

PRENDERSI CURA DEI NEONATI A RISCHIO: CONSIDERAZIONI BIOETICHE

Di Mauro Mancino¹

INTRODUZIONE

Neonatologia e Bioetica sono scienze che si sono strutturate stabilmente solo negli ultimi decenni.

La neonatologia è una branca della pediatria che si è sviluppata con il progresso che la scienza medica ha compiuto in ambito farmacologico e, soprattutto, strumentale. La spinta dell'evoluzione tecnologica ha messo a disposizione operatori sempre più specializzati, apparecchiature e strutture sempre più idonee al supporto vitale dei neonati che per cause diverse versano in condizioni critiche e a rischio di vita.

La TIN, Terapia Intensiva Neonatale, è specificatamente rivolta a tutti i neonati pretermine di basso peso, e a tutti coloro che per cause malformative, sepsi o per asfissia neonatale presentano alla nascita gravi difficoltà di sopravvivenza spontanea e viene erogata in centri altamente specializzati che vengono definiti di III livello. Lo sviluppo di queste metodologie ha fatto sì che negli ultimi cinquanta anni la mortalità in epoca neonatale si sia ridotta dal venti a meno del tre per mille (7). Tuttavia a questo miglioramento progressivo della prognosi "quoad vitam" non corrisponde sempre una buona prognosi "quoad valetudinem". Purtroppo, è possibile che, per le più svariate cause, emergano nel corso della vita dei soggetti sottoposti a questi trattamenti molto invasivi, più o meno precocemente, tutta una serie variabile di limitazioni funzionali gravi o invalidanti della salute (3).

La bioetica nasce anche essa come scienza negli ultimi decenni del secolo passato, per integrare e conciliare i due grandi modelli culturali che hanno dominato l'evoluzione della storia dell' Occidente: il modello umanistico

¹ Mauro Mancino: Medico-Chirurgo, specialista in Pediatria e Nefrologia; laureato in Scienze Religiose; Docente di Bioetica al corso di laurea di Infermieristica dell' Università Politecnica delle Marche di Ancona.

e quello scientifico che, per loro natura, offrono un' interpretazione della vita umana radicalmente diversa.

Il campo di applicazione della bioetica tutt' oggi comprende i problemi etici legati alle professioni sanitarie e quelli derivati dalla ricerca scientifica, le ricadute sociali che certe scelte politiche determinano in ambito di pianificazione familiare e controllo demografico nonché i problemi relativi all' equilibrio dell' ecosistema. Inoltre compito della bioetica è occuparsi della relazione esistente fra la tecnologia e la natura umana: ovvero esplorare quali e quanti strumenti possono o devono essere impiegati sulle persone e rispondere alle domande se tutto ciò che è tecnologicamente possibile sia in effetti eticamente lecito o se ci siano dei limiti determinati dal valore della vita umana e dal rispetto della sua libertà oppure se la tecnologia possa sperimentare seguendo esclusivamente le sue regole di principio volte sempre a superare se stessa.

In questo contesto si è aperto un confronto fra i neonatologi con domande molto precise. È sempre utile e umano intervenire per salvare una vita anche se questa è a forte rischio? È opportuno sottoporre a trattamenti talvolta anche sperimentali neonati che hanno alta probabilità di decesso o comunque con una scarsa prospettiva in termini qualità della vita? È giusto infliggere sofferenze al neonato e alla sua famiglia se l' aspettativa di vita è scarsa? Oltre ad aspetti puramente tecnici è chiaro che le risposte a queste domande hanno una profonda ricaduta in ambito etico e sociale.

NEONATOLOGIA E BIOETICA

In questi ultimi decenni sono stati pubblicati, nelle più autorevoli riviste scientifiche, numerosi studi che hanno avuto lo scopo di individuare l' orientamento nel mondo tecnico scientifico sui comportamenti che si tengono nelle neonatologie dei paesi occidentali. Nello studio EURONIC, pubblicato nel 2000, con tutti i limiti degli studi fondati su sondaggio, sono stati intervistati più di 1400 medici e paramedici europei, con l' obiettivo di esplorare la variabilità degli atteggiamenti e la loro relazione fra il modo di pensare e la pratica: ciò che interessava era di mettere in evidenza le

conseguenze operative del modo di concepire la “vita” e la “vita con disabilità”. Il campione era ampio ed omogeneo ed i modi di comportamento attendibili (4, 9, 10).

