



BIOETICA ALL'INIZIO DELLA VITA

Paolo Merlo sdb



L'INFERMIERE PEDIATRICO E LA
NEONATOLOGIA OGGI: PROBLEMI
APERTI, RUOLI E NURSING

22 Ottobre 2016

Premessa

La bioetica
non è una scienza esatta
 per la quale può essere indifferente
 l'**orizzonte di senso** di chi la coltiva.



chi è
 l'essere umano?
 cosa è **bene**
 per lui?

Premessa

*La bioetica
non è una scienza esatta
per la quale può essere indifferente
l'**orizzonte di senso** di chi la coltiva.*



Un intervento articolato in due momenti:

1. Bioetica e **orizzonte di senso**
2. Bioetica e **neonati prematuri**

Bioetica e orizzonte di senso

- Una provocazione di C. Bellieni

Bellieni C.V., 2010:

Il neonato: un apolide morale,
in «Medicina e morale», 60, 3: 397-404.

È un'**incapacità** strutturale quella della società occidentale
di accettare il bambino, l'infante, **quando**
non soddisfa le pretese o le aspettative dei genitori o della società.

Non viene **respinto** solo **in epoca prenatale**
se non è conforme ai desideri o alle opportunità dei genitori,
ma questo respingimento continua anni **dopo la nascita** ...

I bambini sono dei **profughi apolidi**
cui apriamo selettivamente le nostre frontiere ...

Nella società dell'accettazione selettiva ...
volutamente **non si riconosce il dato di fatto** ("è **se c'è**"),
ma si accetta il figlio solo in chiave utilitaria ("è **se serve**").



Bioetica e orizzonte di senso

- Una provocazione di C. Bellieni

Bellieni C.V., 2010:
Il neonato: un apolide morale,
 in «Medicina e morale», 60, 3: 397-404.

Lo **status del neonato** dipende da **due visioni di vita** significate da **due termini**:
accettazione (azione attiva dei **genitori** e della **società**)
 e **dato** (azione attiva del **neonato** messa in atto con lo stesso essere vivo).

Seguendo il criterio dell'**accettazione**,
 il trattamento del neonato
 sarà **subordinato necessariamente**
alla sua conformità
ai desideri e alle scelte altrui,
 cui si può abdicare
 ma che comunque restano
 un diritto cui eventualmente rinunciare
 in favore del neonato-povero-di-diritti.

Seguendo il criterio del **dato**,
 il trattamento del neonato
 riposerà esclusivamente
sui dati clinici
 e dunque **sulla possibilità di vita**
del bambino
 e **sulla accettabilità e utilità**
delle cure per il medesimo.

Bioetica e orizzonte di senso

- Una provocazione di C. Bellieni

Bellieni C.V., 2010:

Il neonato: un apolide morale,
in «Medicina e morale», 60, 3: 397-404.

*Nessun operatore sanitario che abbia a trattare i bambini appena nati può sottrarsi da **una scelta tra questi due campi**:*

***di fatto una scelta viene fatta** tutte le volte che si avvicina un neonato, anche senza esplicitarla;*

*si tratta di **renderla cosciente**, perché non si abbia a seguire l'uso comune o protocolli astratti, e **affinché prevalgano coscienza, ragione e libertà** e queste giudichino il proprio lavoro.*

Bioetica e orizzonte di senso

- A monte della provocazione

I **giudizi** e le **scelte** in ambito sanitario/bioetico non sono «neutre».

non è neutra la **bioetica**,
non è neutro il **biodiritto**,
non sono neutre le **scienze umane**
non è neutro **nessuno di noi**...



