

Milena Lo Giudice

Referente Area Etico-Sociale, FIMP

Una “Bioetica” per il Pediatria di famiglia

Storicamente la prima vera e propria definizione di bioetica è quella data da W. Reich, nella *Encyclopedia of Bioethics* del 1971: “studio sistematico della condotta umana nell’area delle scienze della vita e della cura della salute, quando tale condotta viene esaminata alla luce dei valori e dei principi morali”. In modo un po’ contorto essa evidenzia quelli che un tempo si definivano “oggetto materiale” e “oggetto formale” della disciplina cioè i due ambiti principali di interesse (le “scienze della vita” e della “cura della salute”) e la specifica prospettiva di indagine cioè lo studio della condotta relativa a essi sotto il profilo deontologico-valoriale. Più semplicemente possiamo dire che la bioetica è il “settore dell’etica che studia i problemi inerenti la vita psico-fisica e in particolare le implicanze etiche delle scienze biomediche”. Tale nozione cerca di evidenziare l’autonomia della bioetica nei confronti dell’etica generale di cui costituisce una delle specifiche applicazioni. Inoltre il parlare di “implicanze etiche delle scienze biomediche” apre una finestra su tutti gli apporti di natura etica, nel loro ambito, derivanti da altre discipline (sociologia, psicologia, economia, antropologia, ecc.).

BIOETICA DEI PRINCIPI

Riferendoci ai bambini il mondo della bioetica richiede una riformulazione del tutto specifica. Nel corso degli anni la considerazione dell’infanzia via via ha preso consistenza avviandosi in un percorso di sempre maggiore crescita. Ma l’identificazione del valore “bambino” aldilà dei traguardi in atto raggiunti stenta ancora a essere definito e percepito nella sua intrinseca essenza. Secondo la teoria utilitaristica di H. Tristram Engelhardt Jr. (1941/2018) i bambini andrebbero inclusi nella cate-

goria dei non senzienti e quindi incapaci di stabilire un contratto tra estranei morali, unica possibilità secondo il suo pensiero per poter stabilire un percorso etico condiviso che ne possa garantire i diritti come persone. Solo il possedere un ruolo sociale particolare con dei genitori o qualunque altra persona adulta e senziente che nutrano interesse per la sua vita e la sua crescita potrà conferire al bambino “valore”. Più vicina alla nostra sensibilità è il Principio di Responsabilità di Hans Jonas (1903-1993) il quale, nella sua affermazione “l’inconfutabile appello del neonato rende responsabili della sua crescita, del suo sviluppo, del suo futuro” richiama i pediatri al loro ruolo. In un’ottica di responsabilità tutti coloro che si occupano, a vario titolo, di bambini sono chiamati ad assumere un ruolo di *child advocacy* e dare voce a chi non può esprimere i propri bisogni e i propri desideri, lavorando e sforzandosi di perseguire il best interest dei piccoli operando in sua vece scelte di salute che possano realizzare il migliore interesse possibile per il bambino stesso. A tal fine penso è opportuno declinare i principi fondanti della bioetica alla luce delle peculiarità del mondo dell’infanzia:



- *non maleficità*. Il brocardo latino “primum non nocere” traduce perfettamente il primo principio della bioetica che proibisce sempre e comunque di operare scelte che possano in alcun modo nuocere al paziente. A differenza dell’adulto, tra l’altro, il bambino non è sempre capace di verbalizzare il suo bisogno di salute specifico e, normalmente il pediatra si affida ai genitori o ad altre figure tutoriali per raccogliere anamnesi sintomi e specifiche necessità. È necessario sottolineare che in pediatria la relazione medico paziente è mediata dai genitori o dal cosiddetto *caregiver*, ma il bisogno di salute cui dobbiamo rispondere è quello del bambino, e non sempre le richieste che ci vengono presentate sono volte a soddisfare una reale esigenza del bambino: è il caso banale del neonato che piange e non dorme la notte e non fa dormire i genitori, la richiesta di somministrare un farmaco ipnoinduttore potrebbe fare dormire bambino e genitori ma allo stesso tempo potrebbe danneggiare le strutture encefaliche ancora immature del bambino. È importante sottolineare inoltre che il bambino è un soggetto in evoluzione dal punto di vista fisico e psichico e qualunque noxa “iatrogena” potrebbe avere ripercussioni anche gravi a distanza in età adulta. Il non danneggiare il bambino dovrà essere quindi impegno costante, continuo e attento dell’operare quotidiano;
- *beneficità*. Ogni atto, ogni scelta terapeutica dovrà essere messa in atto per perseguire il bene del piccolo paziente, il senso comune vorrebbe che a essa corrisponda necessariamente il bene, ma non sempre è così e non sempre le situazioni sono chiare e facilmente decodificabili. Gli esempi potrebbero essere molteplici e in svariati campi da quelle più gravi come il non sottoporre il bambino a un intervento salvavita (il caso di genitori che rifiutano l’intervento per ano imperforato per una bambino affetto da cromosomopatia lasciandolo praticamente morire, a quanti rifiutano le vaccinazioni per motivi ideologici, alla mamma che rifiuta di allattare al seno il bambino per questioni di scomodità e così via). Per riuscire quindi a raggiungere il bene dei bambini sarà necessario aiutare i genitori a compiere scelte adeguate informandoli con interventi di *counselling* attento e ben condotto, consapevoli che il pediatra ha una maggiore responsabilità rispetto al medico dell’adulto, nel condurre a operare scelte idonee in quanto i particolari interventi di salute riguardano un essere che in ogni caso andrà incontro a scelte che dovrà comunque “subire”;
- *autonomia*. Fra gli altri principi quello dell’autonomia è quello che si presenta immediatamente diverso e più problematico per il pediatra: come può infatti operare scelte autonome un bambino che quanto più è piccolo tanto più è incapace di avere coscienza del mondo circostante? Premesso che quando si parla di bambini ci si riferisce a una categoria molto variabile che va dal grande prematuro all’adolescente il cui grado di maturazione varia grandemente, l’autonomia delle scelte è di competenza dei genitori che dovranno agire con la massima consapevolezza e nell’interesse del piccolo; a tal fine sarà compito del pediatra fornire tutti gli strumenti conoscitivi possibili, conferendo loro il necessario *empowerment*, cioè la capacità di scegliere in autonomia le migliori soluzioni possibili per il benessere del bambino; inoltre l’assenso del minore dovrà essere richiesto e preso in considerazione il prima possibile, per quanto lo consenta il suo grado di sviluppo, per essere coinvolto nelle scelte di salute che lo riguardano;
- *giustizia*. La peculiarità pediatrica del principio di giustizia è particolarmente evidente quando si ana-

Ogni tre secondi nel mondo un bambino con meno di 5 anni perde la vita, per un totale di oltre 24.000 bambini al giorno, quasi 9 milioni in un anno. In particolare quasi 4 milioni non superano il periodo neonatale (primi 28 giorni di vita), di cui 2 milioni muoiono entro 24 ore dalla nascita e un altro milione entro la prima settimana. La maggior parte di loro muore per cause facilmente prevenibili, quali complicazioni neonatali (37%), polmonite (19%), diarrea (17%), malaria (8%), morbillo (4%). Il 97% del totale dei bambini morti prima del loro quinto compleanno, riguarda 68 paesi in via di sviluppo – solo India, Nigeria, Repubblica Democratica del Congo, Etiopia, Pakistan e Cina, totalizzano più della metà di queste morti. Il paese con il peggior tasso di mortalità infantile è la Sierra Leone, con 262 bambini morti ogni 1.000 nati, seguita dall’Afghanistan, con 257 su 1.000. (Save the children website: www.everyone.it/5-10-2009-Mortalita-infantile).

lizza l'equa distribuzione delle risorse sanitarie nel nord e sud del mondo, l'aspettativa di vita di un bambino è radicalmente differente se nasce in una città nordeuropea piuttosto che, ad esempio, in uno *slum* di alcune regioni dell'India dove non esiste o quasi neanche un'anagrafe cittadina. La stessa mortalità infantile nel mondo costituisce un indicatore affidabile della grande disuguaglianza. In ogni caso nella distribuzione di risorse, che diventano purtroppo sempre più limitate, sarà necessario definire misure sanitarie che tengano conto di priorità ineludibili per l'infanzia; per un bambino determinate opzioni possono essere determinati per la qualità della vita futura molto più che per un adulto.