Si sono evidenziati due estremi: da un lato medici che convinti del valore assoluto della vita umana, cioè della “ *sacralità della vita*”, che hanno dichiarato di essere disposti a sospendere le cure solo in caso di morte imminente del neonato e, dall’ altro lato, medici che hanno dato alla vita valore in base alla “ *qualità*” cioè alla presenza o meno di limitazioni, disabilità, sofferenze e dolori difficilmente alleviabili. Questi ultimi danno valore alla capacità presente o futura di potere condurre una vita sana da cui trarre un qualche piacere.

Lo studio attribuiva un punteggio alle risposte dei medici costruendo una graduatoria fra i due modi di pensare. Al primo posto nella concezione di “ *qualità della vita*” si trovano i medici del Regno Unito seguiti dalla Svezia e dall’ Olanda. Al primo posto della “ *sacralità della vita*” vi sono i medici dell’ Ungheria seguiti da quelli della Lettonia e Lituania, con l’ Italia quarta. .

In un altro studio, pubblicato nel 2004, condotto da Devictor è stata eseguita una raccolta dati per quattro mesi confrontando la frequenza della sospensione del supporto intensivo (ventilazione meccanica, intubazione endotracheale, farmaci vasoattivi) in 12 centri di Terapia Intensiva Pediatrica, in cui lo 80% dei ricoveri è rappresentato da neonati. Sono stati presi in considerazione quattro nazioni del nord Europa (in cui è predominante la cultura anglosassone) e nove stati del sud Europa (in cui è prevalente il pensiero greco-latino) (12). Nel nord Europa si evidenzia una maggior frequenza di sospensione dei trattamenti di sostegno di funzione vitale rispetto al sud Europa (47% verso 30%); i genitori sono più informati al nord (95%) rispetto al sud (68%) e più presenti alla morte del neonato (69%) rispetto al sud (46%). Inoltre al nord la documentazione della decisione e della procedura adottata è riportata nella cartella medica nel 100% dei casi mentre nel sud solo nel 51%. L’ intervallo di tempo fra

la decisione e l' azione della procedura di fine vita è molto breve nel nord (4 ore in media) e molto più lunga al sud (48 ore di media).

Molto scalpore ha suscitato una pubblicazione del New England Journal of Medicine, del 2005. E. Verhagen e P. Sauer hanno riportato i risultati di uno studio sperimentale condotto presso il Dipartimento di Pediatria di Groningen (24).

Lo studio si basava sulla valutazione da parte dei genitori e del personale operativo, fatta sui neonati, del grado della loro sofferenza e dolore durante i trattamenti rianimatori. In questo modo sono stati categorizzati tre diversi gruppi di neonati:

1) Neonati considerati senza chance di sopravvivenza, affetti da patologie o malformazioni incompatibili con la vita (per esempio gravi forme di displasia polmonare o renale) pur ricorrendo ai presidi disponibili.

2) Neonati considerati a prognosi infausta che pur potendo sopravvivere grazie all' uso delle terapie intensive, hanno una pessima aspettativa in termini di qualità della vita (ad esempio per causa di danni d' organo o cerebrale causato da gravi asfissie neonatali)

3) Neonati che a giudizio degli operatori sono costretti ad affrontare sofferenze insopportabili anche se dotati di una vita autonoma cioè sofferenze non strettamente correlate all' utilizzo di strumenti rianimatori (ad esempio i neonati portatori di grave spina bifida, destinati a molteplici e continui interventi chirurgici) oppure neonati che sono sopravvissuti all' impiego della terapia intensiva ma che dopo la sua sospensione dimostrano prospettive di molto scarsa qualità della vita.