*...analizzando la letteratura scientifica internazionale abbiamo visto che sia il **sesso** del medico, che la sua **appartenenza religiosa**, l'**età**, **lo sguardo che ha sulla disabilità** (ad esempio se crede o non crede che una vita con grave handicap fisico meriti di essere vissuta) **influenzano la propensione a rianimare**.*

Bellieni C.V., 2010

*Uno studio australiano ha mostrato che i medici che meno sono propensi a rianimare i neonati gravi, sono quelli che più hanno **paura della morte**.*

Bioetica e orizzonte di senso

- A monte della provocazione

I **giudizi** e le **scelte** in ambito sanitario/bioetico non sono «neutre».

orizzonte di senso
(antropologia)

Sono riconducibili a **due fondamentali impostazioni di fondo**.



riconosce i valori morali

istituisce i valori morali

in totale **autonomia**

massimizzando l'**utile**

vale perché **c'è**

decido io
se vale

vale
se procura felicità,
se sarà felice

eutanasia neonatale
aborto postnatale



Bioetica e orizzonte di senso

- La regola fondamentale della bioetica

Là dove **si riconosce la preziosità di ogni essere umano**, la regola base può essere formulata nel modo che segue:



riconosce i valori morali

In termini «**laici**»



Immanuel
Kant
1724-1804

uno dei padri nobili della «laicità»

*Agisci in maniera da trattare l'umanità sia nella tua persona che in quella degli altri sempre **come un fine**, mai come un semplice mezzo.*

Bioetica e orizzonte di senso

- La regola fondamentale della bioetica

Là dove **si riconosce** la preziosità di **ogni essere umano**, la regola base può essere formulata nel modo che segue:



riconosce i valori morali

In termini **cristiani**



*La regola fondamentale della bioetica
tratta sempre l'uomo come un **fine**.*

*Prendere qualcuno come un fine significa sempre,
in qualche modo,*

donarsi a lui in forma disinteressata.

...aggancio
all'**amore**
che è da Dio

gratuità

Bioetica e orizzonte di senso

- La regola fondamentale della bioetica

Là dove **si riconosce** la preziosità di **ogni essere umano**, la regola base può essere formulata nei seguenti termini:



riconosce i valori morali

Una regola **assai esigente**

Chiede il **riconoscimento della dignità di ogni essere umano**, con cui ci si deve rapportare non nell'uso, ma **nel dono**.

Assumendo questa regola, la bioetica si fa richiamo al **servizio** della vita umana e **denuncia di ogni strumentalizzazione** dell'essere umano.

Rigettando questa regola, si cade in **relazioni di tipo strumentale**:

- l'altro apparirà sempre in qualche modo come un **mezzo per la propria felicità, per garantire la propria esistenza...**
- l'**uso** riduce l'essere umano al rango di **strumento**, di **mezzo**, di **cosa**

Bioetica e neonati prematuri



- Una tematica bioetica non agevole

La neonatologia offre **vasto materiale di riflessione** in merito ai «**limiti**» della **medicina**, all'**eticità** dei suoi obiettivi e alla questione della «**proporzionalità delle cure**».

emblematico
è il caso
dei **bambini
gravemente
prematuri**

Anche per quanti riconoscono la preziosità di ogni neonato,
non è sempre agevole individuare adeguate soluzioni nei singoli casi.

*La bioetica
non è una scienza esatta*



Bioetica e neonati prematuri



- Interrogativi

Di fronte alle condizioni di **sviluppo incompiuto** che presenta un bambino gravemente prematuro, **a quali condizioni** si giustifica la decisione di **ricorrere alla terapia intensiva**?

A quali condizioni è **più appropriato un trattamento palliativo**, lasciando che «la natura faccia il suo corso»?

Quali sono le **condizioni che senz'altro giustificano** quest'ultimo trattamento?

emblematico
è il caso
dei **bambini gravemente**

Quanto più si giustifica la decisione di «rianimare sempre», tanto più appare legittimo, una volta stabilita la prognosi con più certezza, porsi il problema di **continuare o sospendere** il trattamento intensivo.

Nella prospettiva di un tale decorso clinico, **è lo stesso**, da un punto di vista etico, decidere di **astenersi** e decidere di **sospendere** il trattamento, oppure **la sospensione si configura sempre come una forma di eutanasia**?

Bioetica e neonati prematuri



- Interrogativi

Se la decisione di attivare o limitare il trattamento, continuarlo o interromperlo dovrebbe essere frutto di un'effettiva condivisione tra **medici e genitori**, **a chi spetta l'ultima parola** in caso di conflitto?

