

# Scelte di fine vita in rianimazione pediatrica. Raccomandazioni del Gruppo di Studio SARNePI per la Bioetica\*

Alberto Giannini<sup>1</sup>, Andrea Messeri<sup>2</sup>, Anna Aprile<sup>3</sup>,  
p. Carlo Casalone SI<sup>4</sup>, Momcilo Jankovic<sup>5</sup>, Roberto Scarani<sup>1</sup>, C. Viafora<sup>6</sup>

<sup>1</sup> Terapia Intensiva Pediatrica, Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena - Milano

<sup>2</sup> Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative, Ospedale Pediatrico Meyer - Firenze

<sup>3</sup> Dipartimento di Medicina ambientale e Sanità pubblica, Università di Padova

<sup>4</sup> Aggiornamenti Sociali

<sup>5</sup> Clinica Pediatrica, Ospedale San Gerardo - Monza (MI), Università di Milano-Bicocca

<sup>6</sup> Dipartimento di Filosofia, Università di Padova

Corrispondenza a:

Alberto Giannini

Terapia Intensiva Pediatrica

Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico,

Mangiagalli e Regina Elena

Via della Commenda, 9 - 20122 Milano

Tel. 02.55032242 - Fax 02.55032242

e-mail: a.giannini@policlinico.mi.it

*Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse*

## Riassunto

Le scelte di fine vita rappresentano uno degli aspetti più complessi e impegnativi nell'ambito della rianimazione pediatrica. Queste raccomandazioni intendono offrire alle équipes delle rianimazioni pediatriche italiane uno schema di base per il processo decisionale di fine vita.

Il testo propone un processo decisionale basato sul principio che l'utilizzo di uno strumento diagnostico o terapeutico deve rispondere a un "criterio di proporzionalità". Genitori adeguatamente informati, quali naturali interpreti e rappresentanti del miglior interesse del loro bambino, possono contribuire a valutare la gravosità del trattamento e la sua proporzionalità.

La decisione di limitare, sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale giudicati sproporzionati rappresenta una scelta clinicamente ed eticamente corretta. La decisione dovrebbe essere presa (a) in modo collegiale dall'équipe della rianimazione e dagli altri curanti, (b) con l'esplicito coinvolgimento dei genitori e (c) riportando nella cartella clinica del paziente le decisioni prese e le loro motivazioni. La decisione di sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale non deve comportare mai né l'abbandono del paziente né l'interruzione di tutte le terapie atte a trattare ogni forma di sofferenza. Non è mai accettabile qualunque azione volta ad accelerare deliberatamente la morte del paziente.

Queste raccomandazioni auspicano una decisione il più possibile condivisa tra paziente (quando possibile), genitori e curanti. Assicurare una piena informazione di tutti i soggetti coinvolti e che avvenga una piena e tempestiva comunicazione tra essi rappresenta la chiave per raggiungere questo obiettivo. Il medico alle cui cure è affidato il paziente e il primario della Rianimazione hanno la responsabilità maggiore per la decisione finale.

**Parole chiave:** processo decisionale di fine vita, rianimazione pediatrica, proporzionalità delle cure.

## Summary

End-of-life decisions represent one of the most complex and challenging issues in pediatric intensive care. These recommendations aim to offer Italian pediatric intensive care unit (PICU) teams a framework for the end-of-life decision-making process. The paper

\* Il presente testo è la traduzione italiana dell'originale pubblicato sul numero di Novembre 2008 di *Pediatric Anesthesia* [Giannini A, et al. End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI). *Pediatric Anesthesia* 2008; 18: 1089-95]. Riprodotto con l'autorizzazione dell'editore, Blackwell Publishing Ltd.

proposes a process based on the principle that the use of a diagnostic or therapeutic tool must comply with a 'criterion of proportionality'. Appropriately informed parents, as natural interpreters and advocates of the best interests of their child, can contribute in assessing the burdensomeness of the treatment and determining its proportionality. The decision to limit, withdraw or withhold life-sustaining treatments considered disproportionate represents a clinically and ethically correct choice. This decision should be made (a) collectively by PICU team and the other caregivers, (b) with the explicit involvement of parents, and (c) noting in the patient's clinical record the decisions taken and the reasons behind them. The withdrawing or withholding of life support can never entail the abandonment of the patient nor the withdrawal of any therapy aimed at treating any form of suffering. No action aimed at deliberately hastening the death of the patient is ever acceptable. These recommendations advocate a decision as far as possible shared by patient (whenever feasible), parents and caregivers. Ensuring that all involved are kept fully informed and that there is open and timely communication between them is the key to achieving this. It is the physician in charge of the patient's care and the head of the unit who bear the main responsibility for the final decision.

