

Ogni mese

Una pagina per tornare a discutere

MAURIZIO MORI

Riprende la pagina «Bioetica laica» per l'approfondimento dei temi oggi chiamati «eticamente sensibili». Negli ultimi due decenni, sui vari temi della bioetica la Consulta ha sviluppato un corpus di riflessioni abbastanza ampio da poter offrire spunti per un orientamento non occasionale. L'etica non è monopolio delle religioni, come ancora molti credono. Anzi, queste mostrano di far fatica a capire le novità apportate dalla rivoluzione bio-medica e stentano a stare al passo coi tempi. La bioetica laica non ha dogmi né ortodossie, ma non rinuncia a dare risposte alle esigenze morali delle persone che, vivendo in un mondo secolarizzato, vogliono cogliere le opportunità offerte dai progressi scientifici. Il tema scelto è difficile: che fare dei grandi prematuri? Fino a qualche anno fa la natura procedeva inesorabile. Ora, invece, la decisione tocca a noi. Si presenta un dilemma nuovo e lacerante. Non ci sono soluzioni precostituite già pronte. Per trovarle ci vuole un dibattito pubblico, aperto e razionale, che eviti roboanti dichiarazioni di principio e retorici appelli alla vita come entità astratta. Ci vuole l'umiltà di valutare bene le conseguenze e, senza facili irenismi, anche le capacità delle persone di sopportare situazioni magari tragiche. Soprattutto, va evitato il criterio tutto italiano del doppio binario: «non lo dico forte, ma lo faccio». Ecco perché la Carta di Firenze è un buon inizio, e il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica (Cnb) un'ennesima delusione.

Presidente della  
Consulta di Bioetica

# Prematuri, il vero obiettivo è la 194

**PER RIAFFERMARE** la «sacralità della vita» il Cnb ha votato un documento che di fatto esclude i genitori nelle decisioni che riguardano l'eventuale rianimazione dei neonati molto precoci

■ di Carlo Flamigni

Il documento della maggioranza del Comitato Nazionale per la Bioetica (Cnb) sulla rianimazione dei neonati precoci nasce con l'intento di estendere la dittatura dell'embrione anche al feto. La microetica delle quattro cellule, lo sappiamo, ha uno scarso impatto sulla gente, a meno che non la si corredi di

qualche fiorita invenzione, come quella che nel passato immaginava la possibilità di acchiappare gli animaluncoli trasportati dal vento con qualche mirabolante setaccio. Impressionare gli ingegneri trasportando la questione sul feto ha migliori possibilità di successo: e così ci hanno riprovato. Il Cnb comincia criticando la Carta di Firenze, accusata di istituzionalizzare l'abbandono terapeutico dei feti nati alla 22ma e alla 23ma settimana (il documento parla di una aprioristica decisione di desistenza terapeutica). In realtà non è così, la Carta di Firenze afferma che «ogni decisione

deve essere individualizzata» e semmai invita a riflettere circa le gravi conseguenze che certi interventi della tecnologia possono avere. È, dunque, un'accusa senza alcun fondamento, che rivela come si voglia, ancora una volta, accuratamente evitare l'oggetto vero del contendere: si tratta di sapere se valga il carattere esclusivo della sacralità della vita come vogliono i cattolici più dogmatici o invece il carattere della sua qualità per tutti gli altri, punto che si concreta nel sapere cosa significhi restituire a una famiglia un figlio con le qualità cognitive di una pianta o con l'impossibilità di godere di un solo minuto di felicità. Per riaffermare la sacralità della vita, il documento della maggioranza del Cnb esclude il coinvolgimento dei genitori nel processo decisionale al riguardo, perché la loro voce introdurrebbe «parametri di valutazione estranei alla questione bioetica decisiva»: in caso di dissenso, dovrebbe essere sempre l'opi-

nione del medico a prevalere. Per una minoranza del Cnb (Flamigni, Guidoni, Mancina, Neri, Toraldo di Francia, Zuffa), invece, la volontà dei genitori dovrebbe essere sempre prevalente, per molte ragioni ovvie. In primis perché grande parte di questi trattamenti sono ancora sperimentali e incerti, per cui non possono neppure essere iniziati senza il consenso informato dei genitori. Ridurli al silenzio è violare un sacrosanto diritto. Inoltre, perché sono i genitori che devono valutare le gioie e le sofferenze causate dalle terapie e dalla crescita del nato. L'esclusione dei genitori da

parte della maggioranza del Cnb è così incredibile che la si può spiegare solo come reiterato attacco alla legge 194. La medicina è cambiata, si dice. È possibile quindi che un feto abortito perché portatore di malformazioni risulti invece vitale, per cui deve necessariamente essere rianimato. I progressi della medicina impongono di cambiare le regole, di modificare la legge. Sciocchezze. Il ragionamento non funziona perché la legge 194, nella parte che riguarda le interruzioni di gravidanza dopo il novantesimo giorno, dice chiaramente che se il medico ritiene che esistano possibilità di vita spontanea per il feto, la gravidanza può essere interrotta solo quando mette a repentaglio la vita della madre, la condizione di necessità che fa tacere tutte le altre norme e che era valida persino ai tempi delle vecchie leggi fasciste. Plaudo dunque alla tenacia, non certo alla intelligenza di questo ennesimo tentativo di attaccare la 194.

