



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

DIPARTIMENTO DI SPECIALITÀ MEDICO-CHIRURGICHE,
SCIENZE RADIOLOGICHE E SANITÀ PUBBLICA

Corso di Laurea
in Infermieristica

Elaborato Finale

IL BISOGNO DI COMUNICARE DELL'ADOLESCENTE,
LA NECESSITÀ DI ASCOLTARE DEGLI OPERATORI:
STRUMENTI E METODI NEL SETTING DELLE CURE PALLIATIVE

Relatore:

Dott. Moreno Crotti Partel

Laureanda:
Francesca Magnacca
Matricola n. 720364

Anno Accademico 2019/2020

Dedicato a tutti i bambini, i ragazzi e i genitori dell'Oncoematologia Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia.

Un sentito ringraziamento alla mia famiglia e al referente di questa tesi, il Dott. Moreno Crotti Partel.

*I grandi non capiscono mai niente da soli e i bambini si stancano a spiegargli tutto
ogni volta.*

(Antoine de Saint-Exupéry)

INDICE

INTRODUZIONE.....	4
1. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: STATO DELL'ARTE E CRITICITA'	6
1.1 Definizioni	6
1.2 Criteri di eleggibilità del bambino alle Cure Palliative Pediatriche (CPP)	7
1.3 Epidemiologia.....	8
1.4 Offerta di CPP sul territorio nazionale.....	9
1.5 Limiti allo sviluppo delle CPP nel contesto italiano.....	11
1.6 Proposte attuative.....	14
2. ADOLESCENTI E AUTODETERMINAZIONE.....	16
2.1 Assenso e Consenso: definizioni	16
2.2 Assenso e Consenso: codici nazionali ed internazionali	17
2.3 Casi giudiziari	19
2.4 Gli adolescenti e il coinvolgimento nelle scelte di salute	22
3. MATERIALI E METODI	27
3.1 Obiettivo	27
3.2 Quesito di ricerca	27
3.3 Disegno di ricerca	27
3.4 Strategie di ricerca	27
3.5 Criteri di inclusione degli studi.....	28
3.6 Valutazione critica della letteratura	29
4. RISULTATI.....	30
5. DISCUSSIONE	35
5.1 La Pianificazione Anticipata delle Cure.....	35
5.2 L'utilità della Pianificazione Anticipata delle Cure per il paziente adolescente e per gli operatori.....	35
5.3 La Pianificazione Anticipata delle Cure: strumenti e guide	38
6. CONCLUSIONI	42
6.1 Punti di forza e limiti della ricerca.....	42
6.2 La prospettiva italiana nella pACP ed il ruolo dell'infermiere	43
GRAFICI.....	51
ALLEGATI	52

INTRODUZIONE

La Terapia del Dolore (TD) e le Cure Palliative (CP) rientrano a tutti gli effetti nel diritto alla salute del bambino e della sua famiglia e tutti gli operatori devono possedere degli strumenti per un corretto approccio. In questo modo viene riconosciuta la peculiarità del paziente pediatrico ed è sancita la necessità di una risposta ai bisogni specifica e dedicata, sia a livello clinico-organizzativo, sia formativo e informativo. Le Cure Palliative Pediatriche (CPP) sono state riconosciute circa vent'anni dopo quelle rivolte all'adulto. Questo innesca in primo luogo una proposta di offerta assistenziale non dedicata, ma ancora mediata dai servizi per l'adulto, proponendo una situazione di iniquità di diritto e di presa in carico inefficace nella realtà clinica; in secondo luogo questo ritardo non ha permesso lo sviluppo nel contesto nazionale di strumenti e metodi specifici per il paziente; questi infatti potrebbero essere utilizzati dall'equipe per approcciarsi in maniera corretta con questo tipo di utenza e faciliterebbero la presa di coscienza da parte di genitori e sanitari delle preferenze del giovane paziente, che pur consapevole della sua situazione, non può esprimere legalmente il consenso al trattamento (1).

Lo scopo di questo lavoro è di ricercare in letteratura le evidenze più aggiornate riguardo ai documenti e alle guide che possono essere adottati dagli operatori sanitari nel setting delle CP per aiutare l'adolescente ad esprimere le proprie volontà circa il percorso di cura.

Lo sviluppo delle CP moderne, così come in tutte le branche della medicina e dell'assistenza, è strettamente dipendente dalla ricerca. Vi è infatti la necessità di offrire un supporto quanto più aggiornato e valido ai professionisti che quotidianamente si trovano a dover prendere decisioni e a proporre opzioni terapeutiche/assistenziali appropriate per il paziente. L'aspetto caratteristico della ricerca in CP è riconducibile alla specificità degli obiettivi di cura, cioè la qualità di vita del paziente e della famiglia; pertanto sono state integrate ricerche sia di tipo quantitativo che qualitativo, al fine di raccogliere dati ed informazioni utili all'obiettivo di ricerca (2). Tali dati sono stati riassunti ed elaborati per trarne delle

conclusioni e per fornire un esito complessivo rispetto al quesito oggetto della revisione.

Tuttavia, gli studi da cui sono stati estrapolati i dati sono stati quasi tutti condotti nel contesto statunitense ed anglosassone, dove l'approccio al paziente, sia esso adulto o pediatrico, è molto diverso da quello locale. La mancanza di ricerche condotte a livello nazionale rappresenta un vero e proprio gap, che contribuisce inevitabilmente in primis al ritardato sviluppo di CP che siano veramente a misura di bambino, successivamente ad una scarsa disponibilità di strumenti e metodi *evidence-based* a supporto di tutta l'equipe di cura nella realizzazione di una presa in carico che sia quanto più personalizzata. L'auspicio è quindi quello di una presa di consapevolezza maggiore, a cominciare dai professionisti sanitari, dell'esistenza di questo "sommerso", e che sia condotta di conseguenza una maggiore e migliore ricerca nel contesto nazionale anche su questo campo dell'assistenza e della medicina.

Riferimenti bibliografici

1. Sara De Carli, *Cure palliative pediatriche: il grande ritardo*, 12 aprile 2019, Vita International.
2. Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, *Perché è importante fare ricerca in cure palliative?*, 2018.

1. LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: STATO DELL'ARTE E CRITICITA'

1.1 Definizioni

La più comune classificazione per descrivere le malattie croniche che comportano disabilità e inguaribilità nel bambino/adolescente definisce le patologie in base alla gravità e alla spettanza di morte: una condizione si definisce *life-limiting* quando è in grado di determinare morte precoce certa, *life-threatening* quando la malattia ha possibilità di guarigione, ma per la quale la terapia curativa può fallire con possibilità di morte precoce e, infine, con *malattia terminale*, si intende una patologia in cui la morte è ormai inevitabile.

La malattia inguaribile non è incurabile: nel paziente pediatrico portatore di questo tipo di patologie lo scopo della cura non è la guarigione, ma il miglioramento della qualità di vita, non solo del bambino, ma di tutta la sua famiglia. (1)

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche come *"l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, e comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia e il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura"* (OMS, 1998); tutto questo può essere riassunto nei seguenti principi:

- La presa in carico comincia al momento della diagnosi della malattia e continua indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o no un trattamento curativo;
- I professionisti sanitari valutano e trattano tutte le problematiche cliniche, psicologiche e sociali che la malattia determina;
- Le cure palliative perché siano efficaci richiedono un approccio multidisciplinare e multispecialistico;
- Le cure palliative possono essere erogate sia a domicilio sia in strutture dedicate.

Il minore con patologia cronica severa, senza possibilità di guarigione e/o con disabilità rilevante e/o terminale, è un assistito elettivo alle cure palliative (2).

È inoltre estremamente importante distinguere tra cure palliative e cure palliative terminali: queste ultime riguardano il bambino/adolescente nella fase della malattia più prossima alla morte, mentre le cure palliative comprendono le cure palliative terminali, ma non si limitano solo a questa fase della malattia (6). In effetti, originariamente le cure palliative erano state create per essere erogate al paziente adulto oncologico in fase terminale, ma oggi, soprattutto in ambito pediatrico, è ritenuta ormai condivisa l'estensione delle cure palliative alle malattie inguaribili a rischio di morte precoce (1).

1.2 Criteri di eleggibilità del bambino alle Cure Palliative Pediatriche (CPP)

Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP, che comprende malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, sindromico-malformative, infettive, post anossiche, ecc., è eterogeneo ed ampio come lo è lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie (grafico 1). (3)

Non è possibile applicare i criteri di eleggibilità delle cure palliative dell'adulto al bambino e all'adolescente, in quanto l'assistito di età adulta presenta numerosità ed incidenze di malattie molto diverse dall'assistito pediatrico. Secondo la letteratura esistono quattro categorie diverse di condizioni cliniche dei bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative:

1. Condizioni a rischio di vita per le quali i trattamenti curativi possono essere possibili ma potrebbero fallire: le cure palliative possono essere necessarie durante i periodi di prognosi incerta e quando i trattamenti falliscono (per esempio neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
2. Condizioni in cui possono persistere lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione nelle attività infantili, ma la morte prematura è ancora possibile (per esempio fibrosi cistica);
3. Bambini con malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, in cui l'approccio sin dalla diagnosi è esclusivamente palliativo (per esempio trisomia 13, 18, atrofia muscolare spinale);

4. Bambini con gravi patologie irreversibili, che causano disabilità severa, e morte prematura (per esempio paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari). (6-8)

La grande diversità tra le forme morbose interessate, la variabilità nel tempo del livello di gravità in uno stesso piccolo paziente e la necessità di intervenire in molteplici momenti della storia naturale della malattia sono gli elementi fondamentali che contribuiscono a determinare diversi livelli di richiesta assistenziale, di intensità e complessità crescenti. Si parla di tre livelli in particolare: (A) approccio palliativo di base applicabile da tutti i professionisti della salute; (B) intervento da parte di professionisti più esperti, con esperienza e preparazione specifica, ma che non si occupano unicamente di CPP; e infine (C) intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle CPP, operanti in equipe multiprofessionali specifiche. (1-7)

1.3 Epidemiologia

Per lungo tempo agli assistiti pediatrici non sono stati offerti servizi di CP e ancora oggi i bambini che ne possono beneficiare sono solo una minima parte, in particolare quelli affetti da patologie oncologiche.

Si stima che nel mondo vi siano più di 21 milioni di bambini e adolescenti eleggibili alle CPP, ma solo il 5% di loro (la maggior parte nei paesi ad alto reddito) possono accedervi. Negli Stati Uniti sono più di 500.000 i bambini che ogni anno sviluppano e/o nascono con patologie inguaribili. In Europa, come del resto in tutti i Paesi industrializzati, la prevalenza di bambini con tali situazioni è rilevante e risulta in progressivo incremento. L'OMS nel 2014 ha proposto una stima del bisogno specifico di CPP nelle diverse aree del mondo: per quanto riguarda l'Europa questo bisogno è stato quantificato in circa 20 bambini ogni 100.000 residenti con età inferiore ai 15 anni, che ogni anno muoiono con questo tipo di bisogni.

Per ciò che concerne l'incidenza di pazienti pediatrici italiani con bisogni di CP nel loro ultimo di vita, si può stimare che il numero totale di questi pazienti è di 1600 (stima OMS – 20 ogni 100.000 residenti con età < 15 anni). In Italia un'indagine del 2009 eseguita con criteri d'inclusione molto restrittivi, mostrava che almeno 12.000 bambini presentassero malattia inguaribile e/o terminale e che quindi

fossero eleggibili alle CPP (10 minori su 10.000); oggi si stima che in Italia la numerosità abbia superato le 30.000 unità e di questi circa il 5-10% sono bambini giunti alla fine della loro traiettoria di vita (bambini morenti).

