

Neonati «difettosi»: chi vuole liberarsene?

di Lorenzo Schoepflin



Firenze diventa di nuovo crocevia del dibattito sul trattamento da riservare ai grandi prematuri. Dopo la «Carta» del 2006 che porta il nome del capoluogo toscano e che stabiliva una "zona grigia" tra le 23 e le 24 settimane di gestazione in cui la rianimazione del neonato sia da concordare tra genitori e medici, a Firenze si scrive l'ennesimo capitolo della vicenda. Parte oggi, infatti, la discussa due giorni all'Ospedale Meyer dal titolo «Le sfide della neonatologia alla bioetica e alla società: le buone ragioni della Carta di Firenze». Ospite d'onore sarà Eduard Verhagen, noto per essere l'autore del «Protocollo di Groningen», il cui titolo non lascia dubbi: «L'eutanasia nei neonati gravemente malati». Proprio dal Protocollo conviene partire per ripercorrere le tappe principali della discussione sulla cura dei prematuri.

Nel marzo del 2005 il *New England Journal of Medicine* pubblica il lavoro in cui il

Tornano allo scoperto con un convegno al Meyer i fautori della «Carta di Firenze» che stabiliva una "zona grigia" tra le 23 e le 24 settimane di gestazione in cui la rianimazione del neonato sia soggetta alla valutazione sulla sua «qualità della vita»

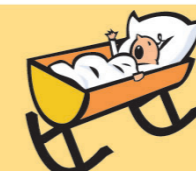
neonatologo olandese Verhagen propone un approccio sistematico al problema. I bimbi sono catalogati in tre gruppi: i neonati destinati a morte certa per malattie incurabili, quelli la cui sopravvivenza è legata a terapie e per i quali si prospetta una scarsa qualità della vita e infine quelli estremamente sofferenti ma la cui permanenza in vita non è vincolata necessariamente a interventi medici. Proprio intorno al concetto di qualità della vita e di dolore si gioca la partita. Se per il primo gruppo, dice Verhagen, è buona pratica lasciare che la natura faccia il proprio corso, per gli altri due si ha la necessità di un accordo tra medico e genitori, e

nel caso in cui la morte non sopraggiunga per cause naturali è possibile comunque stabilire che essa «sia più umana della continuazione della vita». Decisioni di questo tipo, tiene a precisare Verhagen, devono essere giudicate da un'autorità legale esterna ma solo dopo la morte del bambino.

Afarne le spese è sempre e comunque il neonato, e se in questo il Protocollo di Groningen ha fatto discutere a livello internazionale, anche in Italia il tira e molla sulla vita dei prematuri non ha risparmiato strappi e ricuciture. Alla già citata Carta di Firenze fece seguito la Carta dei diritti del neonato, redatta a Siena e di segno opposto, in cui si stabiliva il diritto «a ricevere tutta l'assistenza adeguata al caso» anche per i bimbi con prognosi gravemente patologica. Il dibattito si infiamma a inizio 2008: le cliniche universitarie di Roma riunite a convegno stilano un documento in cui, facendo riferimento alla vitalità del neonato (non dunque a precisi termini temporali), si afferma che «un neonato vitale, in estrema

IL PROTOCOLLO DI GRONINGEN SULL'EUTANASIA DEI NEONATI

- Il Protocollo di Groningen è una **procedura clinica** elaborata da un'équipe guidata dal neonatologo olandese **Eduard Verhagen** e pubblicata nel 2005.
- Prevede che a certe condizioni possa essere praticata l'eutanasia sui neonati.
- Le **principali condizioni** sono:
 - sofferenza "insopportabile e disperata";
 - diagnosi e prognosi certe;
 - consenso informato dei genitori;
 - previsione di una **insufficiente qualità** e speranza di **vita** a lungo termine.



prematùrità, va trattato come qualsiasi persona in condizioni di rischio». Il giorno successivo l'allora ministro della Salute Livia Turco parla di «crudeltà insensata» a proposito della rianimazione senza il permesso della madre. La stessa Turco, cinquanta giorni dopo, prende però atto di un parere del Consiglio superiore di Sanità in cui si precisa che in caso di disaccordo tra medici e genitori si deve tenere «in fondamentale considerazione la tutela della vita e della salute del feto e del neonato». Al pronunciamento viene attribuito un valore operativo: rianimare il prematuro è dunque priorità per il medico.