**Key words:** end-of-life decision-making process, pediatric intensive care, proportionality of treatment.

## INTRODUZIONE

La Rianimazione è la branca della medicina che ha come scopo la diagnosi e il trattamento di pazienti con patologie che ne mettono a repentaglio la vita in modo acuto, per l'alterazione di organi o funzioni vitali<sup>(1,2)</sup>. Nelle categorie di pazienti "critici" rientrano anche coloro che, per le patologie di base o per le terapie subite, presentano un elevato rischio di sviluppare serie e prevedibili complicanze<sup>(1,2)</sup>. Questi eventi e circostanze riguardano anche i pazienti in età pediatrica.

La natura stessa della medicina intensiva fa sì che i medici, anche in ambito pediatrico, debbano affrontare decisioni cruciali circa la vita e la morte dei loro pazienti. Ancora più di altre discipline mediche, infatti, la rianimazione si confronta con il *limite terapeutico*: la medicina contemporanea, per quanto sofisticata e "aggressiva", spesso non è in grado di guarire i pazienti, di salvare loro la vita o anche solo di incidere in modo significativo sull'evoluzione della loro malattia. Il nostro attuale contesto sociale è frequentemente poco consapevole della dimensione del *limite*, occulta e censura la morte<sup>(3)</sup> e nutre talora aspettative irrealistiche nei riguardi della medicina<sup>(4)</sup>.

Il fatto che le cure intensive non di rado risultino inefficaci nel fronteggiare la gravità della malattia del paziente, e che esse stesse diano sempre più origine a condizioni di *limite*, pone necessariamente molti interrogativi, clinici ed etici, sull'opportunità e sull'accettabilità del mantenimento dei trattamenti di supporto vitale. Sono temi che, sia in Italia sia negli altri Paesi, hanno dato origine a un dibattito serio e approfondito<sup>(3,5-10)</sup>. In ambito pediatrico tutti questi aspet-

ti sono inoltre caratterizzati da due elementi particolari e cioè la frequente impossibilità di coinvolgere il paziente nel processo decisionale (a motivo dell'età, della consapevolezza di sé e degli eventi, ecc.) e, conseguentemente, il ruolo peculiare che vengono ad assumere i genitori quali particolari interpreti e rappresentanti del bene del figlio/a.

Attualmente la maggior parte delle morti in età pediatrica, per quanto riguarda i Paesi sviluppati dell'Occidente, avviene in ospedale<sup>(11)</sup> e più del 70% di esse in Rianimazione<sup>(11-14)</sup>.

La fine della vita e il processo decisionale che può precederla e accompagnarla sono una realtà complessa sia sul piano clinico sia su quello etico. Tale *complessità* richiede di essere affrontata con serietà, pacatezza e rigore metodologico. In Italia, ad oggi, nessuna Società scientifica pediatrica ha mai redatto alcuna specifica raccomandazione sui temi della fine della vita concernenti il bambino. Con questo documento il Gruppo di Studio per la Bioetica della SARNePI intende offrire, a nome della SARNePI, un primo contributo riguardo al tema delle scelte di fine vita in Rianimazione pediatrica.

## SCELTE DI FINE VITA IN RIANIMAZIONE PEDIATRICA

### Dignità del paziente

Ogni paziente, anche con disabilità fisiche e/o mentali, mantiene la propria dignità anche nel tempo della malattia e all'approssimarsi della morte. Ogni paziente, quali che siano le sue condizioni cliniche, resta in ogni circostanza pienamente persona e come tale merita totale attenzione

e rispetto. In tutte le tappe della storia di malattia si deve dunque compiere ogni ragionevole sforzo per assicurare cure efficaci e palliazione dei sintomi secondo le migliori possibilità e gli standard più adeguati.