Attualmente, la carenza di servizi di CPP è importante: le risposte assistenziali a disposizione per la fascia pediatrica sono infatti ancora limitate e distribuite in maniera non omogenea sul territorio nazionale. Questa carenza è evidente anche a livello europeo, dove in un terzo dei Paesi le CPP sono del tutto assenti e dove solo in poche realtà (12% dei paesi) vi sono servizi di CPP integrati accessibili a bambino e famiglia. In Italia si stima che una quota non superiore al 15% dei bambini eleggibili abbia accesso alle CPP; questo nonostante la legge 38/2010 sancisca le CPP come diritto del bambino e i successivi provvedimenti attuativi (condivisi e approvati in Conferenza Stato Regioni) ne abbiano definito modalità e modelli di cura di riferimento. (3 -4)

1.4 Offerta di CPP sul territorio nazionale

Con il decreto dirigenziale del 20 aprile 2016 è stato costituito un Gruppo tecnico, composto dalla Prof.ssa Benini, dalla dott.ssa De Zen, dal dott. Pellegatta, dalla dott.ssa Lefebvre D'Ovidio e dal dott. Scaccabarozzi, con il compito di effettuare un'analisi a livello nazionale dello stato di realizzazione e sviluppo delle reti regionali di Terapia del Dolore (TD) e di Cure Palliative Pediatriche (CPP). Per realizzare l'obiettivo il Gruppo ha articolato la propria attività su diverse fasi che comprendono:

1. Analisi delle normative regionali tramite la ricerca sistematica della normativa specifica per il minore (delibere regionali e provinciali) in merito alla TD e alle CPP, come sviluppo della Legge 38/2010;
2. Analisi della reale attuazione delle normative regionali tramite contatti telefonici diretti con i Centri di Riferimento Regionali, verifica della reale risposta residenziale, analisi di dati presenti nei sistemi informativi nazionali;
3. Ricognizione degli specifici percorsi formativi in CP e TD pediatriche attivati in ambito accademico per il corso di Laurea di Medicina e Chirurgia, il corso

di laurea in Infermieristica e il percorso post-laurea della Scuola di specializzazione in Pediatria. (5)

L'analisi delle normative regionali mostra l'esistenza di 13 DGR in merito alle CPP e alla TD riferite a 14 regioni: infatti, le regioni Piemonte e Valle d'Aosta si sono unite nella creazione di un'unica rete di servizi in grado di rispondere alle esigenze della popolazione territoriale; 2 DGR, rilasciate dalle regioni Campania e Puglia, riguardano la sola TD in ambito pediatrico; non hanno ad oggi ancora deliberato le regioni Calabria, Friuli Venezia Giulia, Sardegna e Umbria.

In 9 delibere sono chiaramente identificati i Centri di Riferimento in CPP/TD e le regioni che dichiarano di aver attivato tale servizio sono Basilicata, Liguria, Lombardia, Piemonte-Valle d'Aosta, Sicilia, Toscana, Province Autonome di Trento e Bolzano, e Veneto.

Per quanto riguarda l'analisi dell'attuazione delle norme regionali, tre hospice pediatrici sono oggi attivi sul territorio nazionale, quello della regione Veneto, della regione Basilicata e della regione Piemonte, mentre 5 sono in fase di costruzione/attivazione in Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia e Toscana (NDR: i precedenti dati sono stati tratti dal *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Anni 2015-2017*, ma dal 2018 è stata attivata anche in Lombardia una struttura residenziale per l'erogazione delle CPP e la TD). Una rete di assistenza domiciliare pediatrica specialistica in TD e CPP strutturata è presente in cinque regioni: Basilicata, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Province autonome di Trento e Bolzano e Veneto, mentre risulta non essere chiara la strutturazione dei servizi pediatrici di CP e TD delle regioni Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte-Valle d'Aosta e Toscana. Assistenza domiciliare specialistica e dedicata in TD/CP è assente nel resto del panorama nazionale.

Dall'analisi delle DGR si evidenzia una situazione per nulla omogenea a livello nazionale in merito all'erogazione delle prestazioni in ambito di TD e CPP; infatti differenti sono i criteri, le modalità e le risorse attivate per la presa in carico dei minori eleggibili alla TD e CPP e le maggiori criticità si riscontrano nella risposta domiciliare con specificità pediatrica e nella risposta residenziale con hospice dedicati all'età.

In merito all'inserimento di dati nel Flusso Cruscotto, esso sembra essere ancora poco perseguito: infatti solo due regioni, Basilicata e Liguria, e la Provincia Autonoma di Trento, inseriscono i dati riguardanti le CPP nei Flussi Ministeriali, venendo così a mancare un importante dato di monitoraggio della qualità dell'assistenza in TD e CP offerta ai pazienti di tutte le età.

Per quanto concerne la ricognizione degli specifici percorsi formativi, i dati raccolti e analizzati dal Gruppo tecnico confermano l'estrema carenza di offerta formativa sia durante il percorso curricolare delle diverse professioni sanitarie che nei percorsi opzionali postlaurea; tale carenza formativa genera a cascata da un lato una mancanza di competenze disponibili in grado di offrire risposte appropriate e dall'altro rallenta drammaticamente un cambiamento di attitudine nel riconoscere il problema dell'inguaribilità e del dolore pediatrico a livello sociale e professionale, indispensabile per determinare finalmente quel cambiamento di gestione del minore con patologia inguaribile e/o dolore grave, sancito come diritto del paziente dalla Legge 38/2010.(5)

1.5 Limiti allo sviluppo delle CPP nel contesto italiano

Secondo uno studio condotto in Italia nel 2016, sono state identificate quattro macroaree che identificano le “barriere” allo sviluppo delle CPP in Italia:

A. Il contesto socio-culturale

In primo luogo, poiché si ritiene il bambino/adolescente come un soggetto con una lunga aspettativa di vita, è culturalmente difficile accettare la morte come un evento possibile o inevitabile in ambito pediatrico; in Italia inoltre la concezione biomedica di salute è la predominante, pertanto si ritiene che la medicina sia una scienza infallibile, che possa procurare la guarigione in qualsiasi caso; in quest'ottica la morte è vista come un evidente fallimento del trattamento e non come uno dei possibili *outcomes* della malattia. Dal punto di vista sociale, l'adulto tende ad evitare di informare il minorenne sulle sue condizioni di salute e di coinvolgerlo, limitatamente all'età e al grado di sviluppo cognitivo, nelle scelte che riguardano il suo percorso di cura, con l'intento di “proteggere” il piccolo paziente. In ultima istanza, la conoscenza riguardo alle CPP è esigua: solo il 23% degli italiani ha

un'adeguata e completa conoscenza in materia e solo il 15% della popolazione nazionale conosce la legge 38/2010. A monte del problema vi è la disinformazione riguardo le CP in generale, e ancora di più pediatriche, per cui, pur essendo disponibili alcune realtà sul territorio nazionale, la domanda è estremamente ridotta.

B. Tipologia di pazienti e natura delle patologie che richiedono le CPP

Il paziente pediatrico, a seconda della fase dello sviluppo in cui si trovi, presenta delle peculiarità che influenzano non solo ogni aspetto del trattamento (la programmazione dell'iter diagnostico e degli esami da prescrivere, la scelta dei farmaci, la comunicazione e la relazione terapeutica), ma anche, dal punto di vista etico, normativo e sociale, la modulazione del percorso di cura basandosi sulla sua capacità di comprensione della patologia e sul grado di coinvolgimento nelle decisioni. In secondo luogo, nel bambino e nell'adolescente, a differenza dell'assistito adulto, la maggior causa per cui sarebbe possibile ricorrere alle CP non è la patologia oncologica: infatti solo il 20% dei pazienti eleggibili alle CPP presentano neoplasie inguaribili, mentre il restante 80% è affetto da altre patologie, talvolta rare, di tipo neurologico, metabolico, neurodegenerativo o genetico, per cui è molto difficile fare una previsione sull'aspettativa di vita. Infine, con riferimento alla stima dei pazienti che necessitano di CPP, il numero è molto ridotto rispetto a quello dei pazienti adulti; questo, unitamente all'eterogeneità delle condizioni cliniche e alla diversa distribuzione sul territorio, crea problemi organizzativi e difficoltà nella fruizione delle informazioni, nella formazione specifica del personale sanitario e nello sviluppo di servizi dedicati.

C. La formazione del personale

L'erogazione di adeguate CPP richiede professionisti della salute con un'adeguata formazione in materia; in Italia solo il 50% dei medici che frequentano la scuola di Specializzazione in Pediatria riceve una formazione specifica in CPP, mentre per quanto riguarda la formazione universitaria del personale infermieristico, non sono previste lezioni su questo specifico argomento, o comunque il tempo dedicatovi non supera le

60 ore/anno. Non solo la formazione del personale è inadeguata, ma lo è altrettanto il grado di consapevolezza riguardo ai problemi che concernono le CPP; nel 2016, ben 6 anni dopo l'approvazione della legge 38, è stato condotto uno studio per valutare la conoscenza dei pediatri riguardo le CPP: meno della metà di coloro che sono stati contattati hanno risposto e di questi, l'82% conosce poco o per niente le disposizioni della suddetta legge, il 50% ignora la presenza di centri dedicati alle CPP nell'area territoriale di loro competenza e l'84% ammette di avere delle lacune tali da non essere in grado di erogare CP; tutto ciò in netta contrapposizione al fatto che l'Italia sia il primo paese europeo a sancire per legge la specificità pediatrica delle CP e della TD, e che, per tale motivo, nel 2012 l'ONU abbia chiesto di poter adottare la legge 38 come "*model law*". In aggiunta alle conoscenze e all'esperienza clinica, ogni membro del team di CPP deve possedere altre importanti competenze, come le abilità organizzative, comunicative, relazionali e di lavoro di equipe; numerosi studi hanno evidenziato che una delle principali barriere allo sviluppo delle CPP è la carenza di queste *skills*, in particolare l'inadeguata comunicazione non solo tra i membri del team, ma anche con il paziente e la sua famiglia.

D. Questioni economiche e politiche

La legge 38 dà alle Regioni molta libertà nell'organizzazione e nell'implementazione della rete di CPP, ma questo ostacola l'omogeneità sull'attuazione delle disposizioni di tale legge su tutto il territorio nazionale; infatti, secondo un rapporto al Parlamento del Ministero della Salute, solo otto sulle 22 Regioni (tra queste la Lombardia) si sono adeguate creando strutture di coordinamento della Rete di Terapia del Dolore. Dal punto di vista economico, i servizi di CPP rappresentano una nuova e complessa area di cura che necessita di risorse dedicate, che non sempre sono messe a disposizione; è da sottolineare d'altro canto che tra i numerosi vantaggi riconosciuti all'utilizzo della Rete di Cure Palliative, vi è la significativa diminuzione dei costi, poiché il focus si sposta dall'ospedale al territorio. (9)

1.6 Proposte attuative

Il Gruppo tecnico già citato nel sotto-capitolo 1.4, oltre ad effettuare una analisi e un monitoraggio dello stato di realizzazione della rete di CPP e TD, ha indicato nello stesso documento alcune proposte a fronte della situazione di grave criticità evidenziata dall'indagine.

- a) Individuare in Conferenza Stato-Regioni una quota-parte definita di risorse nell'ambito delle Cure Palliative e Terapia del Dolore, da dedicare all'organizzazione ed al mantenimento della Rete di CPP, sia in ambito domiciliare che residenziale;
- b) Stimolare le Regioni, anche attraverso la proposta di progetti di ricerca finalizzati, affinché lavorino sull' implementazione dei dati pediatrici nei Flussi Ministeriali;
- c) Sollecitare le Regioni che ancora non hanno deliberato o recepito la Legge 38 e le Regioni che hanno deliberato, ma che ancora non hanno reso attuative le delibere, a farlo nel più breve tempo possibile;
- d) Garantire, soprattutto durante il percorso di formazione curriculare delle professioni sanitarie, una adeguata e competente formazione nell'ambito delle CPP e TD, prevedendo anche percorsi abilitativi in ambiti clinici specifici;
- e) Attuare campagne di informazione sociale capillari, in modo tale da fornire conoscenza e strumenti nei confronti del problema, informazioni sulle possibili soluzioni e sull'offerta assistenziale messa a disposizione dal SSN;
- f) Proporre percorsi di formazione sul concetto di "Salute" nelle scuole di ogni livello e grado (con progetti ed obiettivi formativi adeguati ad età e indirizzo scolastico), in modo tale da iniziare un processo di cambiamento profondo di cultura e di attitudine nei confronti della malattia e della potenzialità della medicina. (5)

Riferimenti bibliografici

1. Alleva E., Benini F., De Santi A., Geraci A e Orzalesi M., *Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità*. Roma: Istituto Superiore di Sanità, serie rapporti ISTISAN, 2017.
2. World Health Organization, *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO, 1998.
3. Peruselli C., Manfredini L., Piccione T., Moroni L., Orsi L., in rappresentanza del gruppo di lavoro SICP–FCP, *Il bisogno di cure palliative*. Il Pensiero Scientifico, 2019; 21: 67-74.
4. Legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* pubblicata dalla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.
5. Italia. Ministero della Salute. Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Anni 2015-2017*. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2814_allegato.pdf
6. Italia. Ministero della Salute, *Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*. 2008.
7. Benini F., Bertolotti M., De Zen L., et al. Conferenza di Consenso, *Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. La definizione della eleggibilità alle Cure Palliative Pediatriche*. Commissione della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) delle Cure Palliative Pediatriche.
8. Benini F., Ferrante A., Facchin P., *Le cure palliative rivolte ai bambini*. Quaderni ACP- 2007;14(5): 213-217.
9. Benini F., Orzalesi M., De Santi A., Congedi S., Lazzarin P., Pellegatta F., De Zen L., Spizzichino M. and Alleva E., *Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy*. Ann Ist Super Sanità 2016 | Vol. 52, No. 4: 558-564.