In 22 casi, appartenenti al secondo e al terzo gruppo di distinzione, il personale medico, supportato dalla famiglia, ha deciso di porre fine alla vita dei neonati in considerazione del fatto che la qualità della vita e della salute sarebbe stata molto scarsa per l' invalidità funzionale per il dolore

e la sofferenza senza speranza che si supponeva questi pazienti avrebbero patito nel corso della loro vita.

In Italia è stato presentato nel 2006 un documento noto come Carta di Firenze su iniziativa delle Cliniche di Medicina Perinatale e di Ostetricia e Ginecologia dell' Università di Firenze, contenente raccomandazioni sulle cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse, al di sotto delle 26 settimane di gestazione (2). Le linee guida possono così essere riassunte.

Per età gestazionale 22 sett.+ 0 – 22 sett. + 6:

taglio cesareo praticato solo per indicazione clinica materna; al neonato vanno offerte cure compassionevoli ossia ha diritto ad una assistenza amorevole e delicata ma non intensiva a meno che, eccezionalmente, non sia manifesta una evidente capacità vitale.

Per età gestazionale 23 sett. + 0 – 23 sett. + 6:

taglio cesareo praticato solo su indicazione clinica materna; il neonato va accuratamente valutato nei suoi parametri vitali. Qualora sussistano le condizioni di vitalità, il neonatologo coinvolgendo i genitori nel processo decisionale deve attuare appropriata assistenza che verrà proseguita solo se efficace. Se l' assistenza si dimostra inefficace al neonato saranno somministrate le cure compassionevoli.

Per età gestazionale 24 sett + 0 – 24 sett. + 6:

taglio cesareo eccezionalmente preso in considerazione anche per motivi fetali; il trattamento intensivo neonatale deve essere sempre praticato ma proseguito solo in relazione alla sua efficacia.

Per età gestazionale 25 sett. + 0 – 25 sett. + 6:

taglio cesareo considerato anche per cause fetali; neonato sempre rianimato e sottoposto a cure intensive.

Nei casi ad età gestazionale incerta è fondamentale la valutazione clinica della vitalità del neonato ad opera del neonatologo che deve tenere conto

oltre alle condizioni del neonato anche della storia ostetrica e della risposta alle terapie effettuate.

BIOETICA E NEONATOLOGIA

La bioetica è una disciplina razionale dunque essenzialmente laica, tuttavia occupandosi di argomenti come la vita, la nascita, la morte, la sofferenza inevitabilmente implica un richiamo a differenti orizzonti di senso. Questo ha portato ad una netta distinzione fra bioetica laica e bioetica cattolica che non oppone Ragione e Fede ma mette a confronto modelli di pensiero complessi e diversi.

Secondo la bioetica laica il primo principio dell'agire è quello dell'Autonomia, dell'autodeterminazione degli individui: viene essenzialmente difeso il principio della "disponibilità della vita e dell'auto disponibilità dell'uomo" ovvero della facoltà di poter disporre del proprio essere.

In base alla bioetica cattolica l'essere umano è sempre persona, è costituito da una natura donata ed è inserito in una realtà finalisticamente organizzata secondo una legge naturale intelligibile.

Per indicare la ragionevolezza di queste due posizioni è indispensabile dare uno sguardo, necessariamente sintetica, ai fondamenti di principio teorici, filosofici e religiosi che sono alla base di queste due posizioni.

Principio di Autonomia

Il rispetto dell'idea di autonomia si basa sul fatto che ogni individuo deve essere libero di scegliere a proposito della propria vita indipendentemente da vincoli o controlli. Le azioni autonome presuppongono tre condizioni: l'intenzionalità, la comprensione della situazione, l'assenza di condizionamenti esterni e nella pratica medica trovano una concretizzazione nel consenso informato o nel rispetto delle direttive anticipate in contrapposizione al paternalismo medico che con i suoi criteri

tende ad escludere il soggetto dalle decisioni. Perché il principio di autonomia possa essere liberamente esercitato da un individuo che, per esempio, deve essere sottoposto a dei trattamenti terapeutici, sono necessari l'aderenza alla verità, il rispetto della privacy, la tutela delle informazioni riservate per arrivare al consenso sui trattamenti proposti o ad aiutare, se richiesto a prendere decisioni con empatia(22).