BIOETICA DELLE VIRTÙ

Se l'obiettivo specifico della bioetica è quello di identificare valori e norme che guidino l'agire umano e l'intervento della scienza e della tecnologia sulla vita stessa e sulla biosfera, il fondarsi esclusivamente sui prin-

La virtù etica ha a che fare con passioni e azioni, e in queste ci sono un eccesso, un difetto e il mezzo. Per esempio, temere, ardire, desiderare, adirarsi, aver pietà, e in generale provar piacere e dolore è possibile in maggiore o minore misura, e in entrambi i casi non bene. Al contrario, provare queste passioni quando è il momento, per motivi convenienti, verso le persone giuste, per il fine e nel modo che si deve, questo è il mezzo e perciò l'ottimo, il che è proprio della virtù. Similmente anche per quanto riguarda le azioni ci sono un eccesso, un difetto e il mezzo. Ora, la virtù ha a che fare con passioni e azioni, nelle quali l'eccesso è un errore e il difetto è biasimato, mentre il mezzo è lodato e costituisce la rettitudine: ed entrambe queste cose sono proprie della virtù. Dunque, la virtù è una specie di medietà, in quanto appunto tende costantemente al mezzo. La virtù, dunque, è una disposizione concernente la scelta, consistente in una medietà in rapporto a noi, determinata in base a un criterio, e precisamente al criterio in base al quale la determinerebbe l'uomo saggio. Medietà tra due vizi, tra quello per eccesso e quello per difetto; e inoltre è medietà per il fatto che alcuni vizi restano al di sotto e altri stanno al di sopra di ciò che si deve, sia nelle passioni sia nelle azioni, mentre la virtù trova e sceglie il mezzo. Perciò, secondo la sostanza e secondo la definizione che ne esprime l'essenza, la virtù è una medietà, mentre dal punto di vista dell'ottimo e del bene è un culmine (Aristotele, Etica Nicomachea, Libro II, cap. 5-6, passim).

cipi sin qui enunciati potrebbe non essere sufficiente. Più opportunamente ci si potrebbe rivolgere a un'etica fondata sulle virtù intese come la disposizione d'animo volta naturalmente al bene che prende in considerazione la persona tutta intera con la sua singolarità e il suo carattere e le sue capacità. L'adesione alla tradizione dell'etica delle virtù, da Aristotele a Tommaso d'Aquino, fornisce la possibilità di avere un approccio morale alle problematiche bioetiche. A tal proposito trovo particolarmente interessanti e calzanti per la pratica pediatrica quotidiana le teorie di Pellegrino e Thomasma; i due autori, attingendo alla tradizione del paziente, applicano appunto le virtù alla buona pratica clinica presentandole come una sorta di sentiero da percorrere in tutti i momenti della professione medica. Queste sono (utilizziamo la terminologia originaria degli autori che è un misto di greco, latino e inglese):

- *Phronesis* di derivazione aristotelica si potrebbe tradurre come "uso saggio delle conoscenze". Per il medico la conoscenza e l'aggiornamento continuo sono eticamente cogenti ma il sapere in quanto tale, la medicina basata sulle prove d'efficacia sacrosanta e preziosa non è sufficiente da sola ai differenti bisogni di salute di ogni singolo bambino; sarà invece necessario sapere fare un uso saggio delle conoscenze applicandole volta per volta ritagliandole su misura per ogni specifico problema: l'applicare pedissequamente una linea guida *evidence based* pur dando sicurezza al medico potrebbe comportare per quel piccolo paziente un costo in termini di sofferenza fisica o psichica troppo alto da sostenere;
- *Fidelity to trust* è il rapporto di fiducia reciproco che deve instaurarsi fra medico e paziente, tanto più quando questi è un bambino, certamente sono i