2. ADOLESCENTI E AUTODETERMINAZIONE

2.1 Assenso e Consenso: definizioni

Il consenso, nella Costituzione Italiana, è l'atto sotteso ad ogni trattamento sanitario, che trae la propria origine dai principi di autonomia e di libertà all'autodeterminazione. Il consenso nei trattamenti sanitari è dunque l'espressione della volontà della persona e non una sua semplice adesione ad una decisione del sanitario. Un consenso deve essere: personale, manifesto, specifico, preventivo, attuale, revocabile, consapevole ed informato (1).

Per il minore, che non possiede il limite di età per il quale è previsto il diritto di esprimere un consenso, la propria volontà a partecipare ad un trattamento o ad una ricerca è espressa con l'assenso. Il CIOMS, nelle *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*, linea guida numero 17, si esprime in questi termini sull'assenso “... *dare l'assenso significa che il bambino o l'adolescente è significativamente coinvolto nella discussione della ricerca in conformità con le sue capacità. L'assenso deve essere considerato come un processo (...) e non è semplicemente l'assenza di dissenso. Inoltre, il ricercatore deve coinvolgere il bambino o l'adolescente nel processo decisionale effettivo e utilizzare informazioni adeguate all'età. È di fondamentale importanza informare il bambino o l'adolescente e ottenere l'assenso come descritto sopra, preferibilmente per iscritto per i bambini che sono alfabetizzati. Il processo per ottenere l'assenso deve tenere conto non solo dell'età dei bambini, ma anche delle circostanze individuali, delle esperienze di vita, della maturità emotiva e psicologica, delle capacità intellettuali e della situazione familiare del bambino o dell'adolescente*” (2).

Il processo evolutivo del consenso informato e dell'assenso è un argomento delicato che suscita tuttora discussioni di interesse etico-scientifico. Nella letteratura è presente una importante quantità di materiale, ma la maggior parte dei lavori non considera le modalità di partecipazione attiva dei minori nel dare il loro assenso alle cure (trattamenti o alla ricerca) (3).

2.2 Assenso e Consenso: codici nazionali ed internazionali

L'ordinamento attribuisce la tutela degli interessi del minore non solo al genitore, ma anche a figure professionali, quali ad esempio quelle del medico e del giudice tutelare. Negli ultimi anni le proprietà del soggetto minore si sono trasformate ed attualmente si ritiene che il minore abbia il diritto di esprimere liberamente la propria opinione su ogni questione che lo riguardi (4).

Nella Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia (recepita da parte dell'ordinamento italiano con la legge n. 176/91), nell'articolo numero 5, è stato introdotto per la prima volta il concetto di "capacità di sviluppo": è disposto infatti che i genitori o altre persone, ritenute responsabili del bambino, debbano tenere sempre conto delle capacità di questo ad esercitare diritti a suo stesso nome. Nell'articolo 12 invece, emerge il diritto del minore ad esprimere la propria opinione su tutte le questioni che lo riguardano e viene in questo modo sottolineata la necessità di ascoltare e di prendere in considerazione il suo punto di vista (5).

Anche altri codici internazionali si esprimono sulla questione. Nell'articolo numero 6 della Convenzione di Oviedo è individuato il diritto di autodeterminazione del bambino e di conseguenza viene riconosciuto che il minorenni possa avere delle capacità per esprimere un giudizio, una valutazione, un assenso o un dissenso, non solo con il raggiungimento della maggiore età (6).

In sede europea, lo *status* del minore è espressamente disciplinato nella Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, all'art. 24: *"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"*. Tale disposizione ha contenuti sia di carattere sostanziale, cioè il diritto alla protezione ed alle cure necessarie per il suo benessere, sia di carattere processuale, quale l'obbligo di ascolto e di coinvolgimento nelle questioni che lo concernono.

Inoltre, le pronunce delle Corti di Strasburgo e del Lussemburgo adottano entrambe il paradigma del *"best interest of the child"* nelle controversie inerenti ai rapporti familiari (7).

Per quanto riguarda il panorama nazionale, nella “Carta dei diritti del bambino in ospedale” è esplicitato che il fanciullo ha diritto ad esprimere liberamente la propria opinione su ogni questione che lo interessa e tali opinioni devono essere prese in considerazione tenendo conto della sua età e del grado di maturazione (8). Ciò è espresso anche nell'articolo 315 bis del Codice civile italiano, che precisa: *“il figlio minore che abbia compiuto gli anni dodici, e anche di età inferiore ove capace di discernimento, ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano”* (Codice civile italiano, articolo numero 315).

Queste norme citate impongono dunque ai professionisti un dovere di informazione semplificata, ma veritiera, ed un ascolto incondizionato del minore. Naturalmente tale opinione deve essere presa in considerazione tenendo sempre presente l'età ed il grado di maturità del minore.

Questa visione è in linea anche con quanto espresso dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB); in relazione all'informazione ed al consenso dell'atto medico dei minori, così si esprime il CNB: un *“coinvolgimento degli stessi, proporzionato al grado di maturità e di comprensione che essi presentano, fatte salve le prerogative dei genitori e dei rappresentanti legali”* (9).

Infine nel Codice Deontologico dell'Infermiere si parla della volontà del minore nell'art. 23, capo IV: *“L'Infermiere, tenuto conto dell'età e del grado di maturità riscontrato, si adopera affinché sia presa in debita considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte curative, assistenziali e sperimentali, al fine di consentirgli di esprimere la sua volontà. L'Infermiere, quando il minore consapevolmente si oppone alla scelta di cura, si adopera per superare il conflitto.”* (10) In Italia tuttavia è ancora assente una regolamentazione che permetta di disporre di indicazioni definite e specifiche in merito al processo di acquisizione del consenso ed assenso dei minori. Inoltre, come è stato espresso dalla Società Italiana di Pediatria, non esiste una normativa sistematica che indichi quali principi e quali modalità siano corrette per informare i minori sui trattamenti sanitari a cui devono essere sottoposti e non esiste una modalità definita che li possa aiutare ad esprimere il loro consenso/dissenso. Questo determina un'importante incertezza in ambito clinico ed anche molta difficoltà nel garantire contemporaneamente la tutela delle norme di legge e dei principi etici (11).

2.3 Casi giudiziari

Lo spunto alla riflessione sull'autodeterminazione del minore è offerto da alcuni materiali giurisprudenziali, che testimoniano l'impatto dei giudici con questioni bioetiche, in particolare con quella dell'autonomia del paziente minorenne. (12)

Il primo caso ha avuto luogo a Nancy, il 3/12/1982: la Corte di appello riforma la decisione del tribunale che aveva imposto ad una minore di età imprecisata il trattamento sanitario raccomandato dalla medicina ufficiale, perché non sussistono i presupposti richiesti dalla legge francese per l'emanazione di misure educative (non si riscontra cioè pericolo per la salute, la sicurezza, la moralità e l'educazione della minore).

Il motivo fondamentale della decisione, che risulta leggermente contraddittoria intorno alla gravità dello stato di salute (in un punto infatti, si sostiene che non può essere escluso l'*exitus*; in altro punto, che non è dimostrato che la minore sia in uno stato di pericolo immediato), è che la scelta di un trattamento alternativo a quello indicato era stata fatta da madre e figlia congiuntamente, nella piena consapevolezza delle conseguenze dei diversi trattamenti. Inoltre, la minore risultava appropriatamente seguita e non si erano riscontrati errori o carenze da parte della famiglia.

Al contrario, a Brescia, nel 1999, la Corte di appello emana il seguente dispositivo riguardo ad uno dei casi di sperimentazione della cosiddetta Multiterapia Di Bella: ordina all'esercente la potestà (vedovo) di sospendere questo metodo e di intraprendere immediatamente sulla figlia la chemioterapia, e dispone che la minore, prima di essere sottoposta alla suddetta terapia, venga compiutamente informata e costantemente seguita da uno psicologo che sarà indicato dal Servizio Sociale, al fine di prepararla adeguatamente ad affrontare la cura.

La vicenda in questo caso non riguarda l'autodeterminazione, ma l'informazione alla persona malata, che è l'indispensabile presupposto dell'autodeterminazione stessa. La minore, infatti, benché quattordicenne, non era stata informata della sua situazione sanitaria e, pertanto, non era in grado di esprimere una volontà congruente alla situazione. Il tribunale, che aveva rigettato la richiesta del P.M. di sospendere la potestà relativamente alle scelte terapeutiche, aveva, però,

prescritto di informare la ragazza con questa motivazione: *“Chi non può rimanere estraneo a tale scelta è peraltro la diretta interessata, la quale, ormai quattordicenne, deve poter conoscere la reale entità della sua malattia, le terapie praticabili e le loro caratteristiche, anche rispetto alla possibilità di guarigione dichiarate. [...] Il minore grandicello è peraltro certamente un soggetto il cui consenso non può essere trascurato, specie con riguardo ai trattamenti sanitari particolarmente gravosi, o dolorosi, o controversi (come nel caso di specie); tale indicazione pare emergere anche dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, con l'ulteriore conseguenza dell'incoercibilità di una terapia rispetto ad un minore grandicello e maturo che non vi abbia consentito”*. (12)

Si riporta infine una vicenda più recente, il caso di Eleonora Bottaro, malata di leucemia e morta nel 2016, poco dopo aver compiuto 18 anni: i genitori, sostenitori delle teorie di Ryke Geerd Hamer, ex medico tedesco, morto nel 2017, fondatore della Nuova Medicina Germanica, radiato dalla professione nel 1986 per le sue teorie che, fra l'altro, ritengono il cervello capace di riprogrammare l'organismo per curarlo senza altro trattamento che la risoluzione del conflitto emozionale, si erano opposti all'uso della chemioterapia sia nel reparto di Oncoematologia di Padova, dove la figlia era stata ricoverata in un primo momento, sia all'ospedale di Schiavonia in un momento successivo. La ragazza aveva 17 anni e secondo i medici avrebbe avuto buone possibilità di sopravvivere se avesse fatto la chemioterapia (13). Il caso ha avuto un'evoluzione molto controversa: i genitori sono stati in un primo momento condannati, ma nel febbraio 2018 il giudice dell'udienza preliminare Mariella Fino, spiegando perché aveva prosciolto Lino Bottaro e Rita Benini, ha scritto: *“Non vige nell'ordinamento una regola che imponga ai genitori di educare i figli secondo i principi culturali dominanti, ma vige al contrario il diritto di libera manifestazione del pensiero strettamente correlato al principio di autodeterminazione in ambito terapeutico”*.

Ha scritto invece il giudice Marina Ventura *“L'ordinamento non pone il diritto di vita o di morte dei figli nelle mani dei genitori, al contrario i genitori sono custodi della vita dei figli, che hanno l'obbligo di proteggere”*, nella motivazione in cui spiega perché, al contrario, ha ritenuto i due coniugi colpevoli di concorso in omicidio

colposo, e per questo il 20 giugno 2019 li ha condannati a due anni di reclusione ciascuno, con la sospensione condizionale della pena.

