

Atti del convegno  
(Roma, 23-25 maggio 2019)

# Yes to Life!

*Prendersi cura del prezioso dono  
della vita nella fragilità*





DICASTERO PER I LAICI, LA FAMIGLIA E LA VITA

# Yes to Life!

*Prendersi cura del prezioso dono della vita nella fragilità*

Atti del convegno  
(Roma, 23-25 maggio 2019)



LIBRERIA  
EDITRICE  
VATICANA

*Si ringrazia la Fondazione  
"Il Cuore in una goccia" Onlus  
per la preziosa collaborazione*



© Copyright 2020 - Libreria Editrice Vaticana  
00120 Città del Vaticano  
Tel. 06.698.81032 - Fax 06.698.84716  
E-mail: commerciale.lev@spc.va














ISBN 978-88-266-0447-3

[www.vatican.va](http://www.vatican.va)  
[www.libreriaeditricevaticana.va](http://www.libreriaeditricevaticana.va)





































# INDICE

Pregiera .....	7
   	
Presentazione del volume, <i>P. Alexandre Awi Mello</i> .....	11
    	
Discorso del Santo Padre Francesco ai partecipanti al Convegno.....	27
     	
Foto dell'Udienza con il Santo Padre .....	62
Introduzione, <i>Card. Kevin Farrell</i>  .....	65
Ri-umanizzare la diagnosi: dalla cultura selettiva alla cultura della vita, <i>Gabriella Gambino</i>  .....	69
Terapie fetali e Hospice perinatale: la scienza che apre alla vita, <i>Giuseppe Noia</i>  .....	79
La rete familiare della Fondazione “Il Cuore in una Goccia” Onlus: nuovo modello solidale e assistenziale, <i>Anna Luisa La Teano</i>  .....	103
Testimonianza <i>Famiglia Flumero</i>  .....	108
Testimonianza <i>Famiglia Nsengiyumva</i>  .....	110
Testimonianza <i>Famiglia Romagnino</i>  .....	118
Testimonianza <i>Anna Maria De Matteis</i>  .....	125
Come dare speranza nelle gravi patologie materne e fetali, <i>Antonio Lanzone, Chiara Vassallo</i>  .....	129
Le cure palliative perinatali come amore alla vita, <i>Ana Martin Ancel</i>  .....	141

Come impostare una “rete di salvataggio” in una società con un ingresso iper-selettivo: chi chiamare, come chiamare, perché chiamare in caso di bisogno?	
Prospettiva teologico-pastorale, <i>Claudio Giuliadori</i> 	145
Prospettiva medica, <i>Alessandro Frigiola</i> 	162
Prospettiva imprenditoriale, <i>Vincenzo Papa</i> 	164
Testimonianza <i>Amy Kuebelbeck</i> 	175
Accompagnare una vita, <i>Padre Vito D'Amato</i> 	177
Testimonianza <i>Famiglia Castillejo</i> 	185
Il sostegno spirituale come fondamento di speranza: dalla sofferenza alla gioia della vita, <i>Angela Bozzo</i> 	191
Curare chi cura, <i>MC Sullivan</i> 	197
Quale strada per evitare sia l'accanimento terapeutico che l'eutanasia?, <i>Carlo Bellieni</i> 	211
L'assistenza e il supporto alle famiglie durante la gravidanza con diagnosi infausta nell'esperienza dell'organizzazione <i>Perinatal Hospice – Imprint of Life</i> . “Non posso dare giorni alla tua vita, ma posso dare vita ai tuoi giorni”, <i>Sr. Giustina Olha Holubets</i> 	219
Venti anni di Hospice perinatale: cura compassionevole delle famiglie che affrontano una diagnosi prenatale avversa, <i>Byron Calhoun</i> 	233
Un nuovo ambito della medicina fetale, <i>John Lantos</i> 	251
I trattamenti palliativi post-natali, <i>Patrizia Papacci</i> 	263

## TABLE OF CONTENTS

Prayer.....	7
   	
Presentation, <i>Fr. Alexandre Awi Mello</i> .....	11
    	
Address of His Holiness Pope Francis to the Conference participants.....	27
     	
Pictures of the Audience with the Holy Father .....	62
Introduction, <i>Card. Kevin Farrell</i>  .....	65
Re-Humanize Diagnosis: from Selective Culture to the Culture of Life, <i>Gabriella Gambino</i>  .....	69
Fetal Therapies and Perinatal Hospice: the Science that Opens to Life, <i>Giuseppe Noia</i>  .....	79
The Family Network of the “Il Cuore in una Goccia” non-profit Foundation: a New Model of Solidarity and Care, <i>Anna Luisa La Teano</i>  .....	103
Testimony of <i>Flumero Family</i> 	108
Testimony of <i>Nsengiyumva Family</i> 	110
Testimony of <i>Romagnino Family</i> 	118
Testimony of <i>Anna Maria De Matteis</i> 	125
How to Give Hope in Serious Maternal and Foetal Pathologies, <i>Antonio Lanzone, Chiara Vassallo</i> 	129
Perinatal Palliative Care As Love for Life, <i>Ana Martín Ancel</i> 	141

Discussion: How to Set Up a “Rescue Network” in a Society with a Hyper-Selective Input: Who to Call, How to Call, Why Calling When in Need?	
Theological-pastoral perspective, <i>Claudio Giuliadori</i>  .....	145
Medical perspective, <i>Alessandro Frigiola</i>  .....	162
Entrepreneurial perspective, <i>Vincenzo Papa</i>  .....	164
Testimony of <i>Amy Kuebelbeck</i>  .....	175
Accompanying a New Life, <i>Vito D’Amato</i>  .....	177
Testimony of <i>Castillejo Family</i>  .....	185
Spiritual Support as the Foundation of Hope: from Suffering to the Joy of Life, <i>Ms. Angela Bozzo</i>  .....	191
“Caring for the Caregiver”: A pastoral approach, <i>MC Sullivan</i>  .....	197
Distinction in Medical Treatment between Euthanasia and Palliative Care, <i>Carlo Bellieni</i>  .....	211
The experience of the <i>Perinatal Hospice – Imprint of Life</i> in Ukraine when assisting and supporting families after the diagnosis of prenatal pathologies. “I cannot give more days to your life, but I can give more life to your days”, <i>Sr. Giustina Olha Holubets</i>  .....	219
Twenty Years of Perinatal Hospice: Compassionate care of families facing an adverse prenatal diagnosis <i>Byron C. Calhoun</i>  .....	233
The New Field of Fetal Medicine, <i>John Lantos</i>  .....	251
Post-Natal Palliative Treatments, <i>Patrizia Papacci</i>  .....	263

## PREGHIERA

Signore, grazie per il dono meraviglioso della vita!  
Ogni volta è per noi un mistero grande  
sapere che ci hai creati a Tua immagine e somiglianza.  
Aiutaci a riconoscere la bellezza di ogni vita umana,  
a realizzare ogni giorno con parole e opere  
un chiaro *Sì alla Vita*, quand'anche fosse nella più estrema fragilità  
e in ogni condizione e fase dell'esistenza.  
Allontana da noi l'inganno della cultura dello scarto,  
affinché tutti possano giungere a conoscere e comprendere  
la meraviglia e l'unicità della vita  
che si annuncia nel grembo di ogni donna;  
affinché ogni figlio possa sentirsi amato e abbracciato  
dalla tenerezza e dalle amorevoli cure del Padre,  
per mezzo delle nostre mani.  
Donaci, Signore, la speranza di sapere  
nel profondo del nostro cuore  
che l'angoscia sarà trasformata in gioia  
ed ogni lacrima verrà asciugata  
nella pienezza della beata unione con Te.