Ancora a inizio 2008, il 22 gennaio, la Lombardia vara le proprie linee guida per l'applicazione della legge 194: niente più aborti oltre le 22 settimane e 3 giorni di gestazione. Il Tar accoglie però il ricorso della Cgil e le linee guida sono bocciate. Bocciatura confermata lo scorso 9 ottobre dal Consiglio di Stato, secondo il quale si rischierebbe di compromettere l'equilibrio tra donna e medico nelle scelte a loro riservate. E il bambino? Assente illustre, nonostante il Comitato nazionale di bioetica, in un parere datato 29 febbraio 2008, avesse ricordato che «con la nascita ogni neonato, anche se estremamente prematuro, acquista lo statuto giuridico di persona». Nel medesimo parere si riteneva inaccettabile e infondata «la pretesa di individuare una soglia temporale a partire dalla quale rifiutare, a priori, ogni tentativo di rianimazione».

In scia al parere del Cnb si inserisce Antonio Boldrini, direttore della neonatologia pisana: «Non si possono prendere decisioni a priori sul neonato. Ricordiamoci - dice - che l'età gestazionale calcolata può essere affetta da errori. È compito del medico valutare sempre la situazione clinica del bambino. Certo - continua Boldrini -, se si introduce il concetto di qualità della vita tutto diventa più difficile. Quanto pesa un handicap? Chi stabilisce che una vita non è degna di essere vissuta? L'eutanasia attiva di cui si parla nel Protocollo di Groningen è sempre da respingere». Sulla stessa lunghezza d'onda è il recente documento della Federazione degli ordini dei medici, nel quale si afferma che il medico deve valutare in scienza e coscienza «caso per caso», tenendo conto della vitalità del bambino e dei progressi della medicina. Progressi che si sono fatti notevoli e che attestano il tasso di sopravvivenza dei nati dopo 22 settimane intorno all'8 per cento. A Firenze, evidentemente, non ci si arrende e si insiste su un percorso discriminatorio nei confronti degli esseri umani più indifesi.



INSINTESI
Ospite d'onore sarà Eduard Verhagen, noto per essere l'autore del Protocollo di Groningen, il cui titolo non lascia spazio a dubbi: «L'eutanasia nei neonati gravemente malati»

2 ad inizio 2008, il 22 gennaio, la Lombardia vara le proprie linee guida per l'applicazione della legge 194: niente più aborti oltre le 22 settimane e 3 giorni di gestazione. Il Tar accoglie però il ricorso della Cgil e le linee guida sono bocciate

Firenze

Defezioni causa Verhagen

Un convegno a senso unico (tranne qualche eccezione), relatori con posizioni estreme che sono distinti per battaglie durissime fino all'eutanasia neonatale mascherata con altri nomi. E bufera nel capoluogo toscano per la due giorni su «Le sfide della neonatologia alla bioetica e alla società», che si apre stamani all'Ospedale pediatrico Meyer, organizzata dai firmatari della cosiddetta Carta di Firenze. «L'ospite di maggior rilievo - spiega Marco Carraresi, capogruppo Udc in Consiglio regionale - è il medico olandese Eduard Verhagen, ideatore di quel protocollo di Groningen che prevede l'eutanasia per i bambini la cui "qualità di vita" futura sia giudicata "non accettabile". Quello che si contesta al convegno è anzitutto l'assenza di qualsiasi contraddittorio, arrivando a intitolare una relazione "Il neonato è persona?". Con il punto interrogativo. E che con l'argomentazione della compassione verso le sofferenze del neonato cerca di propagandare l'idea di un'eutanasia estesa ai bambini. Un'idea terribile e antiumana».

«**O**gni neonato ha diritto alla vita», aveva ribadito monsignor Giuseppe Betori al suo arrivo a Firenze, domenica scorsa, visitando proprio i piccoli degeni dell'Ospedale pediatrico Meyer. «Oggi tante cose vengono messe in discussione - aveva spiegato l'arcivescovo -: c'è chi si chiede se un neonato sia una persona e quale vita sia degna di essere vissuta, come se ci fosse un livello sotto il quale la vita non è più tale». E il fatto stesso «che ci si ponga queste domande ci inquieta». «Chi deve rispondere? - si è domandato Betori - I guru della pubblicità, il comitato centrale di qualche partito o il responsabile del marketing di qualche grande azienda? Di fronte a queste domande bisogna ribadire con forza che ogni neonato ha diritto alla vita e ogni persona ha piena dignità».

