'iniziale del nome precedente il cognome in maiuscoletto (es.: A. Gellio); l'iniziale del nome e il cognome di più Autori di un'opera o di un articolo vanno separati da una virgola (es.: A. Gellio, M. Bianchi).
- Il titolo di un'opera o di un articolo va riportato in corsivo; la particella "in" che precede il titolo di un'opera collettanea, di un dizionario, di una rivista, anch'esso in corsivo, va invece riportata in tondo (es.: A. Gellio, *La simulazione nel matrimonio*, in *Rivista giuridica*, …). L'abbreviazione del titolo di una rivista è facoltativa, purché sempre coerente all'interno del testo. Il titolo di un contributo o di un'opera va citato per esteso la prima volta; per le successive citazioni l'abbreviazione è facoltativa, purché sempre coerente all'interno del testo.
- L'indicazione del luogo e dell'anno di pubblicazione vanno in tondo, separati da una virgola (es. Modena, 2004).
- L'indicazione del numero e delle parti di una rivista vanno inserite in tondo dopo l'anno di edizione. È obbligatoria se ogni numero o parte ha una numerazione di pagina autonoma (es.: *Foro it.*, 2011, I, c. 2962 ss.); se invece i numeri o le parti di una rivista seguono una stessa numerazione progressiva l'indicazione del numero o della parte in tondo dopo l'anno di edizione è facoltativa (es.: *Archivio giuridico*, 2012, 2, p. 58 ss.).
- L'indicazione del numero della o delle pagine/colonne citate nella nota deve essere preceduta da "p." (pagina) o "pp." (pagine) oppure da "c." (colonna) o "cc." (colonne); mentre, se le pagine proseguono oltre quella citata, si fa seguire "ss." (es.: A. Gellio, *La simulazione nel matrimonio*, in *Rivista giuridica*, 2011, 1, p. 81 ss.).
- Le abbreviazioni "cit." e "loc. cit.", indicative di opere già citate, vanno in tondo dopo il titolo o una parte del titolo in corsivo; mentre va in corsivo l'abbreviazione "*op. cit.*", indicativa di un titolo di volume o di un articolo già citato (così come la particella "*ivi*"): "*op. cit.*" si può usare se di un Autore è citata una sola opera.

- Il numero di edizione dell'opera va indicato in apice dopo l'anno di pubblicazione (es. 2010[4]).
- L'Editore non va citato per le opere italiane; può essere citato per quelle antiche o straniere.
- Uso delle virgolette: per riportare in tondo brani di autori o il testo di disposizioni normative: «……» (caporali); per riportare citazioni interne ad altre citazioni: "……" (doppi apici); l'uso degli apici singoli '……' è possibile soltanto per evidenziare con enfasi concetti o espressioni particolari.
- Le parole straniere vanno in corsivo, eccetto quelle entrate nel linguaggio corrente. Le citazioni tra virgolette a caporale in lingua straniera vanno in tondo.
- Capoversi a rientrare all'inizio di ogni nuovo paragrafo.
- L'indicazione dell'abbreviazione "vol." (seguito da numero romano) e del vocabolo "tomo" (seguito da numero arabo) sono facoltative, purché sempre coerenti all'interno del testo (es. T. Tizis, voce *Potestà dei genitori*, in *Dizionario giuridico*, vol. XIV, Roma, 2000, p. 113 ss.).
- L'abbreviazione di nota va in tondo: "n." o "nt.".
- Per opere di più autori: titolo dell'opera in corsivo seguito, dopo la virgola, dal nome o dai nomi dei curatori in maiuscoletto separati da una virgola, laddove vi siano (es.: *Le società*, a cura di T. Tizis, A. Gellio, Roma, 2011).

Archivio giuridico, anno CLI, fasc. 4 2019, pp. 789-812

Laura Palazzani

LIMITE TERAPEUTICO E ACCANIMENTO CLINICO SUI MINORI: PROFILI BIOETICI E BIOGIURIDICI*

Sommario: 1. Le cure dei minori tra responsabilità tecnico-scientifica e limite etico: teorie a confronto. – 1.1. La teoria libertaria: l'autodeterminazione come limite soggettivo. – 1.2. La teoria utilitarista: QALY come limite sociale. – 1.3. La dignità della vita umana al centro: l'inappropriatezza clinica come limite oggettivo. – 2. Profili biogiuridici. – 2.1. La legge 219/2017. – 2.2. Le fonti internazionali. – 2.3. La biogiuridica come orizzonte per la bioetica. – 3. Nuovi problemi emergenti: impatto delle ICT sulle decisioni di cura.

1. *Le cure dei minori tra possibilità tecno-scientifica e limite etico: teorie a confronto*

Nel contesto del rapido sviluppo delle conoscenze scientifiche e applicazioni tecnologiche in ambito biomedico, molte sono le possibilità di intervento sulla vita e molti gli interrogativi etici sui limiti di liceità e legittimità. Tali interrogativi sono sempre più difficili, nella teoria e nella prassi, a causa della crescente complessità della medicina e del pluralismo etico che caratterizza la società in cui viviamo.

Emerge l'esigenza di definire la linea di confine – spesso non nitida, ma sfumata – tra 'dovere terapeutico', ossia dovere di iniziare o continuare cure/trattamenti di sostegno vitale (quali ventilazione, idratazione e nutrizione artificiali) e 'accanimento clinico', o ostinazione irragionevole delle cure, quale ambito di giustificazione del non inizio o sospensione di trattamenti di sostegno vitale. È un tema complesso in bioetica in generale, ancora più delicato nel contesto dei minori, data la particolare vulnerabilità dei soggetti non in grado di esprimersi, oppure in grado di esprimersi ma non con la stessa con-

* Contributo sottoposto a valutazione.

sapevolezza di un adulto in grado di intendere e di volere, la triangolarità del rapporto che si costituisce tra piccoli pazienti/genitori e medici e operatori sanitari, le implicazioni etiche e giuridiche[1].

Nel contesto della discussione pluralista attuale, vi sono alcuni orientamenti di pensiero estremi che negano la determinazione dei limiti dei trattamenti, svuotando dunque di senso la stessa categoria di 'accanimento clinico'.

Da un lato il tecno-scientismo, in una prospettiva tecnofila bio-ottimistica, non ammette confini all'avanzamento della scienza e della tecnologia ritenendo che 'tutto ciò che è possibile è anche sempre lecito' e doveroso. Il tecno-scientismo radicale è al fondamento del c.d. 'imperativo tecnologico' che spinge inevitabilmente il medico sempre a 'fare' e dunque giustifica ogni trattamento e sperimentazione, in nome dell'avanzamento delle conoscenze, anche se può costare il 'sacrificio' in termini di vita e sofferenza, di alcuni.