Grazie Signore Gesù.

## PRAYER

Lord, thank you for the wonderful gift of Life!  
It is always an amazing mystery for us  
To know that you have created us in Your image and likeness.  
Help us to recognize the beauty of every human life,  
To proclaim every day, with words and deeds,  
An unequivocal *Yes to Life*, even in the most extreme frailty  
And every condition or stage of life.  
Remove from us the pressure of a throwaway culture,  
So that all may come to know and understand  
The wonder and uniqueness of life  
announced with the womb of every woman;  
So that every child can feel loved and embraced  
by the tenderness and loving care of the Father through our hands.  
Give us, lord, the hope to know within the depth of our hearts  
That anguish shall be transformed into joy,  
and every tear will be wiped away,  
In the fulness of the beatific union with You.

Thank you Lord Jesus.

## ORACIÓN

Señor, ¡gracias por el don maravilloso de la vida!  
Siempre será para nosotros un misterio grande,  
saber que nos has creado a tu imagen y semejanza.  
Ayúdanos a reconocer la belleza de toda vida humana,  
a realizar cada día con palabras y con obras  
un claro *Sí a la Vida*,  
incluso si estuviera en la más extrema fragilidad  
y en cualquier condición y fase de la existencia.  
Aleja de nosotros el engaño de la cultura del descarte,  
para que todos puedan llegar a conocer y a comprender  
la maravilla y la singularidad de la vida  
que se anuncia en el seno de cada mujer;  
de tal manera que cada hijo pueda sentirse amado y abrazado  
por la ternura y los cuidados amorosos del Padre,  
a través de nuestras manos.  
Dónanos, Señor, la esperanza de saber,  
en lo profundo de nuestro corazón,  
que la angustia se transformará en alegría  
y toda lágrima será enjugada  
en la plenitud de la beata unión Contigo.

Gracias Señor Jesús

## PRIÈRE

Seigneur, nous te rendons grâce pour le merveilleux don de la vie !

À chaque fois, grand est pour nous le mystère  
de savoir que Tu nous as créés à ton image et à ta ressemblance.

Aide-nous à reconnaître la beauté de toute vie humaine,  
à proclamer chaque jour, en paroles et en actions,

un “Oui à la Vie” sans équivoque,  
même lorsqu’elle est sujette à la plus grande fragilité  
et dans toutes les conditions et phases de l’existence.

Eloigne de nous la tromperie de la culture du déchet,  
afin que tous puissent connaître et comprendre  
la beauté et l’unicité de la vie

qui s’annonce dans le sein de chaque femme ;  
afin que chaque enfant, par le truchement de nos mains,  
se sente aimé et embrassé  
par la tendresse et les soins affectueux du Père.

Donne-nous, Seigneur, l’espérance de savoir  
au tréfonds de nos cœurs  
que l’angoisse se transformera en joie et que toute larme sera séchée  
dans la plénitude de l’union bienheureuse avec toi.

Merci, Seigneur Jésus !



## PRESENTAZIONE

Innanzi al dilagare della “cultura dello scarto” quando nel grembo di una donna si annuncia un bambino affetto da una qualsiasi anomalia o disabilità, come aiutare sul piano medico, pastorale e spirituale la famiglia ad accogliere il proprio figlio? Come fare perché quella che sembra una minacciosa esperienza di sofferenza e malattia possa tramutarsi in un’esperienza di amore genitoriale fecondo per la famiglia e per coloro che la assistono? Nel tentativo di dare delle risposte a queste domande, il *Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita*, tra il 23 e il 25 maggio 2019, ha realizzato in Vaticano il Convegno internazionale “*Yes to Life! Prendersi cura del prezioso dono della vita nella fragilità*”. Il Convegno è stato organizzato, da un lato, con la preziosa collaborazione della Fondazione “Il Cuore in una Goccia” ONLUS, che da anni si impegna per accogliere alla nascita bambini in condizioni di estrema fragilità, creando reti di solidarietà tra professionisti sanitari e famiglie; dall’altro, con il generoso sostegno della Fondazione dei *Cavalieri di Colombo*.

L’iniziativa ha offerto un momento intenso di formazione e informazione scientifica e pastorale per l’accompagnamento delle coppie e delle famiglie che vivono l’esperienza della nascita di un figlio affetto da patologie congenite, presentando delle chiare alternative concrete all’aborto. Un vero e proprio “inno alla vita”, come è stato definito dalla stampa internazionale, che ha posto a confronto medici ed esperti nel campo delle cure perinatali e della psicologia familiare, vescovi, sacerdoti, operatori pastorali e associazioni che operano nel campo della promozione della vita, per favorire la nascita di “reti” tra comunità scientifica, società civile e realtà ecclesiale.

Si è così sviluppato un dialogo fecondo a partire da un modello di cura della vita nascente, fondato su basi scientifiche rigorose, ma al contempo cristianamente ispirato. Di fronte al rapido sviluppo delle tecniche di diagnosi prenatale, la diagnosi sempre più precoce delle patologie congenite non può essere utilizzata come strumento di selezione eugenetica, e non solo per ragioni etiche, ma anche cliniche: la scienza prenatale offre oggi speranze impensabili fino a pochi anni fa ed anche quando queste speranze fossero praticamente nulle, le procedure di *comfort care* perinatale consentono alla famiglia di intraprendere un percorso di accoglienza della vita nascente, umanamente e spiritualmente ricco e carico di senso, capace di alleviare il dolore e la sofferenza e di rigenerarli in un'esperienza di amore.

Il presente volume raccoglie i principali interventi presentati dai relatori, le testimonianze delle famiglie che hanno vissuto l'esperienza della terapia perinatale per i loro figli, nonché il testo del discorso pronunciato da Papa Francesco nel corso dell'udienza concessa ai partecipanti a conclusione dell'evento.

Con "*Yes to Life!*", il *Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita* ha proposto, per la prima volta dalla sua istituzione, una iniziativa di portata globale per la promozione della *pastorale della vita*, che ha visto la partecipazione di oltre 400 persone da 70 diversi Paesi e che sta trovando seguito in numerose iniziative formative e informative, sia di carattere scientifico che pastorale, sul tema della cura perinatale e dell'accompagnamento delle famiglie.

Affidiamo, dunque, a Maria Santissima, Madre della Famiglia, i frutti di questo lavoro, nella speranza che, con il presente volume, la continua diffusione dei contenuti del Convegno possa dare ulteriore impulso alla realizzazione di quelli che il Santo Padre ha definito "spazi, luoghi e 'reti d'amore', ai quali le coppie si possano rivolgere" ovunque nel mondo quando sono in difficoltà, poiché

“l’aborto non è mai la risposta che le donne e le famiglie cercano”.  
È allora in questa direzione che la Chiesa intende accompagnare ed orientare i genitori messi alla prova da diagnosi infauste, per sostenerli nel dire “Sì” alla vita, anche quando fragile e sofferente.

