



BIOETICA & INFANZIA 4 | Il tentativo di introdurre criteri di determinazione

È POSSIBILE DEFINIRE IL MIGLIOR INTERESSE DEL BAMBINO?

di Maria Luisa Di Pietro *

Non è sempre facile prendere decisioni in pediatria, sia per la peculiarità delle condizioni cliniche sia per la diversa modalità del rapporto medico-paziente. Il soggetto o i soggetti decisionali, infatti, non sempre corrispondono con il soggetto delle cure. I medici si relazionano solo con il genitore o i genitori, soprattutto nel caso in cui il minore non possa essere coinvolto in ragione della giovane età. Di conseguenza, mentre un grande minore (14-18 anni) o un infra-quattordicenne, di cui si è dimostrata comprensione e capacità di giudizio (minore "maturo"), può prendere parte alle decisioni esprimendo o meno il proprio assenso e - finanche - escludere i propri genitori, per il paziente che ha meno di 9 anni si fa riferimento allo "standard del miglior interesse del bambino" (da ora in poi "MIB"). Come si applica nel concreto? Quali sono i suoi vantaggi e limiti?

E' bene ricordare che il MIB è stato utilizzato, innanzitutto, in ambito giuridico laddove (divorzio, separazione, adozione, etc.) andavano prese decisioni in cui era in gioco il benessere di un minore. Il MIB è stato, infatti, introdotto negli anni '60 - in USA - in sostituzione della *Tender Years Doctrine*, che aveva ispirato fino a quel momento le decisioni sull'affidamento dei figli in caso di divorzio. In base a questo principio legale di *common law*, i minori fino a 13 anni venivano dati in custodia alla mamma. Nonostante questa tendenza continui - comunque - a persistere, in base al MIB si è cominciato a tenere conto anche delle condizioni materiali (situazione economica, stabilità lavorativa dei genitori) e affettivo-educative per favorire, qualora possibile, lo sviluppo sereno del bambino.

Ma, ci si domandava quale dovesse essere il limite dell'intervento della legge sulla relazione genitori-figli anche in ambito sanitario, soprattutto a fronte di trattamenti salvavita e sperimentali. E, così, il MIB entra anche nella pratica clinica, in modo particolare nelle decisioni relative alla sospensione o meno dei trattamenti di supporto vitale ai neonati. Fatto questo che solleva importanti interrogativi: è lecito sospendere trattamenti di supporto vitale ai neonati? Chi ha l'autorità di prendere questa decisione?

Le risposte, che si riscontrano in letteratura, sono - purtroppo - sostanzialmente sovrapponibili. Il discrimine tra una vita "degn" di essere vissuta e una vita "non degna" di essere vissuta sono la qualità della vita, la sofferenza (senza tenere presente che la possibilità di provare sofferenza richiede una memoria biografica che il neonato non possiede), la previsione di una scarsa o assente produttività futura. L'eutanasia nella forma sia "passiva" o da privazione sia attiva viene considerata la "risposta" ad una vita "non degna" di essere vissuta. Tra i soggetti decisionali, il medico o i genitori o entrambi o - in alcuni

casi - altri soggetti esterni alla famiglia. E, nei casi in cui ci si nasconde dietro il MIB nel tentativo di evitare un palese riferimento al criterio della qualità di vita, non ne vengono precisati i contenuti.

Senza entrare in merito al ruolo che i casi Baby Doe e Baby Jane Doe e le cosiddette *Baby Doe Rules* hanno avuto nell'assunzione del MIB come standard pediatrico, richiamiamo il dibattito che è nato dopo che la *Convenzione sui Diritti del bambino delle Nazioni Unite* (1989) lo ha riconosciuto - seppur in senso ampio (educativo, sociale, etc.) - in modo definitivo e l'Accademia Americana di Pediatria lo fatto proprio in diversi contesti clinici e in modo particolare nelle decisioni relative ai trattamenti di supporto vitale: "Lo standard del miglior interesse - si legge nelle *Guidelines on foregoing lifesustaining medical treatment* del 1994 - serve come base per le decisioni per i pazienti che non hanno mai raggiunto la capacità di prendere decisioni, inclusi l'infante e il bambino piccolo".

Accanto a chi critica la validità del MIB, vi è chi ne sostiene la necessità e l'utilità, cercando di chiarirne significato, struttura e contenuti. Nel 2009, Malek stila una lista di tredici interessi fondamentali di tutti i bambini (tabella 1), partendo dal presupposto che - nel sentito comune - è possibile stabilire cosa sia bene per un bambino.

