

VISTO DA ME

Rianimare i prematuri in nome del diritto alla salute

di **LORENZO D'AVACK***

IL Comitato Nazionale per la Bioetica ha di recente emanato un articolato parere sui nati prematuri. Un dibattito medico, etico e giuridico che coinvolge soprattutto la decisione di iniziare o meno trattamenti di rianimazione a carico di neonati di età gestazionale estremamente bassa. Una nascita questa che, come è noto, può portare a patologie altamente invalidanti con una forte incidenza sulla "qualità della vita" del bambino.

I nodi cruciali di questo dibattito sono essenzialmente due: l'opportunità o meno di individuare limiti temporali (22 o 23 settimane) a partire dai quali si rifiuti a priori qualsiasi tentativo di rianimazione; il valore vincolante del coinvolgimento dei genitori nelle decisioni di queste cure intensive.

In merito al primo punto il Cnb ha ritenuto che sia eticamente e giuridicamente corretto prevedere la rianimazione del feto, indipendentemente da una soglia temporale (peraltro scientificamente opinabile), ponendo come esclusivo punto di riferimento la vitalità del nato. In sostanza si ribadisce l'obbligo di adottare nei confronti dei neonati estremamente prematuri gli stessi criteri previsti per la rianimazione di un bambino uscito dalla fase prenatale.

In merito, poi, alla questione dell'incidenza della volontà dei genitori nell'intraprendere o meno le terapie rianimatorie, il Cnb ha ritenuto necessario non attribuire a questi ultimi il potere di vita o di morte nei confronti del neonato. Se da un lato è auspicabile attraverso una informativa completa e tempestiva la condivisione delle scelte tra medico e genitori; dall'altro, in caso di disarmonia soltanto il medico in scienza e coscienza può decidere sull'opportunità delle terapie salva vita. L'eventuale valutazione di una disabilità del nato non potrà, dunque, frenare l'intervento rianimatorio. Il limite è dato soltanto dall'accanimento clinico, dalle cure sproporzionate sempre da evitare, e dalla terapia sperimentale per la quale, di contro, è necessario il consenso dei genitori.

Un principio bioetico e giuridico che muove da una marcata differenza tra

"gravosità della vita" e "gravosità del trattamento".

Queste conclusioni che emergono dal parere, se non fosse per alcune critiche apparse sugli organi di stampa, da parte di eminenti Colleghi dello stesso Cnb, appaiono sotto il profilo strettamente giuridico scontate e poco discutibili. Certo, si potrebbe anche ritenere che l'etica non sempre coincida con il diritto. Ma è pur vero che il diritto esprime un consenso sociale che non deve essere dimenticato in nome di una prospettiva prevalentemente riduzionistica-scientista che propende verso la restrizione della soggettività giuridica nei confronti dell'essere umano (non tutti gli esseri umani sono riconosciuti come soggetti di diritto).

È bene allora non dimenticare nel discutere di tali problemi che alla nascita ogni neonato, a prescindere dalle sue condizioni fisiche, acquista lo status giuridico di persona, e che da ciò ne consegue la titolarità del diritto alle cure previste dall'art. 3 della nostra Carta costituzionale, riconosciuta a chiunque a prescindere dall'età, dal sesso, dalla razza, dalle opinioni politiche e religiose e da qualunque altra condizione personale e sociale.

Non è, dunque, accettabile la discriminazione tra soggetti uguali: nella fattispecie tra un prematuro che ottiene soccorso per mera decisione dei genitori che hanno consentito l'intervento sanitario, ed un altro destinato a priori a morire per una contraria volontà degli stessi. Anche la giurisprudenza ha da tempo unanimemente affermato che il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisca sul tutore (*rectius* genitore) un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale incoscienza. La scelta del tutore deve essere a garanzia del soggetto incapace e, quindi, rivolta oggettivamente a preservarne e tutelarne la vita.

L'utilizzo, allora, della gravosità delle cure rianimatorie, della drammaticità della vita che evidentemente può coinvolgere il nato prematuro e le sue componenti familiari non sono di per sé sufficienti a far ritenere che il consenso dei genitori sia elemento esclusivo e necessario per orientare la decisione del medico. D'al-

tronde, la stessa Carta di Firenze, che nell'affrontare gli stessi temi ha ricevuto apprezzamenti da chi ha criticato il parere del Cnb, non è esplicita sul punto. Forse volutamente non lo è, limitandosi ad una terminologia generica basata sul concetto di "condivisione", ma che nulla dice nell'eventualità che tale condivisione non sia realizzata.

Qualora, poi, la somministrazione delle cure vitali al neonato prematuro dovessero tradursi in accanimento clinico, l'intervento dovrebbe essere immediatamente interrotto. Una fattispecie questa che oggettivamente risulta comunque estranea alla volontà positiva o negativa dei genitori verso la rianimazione del proprio figlio. Soltanto "cure sperimentali", come ha ricordato il Cnb - ancora una volta in sintonia con il vigente ordinamento giuridico - richiedono necessariamente un espresso consenso dei genitori. Ma spetterà in questo caso ai protocolli medici individuare se le cure neonatali rientrano nell'ambito della sperimentazione o se presentino sempre un carattere straordinario-intensivo e quindi sproporzionato.

Le voci di dissenso al parere hanno anche sottolineato come il Comitato abbia voluto ribadire un principio etico, ma non abbia considerato la "questione pratica": l'inadeguatezza delle unità di terapia intensiva neonatale; la variegata organizzazione in campo medico del nostro Paese; il rischio che i letti delle terapie intensive siano riempiti da bambini che avranno scarse possibilità di sopravvivenza o condannati a vivere come vegetali a scapito di altri bambini che si possono salvare. Tutto ciò per alcuni critici si traduce in un futile "accanimento terapeutico" a scapito dei nati migliori. C'è veramente di che aver paura, se la libertà come valore fondamentale trova limiti nel potere che ogni uomo ha di togliere la vita all'altro uomo, magari invocando un'eutanasia pediatrica pietosa. Possiamo, tuttavia, rasserenarci nel pensare che l'ordinamento giuridico vigente ancora riconosce all'uomo una dignità speciale e sostanziale (non generica ed accidentale) e non ammette diversi livelli di intensità, differenti sfumature sulla base di una maggiore o minore abilità fisica.

**Vicepresidente Comitato Nazionale per la Bioetica*