P. ALEXANDRE AWI MELLO, I. SCH.

*Segretario*

*Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita*

## PRESENTATION

In the face of the increasing “throw-away culture”, when a child in the womb is diagnosed with an abnormality or disability, how can we – on a medical, pastoral, and spiritual level – help a family welcome this child? How can we make it so that what seems to be a threatening experience of suffering and illness can be transformed into an experience of fruitful parental love, both for the family and for those who assist them? In an attempt to give answers to these questions, the *Dicastery for Laity, Family, and Life* held the international conference “Yes to Life! Taking care of the precious gift of life in its frailness”, at the Vatican, from 23 – 25 May 2019. The conference was organized, on the one hand, with the valuable collaboration of the “*Il Cuore in una Goccia*” non – profit Foundation, which for years has been committed to welcoming children in extremely fragile medical conditions at birth, creating networks of solidarity between healthcare workers and families; and on the other hand, with the generous support of the *Knights of Columbus*.

The initiative offered an intense moment of formation, as well as scientific and pastoral information for the accompaniment of couples and families who are living the experience of the birth of a child suffering from congenital pathologies, presenting clear concrete alternatives to abortion. It was, as described by the international press, a true “anthem to life”, which brought together medical doctors and experts in the fields of perinatal care and family psychology, as well as bishops, priests, pastoral workers and associations who work for the promotion of life, to foster the creation of “networks” between the scientific community, civil society, and ecclesial realities.

In this way, a fruitful dialogue has developed from the starting point of a model of care for nascent life, founded on rigorous scientific principles, but at the same time inspired by Christian values. In the face of rapidly developing technologies for prenatal diagnoses, the ever-earlier diagnosis of congenital pathologies cannot be used as a tool for eugenic selection, and this is true not only for ethical reasons but also clinical ones: today prenatal science offers hope that was unimaginable even just a few years ago. And even where such hope would be practically non-existent, *comfort care* procedures allow families to embark on a path of welcoming the nascent life, a path which is humanly and spiritually rich and full of meaning, which is capable of alleviating pain and suffering, and which can renew them in an experience of love.

This present volume is a collection of the main presentations given by the speakers, with the testimonies of families who have lived through the experience of perinatal therapy for their children, as well as the text of the address given by Pope Francis during the audience granted to the conference participants at the end of the event.

With *Yes to Life!*, the *Dicastery for Laity, Family, and Life* has proposed, for the first time since its foundation, an initiative of global scope for the pastoral care of life. It has seen the participation of over 400 people from 70 different countries, with whom we are following up in numerous formative and informational initiatives; initiatives of a scientific and pastoral nature on the theme of the care of perinatal life and the accompaniment of families.

We therefore, entrust the fruits of our labor to the Most Blessed Virgin Mary, Mother of the Family, in the hope that, with this volume, the ongoing dissemination of the content of this conference will give further impetus for the creation of what the Holy Father has called “spaces, places, and ‘networks of love,’ to which cou-

ples can turn” anywhere in the world when they are in difficulty, because “abortion is never the answer that women and families are looking for.” It is then in this direction that the Church intends to accompany and guide parents undergoing the trial of an unfortunate diagnosis, to support them in saying “Yes” to life, even when life is fragile or suffering.

FR. ALEXANDRE AWI MELLO, I. SCH.

*Secretary*

*Dicastery for Laity, Family, and Life*

## PRESENTACIÓN

Ante la difusión de la “cultura del descarte” cuando en el seno de una mujer se anuncia un bebé afectado por alguna anomalía o discapacidad, ¿cómo ayudar en el ámbito médico, pastoral y espiritual a la familia para acoger a su propio hijo? ¿Cómo lograr que la que parece una experiencia de sufrimiento y de enfermedad, pueda convertirse en una experiencia de amor paterno fecundo para la familia y para quienes la atienden? En el esfuerzo de dar algunas respuestas a estas preguntas, *el Dicasterio para los Laicos, la Familia y la Vida*, entre el 23 y el 25 de mayo de 2019, realizó en el Vaticano el Congreso internacional “*Yes to Life! Hacerse cargo del precioso don de la vida en la fragilidad*”. El Congreso fue organizado, por un lado, con la colaboración de la Fundación “Il Cuore in una Goccia” ONLUS (“El Corazón en una Gota”, fundación sin fines de lucro), que por muchos años se esfuerza por acoger, en su nacimiento, a bebés en condiciones de extrema fragilidad, creando redes de solidaridad entre profesionales sanitarios y familias; además con el generoso apoyo de la Fundación de los *Caballeros de Colón*.

La iniciativa ofreció un momento intenso de formación e información científica y pastoral, para el acompañamiento de los matrimonios y de las familias que viven la experiencia del nacimiento de un hijo afectado por patologías congénitas, presentando claras y concretas alternativas al aborto. Un verdadero y propio “himno a la vida”, como fue definido por la prensa internacional, que confrontó a médicos y expertos en el campo de los cuidados perinatales y de la psicología familiar, obispos, sacerdotes, agentes de pastoral y asociaciones que trabajan en el campo de la promoción de la vida, para favorecer el nacimiento de “redes” entre comunidad científica, sociedad civil y realidades eclesiales.

Así se desarrolló un diálogo fecundo a partir de un modelo del cuidado de la vida naciente, fundado sobre bases científicas rigurosas, pero al mismo tiempo cristianamente inspirado. Frente al rápido desarrollo de las técnicas de diagnóstico prenatal, el diagnóstico siempre más precoz de las patologías congénitas, no puede ser utilizado como instrumento de selección eugenésica, y no solamente por razones éticas, sino también clínicas: la ciencia perinatal ofrece hoy esperanzas impensables hasta hace pocos años, aún cuando estas esperanzas fueran prácticamente nulas; los procedimientos de *comfort care* perinatal ofrecen a la familia poder emprender un itinerario de aceptación de la vida naciente, humano, espiritualmente rico y lleno de significado, capaz de aliviar el dolor y el sufrimiento, y de regenerarlos en una experiencia de amor.

El presente volumen reúne las principales intervenciones presentadas por los relatores, los testimonios de las familias que han vivido la experiencia de la terapia perinatal para sus hijos, así como el texto del discurso que pronunció el Papa Francisco durante la audiencia concedida a los participantes al concluir el evento.

Con “*Yes to Life*”, el Dicasterio para los Laicos, la Familia y la Vida ha propuesto, por primera vez desde su institución, una iniciativa de carácter mundial para la promoción de la *pastoral de la vida*, que contó con la participación de más de 400 personas de 70 Países diferentes, y que está encontrando respuesta en numerosas iniciativas formativas e informativas, sea de carácter científico como pastoral, sobre el tema del cuidado perinatal y del acompañamiento de las familias.

Confiamos, por lo tanto, a María Santísima, Madre de la Familia, los frutos de este trabajo, con la esperanza que, con el presente volumen, la constante difusión de los contenidos del Congreso pueda dar ulterior impulso a la realización de aquellos, que el Santo Padre ha definido, “espacios, lugares y ‘redes de amor’, a los cuales



los matrimonios puedan dirigirse” en cualquier parte del mundo cuando están en dificultad, ya que “el aborto no es jamás la respuesta que las mujeres y las familias buscan”. Es entonces en esta dirección, que la Iglesia pretende acompañar y orientar a los papás puestos a prueba por un diagnóstico desfavorable, para sostenerlos en el decir “Sí” a la vida, también cuando esta es frágil y sufre.