Dall'altro lato il vitalismo, sulla base del principio della difesa della vita 'ad ogni costo', sempre e comunque, a qualsiasi condizione, non giustifica mai limiti all'uso della tecnologia asserendo che 'è lecito, anzi doveroso, tutto ciò che è possibile'. Il vitalismo ammette incondizionatamente ogni trattamento 'oltre' ogni limite, in funzione del 'dovere assoluto di vivere'. È sempre e comunque doveroso fare tutto ciò che è possibile, quale che sia la volontà soggettiva e quale che sia la condizione del malato, in una sorta di ritorno al paternalismo medico in senso forte (il c.d. '*hard paternalism*'). L'opzione è sempre e solo per la continuazione e il prolungamento della vita ritenendo che la sospensione dei trattamenti non sia mai giustificata (anzi considerandola una forma di eutanasia).

Ha senso parlare di 'limite' e 'accanimento' solo in una prospettiva che prenda le distanze dal tecno-scientismo e dal vitalismo e riconosca la identificabilità di uno spazio tra la giu-

[1] Sul tema generale della bioetica con riferimento ai minori cfr. *L'interesse del minore tra bioetica e diritto*, a cura di L. Palazzani, Roma, 2010; M.L. Di Pietro, M. Faggioni, *Bioetica e infanzia. Dalla teoria alla prassi*, Bologna, 2014; M. Lo Giudice, S. Leone, *Bioetica in pediatria*, Milano, 2012. Sul tema cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, *Bioetica con l'infanzia,* 1994.

stificazione terapeutica e non giustificazione terapeutica o giustificazione della 'desistenza terapeutica' nel contesto delle possibilità di intervento sul paziente[2].

1.1. *La teoria libertaria: l'autodeterminazione come limite soggettivo*

La teoria libertaria, sulla base di una visione antropologica individualistica e del principio di autodeterminazione, ritiene che i limiti delle cure e trattamenti debbano essere definiti dal soggetto in grado di intendere e di volere, anche a prescindere dalla considerazione del medico, che diviene, in una visione contrattualista, esecutore acritico della volontà del paziente. Il soggetto può chiedere di vivere 'ad ogni costo', esigendo interventi anche di 'accanimento' ritenuti 'dovuti' in quanto chiesti e pretesi, anche se fossero a parere del medico sproporzionati, ossia inefficaci in ordine alla guarigione o miglioramento della qualità di vita, con prevalenza di rischi (in termini di sofferenza) su benefici (in ordine alla guarigione o miglioramento della qualità di vita). È il soggetto che si autodetermina al centro della decisione, l'unico requisito etico è la informazione e l'espressione del consenso[3].

Tale visione, nel contesto pediatrico, assume una valenza specifica, essendo il minore, almeno fino all'età e maturazione che consenta la consapevolezza (età variabile, che tende ad essere anticipata), incapace di prendere decisioni: l'autodeterminazione prioritaria è quella dei genitori nei confronti del neonato o bambino 'piccolo', e diviene del 'grande minore' a partire dal momento in cui è in grado di scegliere. In questa prospettiva i limiti sono dunque definiti prioritariamente dai

[2] Sul tema del 'limite' in pediatria si veda *Pediatria e bioetica. Cinque parole*, a cura di S. Semplici, Roma, 2019 (e, circa la parola 'limite', gli interventi di G. Donzelli, *Una bioetica "condivisa" per le decisioni più difficili*, *ivi*, pp. 117-123; L. Palazzani, *L'etica e i limiti dei trattamenti*, *ivi*, pp. 125-134, e di A. Nicolussi, *Natura, tecnica e biodiritto*, *ivi*, pp. 135-145).

[3] Cfr. H.T. Engelhardt jr., *Manuale di bioetica* (1986[1], 1992[2]), trad. it., Milano, 1999[2].

genitori e poi dai 'grandi minori' e solo secondariamente dai medici, essendo limiti 'soggettivi'.

Secondo i libertari i minori divengono soggetti, a prescindere dall'età anagrafica o dal raggiungimento della maggiore età (diversamente nei diversi contesti normativi), quando hanno la capacità di intendere e di volere. I 'grandi minori', essendo ormai autonomi (o meglio, nella misura in cui si accertasse la loro capacità di intendere, volere e valutare) sono considerati soggetti giuridici in senso forte, e possono esprimere le loro decisioni individuali e le loro scelte personali, ritenute insindacabili anche dai genitori o dai medici. Appellandosi al principio di autodeterminazione, viene denunciata la protezione dei minori autonomi come una forma di indebito paternalismo, oppressione secolare e dominio adultocentrico.

La visione libertaria ritiene che i limiti alle terapie/trattamenti debbano essere definiti prevalentemente dai genitori rispetto ai neonati e bambini piccoli. Per limiti si intende sia le decisioni di curare i loro figli, anche nel caso di trattamenti sperimentali o uso di tecnologie, ritenuti dai medici non proporzionati (inefficaci, rischiosi, gravosi); sia le decisioni di non curare e rifiutare (non iniziare) o rinunciare (sospendere) terapie, ritenute dai medici proporzionate in termini di efficacia per la guarigione, bilanciamento rischi/benefici, miglioramento della qualità di vita.

Pochi gli Autori che, in una visione radicale, ritengono che il limite dei trattamenti vada scelto dai genitori, a prescindere dalle condizioni cliniche del bambino[4]. In questo senso la loro autodeterminazione è arbitraria, in quanto indipendente dalle condizioni oggettive del minore (sano o malato, abile o disabile, e eventuale modalità o grado di disabilità) e a prescindere dalla proposta dei medici. È questa una visione che ritiene i genitori 'proprietari' dei figli, detentori del 'potere' di decidere delle loro vite a prescindere dalle indicazioni del medico (arri-

[4] Cfr. M. Tooley, *Abortion and Infanticide*, Oxford, 1983.

vando anche a giustificare l'infanticidio di neonati sani, quale il c.d. 'aborto post-natale'[5]).

Altri Autori ritengono che le decisioni dei genitori rispetto ai bambini piccoli si basino/si dovrebbero basare sulla distinzione tra 'vita meramente biologica' (il processo fisiologico di sviluppo dell'organismo) e 'vita biografica' (la consapevolezza, che si esprime a diversi livelli e gradi, di percezioni, ricordi, relazioni, preferenze fino alla piena autoconsapevolezza, razionalità, volontà[6]). In questa visione, un minore con danni cerebrali gravi, rilevanti e irreversibili che precludono la possibilità di una 'vita biografica' non sono e diventeranno mai soggetti, dunque sono 'oggetti' della decisione dei genitori. Se invece la vita biologica rende possibile l'espressione della vita biografica, è ritenuto doveroso un intervento terapeutico. La problematicità emerge negli scenari di incertezza diagnostica e prognostica ove mancano indicazioni specifiche sulla prospettiva di vita e qualità di vita, non essendovi indicazioni univoche circa l'evoluzione del processo in uno spettro che può portare a condizioni di menomazioni lievi che comunque consentono un qualche livello di interazione fino a gravi danni che pregiudicano ogni tipo di relazione considerata 'significativa'. Nei casi di certezza prognostica di impossibilità di vita biografica o di incertezza con una diversa scala di probabilità di impossibilità di vita biografica o di una espressione minimale, questa visione ritiene che i genitori debbano decidere, ma che sia doveroso non intervenire o sospendere l'intervento qualora fosse iniziato non avendo il neonato o bambino un interesse diretto a vivere; è ritenuto sproporzionato, eccessivo o futile iniziare o continuare i trattamenti sanitari.