La scelta del Cnb

## Eugenetica alla rovescia

SERGIO BARTOLOMMEI

Il Comitato Nazionale di Bioetica si è espresso, a maggioranza, per l'obbligo dei medici di rianimare feti nati vitali, indipendentemente dal periodo di gestazione e anche contro la volontà dei genitori. La decisione suscita sul piano etico forti perplessità, per almeno due ragioni. La prima riguarda i casi di aborto terapeutico, in cui il medico non può ignorare che la volontà della donna era di interrompere la gravidanza. È vero che la legge fa obbligo di rianimare il feto nato vitale, come si trattasse di una «persona» con diritto alla vita. Ma non si può dire che, perché la tecnica ha abbassato il limite della mera vitalità, sia etico costringere a essere madre di un futuro individuo malformato una donna che, a queste condizioni, madre non intendeva affatto diventare. La tecnica crea qui un nuovo dilemma e compito di un Cnb è riflettere sui dilemmi morali. Prescindere dal consenso della donna con l'appello autoritario alla legge è un modo di risolvere i problemi tagliando i nodi anziché cercare di scioglierli.

La seconda ragione riguarda proprio la previsione di gravi e gravissime malformazioni dei grandi prematuri. Secondo dati recenti, il feto di 22 settimane raramente reagisce alle cure intensive e muore. A 23 settimane si registra una sopravvivenza del 32% circa dei feti, e di questi l'80% presenterà gravi o gravissime disfunzioni neurologiche. Alla 24esima settimana la sopravvivenza passa al 60% con il 40% dei sopravvissuti che avrà danni analoghi. Anche se tali previsioni non possono confidare, come peraltro tutti gli atti medici, sulla certezza assoluta, l'incertezza non giustifica la decisione di rianimare sempre e comunque. L'incertezza, di per sé, giustifica solo riflettere, caso per caso, se ostinarsi a rianimare o optare per cure confortevoli che accompagnino alla morte i neonati fortemente pre-termini. Un'etica che stabilisse il dovere incondizionato di rianimare già a partire da 22 settimane rischierebbe di introdurre una intollerabile forma di eugenetica alla rovescia. In nome di una astratta «cultura della vita» legherebbe l'obbligo istituzionale di portare all'esistenza individui che, presentando alti rischi di gravi malformazioni e patologie, conosceranno vite contrassegnate da acuti disagi, dolori e sofferenze.

Il Cnb replica che, a meno che non si accetti di interrompere l'assistenza a tutti i disabili qualunque sia la loro età anagrafica, non è lecito interrompere o non iniziare trattamenti ad alcuni prematuri solo per evitare futuri handicap. Ci pare tuttavia che una decisione non implichi l'altra. Una cosa infatti è impegnarsi a mitigare e correggere i colpi della sorte ai disabili già nati; altra cosa è istituire l'obbligo di portare all'esistenza individui con probabili gravissime disabilità. Questa seconda scelta si avvicina al danneggiare intenzionalmente le persone dando loro il peggior avvio possibile alla vita. La «cultura della vita» non è «feticismo della vita» e non può essere la vuota «possibilità di sopravvivenza» dei grandi prematuri, come chiede il Cnb, a fungere da criterio per questo delicato tipo di scelte.

**La Carta di Firenze aiuta a capire come comportarsi nel caso di feti molto prematuri**

### Bibliografia

«The Danish Council of Ethics, 7th Annual Report 1994. Extreme Prematurity Ethical Aspects»  
The Danish Council of Ethics, Copenhagen, 1995.

Geoffrey Miller  
«Extreme Prematurity. Practices, Bioethics and the Law»  
Cambridge University Press, 2007.