P. ALEXANDRE AWI MELLO, I. SCH.

*Secretario*

*Dicasterio para los Laicos, la Familia y la Vida*

## PRÉSENTATION

Face à la diffusion de la « culture du déchet » lorsque dans le ventre de la femme un enfant s'annonce souffrant d'une anomalie ou d'un handicap quelconque, comment aider la famille sur le plan médical, pastoral et spirituel à accueillir son enfant ? Comment pouvons-nous faire en sorte que ce qui semble être une expérience menaçante de souffrance et de maladie se transforme en une expérience d'amour parental fécond pour la famille et ceux qui en prennent soin ? Pour tenter de répondre à ces questions, le Dicastère pour les laïcs, la famille et la vie a organisé, du 23 au 25 mai 2019, la conférence internationale *Yes to Life ! Prendre soin du précieux don de la vie dans la fragilité*. La Conférence a été organisée, d'une part, avec la précieuse collaboration de la Fondation *Il Cuore in una Goccia* à but non lucratif, qui depuis des années s'est engagée à accueillir des enfants dans des conditions extrêmement fragiles dès la naissance, en créant des réseaux de solidarité entre les professionnels de la santé et les familles ; d'autre part, avec le généreux soutien de la Fondation des *Chevaliers de Colomb*.

L'initiative a offert un moment intense de formation et d'information scientifique et pastorale pour l'accompagnement des couples et des familles qui vivent l'expérience de la naissance d'un enfant souffrant de pathologies congénitales, en présentant des alternatives concrètes et claires à l'avortement. Un véritable « hymne à la vie », tel qu'il a été défini par la presse internationale, qui a confronté médecins et experts dans le domaine des soins périnataux et de la psychologie familiale, évêques, prêtres, opérateurs pastoraux et associations travaillant dans le domaine de la promotion de la vie, pour encourager la naissance de « réseaux » entre la communauté scientifique, la société civile et la réalité ecclésiale.

Un dialogue fructueux s'est ainsi développé à partir d'un modèle de prise en charge de la vie naissante, fondé sur des bases scientifiques rigoureuses, mais en même temps d'inspiration chrétienne. Face au développement rapide des techniques de diagnostic prénatal, le diagnostic de plus en plus précoce des pathologies congénitales ne peut être utilisé comme un outil de sélection eugénique, et ce pour des raisons non seulement éthiques mais aussi cliniques : la science prénatale offre aujourd'hui des espoirs impensables jusqu'à il y a quelques années, et même lorsque ces espoirs sont pratiquement nuls, les procédures de *comfort care* périnatal permettent à la famille de s'engager sur un chemin d'accueil de la vie naissante, humainement et spirituellement riche et plein de sens, capable de soulager la douleur et la souffrance, et de les régénérer en une expérience d'amour.

Ce volume rassemble les principaux discours présentés par les intervenants, les témoignages des familles qui ont vécu l'expérience de la thérapie périnatale pour leurs enfants, ainsi que le texte du discours prononcé par le Pape François lors de l'audience accordée aux participants à la fin de l'événement.

Avec *Yes to Life !*, le Dicastère pour les laïcs, la famille et la vie a proposé, pour la première fois depuis sa création, une initiative d'envergure mondiale pour la promotion de la pastorale de la vie, qui a vu la participation de plus de 400 personnes de 70 pays différents et qui est suivie par de nombreuses initiatives de formation et d'information, tant scientifiques que pastorales, sur le thème de l'assistance périnatale et de l'accompagnement des familles.

Nous confions donc à la Très Sainte Vierge Marie, Mère de la Famille, les fruits de ce travail, dans l'espoir qu'avec ce volume, la diffusion continue des contenus de la Conférence puisse donner un nouvel élan à la réalisation de ce que le Saint-Père a appelé « des espaces, des lieux et des «réseaux d'amour» vers lesquels les couples

peuvent se tourner » partout dans le monde lorsqu'ils sont en difficulté, car « l'avortement n'est jamais la réponse que les femmes et les familles recherchent ». C'est donc dans cette direction que l'Église entend accompagner et guider les parents confrontés à des diagnostics malencontreux, pour les aider à dire « oui » à la vie, même lorsqu'elle est fragile et souffrante.

P. ALEXANDRE AWI MELLO, I. SCH.

*Secrétaire*

*Dicastère pour les Laïcs, la Famille et la Vie*

## APRESENTAÇÃO

Diante da disseminação da “cultura do descarte”, quando no ventre de uma mulher se anuncia uma criança que sofre de alguma anomalia ou deficiência, como podemos ajudar, do ponto de vista médico, pastoral e espiritual, a família a acolher seu próprio filho? O que fazer para que esta, que parece ser uma experiência ameaçadora de sofrimento e doença, possa ser transformada em uma experiência de amor frutífero dos pais pela família e por aqueles que a assistem? Na tentativa de responder a essas perguntas, o *Dicastério para os Leigos, a Família e a Vida*, entre 23 e 25 de maio de 2019, realizou no Vaticano o Congresso Internacional “*Yes to Life! Cuidar do dom precioso da vida na fragilidade*”. O congresso foi organizado, por um lado, com a valiosa colaboração da Fundação “Il Cuore in una Goccia” ONLUS, que há anos se compromete a acolher ao nascer crianças em condições de extrema fragilidade, criando redes de solidariedade entre profissionais da saúde e famílias; por outro, com o apoio generoso da Fundação dos *Cavalieri di Colombo*.

A iniciativa ofereceu um intenso momento de formação e informação científica e pastoral para o acompanhamento de casais e famílias que vivenciam o nascimento de uma criança que sofre de patologias congênitas, apresentando claras alternativas concretas ao aborto. Um verdadeiro “hino à vida”, como foi definido pela imprensa internacional, que reuniu médicos e especialistas no campo do cuidado perinatal e da psicologia da família, bispos, padres, agentes pastorais e associações que atuam no campo da promoção da vida, para favorecer o nascimento de “redes” entre a comunidade científica, a sociedade civil e a realidade eclesial.

Desta forma se desenvolveu um diálogo fecundo a partir de um modelo de cuidado da vida nascente, fundamentado em rigorosas

bases científicas, mas ao mesmo tempo inspirado pelo cristianismo. Diante do rápido desenvolvimento das técnicas de diagnóstico pré-natal, o diagnóstico cada vez mais precoce de patologias congênitas não pode ser usado como uma ferramenta para a seleção eugênica, e não apenas por razões éticas, mas também clínicas: a ciência pré-natal hoje oferece esperanças impensáveis há poucos anos atrás, e mesmo se essas esperanças fossem praticamente nulas, os procedimentos de assistência *comfort care* permitem à família realizar um caminho de aceitação da vida nascente, humana e espiritualmente rico e pleno de significado, capaz de aliviar a dor e o sofrimento, e regenerá-los em uma experiência de amor.

Este volume reúne os principais discursos apresentados pelos oradores, os testemunhos das famílias que viveram a experiência da terapia perinatal para seus filhos, bem como o texto do discurso proferido pelo Papa Francisco durante a audiência concedida aos participantes no final do evento.