Intermedia la posizione di chi sostiene la teoria del 'ragionevole disaccordo', elaborata proprio nel contesto neonatale e pediatrico[7]: in questa prospettiva bisogna superare la tenta-

---

[5] Cfr. A. Giubilini, F. Minerva, *After-Birth Abortion. Why Should the Baby Live*, in *Journal of Medical Ethics*, 23 febbraio 2012.

[6] Cfr. M. Mori, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Firenze, 2013.

[7] Cfr. D. Wilkinson, J. Savulescu, *Ethics, Conflict and Medical Treatment for Children. From Disagreement to Dissensus*, Edinburgh, 2019.

zione della ricerca del consenso (ossia la ricerca della persuasione dell'altro per convincerlo delle proprie ragioni e della necessità di cambiare la propria visione) e accettare il dissenso, in particolare nel contesto della complessità della medicina e della pluralità di visioni dei genitori e degli operatori sanitari. L'ampiezza di possibilità di interventi e le differenti visioni etiche (tra genitori, tra medici e genitori, tra medici) rendono più possibile e probabile il disaccordo. Il disaccordo ha un elemento positivo: consente di identificare le questioni etiche che necessitano di attenzione (rilevanti) e di argomentare la propria posizione (ragioni a favore e contro).

Per poter trovare una soluzione, la linea è identificata nella ricerca di un 'ragionevole disaccordo': secondo tale teoria laddove si creano situazioni di divergenza tra le opinioni dei genitori e dei medici, bisogna verificare la ragionevolezza della richiesta dei genitori in contrapposizione alla valutazione clinica dei medici, basando la ragionevolezza sulla coerenza della argomentazione a favore della tesi sostenuta (sia che sia a favore all'intervento e alla sua continuazione o contro l'intervento e sua sospensione), sulla plausibilità della spiegazione e giustificazione difendibile razionalmente[8] e la disponibilità a rivedere la posizione alla luce di un rilevante cambiamento fattuale, la considerazione dei fatti clinici rilevanti e della evidenza anche nella loro evoluzione (il cambiamento dei fatti può anche cambiare le ragioni di una decisione e consentire una revisione, considerando che una decisione ritenuta ragionevole potrebbe divenire meno ragionevole o irragionevole), la verifica almeno della disponibilità di un medico (competente) a sostenere questa posizione e ad attuarla (tale disponibilità è considerata requisito indispensabile per la verosimiglianza clinica della scelta), la plausibilità di una accettazione sociale in senso generale di tale richiesta.

Secondo questa visione, la decisione dei genitori deve sempre essere rispettata e nei casi di incertezza morale, i valori

[8] J. Savulescu ritiene che la decisione di medici o di genitori per i figli di continuare trattamenti su basi religiose (la credenza nella sacralità/santità della vita) sia 'irragionevole' in quanto non basata su ragioni.

dei genitori devono comunque prevalere su quelli del medico. Va comunque sempre considerata anche la realtà oggettiva, ritenendo che sia riconoscibile un peso prioritario alla decisione dei genitori, ma inaccettabile la loro discrezionalità assoluta e illimitata, essendo anche i genitori fallibili, non proprietari della vita dei figli, non sempre competenti e ben motivati.

1.2. *La teoria utilitarista: QALY come limite sociale*

La visione utilitarista – nella prospettiva collettivista dell'utilitarismo degli interessi/preferenze – si basa sul principio dell'utile, identificato con la massimizzazione del benessere e la minimizzazione della sofferenza per gli individui coinvolti. Questa visione identifica il limite terapeutico con il calcolo costi/benefici inteso in senso sociale, ove i costi includono la sofferenza (per l'individuo e per coloro che lo circondano) e i costi economici. La terapia/trattamento è giustificata se massimizza interessi e preferenze e minimizza costi/sofferenze per il maggior numero di individui; non è giustificato se massimizza sofferenza/costi e minimizza il benessere, ossia non garantisce un certo livello di qualità di vita, per il maggior numero di individui[9].

Il minore (analogamente ad altri individui che non hanno ancora acquisito la piena autonomia, i c.d. 'casi marginali' nella visione utilitarista) diviene oggetto delle decisioni di convenienza ed opportunità riferite all'utile sociale che include tutti gli individui in grado di calcolare autonomamente la qualità di vita: la convenienza di un trattamento sanitario su un neonato, infante o un bambino viene definita in rapporto al calcolo inversamente proporzionale delle spettanze in termini di qualità di vita e dei costi economici necessari. Il minore/adolescente, in quanto in grado di intendere e di volere, può in qualche modo far sentire la propria voce, potendo espri-

[9] Cfr. P. Singer, *Etica pratica* (1979[1], 1993[2]), trad. it., Napoli, 1989; Id., *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più* (1994), trad. it., Milano, 2000; E. Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, 2009.

mere le sue preferenze ed interessi. In ogni caso, gli interessi del minore sono tenuti in considerazione (sia che sia bambino sia che sia adolescente) in modo relativo, rispetto all'utile complessivo della società: secondo il paradigma utilitaristico un neonato, un bambino ma anche un adolescente che soffrono troppo o fanno soffrire troppo gli altri (si prevede che soffriranno troppo e faranno soffrire troppo gli altri), non conducono una vita degna di essere vissuta, non avendo sufficiente qualità. Per questa ragione è legittimato il non inizio o la sospensione anche di trattamenti di sostegno vitale in tali circostanze o l'eutanasia attiva, ritenuta per certi aspetti un dovere sociale, anche in assenza di un esplicito consenso (la c.d. eutanasia involontaria).

In questa prospettiva il limite ai trattamenti in ambito sanitario è identificabile in ragione di una valutazione sociale, ossia della scarsità delle risorse, della difficoltà di accesso a farmaci costosi o tecnologie, dunque a ragioni di distribuzione delle risorse esistenti. Si ritiene che i limiti terapeutici debbano essere fissati sulla base del 'danno significativo' al minore su cui si interviene (in relazione alla sua sofferenza), ma anche al 'danno significativo' agli altri, bilanciato con i benefici attesi, non solo con riferimento al bambino, ma anche e soprattutto con riferimento agli altri bambini che verrebbero privati di opportunità di accesso a cure e uso di risorse (possibilmente con possibili migliori aspettative di quantità/qualità di vita). La misurazione sul piano economico dell'impatto sociale della decisione di un trattamento costoso, in un contesto di scarsità di risorse, assume la dimensione etica rilevante per la prospettiva utilitarista. La accessibilità o inaccessibilità alle risorse del sistema sanitario, la sostenibilità o non sostenibilità economica dei trattamenti acquisiscono un ruolo determinante nella scelta etica. La dimensione economica sovrasta la dimensione etica, e la assorbe nel calcolo utilitaristico. La soglia è variabile nelle diverse società, e nei diversi periodi, nei diversi contesti: la soglia varia in base al luogo (se la scelta avviene nei Paesi tecnologicamente avanzati o in via di sviluppo, in Paesi ricchi o poveri), alla condizione del sistema sanitario pubblico e alla regolamentazione giuridica dello stes-

so. In base al criterio di '*cost/effectiveness*', se un trattamento ha un alto beneficio e scarso costo, viene dato con il consenso dei genitori; se ha uno scarso beneficio (in termini di quantità e qualità di vita) e alto costo, non è giustificato, anche se richiesto dai genitori.