Il Convegno sta comunque perdendo "pezzi". È di ieri l'annuncio che non sarà presente (come invece era previsto) l'assessore regionale per il diritto alla salute, Enrico Rossi, preoccupato per il «corto circuito intellettuale» e per le «polemiche ideologiche». Ma «non ci sono dubbi - dice l'assessore - chi nasce ha diritto alla cura e all'assistenza». Nel dibattito si è inserita anche Paola Binetti, deputata Pd: «I grandi prematuri vanno sempre rianimati. L'evoluzione naturale del bambino darà poi la possibilità di stabilire se è il caso di andare avanti con le cure o se si sta sconfinando nell'accanimento terapeutico».

Andrea Fagioli

l'esperto

Prematuri & pregiudizi



documento della Federazione dei Medici Italiani sulle cure di inizio vita, che per l'odierno congresso di Firenze. Ci domandiamo il perché di tanta attenzione concentrata solo sulle cure ai piccolissimi, come se per loro valesse uno "statuto" speciale diverso dalle altre persone. Già: perché solo per i neonati si pensa possibile sospendere le cure considerando anche il peso che la sopravvivenza porterà alla famiglia (M. Gross, 2002). Perché solo per i neonati si pensa che intervenire e curare possa essere accanimento terapeutico, se hanno le stesse chances di un adulto colpito da ictus (che nessuno si sognerebbe di non curare).

Molti studiosi ormai hanno iniziato a lamentarsi proprio di questo: che ai neonati viene attribuito uno "statuto morale" diverso dalle altre persone, mentre le loro condizioni grazie al progresso medico continuano a migliorare. Basti per tutti riportare un recente studio tedesco (Steinmacher, 2008) che valuta la salute di prematuri nati a 23-25 settimane dal concepimento (quelli in cui per alcuni si farebbe accanimento terapeutico) dopo 5 anni dalla nascita. Ne sono sopravvissuti 70 su 91 e il 57% poteva andare a scuola regolarmente. Vi sembra accanimento terapeutico curare con queste prospettive? Insomma siamo attenti a non risentire del falso assioma per cui un feto umano vale meno di un umano già nato, per non cadere in uno altrettanto falso: che la suddetta "svalutazione" può proseguire anche

Perché solo per i neonati si pensa che intervenire e curare possa essere accanimento terapeutico, se hanno le stesse chances di un adulto colpito da ictus che nessuno si sognerebbe di non curare?

dopo la nascita, per un certo "periodo di prova", come propongono dei filosofi molto citati e molto di moda. Ma il rischio c'è: la letteratura scientifica ci mostra come al solo sentir parlare di "nato a 24 settimane" i medici si comportano diversamente rispetto a quando si parla di un bambino più grande, ma con le stesse possibilità di sopravvivere; e ci mostra anche che la propensione a sospendere le cure ha

spesso poco di oggettivo, ma viene influenzata da personali considerazioni religiose, dall'età del medico, dal suo essere uomo o donna, dalla sua esperienza; addirittura dalla sua paura di ammalarsi (Barr, 2007).

Il Comitato nazionale di bioetica e il Consiglio superiore di sanità si sono correttamente espressi su questo tema e hanno spiegato che chiunque in Italia ha il diritto alle cure: prematuro o anziano; se poi le cure saranno inefficaci, sarà corretto non intardirsi. Sarebbe bene tener presenti questi pareri per ripartire da qui, come è accaduto il 24 ottobre a Catania durante il congresso delle associazioni dei genitori dei bambini ex-prematuri, significativamente intitolato «Prendetevi cura di noi». Abbiamo sentito delle testimonianze commoventi e voci che incoraggiavano alla ricerca di cure, alla lotta al dolore dei piccolissimi. Abbiamo richiesto che i genitori di questi bambini possano godere di diritti al congedo speciale dal lavoro ed è stata presentata un'energica carta dei diritti del prematuro scritta da medici e dalle coraggiose madri dei piccolissimi. La società che apre i cancelli alla sospensione delle cure spesso lo fa perché non sa aprire le porte agli aiuti economici, culturali, sociali ai genitori dei bambini malati.