<i>Vita</i>	vivere e prevedere una speranza di vita normale
<i>Salute e cure mediche</i>	godere di buona salute, difesa dal dolore, dalle lesioni e dalle malattie; avere accesso ai trattamenti medici
<i>Bisogni fondamentali</i>	avere un adeguato standard di vita, alimentazione e vestiario
<i>Protezione da negligenze e abusi</i>	essere protetti da abusi fisici o psichici, negligenza, sfruttamento e esposizione a pericoli
<i>Sviluppo emotivo</i>	sperimentare emozioni e avere uno sviluppo emotivo adeguato
<i>Gioco e piacere</i>	giocare, riposare e godere di attività ricreative; avere esperienze piacevoli
<i>Educazione e sviluppo cognitivo</i>	avere una educazione che includa informazioni provenienti da diverse fonti; acquisire la capacità di apprendere, pensare, immaginare e ragionare
<i>Espressione e comunicazione</i>	sviluppare la capacità di esprimersi e comunicare pensieri e sentimenti
<i>Interazione</i>	interagire con gli altri e preoccuparsi degli altri e del mondo circostante; avere sicurezza, empatia, relazioni importanti con gli altri
<i>Relazioni genitoriali</i>	conoscere e interagire con i genitori

<i>Identità</i>	avere una propria identità, anche culturale; essere protetto dalle discriminazioni
<i>Coscienza di se stesso</i>	avere senso di se stesso, autonomia e dignità
<i>Autonomia</i>	avere la capacità di influenzare il corso della propria vita; agire in modo intenzionale e con autodisciplina.

Tabella 1

Se l'obiettivo di introdurre criteri di definizione del MIB è di evitare che le decisioni cliniche siano fortemente condizionate dalla soggettività, dalle preferenze individuali, dalle credenze e dai pregiudizi dei genitori e medici, tale limite non appare - però - superabile. Tanto è vero che le critiche, che provengono da posizioni etiche tra di loro diverse, al MIB (tabella 2) rimangono senza risposta.

<i>Il MIB è autodistruttivo</i>	non può essere messo in pratica se preso alla lettera, perché sarebbe difficile stabilire se si è scelto o meno nel miglior interesse del bambino
<i>Il MIB è individualista</i>	considera solo l'interesse del bambino e non anche dei genitori, dei fratelli o di altri pazienti, nel momento - ad esempio - di allocare risorse sanitarie. E' la famiglia il luogo e il punto di riferimento delle decisioni
<i>Il MIB non è conoscibile</i>	è difficile stabilire quale sia il MIB di un bambino. Si presuppone che si possa arrivare ad un accordo a partire dalle diverse opzioni, dalla valutazione del rapporto rischi/benefici: non è, però, sempre facile raggiungere una decisione condivisa
<i>Il MIB è vago</i>	i criteri, che vengono utilizzati per stabilire cosa sia il "meglio" per un bambino, non sono speso chiari, a meno che non lo si stabilisca per accordo previo
<i>Il MIB è pericoloso e aperto ad abusi</i>	i medici e i genitori fanno, spesso, valutazioni basate sulla qualità della vita. Questa valutazione è soggettiva e riduttiva del valore della vita stessa

Tabella 2.

E' evidente, allora, che lo standard del MIB risente di un errore di base: la trasposizione del principio del rispetto dell'autonomia del paziente capace di intendere e volere all'interno di un contesto ben diverso. E, anche se non si può negare che lo standard del MIB offra alcuni vantaggi, non si possono non sottolineare gli svantaggi (tabella 3).

<i>Vantaggi</i>	<i>Svantaggi</i>
✓ consente di analizzare in modo individuale i casi	✓ è semplicistico e non consente di analizzare e risolvere casi clinici complessi come quelli pediatrici
✓ richiama il medico alla responsabilità delle proprie decisioni a fronte dei piccoli pazienti, verso i quali deve assumere una posizione di garanzia, potendosi trovare anche in conflitto con le attese dei genitori	✓ è pragmatico-utilitarista, perché si basa su un calcolo matematico rischi/benefici con riferimento alla qualità della vita euin giudizio finale sulla dignità della vita stessa
✓ cerca di spostare l'attenzione dai soggetti decisio-nali verso la ricerca del miglior trattamento per il bambino	✓ è uno standard di difficile applicazione, poiché il bambino non può essere coinvolto nel processo decisionale e, quindi, non può esprimere alcun giudizio sulla propria condizione

Tabella 3

Limiti riconosciuti anche dall'Accademia Americana di Pediatria, che sottolinea che la valutazione della propria qualità di vita può essere fatta solo dal paziente e non da osservatori esterni. Questo è stato messo in evidenza anche in studi su soggetti in grado di esprimersi: la percezione da parte dei medici della condizione dei pazienti è peggiore di quella che gli stessi pazienti hanno.

Pro e contro. E' evidente che sono necessarie ulteriori riflessioni sul MIB: non tanto per stabilirne contenuti e modalità di applicazione, quanto piuttosto per verificarne le reali validità e utilità. D'altra parte, se i bambini non possono comunicare il proprio "miglior interesse" e i genitori non sono sempre in grado di definire il "miglior interesse" dei propri figli, chi dovrà decidere? I medici? E' questa la risposta giusta? O, forse, è ora di cercare vie alternative di riflessione? Interrogandosi, ad esempio, su quali sono i diritti delle persone in condizioni di maggiore vulnerabilità, i valori in gioco e, soprattutto, i doveri di chi se ne prende cura.



* Professore associato di Medicina legale e delle assicurazioni
Università Cattolica del Sacro Cuore
Roma