Sarebbe invece giustificabile se pagato privatamente, se i genitori sono ricchi o trovano un donatore filantropo o un finanziamento solidale (anche mediante la rete e i *social networks*), ma sempre senza un danno sulle risorse pubbliche disponibili in termini di accessibilità a trattamenti (es. cure intensive, in termini di disponibilità di posti letto[10]).

1.3. *La dignità della vita umana al centro: l'inappropriatezza clinica come limite oggettivo*

Nel contesto di una visione che pone al centro la dignità intrinseca dell'uomo e la giustizia come bene comune, il limite è giustificabile solo oggettivamente, nell'ambito della relazionale interpersonale medico/paziente (o triangolare genitori/medico/paziente, misurata alla capacità di consapevolezza e discernimento del piccolo paziente), nel bilanciamento tra una dimensione oggettiva valutata clinicamente dal medico e soggettiva vissuta dal paziente, se esprimibile o deducibile da parametri esterni nel caso di neonati o bambini piccoli[11].

La valutazione oggettiva del limite è identificata nella sproporzione dell'uso di mezzi terapeutici e consiste nella considerazione dell'inadeguatezza delle cure in rapporto all'obiettivo, la conservazione della vita e della salute del paziente, il miglioramento della qualità di vita. Tale valutazione è determinabile sulla base di diversi fattori: l'acquisizione di dati

[10] È anche questa la ragione che nel caso Charlie Gard aveva portato J. Harris e J. Savulescu a difendere le ragioni dei genitori a favore del trattamento: sia per la loro scelta autonoma sia per la convenienza sociale, visto che avevano trovato i fondi per sostenere le spese, che dunque non gravavano sulla collettività.

[11] Cfr. E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica,* vol. I, Milano, 2012; A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale,* Milano, 2006.

scientifici e clinici oggettivi, in riferimento alla gravità della malattia, alla previsione dell'evoluzione della malattia, all'eventuale possibilità di alternative terapeutiche, alle prospettive di sopravvivenza, cura o rischio di morte. In questo senso la sproporzione di un intervento va misurata con riferimento all'inefficacia medica, determinabile sulla base della ragionevole previsione dei rischi di morte e di sofferenza rispetto ai benefici attesi valutati, evolutivamente, durante la patologia. L'entità dei rischi va rapportata alla gravità della patologia e all'urgenza clinica: quanto più la situazione clinica è grave ed urgente, tanto più alta sarà la soglia di rischio accertabile; la quantificazione della soglia di rischio dovrebbe essere stabilita sulla base di criteri condivisi dalla comunità scientifica.

La valutazione della sproporzione dipende anche dalla scarsa disponibilità, dalla difficile reperibilità ed uso tecnico dei mezzi. Tale valutazione è particolarmente complessa nel caso di malattie rare, ove la diagnosi e la prognosi presentano caratteristiche di forte imprevedibilità e incertezza. La valutazione del limite nella sproporzione medico-tecnica dei mezzi terapeutici va rapportata anche alla percezione individuale (nella misura della esprimibilità, nel piccolo minore) della straordinarietà dell'intervento, nel contesto di un vissuto soggettivo, con riferimento al dolore fisico ritenuto insopportabile e non sufficientemente lenibile o ad un vissuto di sofferenza, paura e ripugnanza nei confronti dell'uso di mezzi tecnologici, con particolare riferimento a quelli invasivi rispetto al corpo.

In questa prospettiva non si configura un limite quando, pur se gli interventi risultano essere aggressivi e intensivi, c'è una seria speranza di guarigione, in assenza di alternative meno invasive e l'imposizione di una sofferenza che si ritiene accettabile per i benefici prevedibilmente ottenibili. In questi casi si ritiene deontologicamente ed eticamente doveroso continuare le terapie con il consenso informato dei genitori e l'assenso, nella misura possibile, del piccolo paziente.

Il limite, quale sospensione delle terapie aggressive e intensive, è ritenuto eticamente giustificabile e doveroso, quando la spettanza di vita è breve, le *chances* di recupero sono pari a zero o prossime a zero, la prognosi sicuramente infausta

escludendo con certezza la reversibilità della malattia (la condizione del paziente è inguaribile e terminale), le terapie sono futili nel senso di dannose con gravi sofferenze fisico-psichiche del paziente significativamente maggiori rispetto ai benefici ottenibili, con anche difficoltà di accesso e scarsa disponibilità di applicazione delle terapie. In questa valutazione non dovrebbero rientrare le decisioni soggettive e arbitrarie dei genitori, e nemmeno la valutazione economica dei costi sanitari da sostenere: non è ritenuto etico non curare un bambino a causa dei costi sanitari per quanto il *budget* pubblico abbia inevitabilmente delle restrizioni. Il problema è che il bambino non sempre è nelle condizioni di esprimersi e il dolore/sofferenza deve essere interpretato alla luce di comportamenti e dati esteriori, non potendo esprimere il 'vissuto'; a volte a causa di danni neurologici il bambino non è nemmeno in grado di esprimere esteriormente la sofferenza[12].

Le condizioni di inguaribilità (prognosi infausta), terminalità (approssimarsi alla morte di settimane/mesi, pur nella incertezza diagnostica) e/o imminenza della morte (deterioramento fisiologico, avvicinarsi alla morte di ore o giorni) nell'interpretazione più rigorosa sono tutte sempre necessarie per identificare il limite delle cure; nell'interpretazione più flessibile l'imminenza non è sempre indispensabile come criterio. Tali qualificazioni consentono di specificare la condizione clinica, in particolare nel contesto di patologie non acute, ad evoluzione lenta e progressiva, ma sono riferimenti suscettibili di incertezza prognostica: l'avvicinarsi alla morte non è facilmente definibile cronologicamente. L'accanimento è strettamente connesso all'insistenza eccessiva e ostinazione irragionevole delle cure/dei trattamenti, al prolungamento tecnologico e sperimentale della vita.

In questa prospettiva anche la richiesta da parte dei genitori (pur presupponendo che sia sempre motivata dalla ricer-

[12] Sulla sospensione delle cure sulla base del '*pain principle*' o principio di sofferenza (con l'analisi delle metodologie disponibili di misurazione del dolore e della sofferenza in ambito neonatale e pediatrico) si veda C. Bellieni, *Sospensione delle cure in pediatria: il* pain principle*, una scelta rispettosa della vita e della sofferenza*, in *Medicina e Morale*, 2018, 4, pp. 407-418.

ca del bene del figlio), può essere limitata dalla considerazione oggettiva del 'superiore interesse' del minore, definita dal medico/dai medici. Quando si definiscono condizioni oggettive/soggettive di sproporzione terapeutica, l'accanimento non è giustificato, anche se richiesto dai genitori o proposto dai medici. In questo contesto, il coinvolgimento del Comitato per l'etica clinica è indispensabile per una valutazione 'terza' e imparziale, distaccata dal caso reale, ma con tutte le informazioni cliniche dettagliate del caso e le competenze etiche per una valutazione appropriata, in dialogo con i medici, per far emergere dal confronto le linee condivisibili di intervento.