### La proporzionalità delle cure

La disponibilità di un mezzo diagnostico o terapeutico non pone di per sé l'obbligo al suo utilizzo. Anche in ambito rianimatorio l'utilizzo di qualsivoglia mezzo di diagnosi e terapia deve rispondere a un *criterio di proporzionalità*. Questo criterio è rappresentato da un confronto e un bilancio tra l'*appropriatezza* del mezzo preso in esame (che comprende elementi come idoneità della cura, efficacia, probabilità di successo, durevolezza del risultato, concreta attuabilità, complicanze ed effetti negativi, costi economici, ecc.) e la sua *gravosità* (ovvero il costo in termini di sofferenza che il paziente deve sopportare a fronte dei benefici attesi). Alla definizione della proporzionalità delle cure concorrono sia il medico sia il paziente, in base alle loro specifiche competenze e capacità<sup>(15)</sup>. In particolare al primo compete in modo specifico, in base alle proprie conoscenze professionali, l'accurata definizione dell'*appropriatezza* del mezzo. La valutazione di proporzionalità non può quindi essere elaborata in modo astratto o generico per un determinato mezzo di diagnosi o cura, ma deve essere realizzata per il singolo paziente, in considerazione della sua particolare storia clinica, delle sue concrete condizioni di salute, dei suoi bisogni, delle sue risorse psicologiche e del suo mondo dei valori (accertati attraverso un attento ascolto, un dialogo aperto e un tempo adeguato). Né il medico né il paziente (o i suoi genitori) possono imporre o pretendere trattamenti non ritenuti proporzionati.

In ambito pediatrico, dove solo raramente è possibile un adeguato coinvolgimento del paziente nel processo decisionale, i genitori costituiscono i naturali interpreti e rappresentanti del miglior interesse del figlio/a. Pertanto essi, adeguatamente informati, contribuiscono alla comprensione del livello della gravosità delle cure e alla definizione della loro proporzionalità.

Sia i genitori sia i curanti devono usare grande prudenza nel considerare le condizioni cliniche del bambino e/o la sua disabilità come "intollerabile". Anche persone con disabilità possono vivere vite appaganti e i curanti devono essere

consapevoli che quanto loro trovano intollerabile per sé potrebbe non esserlo per il paziente (e/o i genitori)<sup>(10)</sup>.

Deve essere fatto ogni sforzo perché le decisioni circa la proporzionalità delle cure siano correttamente costruite a partire da un solido e rigoroso *criterio clinico* (diagnosi, possibilità terapeutiche, efficacia delle cure attuate, prognosi). In alcune particolari circostanze, però, le nostre attuali conoscenze non consentono di pervenire a una precisa definizione della diagnosi e della prognosi (come, ad esempio, per alcuni quadri sindromici congeniti ancora privi di un preciso inquadramento eziologico). Il medico dunque può trovarsi di fronte alle oggettive e devastanti conseguenze di una malattia pur senza essere in grado di "darle un nome" e può conseguentemente essere chiamato a prendere decisioni in situazioni di particolare *incertezza*. Questa dimensione, intrinseca alla medicina, deve essere apertamente riconosciuta e deve indurre da un lato a grande prudenza nell'assumere decisioni, dall'altro ad attivare e coinvolgere tutte le competenze possibili per una miglior definizione di diagnosi e prognosi.

Il medico rianimatore deve evitare di perseguire con irragionevole ostinazione obiettivi o risultati "parziali" (che non hanno cioè nessun significativo impatto sulla condizione clinica del paziente e/o sull'evoluzione della malattia), che siano di fatto ininfluenti o dannosi riguardo al bene complessivo del paziente.

### Il processo decisionale di fine vita

La decisione di *limitare, sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale* giudicati sproporzionati (secondo i criteri precedentemente espressi, cfr. il paragrafo 2.2 *La proporzionalità delle cure*), lasciando quindi che la progressione della malattia faccia il suo corso naturale verso la morte – senza interrompere l'assistenza e le terapie giudicate appropriate –, rappresenta una scelta clinicamente ed eticamente corretta<sup>(6-8,10,16)</sup>. Salvo casi eccezionali, tali decisioni si realizzano non attraverso un singolo evento ma attraverso uno specifico *processo decisionale*.