M. Serenella Pignotti,  
«All'alba della vita. Gli incerti confini delle cure intensive neonatali»  
Casa Editrice Le Lettere Firenze, 2008

Joseph Schulman  
«Evaluating the Processes of Neonatal Intensive Care: Thinking Upstream to Improve Downstream Outcomes»  
Wiley & Sons, 2004 (disponibile anche in Kindle Edition)



**IL TESTO** Come avviene in altri Paesi anche in Italia è stato preparato un documento per guidare medici, genitori e giudici nelle situazioni difficili

## Carta di Firenze, per una medicina senza accanimento

La bioetica e il mondo laico



Questa pagina è stata realizzata in collaborazione con la Consulta di Bioetica Onlus, un'associazione culturale che promuove la bioetica in prospettiva laica. Per informazioni e iscrizioni consultare il sito: [www.consultadibioetica.org](http://www.consultadibioetica.org) o chiamare il numero 0258300423. Come Onlus può ricevere donazioni ed essere destinataria del 5 per mille: nella dichiarazione dei redditi è sufficiente mettere la firma nello spazio riservato alle onlus e indicare il codice fiscale della Consulta: 97362610152

■ di Maria Serenella Pignotti

La Carta di Firenze nasce da un lungo lavoro svolto attraverso varie fasi, che ha ricevuto il consenso di molti medici impegnati ogni giorno sul campo. Non è nata in quattro e quattrotto, da pochi ispirati e non si discosta da analoghi documenti pubblicati in tutto il mondo. Non si discosta, soprattutto, dalle raccomandazioni per la rianimazione in sala parto dell'Ilicor, la massima organizzazione internazionale di esperti che suggerisce le cure palliative sotto le 23 settimane, la rianimazione a 25, un'attenta aderenza ai desideri dei genitori nelle due settimane intermedie, le 23 e le 24: la cosiddetta «zona grigia», zona nella quale l'appropriatezza dell'intervento aggressivo medico è così discutibile e priva di evidenze scientifiche che diventa preponderante il volere dei genitori, sia che essi chiedano o non consentano le cure intensive. Il negare l'indicazione

che l'età gestazionale (Eg) offre nella valutazione della prognosi, significa perdere l'unico parametro significativo per la sopravvivenza e quindi sottoporre a cure inutili e dolorose quanti non hanno il biglietto d'ingresso per la vita extrauterina: tutti quei feti/neonati che presenteranno segni di vita alla nascita, ma segni della vita intrauterina che si sta spengendo, non di una possibile vita extrauterina. Quello della diagnosi differenziale alla nascita è un capitolo della medicina estremamente

**Il testo è noto anche all'estero e si basa sui dati acquisiti dalla scienza**

difficile, non vi è dubbio. È difficile distinguere tra meri segni di vita e segni di vita suscettibili di rianimazione, preludio di una vita extrauterina. Ma farlo costituisce uno dei doveri del medico. I medici non vogliono uccidere bambini, vogliono solo curarli bene, e curarli bene tutti, anche quelli che moriranno. È più semplice rianimare tutti e comparire sui giornali coi bambini del miracolo, pubblicare nuovi dati e sperimentazioni. Molto più difficile è prendersi la responsabilità di giudicare un intervento come inutile e non intraprendere o interrompere un trattamento per cambiare programma verso le cure palliative.

Con la Carta di Firenze abbiamo chiesto aiuto, abbiamo voluto dire alla società la verità, altro dovere di un medico, affinché si smetta di credere nelle favole e nelle bugie e si offrano le cure migliori concretamente possibili. Abbiamo voluto porre dei limiti all'accanimento ed alla sperimentazione, esatta-

mente come hanno fatto tutti i Paesi civili del mondo. Abbiamo voluto difendere i bambini da cure sproporzionate ed abbracciare i genitori di quelli che non ce la faranno, abbiamo voluto difendere i medici da accuse senza senso nei Tribunali. La Carta di Firenze rappresenta anche un esempio di lavoro di gruppo, multidisciplinare, che non ha eguali. E si è già espressa. È già conosciuta, in Italia come all'estero. Essa è basata sui dati acquisiti dalla scienza e dalla sensibilità umana. Le critiche mosse, affidate ad analisi astratte e, soprattutto, saltando a piè pari i genitori

**Abbiamo voluto porre dei limiti all'accanimento proprio come avviene in tutti i Paesi civili**

- unico Paese al mondo - non aggiungono nulla di nuovo. Per questo la Carta rimane come un documento fondamentale a cui, nelle situazioni di rischio, medici, genitori e giudici potranno ispirarsi, esattamente come all'estero. Per curare una creatura così piccola e così delicata, non ci si può affidare, magari nottetempo al primo medico che capita desideroso di sperimentare terapie mai validate. Ci vuole una medicina basata sull'evidenza, moderna, fatta di conoscenze, dati supportati dalla ricerca internazionale, una medicina basata sui fondamentali principi di etica medica che vogliono per tutti cure appropriate e non sfarfallii di speranze senza senso, fonte di dolore per il bambino e per la sua famiglia.

clicca su

[www.consultadibioetica.org](http://www.consultadibioetica.org)