La sospensione dell'accanimento clinico è doverosa, e non va confusa con l'"abbandono terapeutico': una cosa è sospendere trattamenti vitali futili e sproporzionati nella misura in cui non sono più in grado di arrestare il processo della morte inevitabile ma aggiungerebbero solo sofferenze, mantenendo invece le cure proporzionate; altra cosa è sospendere i trattamenti proporzionati con l'intenzione di anticipare il morire. In quest'ultimo caso non è la condizione patologica a far morire, ma l'omissione di sostentamenti ordinari, sempre dovuti al paziente. La sospensione delle cure deve essere motivata dalla inefficacia, dalla rischiosità e dalla gravosità per il paziente in relazione alla sofferenza, non deve essere motivata dalla condizione di dipendenza, di disabilità o di scarsa qualità di vita. Al paziente è sempre dovuto il trattamento palliativo[13].

Va considerato che il riferimento alla qualità della vita assume una connotazione particolare in questo contesto: la qualità di vita non può essere una proiezione esteriore su altri del proprio vissuto e delle proprie categorie. Anche perché va considerato che il bambino, nato con una determinata patologia, spesso non ha mai avuto altre esperienze (ad esempio è sem-

[13] Cfr. A. Giannini, *Limite terapeutico e scelte di fine vita: il processo decisionale in terapia intensiva*, in *Scelte di confine in medicina. Sugli orientamenti dei medici rianimatori*, Milano, 2004; Id., *Il ruolo della consulenza di etica clinica in ospedale*, in *Medicina e Morale*, 2015, 6, pp. 1061-1076.

pre stato intubato e non ha nemmeno la percezione di cosa sia una vita senza ventilazione).

In questa prospettiva, il 'diritto a provare' (*right to try*) o 'diritto alla speranza' (*right to hope*), ossia il diritto ad accedere a trattamenti innovativi non validati è ammissibile in alcune circostanze. Può delinearsi un ambito di facoltatività (non obbligatorietà, ma liceità di ricorrervi) di uso di cure aggressive o cure c.d. 'compassionevoli', che possono essere giustificate a condizione che siano rispettati alcuni limiti: urgenza e emergenza per pericolo di vita; inefficacia delle terapie esistenti (sia in ordine alla guarigione, sia al miglioramento della qualità della vita); esistenza di una ragionevole, robusta e solida base scientifica, con dati pubblicati su riviste internazionali, con evidenze scientifiche almeno su modelli animali e possibilmente risultati di sperimentazioni cliniche; valutazione di un Comitato di esperti (con la valutazione, anche se non vincolante, del Comitato etico per la clinica), designati da istituzioni sanitarie pubbliche, in condizioni di trasparenza: assenza di conflitti di interesse, pubblicazione sia della composizione dei prodotti sia dei risultati del trattamento, spiegazione esauriente ai pazienti sulla potenziale pericolosità di trattamenti non validati, onere dei farmaci a carico dei produttori e monitoraggio effettuato da istituzioni sanitarie pubbliche. Va sempre considerata la liceità di interruzione se i trattamenti non danno risultati o i risultati deludono le speranze, previo parere del medico e consenso del paziente, da valutare momento per momento. Quando manca la evidenza scientifica, esiste sempre la possibilità che funzioni (non si può escludere di principio), ma se di fatto ciò causa aumento di sofferenza va giustificato un limite.

Va riconosciuto al medico anche, come limite, la possibilità di astenersi dal prescrivere farmaci o tecnologie ad uso compassionevole, nella misura in cui, in scienza e coscienza, ritiene che siano trattamenti pericolosi e troppo rischiosi per il paziente. Il diritto all'autonomia e responsabilità deontologica professionale prevalgono sull'eventuale esigenza di garantire la continuità terapeutica. Non si tratta di un caso di obiezione di coscienza, perché non ci troviamo di fronte a un

conflitto di valori o a diverse visioni della vita, ma al rispetto di quei principi fondamentali che stanno alla base dell'attività del medico.

Nei casi di malattie rare, in mancanza di sperimentazione animale e umana, a causa della rarità della patologia, nella possibilità reale della considerazione del 'primo caso' (*first in human*) per la sperimentazione, è indispensabile una particolare attenzione che l'accanimento clinico non divenga 'accanimento sperimentale' orientato a 'fare tutto ciò che è possibile' senza un limite verso l'aumento della conoscenza scientifica che potrà (forse) avvantaggiare bambini futuri, ma attraverso l'uso strumentale del bambino oggetto delle cure. In questi casi è indispensabile il consenso dei genitori, e necessariamente la valutazione del Comitato etico di esperti.

In questo ambito, non è condivisibile un *primato* delle decisioni genitoriali sulle decisioni mediche, perché i genitori, soprattutto in casi così complessi come quelli che attivano problemi di accanimento clinico, solo raramente hanno un'adeguata competenza, e rischiano di esprimere emotivamente una comprensibile non accettazione della grave malattia del figlio. Peraltro il medico non può agire solo per accondiscendere ai desideri o volontà dei genitori, arbitrariamente espresse non su basi oggettive, non può applicare interventi che ritiene in scienza e coscienza inefficaci e gravosi, in quanto andrebbe contro il principio etico-deontologico di non maleficenza. Il genitore non può scegliere per il suo migliore interesse (vedere che il bambino continua a vivere) o sospendere le cure (perché non sopporta vederlo in quelle condizioni): le scelte dei genitori non costituiscono un diritto assoluto o proprietario nei confronti dei figli, ma una responsabilità che non può prescindere dall'oggettivo interesse superiore del figlio. L'interesse oggettivo del minore (superiore/migliore interesse) deve essere prioritario eticamente sia per i medici sia per i genitori.

Così come si ritiene eticamente (oltre che giuridicamente) inaccettabile il rifiuto da parte dei genitori di terapie proporzionate (es. rifiuto di trasfusioni di sangue per Testimoni di Geova o rifiuto di chemioterapie per pazienti oncologici), allo

stesso modo si deve ritenere inaccettabile la richiesta di terapie ritenute sul piano scientifico sproporzionate. Peraltro si determinerebbe una condizione di ingiustizia: si creerebbe una diversità di trattamento tra soggetti a parità di condizioni.