Secondo il giudice, quando è in gioco la vita di un figlio minorenni, non ci si può appellare al libero convincimento o alla libertà di scelta. *“Il genitore viene meno ai suoi doveri di cura e tiene una condotta gravemente negligente e imprudente, quando a una di queste teorie prive del minimo valore scientifico affida la vita del figlio [...]. Avevano il preciso dovere di attivarsi per garantire alla figlia il diritto primario, quello di vivere. Invece hanno fatto tutto quanto era in loro potere per sottrarre Eleonora alle cure che la potevano guarire, lasciandola in una falsa convinzione di guarigione”.*

L'evoluzione controversa del caso è stata alimentata anche dai conflitti con i medici che inizialmente avevano in cura la ragazza. *“I genitori hanno creato un cordone di diffidenza tra la ragazza e i sanitari, facendo bene intendere alla figlia che era dai medici che si doveva difendere, non dalla malattia”.* Il magistrato si è addentrato a valutare anche la personalità di Eleonora la quale, secondo la difesa sostenuta dai suoi genitori, nonostante fosse minorenni aveva la maturità per decidere del proprio destino. *“Non aveva effettuato una scelta consapevole... non aveva scelto di morire pur di non sottoporsi alla chemioterapia”.* All'udienza preliminare, nel 2017, il tutore nominato dal Tribunale dei minorenni aveva inoltre sostenuto che Eleonora *“era un ‘grande minore’, un soggetto maturo, in grado di esprimere il proprio consenso”.* (13-14)

I casi presentati si prestano a riflessioni su vari temi di rilevanza bioetica, quali, ad esempio, il confronto tra vita e qualità della vita, la liceità della sperimentazione clinica e di quella terapeutica sui minorenni, il rapporto tra potestà genitoriale e libertà educativa; in questo caso la riflessione si concentra strettamente al tema dell'autodeterminazione del minore, pur nella consapevolezza che il suo intreccio con gli altri temi bioetici non è indifferente ai fini dell'orientamento nelle diverse situazioni. Emerge dalle decisioni esaminate che il principio di autodeterminazione vi ha operato in modo significativo, tutte le volte che i giudici non hanno provveduto alla limitazione della potestà genitoriale; viene infatti riconosciuto rilievo alla volontà oppositiva del minore, in adesione a quella del genitore. Anche se in prima istanza possa sembrare che i giudici, nel motivare le decisioni,

avvertano quasi l'esigenza di fondarle soprattutto su altre ragioni, quasi per non rimetterle alla decisione del minore, in realtà, proprio dall'atteggiamento della volontà del minore è stato desunto il principale criterio di giudizio. (12)

2.4 Gli adolescenti e il coinvolgimento nelle scelte di salute

Per quanto detto fino ad ora ci si può porre un quesito: gli adolescenti sono coinvolti nelle decisioni riguardanti la propria salute? Per rispondervi ci si può avvalere di alcuni studi. Nel 2003 è stato effettuato uno studio su 34 pazienti di età compresa tra gli 8 e i 22 anni, che ha evidenziato come i bambini e gli adolescenti riescano a partecipare al processo decisionale e a comunicarne in modo articolato le modalità. Un altro studio sempre risalente al 2003 ha confrontato le decisioni prese dagli adolescenti con quelle degli adulti, dimostrando che la maggior parte delle decisioni prese dai minori fossero paragonabili a quelle prese dagli adulti. Un altro studio ancora ha preso in considerazione nel confronto anche le decisioni prese da bambini che, anche in questo caso, non risultano significativamente differenti dalle decisioni dei genitori. (15)

Nel 2010 è stato condotto uno studio anglo-americano riguardo al coinvolgimento del bambino/adolescente con patologia *life-threatening* (cfr. capitolo 1.1) nelle decisioni riguardo alla presa in carico e al trattamento. Lo studio comincia con la presentazione di 5 casi; seppur ognuno di questi sia differente e coinvolga pazienti di età e condizioni diverse, in ciascuno di essi devono essere prese delle decisioni importanti riguardo il processo di cura del bambino, e il quesito che si pongono i genitori e i sanitari che hanno in carico i piccoli pazienti è in tutti i casi lo stesso: che ruolo ha il minore nel processo di *decision-making*? A questo proposito nello studio, vengono delineati tutti gli aspetti necessari da prendere in considerazione per un corretto coinvolgimento del bambino/adolescente nelle decisioni che lo riguardano. In primo luogo, viene sottolineato quanto non sia importante l'età del bambino, ma piuttosto altri fattori come le esperienze personali (episodi di ricadute, ricoveri e in generale tutto ciò che significa vivere con una malattia inguaribile per quel bambino) e il grado di discernimento (l'età infatti non è predittiva di quanto effettivamente il bambino sappia; inoltre, sebbene alcune patologie *life-threatening* possano portare a deficit cognitivi, ciò non si

accompagna necessariamente ad una comprensione ridotta della propria condizione) (16).

Un secondo aspetto da tenere in considerazione è la difficoltà che possa riscontrare il bambino nell'esprimere all'adulto ciò che lui effettivamente sa riguardo alla sua condizione; soprattutto tra genitori e figli si instaura spesso quella dinamica per cui entrambe le parti sono a conoscenza della prognosi, ma nessuna delle due ne parla apertamente; i temi "problematici" vengono elusi ed evitati e quando si parla di argomenti difficili, come la probabilità che un determinato farmaco rallenti la crescita di un tumore, lo si fa in modo tale che nessuna delle due parti si abbatta; non necessariamente il bambino/adolescente rivela a qualcuno la consapevolezza che le sue probabilità di guarigione sono minime: in parte ciò riflette il desiderio, non diverso da quello dei genitori, di provare ulteriori terapie, in parte questo comportamento è indicativo della volontà del bambino di proteggere gli stessi dalle loro paure e dubbi (16).

Il terzo aspetto che viene evidenziato è il ruolo sociale e le responsabilità dei genitori e dei minori; come è già stato espresso più volte nel corso di questo capitolo, i minori non possono godere di autonomia deliberativa, ma allo stesso tempo ci si aspetta che i genitori prendano delle decisioni favorevoli per i propri figli; è necessario che i bambini vengano informati ed ascoltati, ma qualsiasi approccio adottato per coinvolgerli nel processo decisionale non può eludere il ruolo e la prospettiva del genitore (16).

Un altro studio del 2014 esplora la partecipazione dei minori nel processo decisionale in più unità operative di Oncoematologia in Irlanda. I risultati principali mostrano che i ragazzi non sono stati coinvolti in decisioni importanti (riguardanti il trattamento) in quanto non ne veniva contemplato il rifiuto. Sono stati generalmente coinvolti invece in decisioni minori (scelte in merito alla erogazione delle cure) allo scopo di ottenere la loro collaborazione, rendere il trattamento più appetibile, restituire un senso di controllo e costruire relazioni di fiducia. Alcuni adolescenti, tra i pazienti presi in esame, risultano consapevoli che le proprie scelte non siano decisioni "reali", in quanto il rifiuto non è considerato un'opzione e questo scatena in loro principalmente un senso di frustrazione. (17)

Ponendo ora attenzione sulla categoria degli adolescenti, uno studio del 2015 indaga le preferenze nel processo di *decision-making* di pazienti con età compresa tra i 12 e i 18 anni affetti da malattia oncologica e quanto il comportamento dei clinici e dei genitori supporti il proprio coinvolgimento. Gli intervistati hanno indicato una serie di ruoli decisionali che preferiscono assumere (passivo, attivo, pienamente attivo, o a seconda della situazione) e l'atteggiamento più comunemente espresso (65% degli intervistati) risulta quello del coinvolgimento attivo, della condivisione cioè tra adolescente, genitori e sanitari del processo decisionale. Gli intervistati hanno altresì riconosciuto che a seconda del contesto situazionale e sociale potrebbero cambiare opinione e preferire un livello di coinvolgimento diverso; inoltre esprimono apprezzamento per la presenza dei genitori e la guida del medico nelle decisioni. (18)

Infine, uno studio pubblicato nel 2017 indaga quanto sia compreso e quali siano le opinioni dei professionisti della salute riguardo al coinvolgimento nelle decisioni sul trattamento e la cura degli adolescenti affetti da leucemia. Sono stati coinvolti 58 operatori sanitari tra cui consulenti, pediatri, infermieri di reparto e altri (psicologi, fisioterapisti, dietologi e assistenti sociali), che lavorano principalmente con pazienti di età compresa tra i 13 e i 25 anni. Questo studio ha rivelato che nel coinvolgimento dei loro pazienti nel processo decisionale sono 3 i principi seguiti: 1) il "fare la cosa giusta", 2) agire sempre tenendo conto delle preferenze dell'adolescente sulle cure e 3) informare apertamente il paziente sulle sue condizioni, sulla prognosi e sul trattamento; lo studio suggerisce che il far fede a questi principi, che riflettono l'attitudine del personale sanitario, possano rendere gli adolescenti più partecipi; infatti, altri studi precedenti mostrano come il loro coinvolgimento non sia ottimale e ciò è attribuibile, tra l'altro, anche al comportamento e all'atteggiamento degli operatori sanitari. (19)

In conclusione, gli operatori sanitari e i genitori generalmente governano in modo maggiore il processo di presa decisionale e, pur coinvolgendo i minori in questo processo, si tende a lasciarli intervenire su questioni di minore importanza. I bambini/adolescenti apprezzano che gli adulti si sentano responsabili delle principali decisioni terapeutiche, tuttavia desiderano una maggior ricezione di

informazioni e un coinvolgimento più attivo esprimendo le loro preferenze e scegliendo le modalità di trattamento. (17)

Riferimenti bibliografici

1. Iuliano F., *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, Ratio Iuris, 15 Aprile 2019, <https://www.ratioiuris.it/consenso-informato-e-disposizioni-anticipate-di-trattamento/> .
2. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaborazione con la World Health Organization (WHO), *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*, Ginevra, 2016.
3. Massimo L., Wiley Thomas J., *La condivisione del consenso informato in pediatria*, Quaderni acp, 12(2): 48-50, 2005, https://www.acp.it/wp-content/uploads/Quaderni-acp-2005_122_48-50.pdf .
4. Macrì P.G., *Il paziente minorenne, l'informazione ed il consenso: personalità e diritti*, AreaPediatica, Vol. 15 n. 3 127, 2014.
5. World Health Organization, *Convenzione sui Diritti dell'Infanzia*, New York: WHO, 1989.
6. Consiglio d'Europa, *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina*, Oviedo, 4 aprile 1997.
7. Gallarati L., *La tutela del minore: prospettive a confronto*, Salvis Juribus, 9 Ottobre 2018, <http://www.salvisjuribus.it/la-tutela-del-minore-prospettive-a-confronto/> .
8. Fondazione ABIO Italia, *Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale*, Milano, 2007.
9. Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, Roma, 1992.
10. Comitato centrale della Federazione e Consiglio nazionale degli Ordini delle Professioni infermieristiche, *Il Codice Deontologico dell'Infermiere*, Roma, 13 aprile 2019.

11. Agostiniani R., *Il diritto del bambino ad essere ascoltato*, Pediatria numero 7. https://www.sip.it/wpcontent/uploads/2017/12/Pediatria7_20-22.pdf.
12. Turri G.C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, Questione giustizia, 2000, 3.
13. Eleonora Bottaro morta di leucemia, i genitori condannati per aver rifiutato la chemioterapia. La madre: "Rifarei tutto", il Fatto Quotidiano, 20 giugno 2019.
14. Padova, condannati per chemio negata alla figlia: "L'hanno sottratta alle cure che potevano guarirla", il Fatto Quotidiano, 14 settembre 2019.
15. Knapp C., Quinn G.P., Murphy D., Brown R. e Madden V., *Adolescents With Life-Threatening Illnesses*, American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 27(2) 139-144, 2010.
16. Bluebond-Langner M., Bello Belasco J., DeMesquita Wander M., *"I Want to Live, Until I don't Want to Live Anymore" : Involving Children With Life-Threatening and Life-Shortening Illnesses in Decision Making About Care and Treatment*, Nursing Clinic North American Journal, 45 (3), 329-43, Settembre 2010.
17. Coyne I., Amory A., Kiernan G., Gibson F., *Children's Participation in Shared Decision-Making: Children, Adolescents, Parents and Healthcare Professionals' Perspectives and Experiences*, Eur J Oncol Nurs 2014 Jun;18(3):273-80. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.006. Epub 2014 Mar 11.
18. Weaver M.S., Baker J.N., Gattuso J.S., Gibson D.V., Sykes A.D. e Hinds P.S., *Adolescents' Preferences for Treatment Decisional Involvement During Their Cancer*, Cancer 2015;121:4416-24. 2015 American Cancer Society.
19. Day M., Jones L., Langner R., Stirling L.C., Hough R., Bluebond-Langner M., *"We just follow the patients' lead": Healthcare professional perspectives on the involvement of teenagers with cancer in decision making*, Pediatr Blood Cancer. 2018;65:e26898. <https://doi.org/10.1002/pbc.26898>.

3. MATERIALI E METODI

3.1 Obiettivo

L'obiettivo del presente elaborato è ricercare in letteratura le evidenze più aggiornate riguardo agli strumenti e ai metodi che possono essere adottati dagli operatori sanitari nel setting delle Cure Palliative per aiutare l'adolescente ad esprimere le proprie volontà circa il percorso di cura.