Principi di Beneficenza e Non Maleficenza

Il principio di beneficenza può essere interpretato con due significati: quello della beneficenza positiva che promuove il dovere generale al bene e quello dell'utilità che impone la scelta dell'azione che produce il maggior saldo fra benefici e danni. La beneficenza positiva include la prevenzione di qualsiasi danno e la sua eventuale rimozione una volta causato mentre l'utilità consente di fare un bilanciamento fra danni e benefici e non va confuso con l'utilitarismo classico che è assoluto e non disponibile al bilanciamento con altri principi nelle situazioni concrete.

Il principio di non maleficenza sostiene le regole che vietano l'uccisione, l'inflizione di dolore o sofferenza, il causare l'offesa o la privazione di beni importanti per gli altri. Certi trattamenti possono per la loro invasività causare la morte del paziente, tuttavia non sono qualificabili come un'inflizione intenzionale di sofferenza per questo scopo. In questa ottica si apre la distinzione fra astensione e sospensione dei trattamenti e fra l'utilizzo di mezzi terapeutici proporzionati e sproporzionati. L'astensione al trattamento (il "withholding" degli anglo-sassoni) definisce il mancato inizio delle terapie intensive per causa di una situazione clinica considerata disperata e l'instaurazione di sole cure compassionevoli. Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi utilizzati la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un precario e penoso prolungamento della vita col solo mantenimento di cure compassionevoli definisce invece la sospensione del trattamento ("withdrawing") (8).

La distinzione fra mezzi terapeutici proporzionati e sproporzionati è più complessa perché tiene conto di diverse variabili come il grado di difficoltà, il rischio che comportano questi trattamenti, le spese necessarie

per la loro erogazione e le possibilità di applicazione in relazione al risultato che ci si può aspettare tenuto conto delle condizioni del paziente. Il personale medico insieme alla famiglia è chiamato al compito di decidere e giudicare se l'investimento di mezzi e personale è proporzionato o sproporzionato rispetto ai risultati prevedibili e se le tecniche messe in opera impongono sofferenze e disagi maggiori rispetto ai benefici.

Bioetica della Responsabilità

I vari significati del termine responsabilità rimandano all'intersoggettività e alla reciprocità, indica il riconoscimento e l'accoglienza dell'altro (rispondere a qualcuno) e prendersi in carico (rispondere di qualcuno). Responsabilità indica anche la capacità di valutare le azioni non solo per le intenzioni che le hanno originate ma per le conseguenze che esse provocano ed è impegno professionale assunto nei confronti di altri. Quando si incontrano casi che riguardano pazienti non in grado di intendere e volere o che riguardano bambini il soggetto di fronte a cui si trova il medico è un soggetto debole, fragile di cui è necessario prendersi cura. Il medico non risponde a richieste che il bambino non è in grado di fare ma risponde del bambino nella sua essenza e totalità: è dunque un rapporto asimmetrico in cui c'è l'acquisizione dell'altro (22).

Questo significato del termine responsabilità è stato particolarmente evidenziato da Hans Jonas ed Emmanuel Levinas che hanno sottolineato come la responsabilità sia proporzionale alla vulnerabilità dell'altro. Per Jonas il modello che meglio rappresenta il senso di responsabilità è proprio quello del neonato: con la sua sola presenza il neonato rivolge un appello ai suoi genitori chiedendo che essi si prendano cura di lui fino alla sua autonomia altrimenti, senza la loro cura, morirebbe.

Bioetica Utilitarista

L'Utilitarismo è una corrente filosofica che in epoca moderna è stata definita da Jeremy Bentham (1748 – 1832). Secondo questo autore il criterio dell'agire è il *principio di utilità*: il termine utilità designa il

rapporto fra un'azione o una classe di azioni e le sue conseguenze sia sull'agente sia sugli altri individui in termini di felicità. Il principio prescrive «la massima felicità» della parte il cui interesse viene considerato, come criterio per determinare l'azione giusta.

Alla luce dell' utilitarismo moderno risulta fondamentale la “qualità della vita”. Sono “mali” da evitare la sofferenza inutile, la mancanza di autocoscienza, alcune situazioni di grave handicap che farebbero scivolare chi le patisce in una condizione di esistenza “non degna”, con impiego di risorse e costi sanitari eccessivi rispetto ai risultati prospettati.