In questo contesto assume una specifica rilevanza la comunicazione dei medici e dell'*équipe* sanitaria nei confronti dei genitori e del minore, se in grado di comprendere: la comunicazione deve avere come oggetto le prospettive, i rischi/benefici e i limiti della possibilità di trattamento/terapia. C'è un dovere del medico/dei medici di informare i genitori e un diritto dei genitori di essere informati. La verità va detta, tempestivamente (in situazioni di emergenza) e gradualmente (in situazioni ordinarie), nel rispetto delle condizioni psicologiche della famiglia, in modo chiaro, esaustivo, con il rispetto dei tempi e luoghi necessari per la comunicazione, in modo adeguato alla capacità di comprensione, eventualmente con un sostegno psicologico (con psicologi adeguatamente formati al compito delicato) per aiutare i genitori all'accettazione della malattia del figlio. La comunicazione deve essere empatica, rispettosa della tragicità del vissuto dei genitori ed attenta a non creare false speranze, con un particolare interesse a creare un clima di attenzione, dialogo e fiducia; la priorità deve essere la ricerca di una condivisione nella decisione della legittimità o dei limiti del trattamento, che ponga al centro il miglior 'interesse/bene del bambino'.

Una formazione degli operatori sanitari alla comunicazione migliora l'interazione e consente la costruzione di un clima di fiducia, riducendo i conflitti e facilitando il dialogo. La formazione deve esserci anche nell'ambito etico, affinché l'operatore sia a conoscenza dei possibili conflitti di valore. Andrebbe anche migliorata e modificata l'organizzazione sanitaria per garantire tempi di comunicazione nei casi complessi. La comunicazione può facilitare il dialogo e favorire la risoluzione dei conflitti.

2. *Profili biogiuridici*

2.1. *La legge 219/2017*

La legge 219/2017 (*Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*), se riconosce al paziente la legittimità del rifiuto e della rinuncia consapevoli a trattamenti sanitari di sostegno vitale, all'art. 3, dedicato a minori e incapaci, riconosce un limite al rifiuto e rinuncia da parte dei genitori e rappresentanti legali dei trattamenti sanitari, riconoscendo la priorità della «tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità»[14].

Peraltro la stessa legge definisce all'art. 3 l'accanimento clinico come una «ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati» in pazienti «con prognosi infausta a breve termine o di imminenza della morte». Normativamente pertanto sono delineati i confini dell'accanimento a condizioni di inguaribilità, terminalità o imminenza della morte, ove la disgiunzione è interpretabile come una condizione aggiuntiva non necessaria per la definizione di tale condizione. In tale contesto giuridico si può evincere che il medico 'deve astenersi' anche da ogni ostinazione irragionevole delle cure sui minori, estendendo anche a tali casi il limite delle decisioni dei genitori (analogamente al rifiuto di cure proporzionate).

Va sottolineata l'insistenza della legge sulla rilevanza di costruire una relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente, nell'ambito della dimensione relazionale della cura, che si può estendere, in caso di minori, ai genitori. Una relazionalità costante e continua, progressivamente alla evoluzione della malattia che può esigere, di volta in volta, nuove ri-

[14] Per un inquadramento biogiuridico sul minore e bioetica in relazione alle questioni di fine vita, cfr. L. D'Avack, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto,* Torino, 2018. Per riflessioni su biodiritto e bioetica cfr. F. D'Agostino, *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*, Torino, 1998; G. Dalla Torre, *Le frontiere della vita. Etica, bioetica e diritto,* Roma, 1997; Id., *Bioetica e diritto. Saggi*, Torino, 1993.

valutazioni. La legge all'art. 3 prevede al comma 5 che nell'eventualità in cui il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e, di contro, il medico le ritenga appropriate e necessarie, la decisione sia rimessa al giudice tutelare.

In questo caso, sebbene ciò non sia previsto dalla legge, un parere del Comitato per l'etica della clinica può risultare una soluzione possibile. Per quanto i Comitati di etica clinica non siano istituiti per legge, in molti ospedali sono sorti, in particolare nel contesto neonatologico e pediatrico, al fine di aiutare e sostenere i medici in decisioni complesse, oltre che per formarli a tali decisioni. Il ricorso alla corte per dirimere le controversie dovrebbe rimanere una soluzione estrema, essendo un percorso costoso per le famiglie e il sistema sanitario, che posticipa i tempi di decisione, prolungando la sofferenza del paziente, esasperando il conflitto tra genitori e medici, rendendo pubblico un evento che potrebbe e dovrebbe rimanere privato.

La legge inoltre riconosce la rilevanza della partecipazione del bambino, adolescente alle decisioni sanitarie in modo graduale e proporzionato rispetto all'età e alla maturità, con un assenso informato, in modo complementare al consenso informato dei genitori. Anche se nel testo non è esplicitamente considerato, sembra potersi desumere che quanto più le decisioni riguardano interventi invasivi e gravosi per il piccolo paziente, tanto più dovrà essere tenuta in considerazione la sua opinione al riguardo.

Va ricordato che anche il Codice di deontologica medica (2014) all'art. 16 tratta l'argomento parlando di «procedure diagnostiche e interventi terapeutici inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita».

2.2. *Le fonti internazionali*

Se si considerano le fonti giuridiche internazionali, va ricordato il documento delle Nazioni Unite *Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza* (1989)[15] che, per quanto non affronti il tema specifico biomedico, delinea alcune considerazioni generali che ne costituiscono l'orizzonte interpretativo, all'art. 3: «1. In tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente»; /2. «Gli Stati parti si impegnano ad assicurare al fanciullo la protezione e le cure necessarie al suo benessere, in considerazione dei diritti e dei doveri dei suoi genitori, dei suoi tutori o di altre persone che hanno la sua responsabilità legale, e a tal fine essi adottano tutti i provvedimenti legislativi e amministrativi appropriati»; /3. «Gli Stati parti vigilano affinché il funzionamento delle istituzioni, servizi e istituti che hanno la responsabilità dei fanciulli e che provvedono alla loro protezione sia conforme alle norme stabilite dalle autorità competenti in particolare nell'ambito della sicurezza e della salute e per quanto riguarda il numero e la competenza del loro personale nonché l'esistenza di un adeguato controllo». Si evidenzia la particolare vulnerabilità del minore che esige una assunzione di responsabilità nelle decisioni che devono sempre essere protettive e a difese del bene vita e salute.

Nell'ambito della *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* (Convenzione di Oviedo, 1997)[16] del Consiglio d'Euro-

[15] Ratificata dall'Italia con legge n. 176/1991.

[16] Non ancora completato il procedimento di ratifica. La legge di ratifica (n. 145/2001) non è stata depositata presso la sede del Consiglio d'Europa, con la conseguenza che, secondo il diritto internazionale, la Convenzione non è parte integrante del diritto nazionale. Nonostante tale mancanza, la Cassazione civile (sentenza 21748/2007, punto 7.2) ha ricondotto alla promulgazione della legge 145 l'utilizzo della Convenzione in termini di ausilio interpretativo: «ess[a] dovrà cedere di fronte a norme interne contrarie, ma può e deve essere utilizzat[a] nell'interpretazione di norme interne al fine di dare a queste una lettura il più possibile ad esso conforme».

pa, all'art. 6 (*Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso*)[17], si ritiene che un intervento possa essere effettuato solo se è per suo diretto beneficio. Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

Nella *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea* (2009)[18], all'art. 24 sui diritti del bambino, si afferma: «1. I bambini hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la propria opinione; questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità; /2 In tutti gli atti relativi ai bambini, siano essi compiuti da autorità pubbliche o da istituzioni private, l'interesse superiore del bambino deve essere considerato preminente».