E prima ancora:
come impostare una comunicazione in grado di promuovere un'effettiva **alleanza** e prevenire quindi **possibili conflitti**?

emblematico
è il caso
dei **bambini**

Se la decisione di intervenire/continuare va presa in base al **miglior interesse del bambino**, qual è il criterio per poterlo determinare?

Può essere il riferimento alla **sopravvivenza** il criterio unico e decisivo, oppure un'adeguata valutazione del miglior interesse deve includere anche il riferimento alla **qualità della vita futura** del bambino?

Come valutare l'eventuale disabilità?

Bioetica e neonati prematuri

- Interrogativi

Se è vero che intervenire a ogni costo può comportare un **arbitrario accanimento** e che più umano sarebbe **lasciar decidere alla natura**, **ha senso il riferimento al valore normativo della natura**, quando neonati che fino a dieci anni fa sarebbero morti poche ore dopo il parto, riescono ora a sopravvivere e ad avere un futuro che può essere perfettamente normale?

E, tuttavia, **quanti** sono questi neonati gravemente pretermine che sono riusciti ad avere una vita normale? Uno su venti? Uno su cento? Che fine hanno fatto gli altri?



emblematico
è il caso
dei **bambini
gravemente
prematuri**

Bioetica e neonati prematuri

- Orientamenti adottati

Viafora C., 2008: *Interventi al limite: questioni etiche nelle terapie intensive neonatali*, in «Credere oggi», 28, 166: 92-107.

Le **risposte** che a queste domande si danno, ricorrendo **spesso** alla formulazione di specifiche **linee guida**, oscillano tra:

1. un orientamento al **massimo intervento possibile** per tutti i neonati che danno segni di vitalità autonoma (approccio **interventista**);
2. un orientamento a fissare dei **limiti al di sotto dei quali** non si attiva nessun trattamento intensivo (approccio **statistico**).
3. Un terzo orientamento tende a minimizzare gli aspetti negativi dei primi due attraverso un approccio **individualizzato**.

Bioetica e neonati prematuri

- Orientamenti adottati
 - Approccio **interventista**

Viafora C., 2008: *Interventi al limite: questioni etiche nelle terapie intensive neonatali*, in «Crede oggi», 28, 166: 92-107.

Consiste nell'assicurare **tutti i mezzi di assistenza disponibili**, dalla **ventilazione assistita** all'**alimentazione parenterale**, **a tutti i neonati che danno segni di vitalità autonoma**.

Aspetti **positivi**:

- a. viene offerto il **massimo delle possibilità di sopravvivenza** a ogni neonato;
- b. **si evitano errori di valutazione** molto facili nella situazione di emergenza tipica della sala parto;
- c. si acquisisce una **sempre maggiore conoscenza clinica** utile a migliorare l'assistenza di altri neonati.

Aspetti **negativi**:

- a. il rischio di provocare **sofferenze sproporzionate**, accanendosi in sostanza a prolungare il processo del morire;
- b. il rischio di **provocare gravi disabilità**;
- c. l'aumento dei **costi** con l'inevitabile contrazione delle risorse per quei neonati che potrebbero senz'altro beneficiare delle terapie intensive.

Bioetica e neonati prematuri

- Orientamenti adottati
 - Approccio **statistico**

Viafora C., 2008: *Interventi al limite: questioni etiche nelle terapie intensive neonatali*, in «Credere oggi», 28, 166: 92-107.

Consiste nel **fissare dei limiti**, l'età gestazionale in particolare, al di sotto dei quali i **trattamenti intensivi non vengono attivati**, assicurando **soltanto l'assistenza ordinaria**.

Aspetti **positivi**:

- a. il **contenimento dei costi**;
- b. la possibilità di **prevenire sequele gravemente disabilitanti**, se non altro quelle connesse con la precocità dell'età gestazionale;
- c. la possibilità di **risparmiare** per il bambino e per i familiari la **sofferenza** di un'agonia prolungata;
- d. l'impiego di parametri più lineari con la possibilità quindi di **ridurre lo stress per gli operatori sanitari** coinvolti.