L' antropologia che sostiene queste affermazioni fa coincidere la personalità con l' autocoscienza. Si delineano diversi livelli di soggettività e di statuto personale in base al diverso livello di coscienza: dal livello più basso (presenza di capacità ad avere sensazioni piacevoli e spiacevoli nell' immediatezza del presente) al livello intermedio (possesso della capacità di elaborazione complessa delle sensazioni mediante confronto e scelta preferenziale nel presente e nel futuro) al livello massimo (capacità di decisione autonoma dell' individuo). La soggettività personale si esprime in base al livello di coscienza: è persona chi percepisce, elabora le percezioni e decide autonomamente, dunque quando si tratta di embrioni o feti o neonati, il valore delle loro identità è relazionata alla qualità della vita che è ragionevolmente prospettabile in ambito di piacere e benessere. Questa concezione apre la strada, come nel caso delle proposte avanzate dal filosofo australiano Peter Singer (1946-viv) e riprese in Italia dalla Consulta Bioetica , all' aborto selettivo o eugenetico, all' infanticidio di bambini ai quali si prospettano sofferenze molto elevate oppure con aspettative di bassa qualità della vita, all' eutanasia attiva (anche non volontaria) dei malati terminali irreversibilmente non consapevoli(17) .

Bioetica Cattolica

Da sempre il Magistero della Chiesa Cattolica si è espresso radicalmente e senza eccezioni contro ogni forma di eutanasia.

La vita umana è il fondamento di tutti i beni, la sorgente e la condizione necessaria di ogni attività umana e di ogni convivenza sociale. Se la maggior parte degli uomini ritiene che la vita abbia un carattere sacro e che nessuno ne possa disporre a piacimento, i credenti vedono in essa il dono dell' Amore di Dio e sono chiamati a conservarla e farla fruttificare. Da questa considerazione deriva che:

1) nessuno può attentare alla vita di un uomo innocente senza opporsi all' amore di Dio per lui, senza violare un diritto fondamentale, inalienabile, e commettere perciò un crimine inaccettabile.

2) Ogni uomo ha il dovere di conformare la sua vita al disegno di Dio. Essa gli è affidata come un bene che deve portare i suoi frutti già qui in terra ma trova la sua piena perfezione nella vita eterna. Sulla base di una tale concezione della vita è evidente che nessuno può autorizzare l' uccisione di un essere umano innocente, feto o embrione che sia bambino o adulto, vecchio o ammalato terminale, incurabile o agonizzante (21) .

Considerazioni

Il tema dell' assistenza neonatale al di là delle difficoltà legate gli articolati impieghi terapeutici comprende aspetti che trascendono l' aspetto tecnico o tecnologico per affondare le sue radici nella morale. Ciò di cui si avverte la necessità è il superamento della fase in cui le decisioni sono prese caso per caso per passare ad una successiva in cui prevalga una maggiore regolamentazione.

Il neonato è per definizione il prodotto del concepimento che viene partorito dopo un' epoca di sviluppo uterino che gli consente di vivere autonomamente (5). Il limite della vitalità umana si è progressivamente abbassato fino alle 24 settimane anche se, eccezionalmente, si rileva sopravvivenza anche in soggetti nati fra la 22 e 23 settimana di gestazione. La variabilità biologica può infatti consentire livelli di maturazione di organi come polmoni e cervello compatibili con la vita e la prognosi è ampiamente dimostrata migliorare con il progredire del tempo gestazionale (1, 15, 16).