Com “*Yes to Life!*”, o *Dicastério para os Leigos, a Família e a Vida* propôs, pela primeira vez desde a sua criação, uma iniciativa global para a promoção da *pastoral da vida*, que contou com a participação de mais de 400 pessoas de 70 países diferentes, e à qual se está dando continuidade por meio de inúmeras iniciativas de formação e informação, tanto de caráter científico como pastoral, sobre o tema dos cuidados perinatais e do acompanhamento das famílias.

Confiamos, portanto, a Maria Santíssima, Mãe da Família, os frutos deste trabalho, na esperança de que, com este livro, a contínua divulgação do conteúdo da Congresso possa dar um novo impulso à realização do que o Santo Padre chamou de “espaços, lugares e ‘redes de amor’, que os casais podem buscar” em todo o mundo quando estão em dificuldade, pois “o aborto nunca é a resposta que as mulheres e as famílias buscam”. É nessa direção que

a Igreja pretende acompanhar e orientar os pais colocados à prova por diagnósticos angustiantes, para apoiá-los a dizer “sim” à vida, mesmo quando marcada pela fragilidade e o sofrimento.

P. ALEXANDRE AWI MELLO, I. SCH.

*Secretário*

*Dicastério para os Leigos, a Família e a Vida*





DISCORSO DEL SANTO PADRE FRANCESCO  
AI PARTECIPANTI AL CONVEGNO  
“YES TO LIFE! – LA CURA DEL PREZIOSO DONO  
DELLA VITA NELLE SITUAZIONI DI FRAGILITÀ”  
PROMOSSO DAL DICASTERO PER I LAICI,  
LA FAMIGLIA E LA VITA

(Sala Clementina, Sabato, 25 maggio 2019)

*Signori Cardinali,  
venerati fratelli nell'Episcopato e nel Sacerdozio,  
cari fratelli e sorelle,*

buongiorno e benvenuti. Saluto il Cardinale Farrell e lo ringrazio per le sue parole di introduzione. Saluto i partecipanti al Convegno internazionale “*Yes to Life! Prendersi cura del prezioso dono della vita nella fragilità*”, organizzato dal Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita e dalla Fondazione “Il Cuore in una Goccia”, una delle realtà che nel mondo si adoperano ogni giorno per accogliere alla nascita bambini in condizioni di estrema fragilità. Bambini che, in taluni casi, la cultura dello scarto definisce “incompatibili con la vita”, e così condannati a morte.

Ma nessun essere umano può essere mai incompatibile con la vita, né per la sua età, né per le sue condizioni di salute, né per la qualità della sua esistenza. Ogni bambino che si annuncia nel grembo di una donna è un dono, che cambia la storia di una famiglia: di un padre e di una madre, dei nonni e dei fratellini. E questo bimbo ha bisogno di essere accolto, amato e curato. Sempre! Anche quando piangono, come quello [applausi]. Forse qualcuno potrà pensare: “Ma, fa rumore...portiamolo via”. No: questa è una musica che tutti noi dobbiamo ascoltare. E dirò che ha sentito gli

applausi e si è accorto che erano per lui. Bisogna ascoltare sempre, anche quando il bambino ci dà un po' fastidio; anche in chiesa: che piangano i bambini in chiesa! Lodano Dio. Mai, mai cacciare via un bambino perché piange. Grazie per la testimonianza.

Quando una donna scopre di aspettare un bambino, si muove immediatamente in lei un senso di mistero profondo. Le donne che sono mamme lo sanno. La consapevolezza di una *presenza*, che cresce dentro di lei, pervade tutto il suo essere, rendendola non più solo donna, ma madre. Tra lei e il bambino si instaura fin da subito un intenso dialogo incrociato, che la scienza chiama *crossstalk*. Una relazione reale e intensa tra due esseri umani, che comunicano tra loro fin dai primi istanti del concepimento per favorire un reciproco adattamento, man mano che il piccolo cresce e si sviluppa. Questa capacità comunicativa non è solo della donna, ma soprattutto del bimbo, che nella sua individualità provvede ad inviare messaggi per rivelare la sua presenza e i suoi bisogni alla madre. È così che questo nuovo essere umano diventa subito un *figlio*, muovendo la donna con tutto il suo essere a protendersi verso di lui.

Oggi, le moderne tecniche di diagnosi prenatale sono in grado di scoprire fin dalle prime settimane la presenza di malformazioni e patologie, che a volte possono mettere in serio pericolo la vita del bambino e la serenità della donna. Il solo sospetto della patologia, ma ancor più la certezza della malattia, cambiano il vissuto della gravidanza, gettando le donne e le coppie in uno sconforto profondo. Il senso di solitudine, di impotenza, e la paura della sofferenza del bambino e della famiglia intera emergono come un grido silenzioso, un richiamo di aiuto nel buio di una malattia, della quale nessuno sa predire l'esito certo. Perché l'evoluzione di ogni malattia è sempre soggettiva e nemmeno i medici spesso sanno come si manifesterà nel singolo individuo.

Eppure, c'è una cosa che la medicina sa bene: i bambini, fin dal grembo materno, se presentano condizioni patologiche, sono

*piccoli pazienti*, che non di rado si possono curare con interventi farmacologici, chirurgici e assistenziali straordinari, capaci ormai di ridurre quel terribile divario tra possibilità diagnostiche e terapeutiche, che da anni costituisce una delle cause dell'aborto volontario e dell'abbandono assistenziale alla nascita di tanti bambini con gravi patologie. Le terapie fetali, da un lato, e gli *Hospice Perinatali*, dall'altro, ottengono risultati sorprendenti in termini clinico-assistenziali e forniscono un essenziale supporto alle famiglie che accolgono la nascita di un figlio malato.

Tali possibilità e conoscenze devono essere messe a disposizione di tutti per diffondere un approccio scientifico e pastorale di accompagnamento *competente*. Per questo, è indispensabile che i medici abbiano ben chiaro non solo l'obiettivo della guarigione, ma il valore sacro della vita umana, la cui tutela resta il fine ultimo della pratica medica. La professione medica è una missione, una *vocazione alla vita*, ed è importante che i medici siano consapevoli di essere essi stessi un dono per le famiglie che vengono loro affidate: medici capaci di entrare in relazione, di farsi carico delle vite altrui, proattivi di fronte al dolore, capaci di tranquillizzare, di impegnarsi a trovare sempre soluzioni rispettose della dignità di ogni vita umana.

In tal senso, il *comfort care* perinatale è una modalità di cura che umanizza la medicina, perché muove ad una relazione responsabile con il bambino malato, che viene accompagnato dagli operatori e dalla sua famiglia in un *percorso assistenziale integrato*, che non lo abbandona mai, facendogli sentire calore umano e amore.

Tutto ciò si rivela necessario specialmente nei confronti di quei bambini che, allo stato attuale delle conoscenze scientifiche, sono destinati a morire subito dopo il parto, o a breve distanza di tempo. In questi casi, la cura potrebbe sembrare un inutile impiego di risorse e un'ulteriore sofferenza per i genitori. Ma uno sguardo attento sa cogliere il significato autentico di questo sforzo, volto

a portare a compimento l'amore di una famiglia. Prendersi cura di questi bambini aiuta, infatti, i genitori ad elaborare il lutto e a concepirlo non solo come perdita, ma come tappa di un cammino percorso insieme. Quel bambino resterà nella loro vita per sempre. Ed essi lo avranno potuto amare. Tante volte, quelle poche ore in cui una mamma può cullare il suo bambino lasciano una traccia nel cuore di quella donna, che non lo dimentica mai. E lei si sente – permettetemi la parola – realizzata. Si sente mamma.