In via ordinaria, dunque, la decisione di limitare, sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale deve essere attuata:

a. *in modo collegiale* all'interno dell'équipe della Rianimazione e, inoltre, con il coinvolgimento di tutte le figure sanitarie che possano contribuire a definire nel modo più

accurato possibile diagnosi, prognosi e appropriatezza delle cure:

- medico rianimatore;
  - curante (pediatra, chirurgo, ecc.);
  - pediatra di famiglia;
  - infermieri;
  - consulenti per problemi specifici (come, ad esempio, lo specialista in medicina palliativa);
- b. *con l'esplicito coinvolgimento dei genitori*, quali naturali interpreti del miglior interesse del paziente e con un particolare ruolo nella definizione della proporzionalità delle cure;
- c. *riportando nella cartella clinica del paziente* le tappe del processo decisionale, le decisioni prese e le loro motivazioni.

La decisione di sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale (sia farmacologici sia non farmacologici, come ad esempio ventilazione artificiale e dialisi) ha identico valore sul piano etico<sup>(5,6,8,10)</sup> anche se può avere diverso impatto emotivo.

Il processo decisionale che precede e accompagna la fine della vita deve essere attentamente orientato a:

- a. definire con precisione gli elementi clinici della storia del paziente;
- b. identificare le possibili opzioni sul piano diagnostico, terapeutico e assistenziale;
- c. identificare i soggetti coinvolti e le loro specifiche responsabilità;
- d. definire i valori in gioco e gli aspetti etici relativi alle diverse opzioni possibili;
- e. valutare gli aspetti legali (anche in considerazione dell'assenza, in Italia, di una specifica normativa inerente le scelte di fine vita).

### Condividere le decisioni

Le decisioni dovrebbero essere prese con i genitori sulla base della consapevolezza e della fiducia<sup>(10)</sup>. È essenziale che le scelte di fine vita vengano elaborate attraverso itinerari decisionali *eticamente pensati, adeguatamente argomentati, espliciti* e il più possibile *condivisi* all'interno del particolare "triangolo relazionale" costituito da paziente, genitori ed équipe curante.

Il ruolo dei genitori quali naturali interpreti e rappresen-

tanti del miglior interesse del loro bambino, si integra con l'obbligo etico e professionale che il medico ha nei riguardi del paziente di attivare e mantenere esclusivamente trattamenti proporzionati (cfr. il paragrafo *La proporzionalità delle cure*).

Sebbene la partecipazione dei genitori al processo decisionale di fine vita sia dunque molto importante e da favorire in ogni modo, essa non può essere loro imposta. I genitori devono essere incoraggiati a esprimere le loro opinioni e a partecipare alle riunioni, ma essi devono conservare la libertà di scegliere il livello di coinvolgimento nell'elaborazione delle scelte di fine vita riguardanti il/la loro figlio/a (sola informazione, partecipazione alle riunioni, condivisione delle decisioni, ecc.). Nel corso del processo decisionale e nell'elaborazione delle decisioni finali deve essere tenuta in considerazione la particolare condizione di stress (accompagnata da fragilità, senso di colpa, senso di inadeguatezza, ansia e depressione, ecc.) che i genitori si trovano spesso ad affrontare a causa della grave condizione del/della loro figlio/a.

Quando, da parte di un componente dell'équipe, dal paziente o dai genitori, viene sollevata la questione della sospensione o del non inizio dei trattamenti di supporto vitale, il medico che ha responsabilità delle cure del paziente e il primario della Rianimazione devono guidare il processo decisionale<sup>(10)</sup> e fare ogni sforzo per realizzare l'obiettivo di una decisione condivisa<sup>(3)</sup>, favorendo in ogni modo una informazione completa dell'équipe curante, dei genitori e del paziente, nonché una comunicazione aperta e tempestiva tra tutte queste figure.

Il medico alle cui cure è affidato il paziente e il primario della Rianimazione portano la responsabilità maggiore per la decisione finale<sup>(3,10,17)</sup>. Questa – sia pur raggiunta, come auspicato, con il consenso dei genitori – non può alla fine essere attribuita ad essi, con il rischio quindi di generare o alimentare un intollerabile senso di colpa.

Una decisione condivisa non è di per sé una decisione eticamente appropriata (l'accettabilità etica di una decisione è determinata soprattutto dalle intenzioni e dai mezzi impiegati). La condivisione delle decisioni, per quanto ampia sia, deve essere sempre vincolata alla ricerca del miglior interesse del bambino.