2.3. *La biogiuridica come orizzonte per la bioetica*

Dall'analisi della legislazione nazionale e delle norme internazionali emerge come il diritto riconosca la particolare vulnerabilità del minore (bambino piccolo) e riconosca, con particolare riferimento alla salute, il dovere di cura, il diritto di essere curato e preso in cura. I diritti del bambino rimandano, simmetricamente, ai doveri di responsabilità da parte dei medici e dei genitori[19]. In questa dimensione il 'superiore

[17] Secondo l'*Explanatory report* della Convenzione, l'art. 6 è inteso essere equivalente alle disposizioni contenute nella *Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza* dell'ONU.

[18] La Carta gode dello stesso valore giuridico dei trattati. L'art. 51 ne circoscrive l'applicazione «esclusivamente nell'attuazione del diritto dell'Unione».

[19] Per una analisi della giurisprudenza cfr. C. Auckland, I. Goold, *Parental Rights, Best Interests and Significant Harms: who Should have the Fi-*

interesse' (*best interest*), categoria giuridicamente usata, non può identificarsi né con la autodeterminazione (del minore o dei genitori) né con l'interesse economico (nella misurazione dei costi/efficacia) ma solo con il 'bene' oggettivo del bambino.

In questo contesto è ingiustificabile giuridicamente la linea libertaria radicale, in quanto non tiene conto dei diritti dell'uomo e dei diritti del fanciullo alla vita, all'integrità e alla salute; non considera la responsabilità dei genitori nei confronti dei figli, non riducibili a meri oggetti di proprietà; non considera il ruolo terapeutico dei medici, sottolineato non solo giuridicamente ma anche deontologicamente (il medico non può ridurre il suo agire a passiva obbedienza al volere arbitrario del paziente/genitore del paziente e non può sottrarsi dalla cura).

Anche la visione utilitarista-economicista non è giuridicamente applicabile, in quanto il diritto alla salute e alla cura della salute è prioritario rispetto al calcolo economico. Solo nei sistemi sanitari basati su criterio della '*cost/effectiveness*' (come in Inghilterra o negli Stati Uniti), tale criterio può arrivare a impedire alcuni trattamenti, anche se richiesti dai genitori, in ragione della non giustificabilità nel bilanciamento benefici e costi, oltre che conseguenze sugli altri pazienti in termini distributivi di risorse scarse.

3. *Nuovi problemi emergenti: impatto delle ICT sulle decisioni di cura*

La complessità delle decisioni nelle condizioni critiche di neonati e bambini sono vissute in condizioni di grande *stress* per tutti coloro che sono coinvolti oltre al piccolo paziente, anche i genitori, i medici, gli infermieri e tutto il personale sanitario. Nell'ambito di questa relazione possono giocare un ruolo – come è avvenuto recentemente nei noti casi Charlie Gard e Alphie Evans – le tecnologie della informazione e della comu-

nal Say over a Child's Medical Care?, in *Cambridge Law Journal*, 78, 2019, 2, pp. 287-323.

nicazione (ICT) e i *social networks*, oggi sempre più facilmente accessibili e utilizzati[20].

Tali tecnologie sono spesso usate per finalità diverse. Principalmente da parte dei genitori per cercare altre informazioni sulle possibilità di cura delle patologie gravi dei loro figlio: a causa o come conseguenza di un senso di sfiducia nei confronti dei medici a cui i genitori si rivolgono in prima istanza, oppure a causa di un eccesso di aspettative nei confronti dei progressi della medicina e la delusione provata per la diagnosi infausta, con l'esigenza mediante le nuove tecnologie di ampliare i riferimenti e le informazioni per sostenere la speranza.

Le ICT e i *social networks* da un lato possono offrire nuovi percorsi possibili e nuove opportunità di partecipazione dei cittadini: a volte tali tecnologie sono utilizzate per scambiare visioni e idee tra comunità virtuali di famiglie di pazienti malati, ma anche con un pubblico più allargato, a livello globale; possono anche essere uno strumento di democraticità e di partecipazione pubblica, oltre che favorire la raccolta di fondi[21].

Ma tale utilizzo può presentare dei rischi, quando viene strumentalizzato da contrapposte ideologie e quando interferisce con la relazione diretta tra genitori e medici, rischiando di bloccare la comunicazione, instaurare un clima di sfiducia reciproca e provocare o amplificare disaccordo e divergenza di opinioni. In modo particolare quando internet diviene per i genitori la sola fonte attendibile e affidabile, in sostituzione del medico, provocando un allontanamento o comunque un impoverimento della comunicazione instaurata con l'*équipe* medica.

Se l'uso di *social media*, anche combinato con una esagerata attenzione dei *mass media*, pone un eccesso di attenzione pubblica su singoli casi (mediante anche foto e video posta-

[20] Cfr. Nuffield Council on Bioethics, *Disagreements in the Care of Critically Ill Children. Emerging Issues in a Changing Landscape*, September 2018, Neera Bhatia.

[21] Il *crowdsourcing* favorisce famiglie abili a usare *social medias* e *media campaigns*, mette a repentaglio la *privacy* del bambino, sfugge al controllo su come sono usati i soldi, anche la donazione filantropica potrebbe essere usata per altri fini (salvare una maggiore quantità di bambini).

ti per una sorta di narrazione quotidiana digitale del caso, seguita da migliaia di *followers*, su scala globale, con interventi anche di autorità politiche o religiose, di personaggi pubblici) si rischia di interferire negativamente sull'indispensabile intimità privata della scelta della famiglia, innescando potenziali reazioni emotive esterne ed interne irrazionali che possono creare confusioni e fraintendimenti. La potenziale invasività e pervasività delle ICT sono una nuova sfida di fronte alla quale oggi i medici possono trovarsi, che fa emergere scenari nuovi, difficilmente controllabili e prevedibili, che possono interferire nella relazione con i familiari e i pazienti anche nelle circostanze esaminate[22].

L'uso delle ICT da parte dei genitori può fare sentire i medici come 'messi in discussione': essi possono vedere nei genitori la preferenza per la auto-informazione o la fiducia riposta in altri medici e altri trattamenti alternativi rispetto a quelli proposti, nella corsa a ricercare il trattamento più innovativo, spesso basandosi anche su fonti non accreditate, non affidabili. Ancora più rischiosi gli scenari nel caso di *fake news*, bolle informazionali, che chiudono i soggetti – mediante algoritmi programmati a favore o contro determinati trattamenti (come nel caso delle vaccinazioni) – e non consentono informazioni veritiere ed attendibili, isolando l'utente in una visione parziale e impedendogli il confronto con visioni opposte. In modo particolare ciò può accadere in ambito sanitario, in quanto i medici e il personale sanitario, a causa dell'obbligo deontologico di confidenzialità sui casi trattati, non interagiscono su internet e non partecipano alla discussione nemmeno per difendere il loro operato (semmai limitandosi a comunicati stampa mediante le strutture sanitarie nelle quali operano). Ciò porta al rischio della mancanza, in rete, del punto di vista scientifico. Inoltre spesso sui *social media*, anche in ragione dell'anonimato, molte opinioni vengono espresse con maggiore radicalità e a volte aggressività senza l'esplicitazione della fonte:

[22] Il Comitato Nazionale per la Bioetica si è occupato di questi temi in genere in precedenti documenti: cfr. *Etica salute nuove tecnologie dell'informazione*, 2006; Id., *Big data e salute*, 2017.

spesso si tratta di posizioni emotive soggettive, senza alcuna evidenza scientifica o anche riflessione bilanciata e razionale.