Purtroppo la cultura oggi dominante non promuove questo approccio: a livello sociale il timore e l'ostilità nei confronti della disabilità inducono spesso alla scelta dell'aborto, configurandolo come pratica di "prevenzione". Ma l'insegnamento della Chiesa su questo punto è chiaro: la vita umana è sacra e inviolabile e l'utilizzo della diagnosi prenatale per finalità selettive va scoraggiato con forza, perché espressione di una disumana mentalità eugenetica, che sottrae alle famiglie la possibilità di accogliere, abbracciare e amare i loro bambini più deboli. Delle volte noi sentiamo: "Voi cattolici non accettate l'aborto, è il problema della vostra fede". No: è un problema pre-religioso. La fede non c'entra. Viene dopo, ma non c'entra: è un problema umano. È un problema pre-religioso. Non carichiamo sulla fede una cosa che non le compete dall'inizio. È un problema umano. Soltanto due frasi ci aiuteranno a capire bene questo: due domande. Prima domanda: è lecito eliminare una vita umana per risolvere un problema? Seconda domanda: è lecito affittare un sicario per risolvere un problema? A voi la risposta. Questo è il punto. Non andare sul religioso su una cosa che riguarda l'umano. Non è lecito. Mai, mai eliminare una vita umana né affittare un sicario per risolvere un problema.

L'aborto non è mai la risposta che le donne e le famiglie cercano. Piuttosto sono la paura della malattia e la solitudine a far esitare i genitori. Le difficoltà di ordine pratico, umano e spirituale sono innegabili, ma proprio per questo azioni pastorali più incisive sono urgenti e

necessarie per sostenere coloro che accolgono dei figli malati. Bisogna, cioè, creare spazi, luoghi e “reti d’amore” ai quali le coppie si possano rivolgere, come pure dedicare tempo all’accompagnamento di queste famiglie. A me viene in mente una storia che io ho conosciuto nella mia altra Diocesi. C’era una ragazzina di 15 anni down che è rimasta incinta e i genitori erano andati dal giudice per chiedere il permesso di abortire. Il giudice, un uomo retto sul serio, ha studiato la cosa e ha detto: “Voglio interrogare la bambina”. “Ma è down, non capisce...” “No no, che venga”. È andata la ragazzina quindicenne, si è seduta lì, ha incominciato a parlare con il giudice e lui le ha detto: “Ma tu sai cosa ti succede?” “Sì, sono malata...” “Ah, e com’è la tua malattia?” “mi hanno detto che ho dentro un animale che mi mangia lo stomaco, e per questo devono fare un intervento” “No... tu non hai un verme che ti mangia lo stomaco. Tu sai cos’hai lì? Un bambino!” E la ragazza down ha fatto: “Oh, che bello!”: così. Con questo, il giudice non ha autorizzato l’aborto. La mamma lo vuole. Sono passati gli anni. È nata una bambina. Ha studiato, è cresciuta, è diventata avvocato. Quella bambina, dal momento che ha capito la sua storia perché gliel’hanno raccontata, ogni giorno di compleanno chiamava il giudice per ringraziarlo per il dono della nascita. Le cose della vita. Il giudice è morto e adesso lei è diventata promotore di giustizia. Ma guarda che cosa bella! L’aborto non è mai la risposta che le donne e le famiglie cercano.

Grazie, dunque, a tutti voi che lavorate per questo. E grazie, in particolare, a voi famiglie, mamme e papà, che avete accolto la vita fragile – la parola fragilità va sottolineata – perché le mamme, e anche le donne, sono specialista in fragilità: accogliere la vita fragile; e che ora siete di sostegno e aiuto per altre famiglie. La vostra testimonianza d’amore è un dono per il mondo. Vi benedico e vi porto nella mia preghiera. E vi chiedo per favore di pregare per me.

Grazie!

ADDRESS OF HIS HOLINESS POPE FRANCIS  
TO PARTICIPANTS IN THE CONFERENCE  
“YES TO LIFE! TAKING CARE OF THE PRECIOUS  
GIFT OF LIFE IN ITS FRAILTY”  
ORGANIZED BY THE DICASTERY FOR LAITY,  
FAMILY AND LIFE

*(Clementine Hall, Saturday, 25 May 2019)*

*Your Eminences,  
Dear Brother Bishops and Priests,  
Dear Brothers and Sisters,*

Good morning and welcome. I greet Cardinal Farrell and I thank him for his words of introduction. My greeting also goes to all taking part in this international Conference, “Yes to Life! Taking Care of the Precious Gift of Life in its Frailty”, organized by the Dicastery for Laity, Family and Life, and by the Foundation Il Cuore in una Goccia, one of the groups that work daily in our world to welcome children born in conditions of extreme frailty. These are children that the throw-away culture sometimes describes as being “unfit for life”, and thus condemned to death.

No human being can ever be unfit for life, whether due to age, state of health or quality of existence. Every child who appears in a woman’s womb is a gift that changes a family’s history, the life of fathers and mothers, grandparents and of brothers and sisters. That child needs to be welcomed, loved and nurtured. Always! Even when they are crying, like that baby over there... (applause). Some people might think: “But, the baby is crying... they should leave”. No, this is music that all of us need to hear. (I think the baby

heard that applause and thought it was for him!) We need to hear the sound always, even when the baby is a little annoying: Also in church: let children cry in church! They are praising God. Never, never chase a child out because he or she is crying. Thank you for your witness.

When a woman discovers that she is expecting a child, she immediately feels within her a deep sense of mystery. A woman who becomes a mother knows this. She is aware of a presence growing within her, one that pervades her whole being. Now she is not only a woman but also a mother. From the very beginning, an intense, interactive dialogue takes place between her and the child. Scientists call this “cross-talk”. It is a real and intense relationship between two human beings communicating with one another from the very first moments of conception, and it leads to a mutual adjustment as the child grows and develops. This ability to communicate is not only on the part of the woman; even more, the child, as an individual, finds ways to communicate his or her presence and needs to the mother. Thus, this new human being immediately becomes a son or daughter, and this moves the woman to connect with her child with all her being.

Nowadays, from the very first weeks, modern prenatal diagnosis techniques can detect the presence of malformations and illness that may at times seriously endanger the life of the child and the mother’s peace of mind. Even the suspicion of an illness, and especially the certainty of a disease, changes the experience of pregnancy and causes deep distress to women and couples. A sense of isolation, helplessness and concern about the eventual suffering of the child and the whole family – all this is like a silent cry, a call for help in the darkness, when faced with an illness whose outcome cannot be foreseen with certainty. Every illness takes its own course, nor can physicians can always know how it will affect each individual.

Yet, there is one thing that medicine knows well, and that is that unborn children with pathological conditions are little patients who can often be treated with sophisticated pharmacological, surgical and support interventions. It is now possible to reduce the frightening gap between diagnoses and therapeutic options. For years, that has been one of the reasons for elective abortion and abandonment of care at the birth of many children with serious medical conditions. Foetal therapies on the one hand, and perinatal hospices on the other, achieve surprising results in terms of clinical care, and they provide essential support to families who embrace the birth of a sick child.

