

UNIVERSALE
Studium
91.

Nuova serie



LOURDES VELÁZQUEZ

IL TRATTAMENTO
DEL NEONATO TERMINALE
DAL PUNTO DI VISTA
BIOETICO

Presentazione del Card. Elio Sgreccia

• • •
Studium
edizioni

Tutti i volumi pubblicati nelle collane dell'editrice Studium "Cultura" ed "Universale" sono sottoposti a doppio referaggio cieco. La documentazione resta agli atti. Per consulenze specifiche, ci si avvale anche di professori esterni al Comitato scientifico, consultabile all'indirizzo web <http://www.edizionistudium.it/content/comitato-scientifico-0>.

Titolo originale: *El tratamiento del neonato terminal desde el punto de vista bioético*

© 2017 Ediciones de la Universidad de Navarra S.A. (EUNSA)

© 2017 Lourdes Velázquez

Traduzione di Valentina Raffa

Copyright © 2018 by Edizioni Studium - Roma

ISBN 978-88-382-4660-9

www.edizionistudium.it

A Evandro

Presentazione del Card. Elio Sgreccia	9
Introduzione	13

PRIMA PARTE
LA CORNICE TEORICA

I. Delimitazione del problema	23
1. Antecedenti del problema, p. 23. - 2. Alcuni aspetti paradossali del tema e la loro soluzione, p. 26.	
II. Questioni bioetiche legate al tema	29
1. Il tema dell'aborto, p. 29. - 2. Le diagnosi prenatali, p. 31. - 3. L'eutanasia, p. 32. - 4. Le cure palliative, p. 33. - 5. Il trattamento dei neonati con peso estremamente basso, p. 33.	
III. Alcune precisazioni sull'eutanasia	35
IV. Le cure palliative	41
1. I trattamenti medici palliativi, p. 41. - 2. Le cure palliative, p. 44. - 3. Un cambio di paradigma in medicina?, p. 51.	
V. L'eutanasia pediatrica	55
1. Il capitolo perinatale della bioetica, p. 57. - 2. Il problema dell'invalidità, p. 60. - 3. Il protocollo di Groningen, p. 62. - 4. Una discussione generale, p. 69.	

VI. La cura del neonato estremamente prematuro	79
1. Le tappe della neonatologia, p. 81. - 2. La nascita pretermine, p. 84. - 3. Rianimare o non rianimare?, p. 88. - 4. Alcune conseguenze ragionevoli, p. 90. - 5. Alcuni criteri adottati nel mondo, p. 91. - 6. Chi prende le decisioni?, p. 97. - 7. La paura delle disabilità, p. 100.	
VII. Il trattamento del neonato terminale	106
1. Una nuova prospettiva, p. 106. - 2. Il principio di vulnerabilità, p. 109. - 2.1. I Principi di Barcellona, p. 112. - 2.2. L'ingresso graduale del principio di vulnerabilità in Bioetica, p. 117. - 3. Il nuovo atteggiamento verso la diagnosi prenatale, p. 122.	
<p>SECONDA PARTE</p> <p>ANALISI E DISCUSSIONE</p> <p>DI SITUAZIONI CONCRETE</p>	
VIII. Iniziative concrete realizzate in questo campo: l'esperienza de "La Quercia Millenaria"	129
1. Presentazione, p. 129. - 2. La storia de "La Quercia Millenaria", p. 132. - 3. La storia di Gregorio, p. 138. - 4. Il caso di Alice, p. 145.	
IX. Il feto come paziente	149
1. Introduzione, p. 149. - 2. La terapia fetale, p. 151. - 3. Terapia peri e post-natale, p. 156. - 4. Conclusioni, p. 159.	
Conclusioni Generali	161
Riferimenti bibliografici	169

PRESENTAZIONE

Portare l'attenzione della bioetica sul problema del "neonato terminale" comporta la discussione di molteplici e cruciali questioni, come dimostra la ricerca che mi accingo a presentare.

L'autrice ha esposto tali implicazioni: il tema dell'aborto, quello della diagnosi prenatale e dei suoi limiti, l'applicazione delle cure palliative, il tema dell'eutanasia e del trattamento dei nati di basso peso o con difetti che ne compromettono la salute o la sopravvivenza. Un ampio quadro dell'etica di frontiera, ma anche un insieme di drammi che coinvolgono le famiglie.

Si potrebbe dire che nella bioetica si verifica il fatto che in ogni argomento, quando si porta a fondo la riflessione, si coinvolge tutta l'etica ed anzitutto i suoi fondamenti. Vale quello che in teologia si dice della presenza dell'anima spirituale nel corpo umano, è presente tutta intera in ogni singolo membro.