ordine dei medici

Etica e vita, dai medici un testo ambiguo



Una questione di metodo e alcune osservazioni di merito. Pier Giorgio Fossale, presidente dell'Ordine dei medici chirurghi e odontoiatri di Vercelli, non è rimasto soddisfatto del documento che il Consiglio nazionale della Fnomceo (la federazione degli ordini provinciali) ha approvato all'unanimità sabato a Ferrara. «Credo che si tratti di un'unanimità da interpretarsi - esordisce - perché non tutti erano presenti. Quanto ai contenuti, mi sembra che non sia stato seguito un filo conduttore univoco: per taluni aspetti c'è un atteggiamento legalitario, per altri si interpreta la legge e si punta alla relazione medico-paziente».

Perché disapprova il documento della Fnomceo?
«Credo che sia inesatto parlare di unanimità. Gli Ordini provinciali sono 103, ne erano presenti 58 (più 9 per delega). Mi pare quindi esagerato l'entusiasmo del presidente Fnomceo Amedeo Bianco. Io non ho votato e sono uscito prima dell'approvazione per acclamazione del testo: ho visto che verso la fine del dibattito c'è stata un'accelerazione per arrivare a un'approvazione unanime del documento. C'è stata chiusura persino a una mia proposta di sottolineare "l'allenza per la conoscenza": noi dobbiamo svolgere un ruolo di educazione alla salute per i pazienti, che attraverso mass media e Internet ricevono anche informazioni false».

Cosa non la convince della parte di testo sulla pillola del giorno dopo?
«Nonostante l'articolo 22 del Codice deontologico indichi che dobbiamo solo fornire informazione al cittadino, si

Pillola del giorno dopo? «Il medico ha l'obbligo di garantire l'accesso alla prescrizione». Linee guida della Legge 40? «Non devono intervenire nella relazione di cura». Ecco perché il documento «bioetico» approvato sabato resta deludente

sostiene che il medico ha l'obbligo di garantire l'accesso alla prescrizione. Ma se io, in scienza e coscienza, ritengo che una prescrizione non debba essere effettuata perché dovrei adoperarmi perché si trovi un altro che la effettua? È un onere che nessuno si sogna parlando di antinfiammatori o antibiotici. Altrettanto discutibile è che, subito dopo, la Fnomceo manifesti una neutralità all'eventuale abolizione dell'obbligo di prescrizione (che sarebbe una scelta politica e non scientifica). È nella missione dell'Ordine avere a cuore la salute dei cittadini. Basta pensare che c'è l'obbligo di ricetta anche per l'Aulin. E non è vero, come dimostra la Francia, che la diffusione dei contraccettivi riduce il numero di gravidanze indesiderate...».

Sulla procreazione assistita la posizione è nota: la Fnomceo è contraria alla legge 40.

«Ecco, appunto. Qui esiste una legge ma si esprime un parere e si sottolinea che le linee guida non devono intervenire nella relazione di cura, mentre per la pillola del giorno dopo ci si asteneva da valutazioni mediche».

E per quanto riguarda l'aborto?

«Qui si torna a essere neutrali rispetto alla legge, la 194. Il documento di Ferrara è un passo avanti rispetto alla discussa bozza di febbraio, ma è ancora fragile, c'è più

box

Documento travagliato, mediazione al ribasso



zionale della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomceo). Le posizioni adottate su pillola del giorno dopo, fecondazione assistita, aborto e rianimazione dei neonati estremamente pretermine sono frutto di un lavoro di compromesso tra la bozza originaria, fortemente ideologizzata, e il lavoro di mesi ascoltando società scientifiche e associazioni di vario orientamento. (En.Ne.)

ideologia che etica e deontologia. Come il ripetere che la 194 ha fatto scomparire l'aborto clandestino. E per fortuna sabato è stata tolta l'affermazione che le difficoltà organizzative per l'aborto dipendevano anche dall'obiezione di coscienza! Perché allora non si parla degli effetti tossici della Ru486?».

Sui neonati prematuri si chiede di valutare caso per caso. È condivisibile?

«Sì, non ho obiezioni. Si ammette che l'evoluzione delle conoscenze può richiedere adeguamenti comportamentali».

di Enrico Negrotti