3.2 Quesito di ricerca

Quali strumenti possono facilitare l'adolescente nell'ambito delle Cure Palliative nell'espressione delle proprie volontà e favorirne la presa di consapevolezza tra gli operatori?

3.3 Disegno di ricerca

Per rispondere a tale quesito è stata condotta una revisione della letteratura.

3.4 Strategie di ricerca

È stata effettuata una ricerca di studi primari e secondari riguardo l'utilizzo di strumenti e metodi per aiutare l'adolescente ad esprimere le sue preferenze ed a pianificare insieme agli operatori il proprio percorso di cura. Sono state consultate le banche dati Medline (Pubmed), Access Medicine e PMC nei mesi tra maggio ed agosto 2020, limitando la ricerca per studi condotti fino a 12 anni prima.

Per ricavare i termini chiave è stato costruito il seguente PICOM:

	Parole chiave	Keywords
P (population)	Adolescenti e giovani adulti in cure palliative	Adolecents and young adults (AYAs); paediatric palliative care;
I (intervention)	Metodi per facilitare l'espressione delle volontà e pianificare le cure	Methods; decision making; advance care planning;
C (compare)	/	/

O (outcome)	Migliorare la qualità di vita e l'ascolto da parte degli operatori	Quality of life; communication;
M (method)	Revisione della letteratura	Literature review.

Sono state utilizzate le parole chiave come MeSH Terms e sono state combinate tra loro tramite gli operatori booleani:

Database	Ricerca	Risultati
PubMed	Adolecents and young adults AND paediatric palliative care;	152 risultati
PubMed	Adolescents and young adults AND advance care planning;	123 risultati
PubMed	Adolescents AND palliative care AND decision making;	87 risultati
PubMed	Paediatric palliative care AND advance care planning;	27 risultati
PMC	Adolescents AND advance care planning.	45 risultati

3.5 Criteri di inclusione degli studi

I criteri di inclusione degli studi selezionati sono stati:

- Tipologia dei partecipanti: pazienti con età compresa tra i 13 e i 24 anni con patologie *life-limiting* e *life-threatening*;
- Tipologia di studio: studi primari e secondari;
- Tipologia di esiti: miglioramento della qualità della vita, comunicazione efficace tra paziente, genitori e sanitari;
- Tipologia di interventi: utilizzo di strumenti volti all' inclusione del paziente nel processo decisionale e nella pianificazione delle cure;
- Data di pubblicazione: articoli pubblicati negli ultimi 12 anni;
- Lingua: inglese, italiano.

Sono stati esclusi:

- studi poco recenti, pubblicati più di 12 anni fa;

- studi ancora in fase di sviluppo;
- studi con pazienti di età inferiore ai 13 anni o superiore a 24.

3.6 Valutazione critica della letteratura

Gli studi ricercati sono stati sottoposti a valutazione utilizzando il metodo CASP (*Critical Appraisal Skills Programme*), uno strumento valutativo che consente di stabilire in modo critico l'utilità e la validità degli studi pubblicati rispetto ad un argomento di particolare interesse scientifico, una procedura nata con l'obiettivo di colmare il gap esistente tra ricercatori e clinici. Il programma nasce nel 1998 presso il *Centre of Evidence Based Medicine* di Oxford grazie alla collaborazione di professionisti di varia natura ed ha come finalità la valutazione critica della letteratura scientifica. L'analisi di validità, rilevanza clinica ed applicabilità degli studi analizzati sono gli obiettivi che è possibile raggiungere grazie a sei questionari, costruiti in base alle differenti tipologie di studio esaminate. (1) I questionari utilizzati per la valutazione degli articoli selezionati sono stati: *CASP Checklist: Randomized controlled clinical trials (Allegato 1)*, *CASP Checklist: Systematic review (Allegato 2)* e *CASP Checklist: Qualitative research (Allegato 3)*.

Riferimenti bibliografici

1. Baglioni C. et al., *Il Critical Appraisal Skills Programme (CASP): uno strumento per la valutazione critica della letteratura scientifica*, *Cognitivismo clinico* (2009) 6,2 229-236.

4. RISULTATI

Dalla ricerca in letteratura primaria e secondaria sono stati selezionati 10 articoli che hanno soddisfatto i criteri di inclusione stabiliti. Una sintesi degli studi reperiti è rappresentata dalla seguente tabella.

Autori e titolo	Anno di pubblicazione	Tipologia di studio
Friebert S. et al. <i>Congruence Gaps Between Adolescents With Cancer and Their Families Regarding Values, Goals, and Beliefs About End-of-Life Care</i>	2020	Cross-sectional study
Curtin K.B. et al. <i>Pediatric Advance Care Planning (pACP) for Teens with Cancer and their Families: Design of a Dyadic, Longitudinal RCCT</i>	2018	Randomized controlled clinical trial
Kazmerski T.M. et al. <i>Advance Care Planning in Adolescents With Cystic Fibrosis: A Quality Improvement Project</i>	2016	Observational study
Lotz J.D. et al. <i>Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study</i>	2015	Qualitative study
Lyon M.E. et al. <i>A Longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directives, Spirituality</i>	2014	Randomized controlled clinical trial
Lyon M.E. et al. <i>Family-Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer</i>	2013	Randomized controlled clinical trial
Wiener L. et al. <i>Allowing Adolescents and Young Adults to Plan Their End-of-Life Care</i>	2012	Randomized controlled clinical trial
Lotz J.D. et al. <i>Paediatric Advance Care Planning: A Systematic Review</i>	2012	Systematic review

Lyon M.E. et al. <i>Who Will Speak for Me? Improving End-of-Life Decision-Making for Adolescents With HIV and Their Families</i>	2009	Randomized controlled clinical trial
Wiener L. et al. <i>How I Wish to be Remembered: The Use of an Advance Care Planning Document in Adolescent and Young Adult Populations</i>	2008	Qualitative study

Nella tabella seguente invece è riportata in dettaglio la valutazione critica degli studi selezionati tramite le check-list CASP.

Autori, titolo e tipologia di studio	Check-list CASP	Livello CASP
Friebert S. et al. <i>Congruence Gaps Between Adolescents With Cancer and Their Families Regarding Values, Goals, and Beliefs About End-of-Life Care</i> Cross-sectional study	+ There was a clear statement of the aims of the research + A qualitative methodology is appropriate + The research design was appropriate to address the aims of the research + The recruitment strategy was appropriate to the aims of the research + The data was collected in a way that addressed the research issue + The relationship between researcher and participants has been adequately considered + Ethical issues have been taken into consideration + The data analysis was sufficiently rigorous + There is a clear statement of findings	Alto
Curtin K.B. et al. <i>Pediatric Advance Care Planning (pACP) for Teens with Cancer and their Families: Design of a Dyadic, Longitudinal RCCT</i> Randomized controlled clinical trial	+ The trial addressed a clearly focused issue + The assignment of patients to treatments was randomised + The study is single blinded + The groups were similar at the start of the trial + The treatment effect was large +/- The estimate of the treatment effect was quite precise (confidence limits are not indicated) The results cannot be easily applied to the local population + Clinically important outcomes were considered + The benefits worth the harms and costs	Alto
Kazmerski T.M. et al. <i>Advance Care Planning in Adolescents With Cystic Fibrosis: A</i>	+ There was a clear statement of the aims of the research + A qualitative methodology is appropriate + The research design was appropriate to address the aims of the research	Alto

<i>Quality Improvement Project</i> Observational study	+ The recruitment strategy was appropriate to the aims of the research + The data was collected in a way that addressed the research issue - The relationship between researcher and participants has not been adequately considered - Ethical issues were not considered enough + The data analysis was sufficiently rigorous + There is a clear statement of findings	
Lotz J.D. et al. <i>Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals:</i> <i>A qualitative interview study</i> Qualitative study	+ There was a clear statement of the aims of the research + A qualitative methodology is appropriate + The research design was appropriate to address the aims of the research + The recruitment strategy was appropriate to the aims of the research + The data was collected in a way that addressed the research issue - The relationship between researcher and participants has not been adequately considered + Ethical issues were quite considered + The data analysis was sufficiently rigorous + There is a clear statement of findings	Alto
Lyon M.E. et al. <i>A Longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directives, Spirituality</i> Randomized controlled clinical trial	+ The trial addressed a clearly focused issue + The assignment of patients to treatments was randomised + All of the patients who entered the trial were properly accounted for at its conclusion - The study isn't blinded + The groups were similar at the start of the trial + The treatment effect was large + The estimate of the treatment effect was precise - The results cannot be easily applied to the local population + Clinically important outcomes were considered + The benefits worth the harms and costs	Alto
Lyon M.E. et al. <i>Family-Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer</i> Randomized controlled clinical trial	+ The trial addressed a clearly focused issue + The assignment of patients to treatments was randomised + All of the patients who entered the trial were properly accounted for at its conclusion - The study isn't blinded + The groups were similar at the start of the trial + The treatment effect was large + The estimate of the treatment effect was precise - The results cannot be easily applied to the local population + Clinically important outcomes were considered + The benefits worth the harms and costs	Alto
Wiener L. et al.	+ The trial addressed a clearly focused issue	Alto

<i>Allowing Adolescents and Young Adults to Plan Their End-of-Life Care</i> Randomized controlled clinical trial	+ The assignment of patients to treatments was randomised + All of the patients who entered the trial were properly accounted for at its conclusion + The study is single blinded + The groups were similar at the start of the trial + The treatment effect was large + The estimate of the treatment effect was precise - The results cannot be easily applied to the local population + Clinically important outcomes were considered + The benefits worth the harms and costs	
Lotz J.D. et al. <i>Paediatric Advance Care Planning: A Systematic Review</i> Systematic review	+ The review addresses a clearly focused question + The authors look for the right type of papers + All the important, relevant studies were included + Review's authors do enough to assess quality of the included studies + The results of the review have been combined (results of different studies are similar) +/- The results are quite precise - The result cannot be easily applied to the local population (no European publications were identified) + All important outcomes were considered + The benefits worth the harms and costs	Alto
Lyon M.E. et al. <i>Who Will Speak for Me? Improving End-of-Life Decision-Making for Adolescents With HIV and Their Families</i> Randomized controlled clinical trial	+ The trial addressed a clearly focused issue + The assignment of patients to treatments was randomised + All of the patients who entered the trial were properly accounted for at its conclusion + The study is double blinded + The groups were similar at the start of the trial + The treatment effect was large + The estimate of the treatment effect was precise - The results cannot be easily applied to the local population + Clinically important outcomes were considered + The benefits worth the harms and costs	Alto
Wiener L. et al. <i>How I Wish to be Remembered: The Use of an Advance Care Planning Document in Adolescent and Young Adult Populations</i> Qualitative study	+ There was a clear statement of the aims of the research + A qualitative methodology is appropriate + The research design was appropriate to address the aims of the research - The recruitment strategy wasn't appropriate to the aims of the research - The data was collected in a way that didn't address the research issue - The relationship between researcher and participants has not been adequately considered + Ethical issues were quite considered	Medio

	- The data analysis wasn't sufficiently rigorous + There is a clear statement of findings	
--	--	--

5. DISCUSSIONE

5.1 La Pianificazione Anticipata delle Cure

Le evidenze più aggiornate in letteratura individuano come strumento privilegiato di espressione e di ascolto delle volontà del paziente la Pianificazione Anticipata delle Cure (ACP), un processo che si avvale di una serie di sedute di conversazione guidata, in cui il paziente esprime i propri obiettivi di cura al suo decisore surrogato. Lo scopo di tale elaborato è dimostrare che questa metodologia può essere efficacemente adottata nel setting delle Cure Palliative Pediatriche (CPP), in particolar modo con il paziente adolescente.

Lotz J.D. et al. (2012) hanno condotto la prima revisione della letteratura sulla pianificazione anticipata delle cure in ambito pediatrico (pACP), rilevando che essa è attuabile con successo e consente di raggiungere risultati positivi, in analogia con quanto si verifica nella palliazione del malato adulto. La scarsità degli studi disponibili non permette di giungere a conclusioni definitive, ma le esperienze statunitensi evidenziano che la ACP negli adolescenti, nei bambini più grandicelli e nei loro genitori ha avuto mediamente effetti positivi sul loro stato emotivo e sulla comunicazione, senza essere vissuta come un processo stressante. In particolare, parlare delle fasi avanzate e terminali di malattia e poter condividere le decisioni di fine vita ha ridotto le emozioni negative e incrementato quelle positive, la comunicazione è stata facilitata, i trattamenti di fine vita hanno rispettato più frequentemente le volontà anticipate, limitando i trattamenti di sostegno vitale e incrementando il controllo delle sofferenze, e il decesso è avvenuto più frequentemente al proprio domicilio.