Aspetti **negativi**:

- a. Il rischio di lasciar morire neonati che **avrebbero potuto sopravvivere**;
- b. la difficoltà nel **distinguere tra cure intensive e cure ordinarie**;
- c. il rischio di indurre **danni permanenti** in neonati che, pur **non rianimati**, **riescono a sopravvivere**.

Bioetica e neonati prematuri

- Orientamenti adottati
 - Approccio **individualizzato**

Viafora C., 2008: *Interventi al limite: questioni etiche nelle terapie intensive neonatali*, in «Credere oggi», 28, 166: 92-107.

Consiste nell'intraprendere il **trattamento intensivo in tutti i neonati** anche gravemente prematuri ma comunque con accertati **segni di vitalità autonoma**. L'assistenza intensiva dovrebbe essere continuata **in attesa del chiarimento della prognosi** (si parla al riguardo di «rianimazione di attesa» o di *provisional intensive care*, «**presa in carico intensiva provvisoria**»).

Questo approccio **presuppone** la possibilità di **interrompere la terapia intensiva nel momento in cui la prognosi negativa diventa certa**.

Si eviterebbe in questo modo di **perdere neonati che si potrebbero salvare** (il rischio cui si espone l'approccio statistico); così come di **accanirsi sulla sopravvivenza a tutti i costi** (il rischio cui si espone l'approccio interventista).

Bioetica e neonati prematuri

- Orientamenti adottati
 - Approccio **individualizzato**

Viafora C., 2008: *Interventi al limite: questioni etiche nelle terapie intensive neonatali*, in «Crede oggi», 28, 166: 92-107.



È l'orientamento a cui si ispirano le **Linee guida** del Comitato di bioetica del Dipartimento di Pediatria dell'Università di **Padova**.

Esse danno le seguenti **indicazioni**:

- a. per i neonati che alla nascita hanno **meno di 23 settimane** di gestazione si raccomandano come più appropriate adeguate **cure palliative**;
- b. per i neonati di **23 e 24 settimane** di gestazione, tenuto conto del parere dei **genitori**, nel caso di presenza di **vitalità**, si propone l'**intubazione** immediata e l'**assistenza respiratoria**;
- c. si propone, inoltre, di **continuare** la rianimazione se le condizioni migliorano, o altrimenti di limitarsi alle **cure palliative**;
- d. **dalla 25^a settimana** di gestazione compiuta si propone **intubazione** immediata, **assistenza ventilatoria** e **rianimazione cardiocircolatoria**.

Bioetica e neonati prematuri

- Annotazioni etiche
 - Contemperare «principi/norme» e «situazione concreta»

I principi e le norme morali (come pure le linee guida), sono **preziosi**, perché additano positivamente il **bene da operare** e, negativamente, il **male da evitare**.

una **regola morale** non si giustifica in se stessa, ma **trova la sua ragione in un bene** particolare, di cui esige il **rispetto**, o di cui **vieta la distruzione**.

ogni **regola morale** ha il suo «**perché**»

regole morali

→ **beni umani**

non uccidere

→ **vita umana**

Bioetica e neonati prematuri

- Annotazioni etiche
 - Contemperare «principi/norme» e «situazione concreta»

I principi e le norme morali (come pure le linee guida), sono **preziosi**, perché additano positivamente il **bene da operare** e, negativamente, il **male da evitare**.

V'è però il **problema della loro concreta applicazione**:

- i **principi** e le **norme**, infatti, sono **di carattere generale**,
- mentre le **situazioni concrete dei soggetti** sono sempre **specifiche**, con tratti a volte del tutto **singolari**, per cui spesso non è facile capire quale sia il bene perseguibile *hic et nunc*.

Non è sempre **immediato applicare** una o più regole generali ai casi specifici.

È un processo non privo di **ambiguità** quello di **bilanciare** tra loro varie regole generali.