Qualora le circostanze lo consentano, deve essere fatto ogni

sforzo per conoscere e valutare, compatibilmente con la capacità e le condizioni del paziente, la percezione che il bambino ha della malattia e della sua evoluzione, la gravosità delle cure, la volontà di proseguire i trattamenti.

Il processo decisionale si deve realizzare anche attraverso formali incontri specificamente dedicati e dei quali deve essere data tempestiva comunicazione a tutte le figure coinvolte (équipe curante, genitori, ecc.), così da favorire una partecipazione il più possibile ampia e consapevole<sup>(18)</sup>.

Quando permangano ragionevoli dubbi sulla possibile efficacia delle cure, i supporti vitali devono essere mantenuti e può essere definito un preciso obiettivo clinico e/o un definito limite temporale<sup>(19)</sup> per valutare, appunto, la reale efficacia dei mezzi impiegati (*provisional intensive care*).

Analogamente, quando permangano consistenti dubbi sulla definizione del miglior interesse del bambino e della proporzionalità delle cure, i supporti vitali devono essere mantenuti.

La decisione di limitare, sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale non deve comportare mai né l'abbandono del paziente né l'interruzione di tutte le forme di terapia (farmacologiche o non farmacologiche) atte a trattare ogni forma di sofferenza e a garantire il più possibile il suo benessere fisico, psichico e spirituale, secondo i suoi bisogni e le sue convinzioni. Non è invece mai accettabile qualunque azione volta ad accelerare deliberatamente la morte del paziente<sup>(3,6,7,10,20)</sup>. Se le circostanze lo consentono e se tale è la volontà del paziente e/o dei genitori, alla sospensione dei trattamenti di supporto vitale può far seguito il trasferimento del paziente presso un altro reparto ospedaliero o la dimissione a domicilio. Deve però essere garantita la prosecuzione di adeguati livelli di cure e assistenza, in particolare per quanto riguarda la terapia antalgica.

### La gestione dei conflitti

Nell'affrontare la gravità delle condizioni cliniche e il processo decisionale di fine vita possono insorgere conflitti all'interno dell'équipe medica, tra medici e infermieri e tra équipe curante e genitori o tra i genitori stessi. Tali conflitti, espressione naturale della complessità degli eventi e dei valori in gioco, devono essere riconosciuti e affrontati con pacatezza e rispetto reciproci. Devono essere individuati tempi e modi per realizzare una comunicazione realmente efficace

tra curanti, paziente e genitori<sup>(9,21)</sup>. Deve essere compiuto ogni sforzo perché le informazioni siano espresse in modo chiaro e risultino pienamente comprese, perché siano sollecitate domande da parte dei genitori e sia data loro adeguata risposta, perché vengano affrontati i dubbi e sia fornita loro rassicurazione circa la volontà di non "abbandonare" il paziente anche nel caso di limitazione o sospensione delle cure. Qualora i contrasti perdurino, è opportuno chiedere il parere di una persona estranea all'équipe e con riconosciuta competenza professionale. Può inoltre essere richiesta la consulenza del Servizio di bioetica, dove esso sia presente, oppure il parere – se i tempi e le circostanze lo consentono – del Comitato etico. Per quanto autorevoli, il parere del Servizio di bioetica o del Comitato etico non possono però essere considerati un'istanza etica definitiva – la responsabilità delle scelte e delle azioni è comunque, infatti, di quanti le compiono – ma piuttosto un prezioso aiuto per comprendere i valori in gioco e gli aspetti etici relativi alle diverse opzioni possibili. In casi estremi, infine, quando il conflitto risulti insanabile, potrà essere proposto il trasferimento del paziente presso un altro ospedale o potrà essere considerato il ricorso all'autorità giudiziaria.

Essendo il miglior interesse del bambino criterio di base, la volontà espressa dai genitori pur adeguatamente informati non può naturalmente avere valore vincolante qualora appaia manifestamente in conflitto con tale interesse<sup>(5,10)</sup>.

### Il tempo e il contesto

*Il tempo e il contesto* adatti per ascoltare il paziente e i genitori, per informarli e per definire con loro quali cure possano ritenersi idonee e proporzionate non è propriamente quello dell'evento acuto affrontato in emergenza dal medico rianimatore. Quando l'evoluzione della malattia lo permette, è doveroso che il paziente e i genitori possano affrontare esplicitamente con il curante questi temi delicati, definendo per tempo – prima cioè che si realizzi la necessità di eventuali supporti rianimatori – sia un itinerario diagnostico-terapeutico condiviso sia il limite entro il quale le cure possano essere ritenute accettabili e proporzionate. In questo processo decisionale anche il medico rianimatore, se richiesto, potrà opportunamente offrire il suo parere professionale.