5.2 L'utilità della Pianificazione Anticipata delle Cure per il paziente adolescente e per gli operatori

Nel 2008 è stato condotto uno studio qualitativo da Wiener L. et al. con l'intento di esplorare se adolescenti e giovani adulti che vivono con una malattia *life-limiting* trovino accettabile ed utile un documento di pianificazione per condividere i loro desideri e pensieri riguardo l'assistenza di fine vita e, in caso affermativo, conoscere cosa nello specifico ritengono importante includere in tale documento.

Quasi tutti i partecipanti allo studio hanno ritenuto tale strumento appropriato, utile e minimamente stressante; ciò che ha suscitato maggior interesse riguarda la definizione delle modalità con cui vogliono essere trattati e ricordati, minor coinvolgimento invece è stato espresso per quanto riguarda le questioni legali, le decisioni mediche ed i trattamenti di supporto vitale, probabilmente per la difficoltà di comprensione del linguaggio specifico e perché spesso in ambito pediatrico decisioni di questo tipo vengono demandate ai genitori dal paziente stesso. Indipendentemente da ciò, gli adolescenti in studio hanno riferito grande difficoltà nel discutere con la famiglia e gli amici di tematiche di fine vita; tutti i partecipanti infatti hanno sostenuto sia importante affrontare questo tipo di discorso, ma solo il 45% di loro ha riferito di averne parlato con i genitori nel mese precedente a quando è stata condotta l'intervista. Disporre di un documento per la pianificazione anticipata delle cure potrebbe favorire la discussione con la famiglia e gli amici, ridurre l'isolamento del paziente e facilitare la comunicazione con gli operatori sanitari riguardo gli obiettivi di cura, i valori e le credenze personali.

Uno studio piuttosto recente di Friebert S. et al., pubblicato nel 2020, ha l'obiettivo di esaminare quali sono i bisogni di fine vita degli adolescenti affetti da cancro e quanto le loro famiglie ne siano a conoscenza e li comprendano. Nonostante siano state trovate delle aree di accordo per quanto riguarda gli aspetti più "relazionali" della morte, le famiglie avevano compreso poco il valore attribuito dai pazienti agli interventi medici di fine vita e quale fosse il momento migliore dalla prospettiva del figlio per sostenere una conversazione per la pACP. La maggior parte dei pazienti ha dichiarato, qualora si trovasse in punto di morte, di voler rinunciare a trattamenti medici che prolunghino la vita e di morire nella maniera più naturale possibile; tuttavia, la comprensione da parte delle famiglie di queste preferenze è risultata scarsa. Ciò fa capire quanto la comunicazione tra l'adolescente, la famiglia ed il personale sanitario e degli strumenti che possano facilitarla siano necessari per comprendere il punto di vista del paziente. Anche riguardo la tempistica per cominciare le conversazioni sulle decisioni di fine vita, è risultata una discrepanza tra ciò che pensano i pazienti e le loro famiglie: gli adolescenti preferirebbero cominciare a pianificare le cure di fine vita a poco tempo dalla diagnosi, quando la malattia è ancora clinicamente latente, piuttosto che durante il

ricovero in ospedale o in fase terminale; le famiglie al contrario ritengono che il paziente sarebbe disposto ad iniziare il più tardi possibile. Questa convinzione trova conferma nella pratica clinica, dove gli operatori sono portati ad intavolare le discussioni di fine vita in concomitanza con il ricovero ospedaliero oppure successivamente al verificarsi di una crisi o di una ricaduta della patologia.

Queste lacune di comprensione fra le varie parti coinvolte hanno gravi conseguenze cliniche: la medicina moderna infatti ha medicalizzato il processo di morte, con la conseguenza che la famiglia deve prendere per conto del ragazzo diverse decisioni riguardo ai trattamenti di sostegno vitale. Tali scelte emotivamente difficili possono dar luogo ad altre problematiche, come il rimpianto decisionale ed il lutto complicato; una tempestiva pACP può alleviare l'onere delle famiglie della presa decisionale per conto del proprio figlio.

Tra i bisogni di fine vita individuati, la necessità di essere in pace spiritualmente è stata espressa quasi universalmente dai partecipanti (92,5%); la spiritualità infatti influenza l'esperienza individuale di malattia e di dolore ed influisce di conseguenza sul processo decisionale. Questo significa che nella pACP dovrebbe essere presente una valutazione dei bisogni spirituali del ragazzo, per assicurare delle cure personalizzate e culturalmente appropriate.

Coerentemente con quanto è evidenziato dallo studio, molti adolescenti con patologia *life-limiting* si percepiscono come un "peso" per le proprie famiglie; questa convinzione è a tal punto forte che spesso i pazienti basano le proprie decisioni terapeutiche su una valutazione di quanto potrebbe essere oneroso tale trattamento per la famiglia. Affrontare questo tipo di sentimenti è pertanto un'esigenza, a cui si potrebbe rispondere attraverso lo strumento della pACP.

Infine lo studio qualitativo condotto da Lotz J.D. et al., pubblicato nel 2015, fornisce informazioni sul punto di vista e sulle esigenze che nutrono gli operatori sanitari nei confronti della pACP. Vengono riconosciuti a tale processo diversi benefici: rassicura gli operatori sanitari e le famiglie, aiuta ad evitare inutili sofferenze del paziente e garantisce che la presa in carico del minore sia conforme alle preferenze terapeutiche condivise tra genitori e figli; ciò non toglie che la pACP rappresenti una considerevole sfida ed un disagio per il giovane paziente, che viene chiamato a discutere sul proprio fine vita. Secondo gli

intervistati una pACP ottimale dovrebbe includere (A) discussioni tempestive e ripetute incentrate sulla famiglia, non solo sulle preferenze di trattamento, ma anche sui problemi della vita quotidiana, (B) il coordinamento del processo da parte di una persona od un servizio, (C) *decision-making* condiviso in linea con i principi alla base del consenso informato, (D) una chiara documentazione delle preferenze espresse, (E) una revisione regolare delle decisioni ed infine (F) il coinvolgimento e la formazione dei professionisti sanitari.

Per gli operatori sanitari una pianificazione assistenziale scritta basata sulle scelte condivise tra paziente e famiglia potrebbe essere utile, perché riduce l'incertezza, assicura di fare delle scelte appropriate e guida gli operatori nella pratica clinica in caso di emergenza; pertanto, secondo i partecipanti, i documenti per la pACP dovrebbero includere istruzioni brevi, chiare ed inequivocabili, informare sul processo decisionale ed essere firmati da un medico; altri suggeriscono l'utilità di discutere e stilare due diverse pianificazioni, una riguardante i trattamenti da attuare in emergenza, la seconda sugli altri bisogni individuali del paziente.

5.3 La Pianificazione Anticipata delle Cure: strumenti e guide

Tra gli studi selezionati per la stesura di tale elaborato, cinque Trial Clinici Randomizzati Controllati sperimentano alcuni strumenti per la pianificazione anticipata delle cure in ambito pediatrico. Il trial clinico meno recente è stato condotto da Lyon M.E. et al. nel 2008 con l'obiettivo di testare l'efficacia della ACP in pazienti con età compresa fra i 14 e i 21 anni affetti da HIV/AIDS; sono state testate tre guide per la pianificazione anticipata delle cure incentrate sulla famiglia, non specifiche però per l'età pediatrica: *Lyon Advance Care Planning Survey* (1), *Respecting Choices interview* (2) e *Five Wishes* (3). Questo studio dimostra come anche i giovani possano affrontare una conversazione riguardo le cure palliative e le problematiche di fine vita in modo sicuro, accettabile ed efficace; infatti molti operatori e ricercatori sono restii nell'introdurre con il paziente e la sua famiglia una conversazione sulla pianificazione delle cure di fine vita, perché sono preoccupati che tale approccio potrebbe essere inefficace o dannoso; al contrario la pianificazione anticipata delle cure *family-centered*, fornisce un miglioramento nella qualità dell'assistenza erogata, perché permette una

comunicazione ottimale con il decisore surrogato, nonché una chiara comprensione delle preferenze, dei valori e dei desideri dei pazienti.

Lo studio condotto da Wiener L. et al. nel 2012 ha l'obiettivo di confrontare i risultati e il parere dei partecipanti nell'utilizzo della guida *Five Wishes*, pensata per il paziente adulto, ma utilizzata anche per i giovani pazienti con patologia *life-threatening*, e la guida *My Thoughts, My Wishes, My Voice*, ideata per la ACP del paziente adolescente; le guide quindi sono specifiche per età, ma non per patologia. L'impiego di entrambi i documenti conferma che gli adolescenti che convivono con questo tipo di malattie presentano peculiari problematiche di fine vita e che desiderano partecipare nelle decisioni relative alla propria presa in cura. I partecipanti allo studio hanno identificato come attività maggiormente stressante tutto ciò che concerne le preferenze riguardo le cure mediche, soprattutto a causa dell'incertezza provata per questo tipo di decisioni. Nonostante il timore del team professionale nell'intavolare la discussione sulla pianificazione delle cure di fine vita con i ragazzi e le loro famiglie, le prove suggeriscono che giovani e genitori apprezzano maggiormente la discussione aperta ed onesta; i genitori, in particolare, provano maggior risentimento e paura quando si evita questo tipo di discorso e sono maggiormente sollevati nel conoscere ciò che desiderano i propri figli. Durante il trial i partecipanti hanno espresso entusiasmo per la possibilità di documentare le loro scelte e di far sentire la propria voce nel processo decisionale; tuttavia riferiscono che talvolta gli erano state fornite informazioni ambigue e che alcuni termini utilizzati erano di difficile comprensione.

Confrontando le opinioni dei partecipanti riguardo l'utilizzo delle due guide, i risultati hanno suggerito di ideare un documento che presenti una miscela dei contenuti di entrambi. Il team di ricerca a questo proposito ha stilato una nuova guida, intitolata *Voicing My Choices* (4); tale documento aiuta l'adolescente a riflettere e ad esprimersi su come vorrebbe essere trattato, curato e supportato durante la malattia e come desidererebbe essere ricordato dopo la morte, inoltre presenta un formato appropriato per l'età del paziente: contiene infatti un linguaggio poco complesso, un glossario della terminologia specifica e delle domande aperte o chiuse. Uno studio risalente al 2016, condotto da Kazmerski T.M. et al., ha coinvolto nello specifico adolescenti affetti da fibrosi cistica (FC) in

fase avanzata, con l'intento di valutare le preferenze dei pazienti riguardo alle discussioni e agli strumenti di ACP e la guida sottoposta all'attenzione dei partecipanti è stata per l'appunto *Voicing My Choices*. La maggioranza (83%) ha riconosciuto l'utilità della Pianificazione Anticipata delle Cure e nessuno dei partecipanti ha ritenuto che fosse dannosa. Tutti hanno giudicato la guida utilizzata facile da comprendere e il 90% l'ha ritenuta appropriata per i pazienti con FC.

Il primo trial clinico di ACP specifico per pazienti adolescenti affetti da cancro è stato condotto da Lyon M.E. et al. nel 2014 e sperimenta la somministrazione del progetto *Family Centered Advance Care Planning for Teens Living with Cancer* (FACE-TC) (5). Questo modello innovativo fornisce un supporto nel processo decisionale, nella prevenzione dell'accanimento terapeutico e nella comunicazione di direttive anticipate. Esso prevede una doppia intervista, una con il giovane paziente ed una con familiare in qualità di decisore, in cui i partecipanti conducono una conversazione guidata su valori e obiettivi di cura, nonché preoccupazioni, paure e speranze per il futuro. Nonostante l'esiguo numero di partecipanti (30 coppie adolescente/famigliare), questo studio colma il gap di informazioni riguardo alle possibilità di utilizzo di tale strumento da parte di pazienti adolescenti, rispondendo a domande che individuano i maggiori ostacoli allo sviluppo della pACP: *Come?* Con conversazioni strutturate *evidence based* con l'adolescente e la sua famiglia. *Quando?* Dall'inizio della diagnosi. La terapia mirata alla patologia può essere combinata con le cure pianificate in ACP. *Dove?* In ambiente ospedaliero o extra-ospedaliero. *Da parte di chi?* Operatori sanitari in qualità di facilitatori formati o certificati.