These possibilities and information need to be made available to all, in order to expand a scientific and pastoral approach of competent care. For this reason, it is essential that doctors have a clear understanding not only of the aim of healing, but also of the sacredness of human life, the protection of which remains the ultimate goal of medical practice. The medical profession is a mission, a vocation to life, and it is important that doctors be aware that they themselves are a gift to the families entrusted to them. We need doctors who can establish a rapport with others, assume responsibility for other people's lives, be proactive in dealing with pain, capable of providing reassurance, and always committed to finding solutions respectful of the dignity of each human life.

In this sense, perinatal *comfort care* is an approach to care that humanizes medicine, for it entails a responsible relationship to the sick child, who is accompanied by the staff and his or her family in an integrated care process. The child is never abandoned, but is surrounded by human warmth and love.

This is particularly necessary in the case of those children who, in our current state of scientific knowledge, are destined to die immediately after birth or shortly afterwards. In these cases, treat-



ment may seem an unnecessary use of resources and a source of further suffering for the parents. However, if we look at the situation more closely, we can perceive the real meaning behind this effort, which seeks to bring the love of a family to fulfilment. Indeed, caring for these children helps parents to process their mourning and to understand it not only as loss, but also as a stage in a journey travelled together. They will have had the opportunity to love their child, and that child will remain in their memory forever. Many times, those few hours in which a mother can cradle her child in her arms leave an unforgettable trace in her heart. And she feels, if I may use the word, realized. She feels herself a mother.

Unfortunately, the dominant culture today does not promote this approach. On a social level, fear and hostility towards disability often lead to the choice of abortion, presenting it as a form of “prevention”. However, the Church’s teaching on this point is clear: human life is sacred and inviolable, and the use of prenatal diagnosis for selective purposes must be strongly discouraged. It is an expression of an inhumane eugenic mentality that deprives families of the chance to accept, embrace and love the weakest of their children.

Sometimes we hear people say, “You Catholics do not accept abortion; it’s a problem with your faith”. No, the problem is pre-religious. Faith has nothing to do with it. It comes afterwards, but it has nothing to do with it. The problem is a human problem. It is pre-religious. Let’s not blame faith for something that from the beginning has nothing to do with it. The problem is a human problem. Just two questions will help us understand this clearly. Two questions. First: is it licit to eliminate a human life to solve a problem? Second: is it licit to hire a killer to resolve a problem? I leave the answer to you. This is the point. Don’t blame religion for a human issue. It is not licit. Never, never eliminate a human life or hire a killer to solve a problem.

Abortion is never the answer that women and families are looking for. Rather, it is fear of illness and isolation that makes parents waver. The practical, human and spiritual difficulties are undeniable, but it is precisely for this reason that a more incisive pastoral action is urgently needed to support those families who accept sick children. There is a need to create spaces, places and “networks of love” to which couples can turn, and to spend time assisting these families.

I think of a story that I heard of in my other Diocese. A fifteen-year-old girl with Down syndrome became pregnant and her parents went to the judge to get authorization for an abortion. The judge, a very upright man, studied the case and said “I would like to question the girl”. [The parents answered:] “But she has Down syndrome she doesn’t understand”. [The judge replied:] “No, have her come”. The young girl sat down and began to speak with the judge. He said to her: “Do you know what happened to you”. [She replied:] “Yes, I’m sick”. [The judge then asked:] “And what is your sickness?” [She answered:] “They told me that I have an animal inside me that is eating my stomach, and that is why I have to have an operation”. [The judge told her:] “No, you don’t have a worm that’s eating your stomach. You know what you have? It’s a baby”. The young girl with Down syndrome said: “Oh, how beautiful!” That’s what happened. So the judge did not authorize the abortion. The mother wanted it. The years passed; the baby was born, she went to school, she grew up and she became a lawyer. From the time that she knew her story, because they told it to her, every day on her birthday she called the judge to thank him for the gift of being born. The things that happen in life... The judge is now dead and she has become a public prosecutor. See what a beautiful thing happened! Abortion is never the response that women and families are looking for.

Thank you, then, to you who are working for all this. Thank you, in particular, families, mothers and fathers, who have welcomed life that is frail – and I emphasize that word “frail” – for mothers, and women, are specialists in situations of frailty: welcoming frail life. And now, all of you are supporting and helping other families. Your witness of love is a gift to the world. I bless you and keep you in my prayer. And I ask you, please, to pray for me.

DISCURSO DEL SANTO PADRE FRANCISCO  
A LOS PARTICIPANTES EN EL CONGRESO  
“YES TO LIFE! CUIDANDO DEL PRECIOSO  
DON DE LA VIDA EN SU FRAGILIDAD”  
ORGANIZADO POR EL DICASTERIO PARA LOS LAICOS,  
LA FAMILIA Y LA VIDA

*(Sala Clementina, Sábado, 25 de mayo de 2019)*

*Eminentísimos cardenales,  
venerados hermanos en el episcopado y en el sacerdocio,  
queridos hermanos y hermanas:*

Buenos días y bienvenidos. Saludo al cardenal Farrell y le agradezco sus palabras de presentación. Saludo a los participantes en la Congreso internacional “*Yes to Life!* Cuidando del precioso don de la vida en su fragilidad”, organizada por el Dicasterio para los Laicos, la Familia y la Vida y por la Fundación “Il cuore in una goccia”, una de las realidades que trabajan todos los días en el mundo para acoger a los niños que nacerían en condiciones de extrema fragilidad. Niños que, en algunos casos, la cultura del descarte define “incompatibles con la vida” y así condenados a muerte.

Sin embargo ningún ser humano puede ser incompatible con la vida, ni por su edad, ni por su salud, ni por la calidad de su existencia. Todo niño que se anuncia en el seno de una mujer es un don que cambia la historia de una familia: de un padre y una madre, de los abuelos y de los hermanos. Y este niño necesita ser acogido, amado y cuidado. ¡Siempre! También cuando lloran, así [aplausos]. Quizás alguien piense: “Pero, hace ruido... vamos a llevárnoslo”. No: esta es la música que todos tenemos que escuchar. Y diré que escuchó

el aplauso y se dio cuenta de que eran para él. Siempre debemos escuchar, incluso cuando el niño nos molesta un poco; incluso en la iglesia: ¡que los niños lloren en la iglesia! Alaban a Dios. Nunca, nunca ahuyenten a un niño porque llora. Gracias por el testimonio.

Cuando una mujer descubre que está esperando un hijo, una sensación de profundo misterio se mueve inmediatamente en ella. Las mujeres que son madres lo saben. La conciencia de una presencia, que crece dentro de ella, impregna todo su ser, por lo que ya no es solo una mujer, sino una madre. Entre ella y el niño se establece de inmediato un intenso diálogo cruzado, que la ciencia llama *cross-talk*. Una relación real e intensa entre dos seres humanos, que se comunican entre sí desde los primeros momentos de la concepción para favorecer la adaptación mutua a medida que el niño crece y se desarrolla. Esta capacidad comunicativa no es solo de la mujer, sino sobre todo del niño, que en su individualidad envía mensajes para revelar su presencia y sus necesidades a la madre. Así es como este nuevo ser humano se convierte inmediatamente en hijo, moviendo a la mujer con todo su ser a desulvirse por él.