In quello che è noto come Protocollo di Groningen viene proposta l' eutanasia sia per i neonati che per le loro precarie condizioni cliniche vengono considerati " terminali" sia per quelli che a causa dell' asfissia neonatale sono portatori di danni cerebrali con conseguenti alte probabilità di un avvenire privo di speranza di una buona salute e quindi un' aspettativa di bassa qualità di vita. Vengono inoltre compresi gravi situazioni neurologiche come la spina bifida sebbene quest' ultima condizione sia legata a cattiva prognosi in tempi più lunghi ma è condizione che costringe ad un futuro cruento e privo di prospettive di salute. L' eutanasia del Protocollo di Groningen è di tipo attivo dato che viene praticato con l' uso di analgesici ad alte dosi e non volontario visto che il neonato non può esprimersi al riguardo(18). Il principio di autonomia che consente all' individuo di avere un consenso informato e che permette allo stesso di rifiutare le cure mediche, in questo caso viene esercitato dai genitori (o più in generale dal tutore) nell' interesse migliore per il paziente(5,10). Interesse migliore del paziente che viene valutato privilegiando il principio di qualità della vita rispetto alla sua sacralità.

La Carta di Firenze interessa esclusivamente i neonati fra la 22 e 25 settimana di gestazione e suggerisce di non rianimare il neonato a meno che questo non evidenzi una vitalità spontanea consistente esplicitando un' eutanasia di tipo passivo. Il comportamento del neonatologo può essere ricondotto sia al principio di non maleficenza ossia quello di non provocare o sostenere inutile dolore sofferenza o danno provocati dall' uso sconsiderato della tecnologia sia al principio di beneficenza inteso come bilanciamento fra costi e benefici. Allo stato delle conoscenze attuali è difficile verificare alla nascita se si siano già verificati fenomeni emorragici cerebrali durante il periodo pre-perinatale e si possono solo fare supposizioni su base statistica sulle possibilità che questi si verifichino successivamente (11). Il mancato intervento con i trattamenti rianimatori delinea una situazione di eutanasia passiva mentre l' inizio del trattamento comporta inevitabilmente la considerazione dell' appropriatezza delle cure stesse (23). Quando il neonatologo assiste ad un qualsiasi parto " complicato" sottopone il proprio paziente a protocolli salvavita seguendo

le proprie regole deontologiche e la maggioranza delle leggi nazionali. Qualora le circostanze cliniche evidenziassero l' inutilità del trattamento rianimatorio e l' applicazione di mezzi strumentali come la ventilazione meccanica per un principio di proporzionalità vengono applicate le sole terapie ordinarie e palliative con il fine di ridurre le sofferenze del neonato (21). Negli ultimi anni si è sviluppata la tendenza di far partecipare sempre più attivamente i genitori nelle decisioni riguardanti i trattamenti soprattutto aumentando l' informazione sulle dinamiche delle cure e sulle possibilità della loro efficacia ed i potenziali danni iatrogeni (19).

Seguendo il principio di responsabilità la vita viene difesa in quanto si stabilisce un rapporto fra una parte che responsabilmente prende in carico ed una parte che per la posizione svantaggiosa che occupa deve necessariamente affidarsi. Si tratta di un rapporto necessariamente asimmetrico in cui viene difeso il diritto alla vita di un individuo e la sua libertà. Secondo questo principio che, ricordiamolo, è laico, la vita viene fatta coincidere con il bene e rappresenta la prima condizione da difendere per l' uomo e quindi non si concilia con le conclusioni del Protocollo di Groningen né con le linee guida della Carta di Firenze.

Il Magistero della Chiesa Cattolica si è sempre espressa contro ogni forma di eutanasia perché l' uomo ha un valore ontologico intrinseco legato alla sua intima relazione con Dio che gli ha donato con la vita il sommo bene punto di partenza per la sua partecipazione al Creato. L' uomo gode sempre e comunque della sua dignità sia quando le sue qualità e funzioni sono ancora in potenza sia quando queste sono manifeste indipendentemente dai suoi livelli di coscienza. Dunque embrioni, feti, neonati, disabili, handicappati, anziani hanno diritto a godere degli stessi diritti dei sani indipendentemente dal loro livello di coscienza e dalla loro capacità di autodeterminazione.

Conclusioni

Fra i paesi di cultura occidentale solo l' Olanda ha una legge che autorizza l' eutanasia in soggetti sopra i 12 anni anche se negli ultimi anni , come dimostra il protocollo di Groningen, si è verificata una deriva che ha

dilatato questa pratica fino all' epoca neonatale. In tutti gli altri paesi l' eutanasia non è legalmente riconosciuta.