Infine, lo studio più recente condotto nel 2018 da Curtin K.B. et al., dimostra come FACE-TC presenti notevoli vantaggi rispetto al trattamento usuale (un opuscolo informativo sulle decisioni di cura fornito di default ai pazienti ricoverati nei centri in cui si è svolto lo studio); tale strumento offre infatti un supporto scarso o nullo per facilitare le conversazioni con gli adolescenti riguardo il fine vita e porta a deficit nella erogazione di cure palliative di qualità e alla mancanza di documentazione relativa alle preferenze di trattamento. Di contro, FACE-TC offre l'opportunità ai pazienti e alle famiglie di partecipare a: (A) processi decisionali condivisi in un

ambiente sicuro; (B) ACP che sia *evidence based*; (C) ACP specifica per la malattia oncologica; (D) ACP fedele ai principi di autodeterminazione e promozione dell'autocura; e infine (E) permette all'operatore sanitario di essere a conoscenza di una direttiva anticipata di trattamento.

Riferimenti bibliografici

1. Lyon M.E., McCabe M.A., Patel K., D'Angelo L.J., *What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making*, J Adolesc Health. 2004;35(6): 529.e1–e6.
2. Hammes B.J., Briggs L., *Respecting Choices: Advance Care Planning Facilitator Manual-Revised*, La Crosse, WI: Gundersen Lutheran Medical Foundation; 2007.
3. Towey J., *Five Wishes. Aging With Dignity. A service program developed through a grant from the Robert Wood Johnson Foundation*. 1997. Available at: www.agingwithdignity.org.
4. *Voicing my choices. A Planning Guide for Adolescents & Young Adults* <https://fivewishes.org/docs/default-source/Samples/vmc-sample.pdf?sfvrsn=4>
5. *Family Centered Advance Care Planning for Teens Living with Cancer (FACE-TC)* <https://rtips.cancer.gov/rtips/uploads/RTIPS/=RT=/WHE/DoHHS/NIH/NCI/DCCPS/7044.pdf;jsessionid=33A5B080CF7E862128252C85A12E4C4C>

6. CONCLUSIONI

6.1 Punti di forza e limiti della ricerca

Gli adolescenti gravemente malati traggono grandi benefici dall'essere coinvolti nella pianificazione dei trattamenti e delle cure di fine vita. In primo luogo i pazienti sono in grado di affermare maggior controllo e indipendenza sulle scelte e sull'affermazione dei propri bisogni e desideri, che vengono così incorporati nel planning delle cure; in seconda battuta una comunicazione aperta tra paziente, genitori e team di cura può alleviare l'ansia e il disagio consentendo un miglioramento della qualità di vita; infine il coinvolgimento accresce il senso di fiducia nella propria famiglia e nell'equipe professionale.

Una guida alla pianificazione anticipata dell'assistenza adatta all'età non è d'aiuto solo ai pazienti; fornisce infatti un supporto importante al personale sanitario per affrontare insieme agli adolescenti, in maniera tempestiva, conversazioni molto difficili; in secondo luogo questo strumento è d'aiuto alla famiglia del paziente: permette di diminuire le incomprensioni e gli equivoci che potrebbero sorgere riguardo ai valori e alle preferenze attribuiti dal giovane paziente alla malattia, ai trattamenti e alla morte, aiuta entrambe le parti a discutere apertamente di questi argomenti e promuove un processo di presa decisionale condiviso.

Evitare dei trattamenti eccessivi ed indesiderati per il paziente è sicuramente uno dei vantaggi maggiori dell'utilizzo di una pACP, dal momento in cui lo scopo principale delle cure palliative è di migliorare la qualità di vita residua, limitando le sofferenze, specialmente se derivano da trattamenti inutili, superflui e non condivisi dal paziente stesso. Purtroppo, pur essendoci alcuni programmi per l'applicazione della pACP nella pratica clinica nel contesto statunitense ed anglosassone, non sono stati reperiti studi e trial a livello nazionale; questo potrebbe essere una naturale conseguenza delle motivazioni che limitano lo sviluppo delle CPP nel nostro Paese, già espresse nel Paragrafo 1.5. Inoltre, i risultati evidenziati dagli studi selezionati sono difficilmente generalizzabili ed applicabili alla popolazione locale: questo perché l'approccio comunicativo di stampo anglosassone, che consiste nel dire tutto e subito, è particolarmente distante dalla sensibilità locale. Potrebbe essere utile in futuro sperimentare le

guide e gli strumenti per la pACP riportati nel Paragrafo 5.3 nel contesto italiano, utilizzando un approccio comunicativo più adatto, un processo duraturo che prevede una condivisione e uno scambio tra l'equipe sanitaria e il contesto familiare.

6.2 La prospettiva italiana nella pACP ed il ruolo dell'infermiere

In Italia, d'altro canto, esiste una legge specifica, la legge del 22 dicembre 2017, n. 219, che permette l'espressione anticipata da parte del cittadino maggiorenne di quali trattamenti medici ricevere/rifiutare in caso di malattie gravi e invalidanti, nonché la possibilità di rinunciare a trattamenti precedentemente accettati. La legge contiene l'articolo 3 dedicato a minori e incapaci; nel comma 1 si dice che il minore *"...deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messo nelle condizioni di esprimere la sua volontà"*, mentre nel comma 2 dello stesso articolo si dice che *"il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità....."*.

Affinché quanto enunciato nella legge si traduca nella pratica, è necessario focalizzarsi sulla relazione tra equipe di cura e adolescente con la sua famiglia. Il comma 1 dell'articolo 8 recita che *"il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"*. Tenendo conto delle peculiarità del contesto pediatrico e delle difficoltà di relazione con il minore e la sua famiglia, ci si rende conto come sia essenziale il momento della comunicazione come punto di partenza per la costruzione dell'alleanza terapeutica: la comunicazione con il minore con tecniche adeguate alla sua età e ai suoi tempi di attenzione è un momento cruciale ed indispensabile, nel quale l'infermiere ha un ruolo importante per la costruzione di una relazione di cura con l'adolescente e la sua famiglia. Dall'evolversi di questo processo dipenderà la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), di cui si parla nell'articolo 5. La PCC, che dovrebbe rappresentare un naturale passaggio della storia condivisa della malattia, ha lo scopo di definire il percorso di presa in carico in una situazione di malattia in cui anche il minore è informato e ascoltato e deve essere rivista in base all'evoluzione delle condizioni

del paziente. Sarà così possibile non lasciare soli adolescente e famiglia alle prese con una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da evoluzione con prognosi infausta.

Come già specificato in precedenza, non sono stati reperiti ad oggi studi o trial sulla pACP effettuati nel nostro Paese; tuttavia il Comitato Etico della Provincia Autonoma di Bolzano e Alto Adige ha preparato un opuscolo *“La Pianificazione Preventiva dei Trattamenti Sanitari per Bambini e Adolescenti”* (1), quale supporto decisionale alle famiglie e ai “grandi minori”, oltre che al personale sanitario. L’opuscolo è stato presentato in occasione di un convegno dedicato alla Pianificazione Anticipata delle Cure tenutosi a Bolzano in ottobre 2017.

Nell’opuscolo sono contemplati due tipi di pianificazione preventiva a seconda della capacità di agire dei minori:

- I minori capaci di agire possono redigere autonomamente le proprie Direttive Anticipate di Trattamento (DAT) alla stessa stregua dei maggiorenni. Nell’opuscolo infatti è stato inserito un modulo per la pianificazione preventiva dei trattamenti da attuare d’urgenza in situazioni di acuzie, che va sottoscritto da un responsabile sanitario tenendo in considerazione la volontà del minore. A integrazione di tale modulo il minore capace di agire può formulare liberamente delle DAT più esaustive, che si basano sulle guide *My Wishes* e *Voicing My Choices*, già menzionate nel Paragrafo 5.3;
- Qualora i minori non fossero capaci di agire, i genitori provvedono in loro vece alla ACP, che può essere effettuata attraverso la redazione di apposite DAT. A integrazione di tale piano i genitori possono formulare liberamente delle DAT più esaustive, con ulteriori indicazioni per la cura e l’assistenza del minore.

Parlare di PCC e ACP con un adolescente e la sua famiglia è una situazione emotivamente provante per una sola figura professionale: più professionisti possono essere d’aiuto portando diversi punti di vista e offrendosi vicendevolmente un sostegno morale ed etico. È quindi doveroso che, in sede di pianificazione e discussione delle cure riguardante un minore, l’infermiere venga coinvolto; questo perché *“gli infermieri sono i professionisti che spendono più tempo accanto a pazienti e alle famiglie nei diversi contesti di cura (residenziali, ospedalieri, domiciliari) e questo offre loro l’opportunità di saper e poter cogliere le*

tante sfumature degli innumerevoli problemi di salute che condizionano la vita di una persona e sulle sofferenze che possono generare [...], hanno una relazione di continua vicinanza con la persona assistita, in modo specifico in tutte quelle situazioni in cui la stessa non è più in grado di soddisfare i propri bisogni autonomamente, non soltanto perché fisicamente fragile ma spesso anche quando non è più in grado di attribuire a questi atti un senso e uno scopo esistenziale. In questi momenti l'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili. Riconosce e promuove il valore dell'informazione integrata e multiprofessionale e si inserisce infatti nel processo del consenso informato assicurandosi che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'equipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate" (2).

La presente revisione ha dunque dimostrato come siano presenti in letteratura strumenti validati che l'infermiere e l'intera equipe curante devono conoscere e possono utilizzare per migliorare la comunicazione con il paziente adolescente e la condivisione delle scelte terapeutiche con la famiglia.

Riferimenti bibliografici

1. Comitato Etico della Provincia Autonoma di Bolzano-Alto Adige, *La Pianificazione Preventiva dei Trattamenti Sanitari per Bambini e Adolescenti*, 2017, https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/130_pacminori.pdf.
2. Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), *Cure palliative e fine vita: la proposta/modello della 'pianificazione condivisa'*, nota del 23 maggio 2019.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, Perché è importante fare ricerca in cure palliative?, 2018.
- Agostiniani R., *Il diritto del bambino ad essere ascoltato*, Pediatria numero 7. https://www.sip.it/wpcontent/uploads/2017/12/Pediatria7_20-22.pdf.
- Alleva E., Benini F., De Santi A., Geraci A e Orzalesi M., *Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità*. Roma: Istituto Superiore di Sanità, serie rapporti ISTISAN, 2017.
- Baglioni C. et al., *Il Critical Appraisal Skills Programme (CASP): uno strumento per la valutazione critica della letteratura scientifica*, Cognitivismo clinico (2009) 6,2 229-236.
- Benini F., Bertolotti M., De Zen L., et al. Conferenza di Consenso, *Le cure palliative pediatriche: dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. La definizione della eleggibilità alle Cure Palliative Pediatriche*. Commissione della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) delle Cure Palliative Pediatriche.
- Benini F., Ferrante A., Facchin P., *Le cure palliative rivolte ai bambini*. Quaderni ACP- 2007;14(5): 213-217.
- Benini F., Orzalesi M., De Santi A., Congedi S., Lazzarin P., Pellegatta F., De Zen L., Spizzichino M. and Alleva E., *Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy*. Ann Ist Super Sanità 2016 | Vol. 52, No. 4: 558-564.
- Bluebond-Langner M., Bello Belasco J., DeMesquita Wander M., *"I Want to Live, Until I don't Want to Live Anymore": Involving Children With Life-Threatening and Life-Shortening Illnesses in Decision Making About Care and Treatment*, Nursing Clinic North American Journal, 45 (3), 329-43, Settembre 2010.
- Comitato centrale della Federazione e Consiglio nazionale degli Ordini delle Professioni infermieristiche, *Il Codice Deontologico dell'Infermiere*, Roma, 13 aprile 2019.