Le nuove tecnologie possono essere invece utili quando sono usate non in modo arbitrario o in sostituzione della relazione con il medico, ma ad integrazione e comunque con la mediazione del medico. In circostanze drammatiche come quelle delineate, dovrà essere lo stesso medico a garantire ai genitori la possibilità di contattare i migliori istituti che si occupano della patologia del loro figlio nel mondo e proprio grazie alle nuove tecnologie favorire il contatto, che loro stessi devono gestire per garantirne la affidabilità scientifica. In questo senso le ICT possono essere utili per aumentare la consapevolezza critica delle gravi condizioni e migliorare la comunicazione tra famiglie di malati e medici che fanno ricerca e curano i piccoli pazienti. Le ICT possono anche mobilizzare supporti per le famiglie, sia sul piano dell'aiuto sociale sia finanziario, e migliorare il supporto delle reti di associazioni di pazienti e famiglie di pazienti.

L'uso incontrollato delle ICT può influenzare genitori che si trovano in condizioni di particolare vulnerabilità di fronte al dramma della patologia del figlio, possono essere influenzabili da irrealistiche aspettative. La speranza di un trattamento migliore può incentivare il 'turismo medico', spesso anche con spese elevate, quando la '*second opinion*' è ottenibile anche mediante la stessa struttura medica mediante connessione in tempo reale, consentendo anche giuridicamente la mobilità sanitaria transfrontaliera.

Laura Palazzani, Limite terapeutico e accanimento clinico sui minori: profili bioetici e biogiuridici

L'articolo analizza la giustificazione etica dei limiti alle cure sui minori mettendo a confronto teorie diverse nel contesto della discussione pluralista, evidenziandone gli argomenti: la teoria libertaria e il principio dell'autodeterminazione come limite soggettivo, la teoria utilitarista e il criterio della qualità della vita come limite sociale e la teoria personalista che pone al centro la dignità intrinseca della vita umana e l'inappropriatezza clinica come limite oggettivo. L'Autore analizza anche i profili biogiuridici con riferimento alla legge 219/2017 e alle fonti internazionali.

Parole chiave: accanimento clinico, minori, dignità, autodeterminazione, qualità della vita.

Laura Palazzani, Therapeutic limit and clinical obstinacy on minors: bioethical and biolegal aspects

The article deals with the ethical justification of the therapeutic limits on minors, analysing different theories in the context of the pluralistic discussion and underlining their arguments: the libertarian theory and the principle of self-determination as subjective limit, the utilitarian theory and the quality of life as social limit and the personalist theory which recognises at the center the intrinsic dignity of life and the inappropriate treatment as objective limit. The Author deepens the biolegal aspects with reference to the Italian Law 219/2017 and to the international sources.

Key words: clinical obstinacy, minors, dignity, self-determination, quality of life.

INDICE DEL FASCICOLO 4 2019

Miscellanea

Gabriele Carapezza Figlia, L'interesse del creditore nell'ermeneutica di Emilio Betti 745

Carlotta Latini,Una legislazione *per spot*. Dalle idee di riforma del 1944-45 al progetto Grosso di codice penale 763

Laura Palazzani, Limite terapeutico e accanimento clinico sui minori: profili bioetici e biogiuridici 789

Giovanni Rossi, Bartolomeo Cipolla, giurista 'esemplare' del maturo diritto comune 813

Daniele Velo Dalbrenta, Immagini di una metamorfosi: albori della concezione penale moderna in *Utopia* di Thomas More 853

Marina Frunzio, *Atilicino* e l'*institutio heredis* del *servus 'sine libertate'* 879

Francesco Zini, Il perfezionismo nel dibattito biogiuridico sulle biotecnologie 913

Kathryn O'Sullivan, La legge sul divorzio in Irlanda: contesto, applicazione e necessità di una riforma 931

Andrea Favaro, Rinnovata *'inventio'* del diritto come esperienza giuridica. Il contributo di Paolo Grossi 961

Miguel Herrero Medina, Función de las primitivas formas testamentarias 999

Claudio Gentile, I primi passi dello Stato della Città del Vaticano. L'attuazione del Trattato Lateranense nelle carte d'archivio dell'Ambasciata d'Italia presso la Santa Sede 1041

Recensioni 1077

ARCHIVIO GIURIDICO *Filippo Serafini*

Periodico Fondato nel 1868
Pubblicazione trimestrale

Caratteristica dell'*Archivio giuridico* è stata, sin dall'inizio, quella di essere visto in Italia e all'estero, come un autorevole e qualificato punto di riferimento sui progressi della dottrina giuridica italiana in una visione che, pur non rifuggendo dalla specializzazione in sé, ne evita peraltro ogni eccesso.

I Collaboratori sono pregati di inviare i loro contributi via e-mail (scritti in formato.doc). Ogni lavoro dovrà essere corredato di: Nome, Cognome, Qualifica accademica, Indirizzo postale, Indirizzo e-mail, Numero di telefono (è gradito anche un numero di cellulare). Ogni articolo dovrà essere corredato di un titolo in lingua inglese e un riassunto in lingua italiana e inglese di non più di 200 parole specificando: scopo, metodologia, risultati e conclusioni; e di almeno tre parole chiave in lingua italiana e inglese. Gli articoli, salvo casi eccezionali non potranno superare le 32 pagine (intendendosi già impaginate nel formato della rivista, ovvero circa 16 cartelle in formato A4 corrispondenti a 88.000 battute spazi e note inclusi). Le opinioni esposte negli articoli impegnano solo i rispettivi Autori.

La Rivista adotta la procedura di revisione *double-bind peer review*.
I contributi pubblicati sono indicizzati nelle seguenti banche dati nazionali ed internazionali: Articoli italiani di periodici accademici (AIDA); Catalogo italiano dei Periodici (ACNP); DoGi Dottrina Giuridica; ESSPER Associazione periodici itailani di economia, scienze social e storia; Google Scholar; IBZ online International bibliography of periodical literature in the humanities and social sciences.

La casa editrice fornirà, ai rispettivi Autori, estratto degli articoli in formato pdf. Possono altresì essere forniti fascicoli cartacei degli 'estratti', a pagamento. Chi fosse interessato è pregato di richiedere preventivo di spesa a:
info@mucchieditore.it.

Recensioni e segnalazioni bibliografiche: gli Autori ed Editori di pubblicazioni giuridiche sono pregati di mandare un esemplare di ogni volume alla Redazione dell'Archivio giuridico. Sarà gradito un foglio di accompagnamento con i dati bibliografici, classificazione, sommario, etc. La Redazione della Rivista si riserva di recensire le opere che, a suo insindacabile giudizio, risulteranno di maggior interesse.