### Allocazione delle risorse

Esiste una precisa responsabilità etica nel corretto uso delle risorse sanitarie, specie se limitate. Tale responsabilità compete tanto al medico rianimatore, cui spetta di valutare l'appropriatezza del ricovero, quanto al medico che avanza la richiesta stessa di ricoverare un paziente in Rianimazione.

La prossimità di una morte ineluttabile non è una indicazione corretta al ricovero di un bambino in Rianimazione<sup>(1,2)</sup>. La Rianimazione non è, infatti, il "luogo della morte" ma piuttosto il "luogo della lotta per la vita". È compito e responsabilità di ogni medico pediatra avere cura del proprio paziente accompagnandolo anche nelle fasi avanzate della malattia e all'approssimarsi della morte. Tale responsabilità non può essere delegata al medico rianimatore, che potrà eventualmente offrire la sua competenza, insieme ad altri consulenti, per una miglior gestione dei sintomi.

### ASPETTI COMPLEMENTARI E PROSPETTIVE

È opportuno anche in questo contesto considerare alcuni aspetti complementari e suggerire alcune prospettive.

#### Formazione

Aspetti come l'etica di fine vita, le cure di fine vita e la comunicazione devono essere formalmente riconosciuti come specifici ambiti di competenza per il medico rianimatore<sup>(3,10,22,23)</sup>. Come tali, è auspicabile che vengano inseriti nel curriculum formativo della Scuola di specializzazione in Anestesia e Rianimazione e rappresentino anche un obiettivo ordinario dei processi d'aggiornamento<sup>(24)</sup>. Analoghe considerazioni valgono per gli itinerari formativi (universitari e post-universitari) degli infermieri.

#### Rianimazione "aperta"

Sebbene le Rianimazioni italiane abbiano ancora oggi politiche restrittive riguardo la presenza in reparto di familiari e visitatori<sup>(25)</sup>, allo stato attuale non esiste una solida base scientifica per limitare l'accesso dei visitatori in Rianimazione e mantenerla "chiusa"<sup>(26-28)</sup>. La rianimazione "aperta" può essere definita come la struttura di cure intensive dove uno degli obiettivi dell'équipe è una razionale riduzione o abolizione di tutte le limitazioni non motivatamente necessarie poste a livello temporale, fisico e relazionale<sup>(28)</sup>. In particolare, è opportuno che vengano

rimosse le restrizioni alla presenza continua dei genitori e alle visite delle persone care. La rianimazione "aperta" offre la possibilità di garantire cura e attenzione anche laddove si è raggiunto il *limite terapeutico* e la morte si sta approssimando. "Aprire" la rianimazione è non solo una strategia utile ed efficace per il paziente e la famiglia ma, soprattutto, è espressione del rispetto e di una più piena attenzione da riservare alla persona che vive il faticoso tempo della malattia.

#### Assistenza domiciliare, cure palliative e hospice

È auspicabile che, qualora le circostanze lo consentano, i bambini possano affrontare sia il tempo finale della loro vita sia la morte nella propria casa, accompagnati dai genitori e da quanti rappresentano il loro mondo degli affetti più significativi. Ai bambini, ai loro genitori e alle loro famiglie deve essere garantita la dovuta assistenza con il necessario supporto medico-infermieristico (*cure palliative*) e psicologico. A tale scopo, si deve provvedere a realizzare un'adeguata rete di cure domiciliari con una specifica competenza in ambito pediatrico. Nel tempo finale della vita un ulteriore, prezioso contributo può essere offerto anche dagli *hospice*, le cui competenze devono ampliarsi a comprendere – com'è necessario in Italia – le cure al bambino.