Bioetica e neonati prematuri

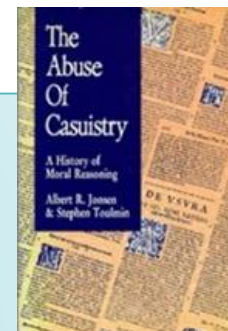
- Annotazioni etiche
 - Contemperare «principi/norme» e «situazione concreta»

L'etica

*ha che fare con una molteplicità di situazioni concrete **particolari**, esse stesse così mutevoli da opporsi a qualsiasi sforzo di generalizzazione.*

*In breve – come afferma Aristotele –
l'etica non è né può essere una scienza.*

*Invece, è un ambito di esperienza che comporta il riconoscimento di particolari significativi e **l'adozione della prudenza:** ragione per cui si parla di **phronesis**, cioè di **saggezza pratica**».*



Bioetica e neonati prematuri

- Annotazioni etiche
 - Contemperare «principi/norme» e «situazione concreta»

Alla **singularità** dei neonati prematuri e delle loro condizioni meglio si addice un approccio etico non dimentico della **saggezza pratica**, che **ricerca** il bene fattibile nella singularità del caso, **giudica** sulla base degli elementi raccolti e **prescrive** il da farsi.

Lungi dal farsi meccanica applicazione di regole di condotta, la saggezza pratica induce **attenzione alla situazione concreta, nella sua originalità, perseguendo il bene** in modo permanente, con intensità e con verità.



Bioetica e neonati prematuri

- Annotazioni etiche
 - Contemperare «principi/norme» e «situazione concreta»

Alla singolarità dei neonati prematuri e delle loro condizioni meglio si addice un approccio etico non dimentico della **saggezza pratica**, che **ricerca** il bene fattibile nella singolarità del caso, **giudica** sulla base degli elementi raccolti e **prescrive** il da farsi.

Il **trattamento più appropriato**

- **non** è il risultato di un'**applicazione meccanica** di regole generali,
- **ma** è individuato attraverso un **processo di discernimento**
 - attento senz'altro alle **norme morali**, alle **linee guida**...
 - ma anche alla **singolarità del caso**, a **particolari significativi**, al **parere dell'équipe**, alle possibili **conseguenze**...

atti
fondamentali
della
saggezza pratica

1. «ricercare»

2. «giudicare»

3. «comandare»

a questo mira
l'approccio
individualizzato

Bioetica e neonati prematuri

- Annotazioni etiche
 - Contemperare «principi/norme» e «situazione concreta»

Alla singolarità dei neonati prematuri e delle loro condizioni meglio si addice un approccio etico non dimentico della **saggezza pratica**, che **ricerca** il bene fattibile nella singolarità del caso, **giudica** sulla base degli elementi raccolti e **prescrive** il da farsi.

È solo al termine di un articolato processo investigativo che sopravviene il «**giudizio**», cioè la valutazione dell'**azione capace di attuare concretamente il bene migliore**.

La **rettezza** del giudizio è assicurata dalla **tensione al bene** che informa il processo investigativo. Quanto alla **certezza** del giudizio operato su situazioni contingenti, **non sempre può essere assoluta**.

atti
fondamentali
della
saggezza pratica

1. «**ricercare**»

2. «**giudicare**»