Poter rilevare questo esito in un lavoro di ricerca è già un merito ed un segno di qualità. In questa ottica si scopre che la soluzione dei casi problematici e talora drammatici risulta adeguata quando armonizza e soddisfa tutte le implicazioni coinvolte, mentre la soluzione risulta manchevole quando riduce l'attenzione ad un solo aspetto, magari quello che presenta più difficoltà dal punto di vista dell'accettazione psicologica o emotiva.

Non posso fare a meno, a questo proposito, di richiamare un caso, per il quale sono stato chiamato a dare un parere ed ho potuto seguirne gli sviluppi.

Una donna, sposata con un medico, venne a scoprire alle prime diagnosi ecografiche di essere incinta di un feto affetto da idrocefalia incompatibile con la vita e il marito, medico, consigliò subito l'aborto cancellando ogni scrupolo in sé e nella sua sposa. Costei si confidò con un confessore passando nel Santuario di Loreto e lì il padre confessore, perplesso anche lui, consigliò la signora di rivolgersi a me per telefono. Io non ho mai incontrato di persona la signora e non ne conosco né il volto né il nome. Proposi, come ho sempre insegnato, di portare avanti la gravidanza e, nel momento in cui accadesse la morte o in fase prenatale o neonatale, lo si accompagnasse alla tomba, dopo averlo eventualmente battezzato (trattandosi di famiglia credente), appoggiandomi sul rispetto della sensibilità umana e della psicologia materna, per risparmiare un trauma nella madre con l'eliminazione volontaria del figlio. In altre parole consigliavo di trattare questo feto "infermo terminale" come si trattasse di un familiare adulto colpito da una malattia non guaribile.

La signora accolse il mio consiglio e resistette alle pressioni del marito medico. Poi mi chiamò telefonicamente ancora per raccontarmi dell'evento della morte della creatura in fase post-natale dopo aver celebrato il Battesimo. Ma mi richiamò ancora, dopo un anno circa, per dirmi che era incinta di nuovo e che questa volta il figlio si presentava sano. In questa fase tutte le persone erano rasserenate, nessuna esclusa, perché tutti gli aspetti umani erano stati armonizzati.

Ho seguito la esperienza emblematica del ginecologo prof. Giuseppe Noia e del gruppo di collaboratori sanitari da lui diretto nel Centro di Diagnosi e Terapia Fetale del Policlinico Agostino Gemelli" di Roma, accompagnata dall'attività

dell'associazione "La Quercia Millenaria" in cui è lo stesso principio che viene rispettato: tutto l'umano, quello di tutte le persone implicate, deve essere trattato eticamente e positivamente con rispetto.

L'opera che qui presentiamo sviluppa i diversi temi basandosi in argomentazioni scientifiche, filosofiche, razionali, affettive senza presupporre adesioni di tipo religioso o confessionale, per quanto siano chiare le aperture verso tale ampliamento di orizzonti. Quando si fa presente la illuminazione di questo contributo ulteriore, il principio del rispetto della dignità umana risulta fondato sulla Creazione, cioè nel fatto che l'uomo e la donna sono "immagine e somiglianza" di Dio, superano il valore di ogni e qualsiasi altra creatura, trascendono il tempo e la materialità, per questo legame con il Creatore. Questo stesso legame diventa ancor più evidente quando si riferisce a Gesù Cristo, il Verbo Incarnato che ha assunto la umanità ed è la perfetta "Immagine della sostanza" di Dio Padre e, nello stesso tempo, è perfetto Uomo perché ne ha assunta la natura.

Il comportamento umano è eticamente corretto quando rispetta questa dignità "ontologica" di ogni uomo, nelle varie situazioni. Tale fondazione etica ha un grande vantaggio anche dal punto di vista scientifico e di accertamento della verità obiettiva. Questo fatto emerge dal lavoro che presentiamo laddove si riportano le esperienze della Associazione "La Quercia Millenaria" animata dal ginecologo prof. Giuseppe Noia. In tali esperienze, confermate anche da altre fonti, emerge che nella diagnosi del feto malformato si possono verificare dei "falsi" per cui viene diagnosticata una malformazione che si basa su "polimorfismi" che si sisteman progressivamente con la crescita, per cui rispettando la vita, evitando il fatto soppressivo dell'aborto, si ha il risultato di avere un feto sano e, perciò, se si agisce con l'intervento