#### Consapevolezza sociale

Appare sempre più opportuno che i *mezzi di comunicazione* contribuiscano responsabilmente a far maturare nella società italiana un'immagine della medicina più corretta e aderente alla realtà. Certe forme di sensazionalismo mediatico su temi scientifici o della salute inducono a disegnare nell'immaginario collettivo una medicina onnipotente, le malattie saldamente imbrigliate e la morte sconfitta. Sovente, su queste basi, si costruisce la pretesa di cure a oltranza o dell'utilizzo di ogni mezzo diagnostico o terapeutico, a prescindere da qualsiasi seria riflessione sulla proporzionalità delle cure stesse. È responsabilità comune che anche al di fuori del ristretto contesto medico o ospedaliero cresca la consapevolezza dei limiti dell'agire umano, specie nel campo della salute.



## Bibliografia

1. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a 1. Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 1999; 27: 633-638.
2. Guidelines for developing admission and discharge policies for the pediatric intensive care unit. Pediatric Section Task Force on Admission and Discharge Criteria, Society of Critical Care Medicine in conjunction with the American College of Critical Care Medicine and the Committee on Hospital Care of the American Academy of Pediatrics. *Crit Care Med* 1999; 27: 843-845.
3. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004; 30: 770-784.
4. Nelson JE, Angus DC, Weissfeld LA et al. End-of-life care for the critically ill: a national intensive care unit survey. *Crit Care Med* 2006; 34: 2547-2553.
5. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics: Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93: 532-536.
6. Kurz R and the members of the Ethics working group of Confederation of the European Specialists of Paediatrics. Decision making in extreme situations involving children: withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care. Statement of the ethics working group of the Confederation of the European Specialists of Paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr* 2001; 160: 214-216.
7. Truog RD, Cist AF, Brackett SE et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 29: 2332-2348.
8. Gruppo di studio ad hoc della Commissione di Bioetica della SIAARTI. SIAARTI guidelines for admission to and discharge from Intensive Care Units and for limitation of treatment in intensive care. *Minerva Anestesiol* 2003; 69: 101-118.
9. Italian Society of Anaesthesia, Analgesia, Resuscitation and Intensive Care, and Intensive Care Bioethical Board. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anestesiol* 2006; 72: 927-963.
10. Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children. A framework for practice. 2nd Edition, May 2004.
11. Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA. Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980-1998. *Pediatrics* 2002; 109: 656-660.
12. Van der Wal ME, Renfurum LN, van Vught AJ et al. Circumstances of dying in hospitalized children. *Eur J Pediatr* 1999; 158: 560-565.
13. McCallum DE, Byrne P, Bruera E. How children die in hospital. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20: 417-423.
14. Ramnarayan P, Craig F, Petros A et al. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: changing trends. *J Med Ethics* 2007; 33: 255-260.
15. Pellegrino ED. Decisions to withdraw life-sustaining treatment: a moral algorithm. *JAMA* 2000; 283: 1065-1067.
16. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Codice di Deontologia Medica (2006): articolo 16 (Accanimento diagnostico-terapeutico) e articolo 39 (Assistenza al malato con prognosi infausta).
17. Carnevale FA, Canoui P, Hubert P et al. The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically-ill children: a preliminary study in France. *J Child Health Care* 2006; 10: 69-82.
18. Hubert P, Canoui P, Cremer R et al. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique: recommandations du GFRUP. *Arch Pediatr* 2005; 12: 1501-1508.
19. Rocker G, Dunbar S. Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper. *J Palliat Care* 2000; 16 Suppl/Oct: S53-S62.
20. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Codice di Deontologia Medica (2006): articolo 17 (Eutanasia).
21. Curtis JR. Interventions to improve care during withdrawal of life-sustaining treatments. *J Palliat Med* 2005; 8 (Suppl 1): S116-131.
22. European Society of Intensive Care Medicine. Guidelines for training in intensive care medicine. *Intensive Care Med* 1994; 20: 80-81.
23. European Society of Intensive Care Medicine, European Society of Pediatric Intensive Care. Guidelines for a training programme in intensive care medicine. *Intensive Care Med* 1996; 22: 166-172.
24. Giannini A. Ethics and end-of-life care in the new training curriculum for ICU physicians in Italy. *Intensive Care Med* 2007; 33: 1043-1045.
25. Giannini A, Miccinesi G, Leoncino S. Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Med* 2008; 34: 1256-1262.
26. Burchardi H. Let's open the door! *Intensive Care Med* 2002; 8: 1371-1372.
27. Berwick DM, Kotagal M. Restricted visiting hours in ICUs: time to change. *JAMA* 2004; 292: 736-737.
28. Giannini A. Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiol* 2007; 73: 299-305.