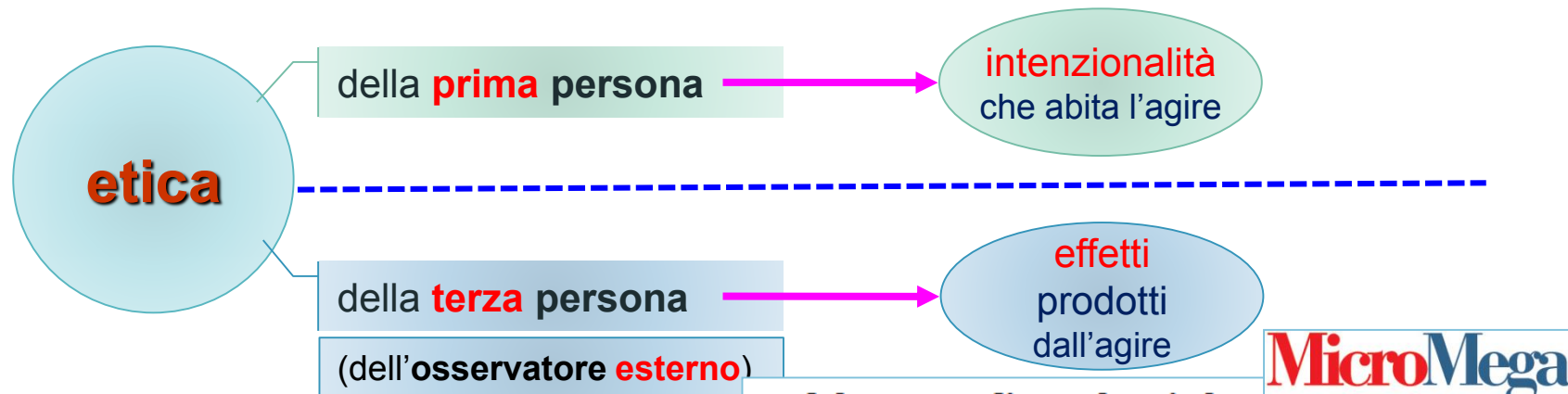
3. «**comandare**»

certezza
morale

Bioetica e neonati prematuri

- Annotazioni etiche
 - Determinare la moralità delle azioni

Nei dibattiti sul «fine vita» emergono sovente **differenti prospettive etiche** nel determinare la **moralità delle azioni**.



- «dolce morte» (eutanasia omissiva) ?
- «rinuncia all'accanimento terapeutico» ?

La dolce morte di Karol Wojtyla

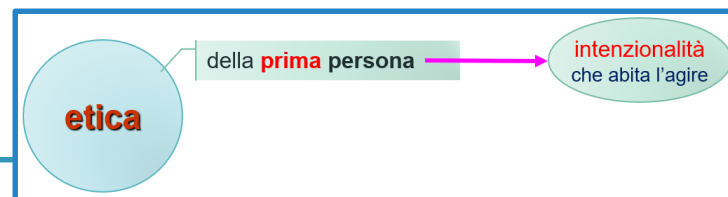
Un'attenta analisi delle condizioni di salute di Giovanni Paolo II nelle ultime settimane della sua esistenza dimostra che non gli sono state praticate alcune cure che avrebbero potuto tenerlo in vita ancora a lungo. Il vecchio papa le ha rifiutate perché le considerava troppo gravose. Per lui sta per iniziare il processo di canonizzazione, a Piergiorgio Welby sono stati rifiutati persino i funerali.