Bioetica delle virtù

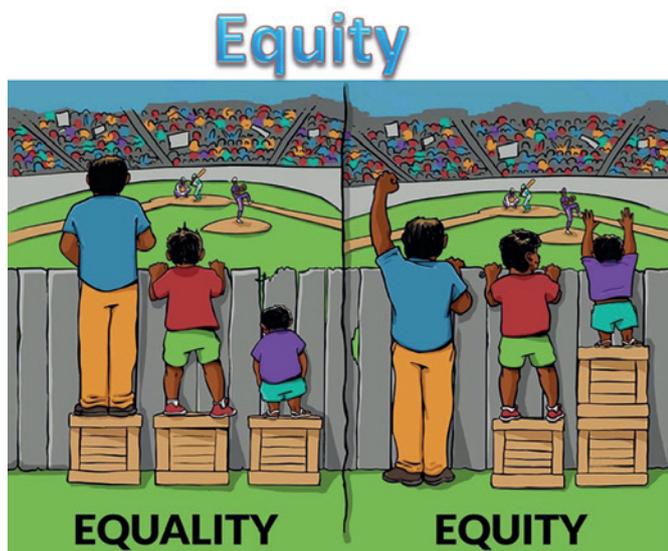
- Fidelity to trust
- Phronesis
- Justice
- Fortitudo
- Temperance
- Integrity
- Self-effacement
- Compassion

genitori a richiedere un intervento al pediatra in cui hanno fiducia e sarà necessario avere il loro riconoscimento del proprio ben operare medico, ma bisognerà ottenere anche la fiducia del bambino che trova così nel pediatra non la figura autoritaria dispensatrice di "punture", ma una figura adulta pronta e sollecita nel risolvere i suoi problemi di salute;

- *Justice o Equity* echeggia e ripropone il principio sull'equa distribuzione delle risorse dove per risorsa va intesa anche il medico stesso e il tempo e la cura che dedica a ogni singolo paziente nel rispetto delle specifiche esigenze rifuggendo da sperequazioni e favoritismi;
- *Fortitudo* (la forza d'animo) è il coraggio morale di affrontare situazioni complesse che possano richiedere prese di posizione scomode, probabilmente in questo particolare momento storico in cui la medicina cosiddetta difensiva si diffonde sempre di più è necessaria una buona dose di *fortitudo* per operare esclusivamente in vista del bene del bambino e non nell'ottica di un paventato timore del giudizio del magistrato;
- *Temperance* è l'equilibrio che deve accompagnarci nel lavoro di ogni giorno nella consapevolezza dei limiti che la medicina presenta di per sé e dei nostri limiti individuali, tentando di essere in grado di riconoscere quando è il momento di interrompere una terapia ormai inefficace per non cadere nell'accanimento terapeutico, e quando non si è in grado da soli di affrontare uno specifico problema e chiedere consul-

ze. La temperanza è l'opposto dell'arroganza che non dovrebbe mai caratterizzare la figura del medico e tanto più del pediatra che ha bisogno di grande umiltà e di sapersi fare piccolo con i propri pazienti e guardare il mondo alla stessa altezza del loro sguardo;

- *Integrity*. I comportamenti assolutamente integri sono da ritenersi imprescindibili, qualunque scelta dovrà tendere innanzitutto a non danneggiare il paziente e a perseguire per quanto possibile il suo bene. L'essere poco perseveranti nel sostenere l'allattamento al seno, influenzati dalle sollecitazioni delle case produttrici di alimenti per l'infanzia è, ad esempio, una mancanza di *integrity*;
- *Self effacement* che potremmo chiamare capacità di abnegazione, il riuscire a non cedere alla stanchezza davanti a un nuovo bisogno che ci si presenta: quando all'ultima visita di una giornata estenuante di ambulatorio ci si presenta una *mamma...contraria alle vaccinazioni!*
- *Compassion* non va tradotta con il termine compassione che echeggia tanto commiserazione ma con il termine latino *cum-patior*, la capacità di soffrire insieme, di mettersi cioè in empatia con il paziente e per il pediatra sarà necessario comprendere le ansie e le paure dei genitori ma anche e soprattutto quelle bambino, dei fantasmi che la sua mente è capace di creare.



Compatire significa soffrire...per il medico è una necessità interiore condividere l'esperienza di vita degli altri esseri viventi e averne compassione...ma chi anche solo per una volta ha fatto esperienza del dolore non può più godere la felicità come vorrebbe...bisogna però prendere coscienza che, partecipando alla sofferenza si ha contemporaneamente la capacità di condividere la gioia degli altri...

Albert Schweitzer(1875-1965)

Bibliografia

- Jonas H. *Il principio di responsabilità*. Torino: Einaudi 1990.
- Lo Giudice M, Leone S. *Bioetica in pediatria*. Milano: Tecniche Nuove 2012.
- Pellegrino ED, Thomasma DC. *The virtues in medical practice*. New York: Oxford University Press 1993.