Nel Regno Unito è proibito sopprimere la vita di un neonato tuttavia ci sono linee guida che indicano l' astensione o la sospensione delle terapie di rianimazione quando il bambino è in stato di morte cerebrale, in stato vegetativo permanente, senza alcuna possibilità di miglioramento, con prognosi neurologica estremamente sfavorevole o che versa in condizioni di gravità progressiva ed irreversibile ma la decisione viene presa collegialmente da più medici anche non direttamente interessati al caso in questione.

In Francia l' eutanasia è proibita tuttavia nella pratica si applica il principio di non maleficenza. In situazioni selezionate di neonati molto compromessi previa accurata informazione della famiglia e con il loro accordo, si somministrano solo cure amorevoli e palliative.

In Italia il neonato vivo gode immediatamente del diritto sancito dall' art. 32 della Costituzione che è quello della tutela della salute inoltre il Comitato Nazionale di Bioetica ed il Codice di Deontologia Medica si esprimono contro l' eutanasia e l' accanimento terapeutico (14).

La Dichiarazione Universale sui Diritti Umani dell' ONU (1947), la Convenzione Europea sui Diritti dell' Uomo (1950), la Carta dei Diritti Fondamentali dell' Unione Europea (2000) difendono primo fra tutti il diritto alla vita tuttavia nessuno di questi documenti definisce con precisione il momento in cui un individuo possa effettivamente iniziare a godere di questo diritto.

Ciò rappresenta l' origine di una dicotomia fra coloro che valorizzano la vita in funzione dell' autocoscienza e autodeterminazione dell' individuo e coloro che considerano la vita stessa come il bene primario che inizia nel momento in cui l' uovo viene fecondato. Il valore che sembra determinare questa radicale differenza è l' interpretazione della libertà. Da un lato c' è la libertà da parte dei genitori e dei medici di decidere della vita del neonato in funzione dell' aspettativa della sue qualità di salute e di vita

mettendo in secondo piano la libertà del neonato stesso, dall' altro c'è la libera adesione al progetto di Dio per l'uomo che si esprime nella difesa della dignità e della libertà del neonato stesso.

Tuttavia la distinzione fra bioetica laica e bioetica cattolica in tema di eutanasia appare comunque un po' rigida. Anche in ambito laico la sacralità della vita rappresenta un valore importante: la professione medica ha le sue radici nella tradizione ippocratica, che è una tradizione laica, e si fonda sull' alleanza terapeutica e sulla fiducia che c'è nel rapporto medico-paziente, in un rapporto asimmetrico in cui una delle due parti, la più debole, chiede all' altra l' acquisizione della responsabilità sulla sua vita e sulla sua salute. Nella medicina moderna il modello paternalistico è stato ampiamente superato da quello empatico. Mentre una volta il medico sceglieva per il paziente oggi gli sta vicino, lo assiste e lo aiuta a prendere decisioni indipendentemente da fattori esterni: il medico si assume la responsabilità della migliore scelta possibile anche se questa viene liberamente presa dal paziente.

In questo senso il principio di responsabilità, che, si ribadisce, è un principio laico, indica chiaramente che la vita del paziente e la sua salute sono presi in carico. Il pensiero utilitarista appare essere più una filosofia della salute e del benessere e si concilia poco con la finitudine e la vulnerabilità della condizione umana che viene interpretata in modo prevalentemente funzionalista.

In un mondo sempre più pluralista c' è la necessità prima di tutto di categorizzare la dignità della vita. Come dice Hannah Arendt sottolineare la assoluta unicità ed irripetibilità di ogni essere umano, non sostituibile: “ la pluralità paradossale di essere unici”². E' inoltre necessario riflettere sul valore dell' identità dell' uomo in prima persona singolare e sulla sua condizione di debolezza e vulnerabilità: valutare se stessi e decidere se il proprio valore è in funzione della età, efficienza, successo o se questo è definito dal fatto stesso che l' uomo esiste con la sua individualità dal momento stesso in cui è stato concepito. Scegliere una di queste opzioni