di Lina Pavanelli

Bioetica e neonati prematuri

- Annotazioni etiche

- Determinare la moralità delle azioni



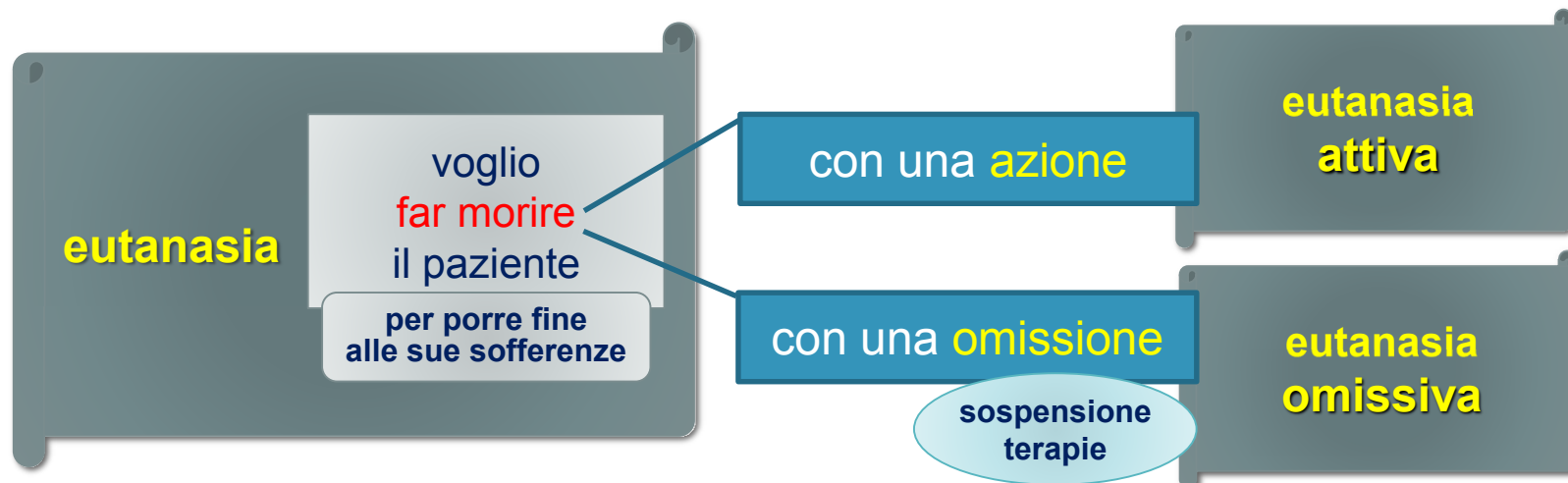
Per distinguere
tra «**eutanasia omissiva**» e «**rinuncia all'accanimento terapeutico**»



Bioetica e neonati prematuri

- Annotazioni etiche
 - Determinare la moralità delle azioni

Sulla distinzione
tra «**eutanasia omissiva**» e «**eutanasia attiva**»



Bioetica e neonati prematuri

- Un caso per la discussione



È nato un **bambino**
con grave idrocefalo
e con altre lesioni neurologiche e generali,
tali che **la prognosi è comunque infausta**
nel giro di qualche settimana.

Per migliorare le sue funzioni generali
e non farlo soffrire
viene **posto in un'unità di terapie intensive**
neonatali.

Dopo alcuni giorni i **genitori**,
perfettamente consapevoli dello stato del
figlio
chiedono ai medici
di **praticare un'iniezione letale di morfina.**

Che fare?

Terapia intensiva o cure palliative?

Si tratta di accanimento terapeutico?

Che cosa chiedono i genitori?

**Di rinunciare all'accanimento
terapeutico?**

**Di praticare l'eutanasia?
Attiva o omissiva?**

Bioetica e neonati prematuri

- Un caso per la discussione



I **medici** rifiutano
e i **genitori** si rivolgono allora alla caposala
che fino allora è parsa loro
la più interessata umanamente al loro caso.

A lei chiedono che vengano
interrotte le terapie tranne gli analgesici.

L'**infermiera** approva moralmente
la richiesta dei genitori
e convince i medici a soddisfarla.

Che ne pensano i medici
dell'eutanasia?

Che cosa chiedono i genitori?

Che ne pensa l'infermiera
dell'eutanasia omissiva?

Come si configura moralmente
l'interruzione delle terapie
da parte dei medici?

Come eutanasia omissiva?

Come rinuncia all'accanimento
terapeutico?

Riferimenti bibliografici

Bellieni C.V., 2010: *Il neonato: un apolide morale*, in «Medicina e morale», 60, 3: 397-404.

Bompiani A., 2008: *Aspetti etici dell'assistenza intensiva e "provvedimenti di fine vita" in epoca neonatale al limite della vitalità*, in «Medicina e morale», 58, 2: 227-277.

Lombardi Ricci M., 2015²: *L'eutanasia neonatale*, in Larghero E., Zeppegno G. (edd.), *Dalla parte della vita. Fondamenti e percorsi bioetici*, Effatà Editrice, Cantalupa.

Viafora C., 2008: *Interventi al limite: questioni etiche nelle terapie intensive neonatali*, in «Credere oggi», 28, 166: 92-107.

Grazie
per l'attenzione!