- Comitato Etico della Provincia Autonoma di Bolzano-Alto Adige, La Pianificazione Preventiva dei Trattamenti Sanitari per Bambini e Adolescenti, 2017, https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/130_pacminori.pdf.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, Roma, 1992.
- Consiglio d'Europa, *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina*, Oviedo, 4 aprile 1997.
- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaborazione con la World Health Organization (WHO), *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans*, Ginevra, 2016.
- Coyne I., Amory A., Kiernan G., Gibson F., *Children's Participation in Shared Decision-Making: Children, Adolescents, Parents and Healthcare Professionals' Perspectives and Experiences*, Eur J Oncol Nurs 2014 Jun;18(3):273-80. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.006. Epub 2014 Mar 11.
- Curtin K.B., Watson A.E., Wang J., Okonkwo O.C., Lyon M.E., *Pediatric advance care planning (pACP) for teens with cancer and their families: Design of a dyadic, longitudinal RCCT*. Contemp Clin Trials. 2017;62:121-129. doi:10.1016/j.cct.2017.08.016
- Day M., Jones L., Langner R., Stirling L.C., Hough R., Bluebond-Langner M., *"We just follow the patients' lead": Healthcare professional perspectives on the involvement of teenagers with cancer in decision making*, Pediatr Blood Cancer. 2018;65:e26898. <https://doi.org/10.1002/pbc.26898>.
- Eleonora Bottaro morta di leucemia, i genitori condannati per aver rifiutato la chemioterapia. La madre: "Rifarei tutto", il Fatto Quotidiano, 20 giugno 2019.
- *Family Centered Advance Care Planning for Teens Living with Cancer (FACE-TC)*
<https://rtips.cancer.gov/rtips/uploads/RTIPS/=RT=/WHE/DoHHS/NIH/NCI/DC CPS/7044.pdf;jsessionid=33A5B080CF7E862128252C85A12E4C4C>

- Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), *Cure palliative e fine vita: la proposta/modello della 'pianificazione condivisa'*, nota del 23 maggio 2019.
- Fondazione ABIO Italia, *Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale*, Milano, 2007.
- Friebert S., Grossoehme D.H., Baker J.N., et al., *Congruence Gaps Between Adolescents With Cancer and Their Families Regarding Values, Goals, and Beliefs About End-of-Life Care*. JAMA Netw Open. 2020;3(5):e205424. Published 2020 May 1. doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.5424
- Gallarati L., *La tutela del minore: prospettive a confronto*, Salvis Juribus, 9 Ottobre 2018, <http://www.salvisjuribus.it/la-tutela-del-minore-prospettive-a-confronto/>.
- Hammes B.J., Briggs L., *Respecting Choices: Advance Care Planning Facilitator Manual-Revised*, La Crosse, WI: Gundersen Lutheran Medical Foundation; 2007.
- Italia. Ministero della Salute, *Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche*. 2008.
- Italia. Ministero della Salute. Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" Anni 2015-2017*. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2814_allegato.pdf
- Iuliano F., *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, Ratio Iuris, 15 Aprile 2019, <https://www.ratioiuris.it/consenso-informato-e-disposizioni-anticipate-di-trattamento/>.
- Kazmerski T.M., Weiner D.J., Matisko J., et al., *Advance care planning in adolescents with cystic fibrosis: A quality improvement project*. Pediatr Pulmonol. 2016;51(12):1304-1310. doi:10.1002/ppul.23559
- Knapp C., Quinn G.P., Murphy D., Brown R. e Madden V., *Adolescents With Life-Threatening Illnesses*, American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 27(2) 139-144, 2010.

- Legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore* pubblicata dalla Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.
- Lotz J.D., Jox R.J., Borasio G.D., Führer M., *Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study*. Palliat Med. 2015;29(3):212-222. doi:10.1177/0269216314552091
- Lotz J.D., Jox R.J., Borasio G.D., Führer M., *Pediatric advance care planning: a systematic review*. Pediatrics. 2013;131(3):e873-e880. doi:10.1542/peds.2012-2394
- Lyon M.E., Garvie P.A., McCarter R., Briggs L., He J., D'Angelo L.J., *Who will speak for me? Improving end-of-life decision-making for adolescents with HIV and their families*. Pediatrics. 2009;123(2):e199-e206. doi:10.1542/peds.2008-2379
- Lyon M.E., Jacobs S., Briggs L., Cheng Y.I., Wang J., *A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality*. J Adolesc Health. 2014;54(6):710-717. doi:10.1016/j.jadohealth.2013.10.206
- Lyon M.E., Jacobs S., Briggs L., Cheng Y.I., Wang J., *Family-centered advance care planning for teens with cancer*. JAMA Pediatr. 2013;167(5):460-467. doi:10.1001/jamapediatrics.2013.943
- Lyon M.E., McCabe M.A., Patel K., D'Angelo L.J., *What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making*, J Adolesc Health. 2004;35(6):529.e1–e6.
- Macrì P.G., *Il paziente minorenne, l'informazione ed il consenso: personalità e diritti*, Area Pediatrica, Vol. 15 n. 3 127, 2014.
- Massimo L., Wiley Thomas J., *La condivisione del consenso informato in pediatria*, Quaderni acp, 12(2): 48-50, 2005, https://www.acp.it/wp-content/uploads/Quaderni-acp-2005_122_48-50.pdf .
- *Padova, condannati per chemio negata alla figlia: "L'hanno sottratta alle cure che potevano guarirla"*, il Fatto Quotidiano, 14 settembre 2019.

- Peruselli C., Manfredini L., Piccione T., Moroni L., Orsi L., in rappresentanza del gruppo di lavoro SICP–FCP, *Il bisogno di cure palliative*. Il Pensiero Scientifico, 2019; 21: 67-74.
- Sara De Carli, Cure palliative pediatriche: il grande ritardo, 12 aprile 2019, Vita International.
- Towey J., *Five Wishes. Aging With Dignity*. A service program developed through a grant from the Robert Wood Johnson Foundation. 1997. Available at: www.agingwithdignity.org.
- Turri G.C., *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, Questione giustizia, 2000, 3.
- *Voicing my choices. A Planning Guide for Adolescents & Young Adults* <https://fivewishes.org/docs/default-source/Samples/vmc-sample.pdf?sfvrsn=4>
- Weaver M.S., Baker J.N., Gattuso J.S., Gibson D.V., Sykes A.D. e Hinds P.S., *Adolescents' Preferences for Treatment Decisional Involvement During Their Cancer*, Cancer 2015;121:4416-24. 2015 American Cancer Society.
- Wiener L., Ballard E., Brennan T., Battles H., Martinez P., Pao M., *How I wish to be remembered: the use of an advance care planning document in adolescent and young adult populations*. J Palliat Med. 2008;11(10):1309-1313. doi:10.1089/jpm.2008.0126
- Wiener L., Zadeh S., Battles H., et al., *Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care*. Pediatrics. 2012;130(5):897-905. doi:10.1542/peds.2012-0663
- World Health Organization, *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO, 1998.
- World Health Organization, *Convenzione sui Diritti dell'Infanzia*, New York: WHO, 1989.

GRAFICI

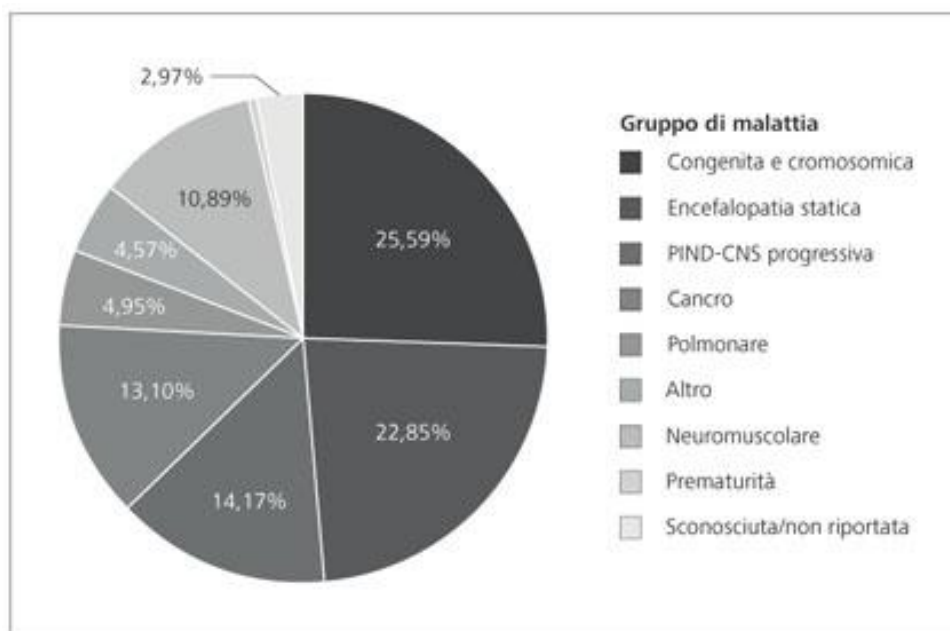


Grafico 1. Patologie “life-limiting” seguite da un Servizio di cure palliative pediatriche.

ALLEGATI

Allegato 1. CASP Checklist: Randomized controlled clinical trials

Section A: Are the results of the trial valid?	
1. Did the trial address a clearly focused issue?	HINT: An issue can be 'focused' in terms of • the population studied • the intervention given • the comparator given • the outcomes considered
2. Was the assignment of patients to treatments randomised?	HINT: Consider • how this was carried out • was the allocation sequence concealed from researchers and patients
3. Were all of the patients who entered the trial properly accounted for in its conclusion?	HINT: Consider • was the trial stopped early • were patients analysed in the groups to which they were randomised
Is it worth continuing?	
4. Were patients, health workers and study personnel 'blind' to treatment?	
5. Were the groups similar at the start of the trial	HINT: Consider • other factors that might affect the outcome, such as; age, sex, social class
6. Aside from the experimental intervention, were the groups treated equally?	
Section B: What are the results?	
7. How large was the treatment effect?	HINT: Consider • what outcomes were measured • Is the primary outcome clearly specified • what results were found for each outcome
8. How precise was the estimate of the treatment effect?	HINT: Consider • what are the confidence limits
Section C: Will the results help locally?	
9. Can the results be applied to the local population, or in your context?	HINT: Consider whether • the patients covered by the trial are similar enough to the patients to whom you will apply this • how they differ
10. Were all clinically important outcomes considered?	HINT: Consider whether • there is other information you would like to have seen • if not, does this affect the

	decision
11. Are the benefits worth the harms and costs?	HINT: Consider • even if this is not addressed by the trial, what do you think?

Allegato 2. CASP Checklist: Systematic review

Section A: Are the results of the review valid?	
1. Did the review address a clearly focused question?	HINT: An issue can be 'focused' In terms of • the population studied • the intervention given • the outcome considered
2. Did the authors look for the right type of papers?	HINT: 'The best sort of studies' would • address the review's question • have an appropriate study design (usually RCTs for papers evaluating interventions)
Is it worth continuing?	
3. Do you think all the important, relevant studies were included?	HINT: Look for • which bibliographic databases were used • follow up from reference lists • personal contact with experts • unpublished as well as published studies • non-English language studies
4. Did the review's authors do enough to assess quality of the included studies?	HINT: The authors need to consider the rigour of the studies they have identified. Lack of rigour may affect the studies' results ("All that glisters is not gold" Merchant of Venice – Act II Scene 7)
5. If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?	HINT: Consider whether • results were similar from study to study • results of all the included studies are
Section B: What are the results?	
6. What are the overall results of the review?	HINT: Consider • If you are clear about the review's 'bottom line' results • what these are (numerically if appropriate)

	• how were the results expressed (NNT, odds ratio etc.)
7. How precise are the results?	HINT: Look at the confidence intervals, if given
Section C: Will the results help locally?	
8. Can the results be applied to the local population?	HINT: Consider whether • the patients covered by the review could be sufficiently different to your population to cause concern • your local setting is likely to differ much from that of the review
9. Were all important outcomes considered?	HINT: Consider whether • there is other information you would like to have seen
10. Are the benefits worth the harms and costs?	HINT: Consider • even if this is not addressed by the review, what do you think?

Allegato 3. CASP Checklist: Qualitative research

Section A: Are the results valid?	
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	HINT: Consider • what was the goal of the research • why it was thought important • its relevance
2. Is a qualitative methodology appropriate?	HINT: Consider • If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants • Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal
Is it worth continuing?	
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	HINT: Consider • if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	HINT: Consider • If the researcher has explained how the participants were selected • If they explained why the participants they selected were

	the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study • If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	HINT: Consider • If the setting for the data collection was justified • If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.) • If the researcher has justified the methods chosen • If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide) • If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why • If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.) • If the researcher has discussed saturation of data
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	HINT: Consider • If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location • How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design
Section B: What are the results?	
7. Have ethical issues been taken into consideration?	HINT: Consider • If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained • If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around

	informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study) • If approval has been sought from the ethics committee
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	HINT: Consider • If there is an in-depth description of the analysis process • If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data • Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process • If sufficient data are presented to support the findings • To what extent contradictory data are taken into account • Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation
9. Is there a clear statement of findings?	HINT: Consider whether • If the findings are explicit • If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments • If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst) • If the findings are discussed in relation to the original research question
Section C: Will the results help locally?	
10. How valuable is the research?	HINT: Consider • If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature

- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used