² Arendt H: Vita Activa. La condizione umana. Bompiani, Milano 2004 (orig. The Human Condition, 1958, p. 186)

significa aderire ad un paradigma che orienta un laico e lo differenzia da un religioso tuttavia non bisogna dimenticare che la dignità della persona non è patrimonio esclusivo della Chiesa perché esiste tutta una tradizione medica, laica, che si è sempre preoccupata del” prendersi cura” e che si è dedicata alla tutela della vita.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Anatomia del Gray : pag 105-113,144. Zanichelli ed. 1982
- 2) AA. VV.: La Carta di Firenze. Riv It di Med Leg 2006 XXVI-H/1227-1246.
- 3) Barton L. Hodgman JE: The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality. Pediatrics 2005; 116(6): 1487-1491.
- 4) Biasini A. Neonatal eutanasia in Europe: Journal of Medicine and thr Person; December 2007, vol. 5, nr. 4. (166-170).
- 5) Bompiani A.: Aspetti etici dell’assistenza intensivae “provvedimenti di fine vita” in epoca neonatale al limite della vitalità. Medicina e Morale 2008/2: 227-277.
- 6) Bondi S. A., Gries D., Faucette K.: Neonatal Euthanasia in Reply to Verhagen and Sauer: Pediatrics Vol. 17, nr. 3, March 2005 (983-984).

- 7) C. Corchia “ La mortalità nel primo anno di vita e le differenze regionali” Quaderni Acp 2006 13(2):58
- 8) Critical care decision in fetal and neonatal medicine: ethical issue. Report 2007 published by Nuffield Council on Bioethics: www.nuffield-bioethics.org.
- 9) Cuttini M., Nadai M, Kaminski M et al.: EURONIC study group End of life decision in neonatal intensive care: Physicians’ self reported practice in seven European countries. The Lancet vol 355, june 17 2000.
- 10) Cuttini M., Rebagliato M., Bortoli P.: Parental visiting communication and participation ethical decision a comparison of neonatal unit policies in Europe. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed: 1999; 81: F 84-91.
- 11) De Reuch J. Cerebral angioarchitecture and perinatal brain lesions in preterm and full term infants. Acta Neurol Scand.:1984; 70:391-395.
- 12) Devictor D, Ngyen DT, Working Group on Ethics of the European Society of Pediatric and Neonatal Intensive Care. Foregoing life-sustaining treatments in children: a comparison between northern and southern European pediatric intensive care units. Pediatr. Crit. Care med 2004; 5:211-215
- 13) Finnstrom O., Olausson PO. Et al.: The Swedish prospective study on extremely low birth weight (ELBW) infants. Acta Paediatrica 1997; 86: 503-511.
- 14) Fumagalli – Carulli O.: I diritti dei minori nelle carte internazionali. Jus 2007; 1:139-166.
- 15) Herber Jonat S., Schulze A., Kribs A. et al.: Survival and major neonatal complication in infants born between 22/07 and 24/07 weeks of gestation(1999-2003). Am J Obstet Gynec. 2006; 195: 16-22.

- 16) Hisslop AA, Wigglesworth JS, Desai R: Alveolar development in human fetus and infant. *Hearly Hum. Dev.*1986; 13:1-11.
- 17) F. Pascual: *Modelli di Bioetica*. Ed. Art 2007; (443-447)
- 18) A. Pessina: *Eutanasia: della morte e di altre cose*. Ed Cantagalli 2007.
- 19) Rachels J.:Active and passive euthanasia. *N Engl J Med*, 1975; 292: 78-80
- 20) M.T. Russo: *Corpo salute cura. Linee di antropologia biomedica*. Rubbettino, Soveria Mannelli (Catanzaro). 2004;180
- 21) Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede: *Dichiarazione sull' Eutanasia*. 5 maggio 1980.
- 22) P. Sgreccia: *Appunti di Bioetica Generale*: AA 2011-12.
- 23) Slansky M. Neonatal Euthanasia: moral consideration and criminal liability. *J Med Ethics*. 2001; 27: 5-11.
- 24) Verhagen E, Sauer PJJ: The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns. *N. Eng J Med*: 2005, 352 (959-962).