Hoy en día, las técnicas modernas de diagnóstico prenatal pueden descubrir desde las primeras semanas la presencia de malformaciones y patologías, que a veces pueden poner en grave peligro la vida del niño y la serenidad de la mujer. La mera sospecha de la patología, pero aún más la certeza de la enfermedad, cambian la experiencia del embarazo, causando un desconsuelo profundo en las mujeres y las parejas. El sentimiento de soledad, de impotencia y el miedo al sufrimiento del niño y de toda la familia brotan como un grito silencioso, una llamada de ayuda en la oscuridad de una enfermedad, de la cual nadie puede predecir el resultado seguro. Porque la evolución de cada enfermedad es siempre subjetiva e incluso los médicos a menudo no saben cómo se manifestará en cada individuo.

Y, sin embargo, hay una cosa que la medicina sabe bien: los niños, desde el seno de su madre, si tienen afecciones patológicas, son pequeños pacientes, que a menudo pueden ser tratados con intervenciones farmacológicas, quirúrgicas y asistenciales extraordinaria, capaces de reducir esa terrible brecha entre las posibilidades diagnósticas y terapéuticas, que durante años han sido una de las causas del aborto voluntario y del abandono de asistencia en el nacimiento de tantos niños con patologías graves. Las terapias fetales, por un lado, y los Hospice perinatales, por otro, obtienen resultados sorprendentes en términos de asistencia clínica y brindan un apoyo esencial a las familias que acogen el nacimiento de un niño enfermo.

Estas posibilidades y conocimientos deben ponerse a disposición de todos para difundir un enfoque científico y pastoral de acompañamiento competente. Por eso, es indispensable que los médicos tengan muy claro no solo el objetivo de la curación, sino también el valor sagrado de la vida humana, cuya protección sigue siendo el objetivo final de la práctica médica. La profesión médica es una misión, una vocación a la vida, y es importante que los médicos sean conscientes de que ellos mismos son un don para las familias que se les confían: médicos capaces de entablar una relación, de hacerse cargo de la vida de otros, proactivos frente al dolor, capaces de tranquilizar, de esforzarse por encontrar soluciones que respeten siempre la dignidad de cada vida humana.

En este sentido, el *comfort care* perinatal es una modalidad de tratamiento que humaniza la medicina, porque lleva a una relación responsable con el niño enfermo, que está acompañado por el personal médico y su familia en un *recorrido de atención integrada*, que nunca lo abandona, haciéndole sentir calor humano y amor.

Todo esto resulta necesario, especialmente con respecto a aquellos niños que, en el estado actual del conocimiento científico, están

destinados a morir inmediatamente después del parto, o a una corta distancia de tiempo. En estos casos, el tratamiento podría parecer un uso innecesario de recursos y más sufrimiento para los padres. Pero una mirada atenta sabe cómo captar el significado auténtico de este esfuerzo, encaminado a llevar a su cumplimiento el amor de una familia. En efecto, cuidar a estos niños ayuda a los padres a elaborar el luto y concebirlo no solo como una pérdida, sino como una etapa en un camino juntos. Ese niño se quedará en su vida para siempre. Y habrán podido amarlo. Muchas veces, esas pocas horas en que una madre puede arrullar a su hijo dejan un rastro en el corazón de esa mujer, que nunca olvida. Y ella se siente –dejadme decir la palabra– realizada. Se siente mamá.

Desafortunadamente, la cultura hoy dominante no promueve este enfoque: a nivel social, el miedo y la hostilidad hacia la discapacidad a menudo llevan a la elección del aborto, configurándolo como una práctica de “prevención”. Pero la enseñanza de la Iglesia sobre este punto es clara: la vida humana es sagrada e inviolable y el uso del diagnóstico prenatal con fines selectivos debe ser desalentado, porque es la expresión de una mentalidad eugénica inhumana, que sustrae a las familias la posibilidad de aceptar, abrazar y amar a sus hijos más débiles. A veces escuchamos: “Vosotros los católicos no aceptáis el aborto, es el problema de vuestra fe”. No: es un problema pre-religioso. La fe no tiene nada que ver. Viene después, pero no tiene nada que ver: es un problema humano. Es un problema pre-religioso. No carguemos a la fe con algo que no le pertenece desde el principio. Es un problema humano. Dos frases solamente nos ayudarán a entender esto: dos preguntas. Primera pregunta: ¿es lícito eliminar una vida humana para resolver un problema? Segunda pregunta: ¿es permisible alquilar un sicario para resolver un problema? La respuesta es vuestra. Este es el punto. No buscar en lo religioso algo que concierne a lo humano. No es

lícito. Jamás eliminar una vida humana o alquilar a un sicario para resolver un problema.

El aborto nunca es la respuesta que buscan las mujeres y las familias. Más bien, es el miedo a la enfermedad y la soledad lo que hace que los padres vacilen. Las dificultades prácticas, humanas y espirituales son innegables, pero precisamente por esta razón son urgentes y necesarias acciones pastorales más incisivas para sostener a los que tendrán hijos enfermos. Es decir, es necesario crear espacios, lugares y “redes de amor” a los que las parejas puedan recurrir, así como dedicar tiempo a acompañar a estas familias. Me acuerdo de una historia que supe en mi otra diócesis. Había una niña Down de 15 años que se quedó embarazada y sus padres fueron al juez para pedirle permiso para abortar. El juez, un hombre justo en serio, lo estudió y dijo: “Quiero interrogar a la niña”. “Pero es Down, no entiende...” “No, no, que venga”. La niña de 15 años fue, se sentó allí, comenzó a hablar con el juez y él le dijo: “¿Sabes lo qué te pasa?” “Sí, estoy enferma...” “Ah, y ¿cómo es tu enfermedad?” “Me dijeron que tengo un animal adentro que se come mi estómago, y para eso tienen que hacer una operación” “No... no tienes un gusano que se come tu estómago. ¿Sabes lo que tienes ahí? ¡Un niño!” Y la chica Down dijo: “¡Oh, qué bien!”. Así, pues, el juez no autorizó el aborto. La madre lo quiere. Pasan los años. Nació una niña. Estudió, creció, se hizo abogado. Esa niña, desde que supo su historia porque se la contaron, siempre que era su cumpleaños llamaba al juez para darle las gracias por el don de su nacimiento. Las cosas de la vida. El juez murió y ella ahora se ha convertido en promotora de justicia. ¡Pero mira qué bonito! El aborto nunca es la respuesta que buscan las mujeres y las familias.

Gracias, por lo tanto, a todos vosotros que trabajáis para este fin. Y gracias, en particular, a vosotros, familias, madres y padres, que habéis acogido la vida frágil—hay que subrayar la palabra frágil—



porque las madres y también las mujeres, son especialistas de fragilidad: acoger la vida frágil y que ahora sostenéis y ayudáis a otras familias. Vuestro testimonio de amor es un don para el mundo. Os bendigo y os llevo en mi oración. Y os pido por favor que recéis por mí.

Gracias.

DISCOURS DU PAPE FRANÇOIS  
AUX PARTICIPANTS À LA CONFÉRENCE INTERNATIONALE  
« YES TO LIFE! – PRENDRE SOIN  
DU PRÉCIEUX DON DE LA VIE DANS LA FRAGILITÉ »  
ORGANISÉE PAR LE DICASTÈRE POUR LE LAÏCS,  
LA FAMILLE ET LA VIE

(Salle Clémentine, Samedi, 25 mai 2019)

*Messieurs les Cardinaux,  
vénérés frères dans l'épiscopat et dans le sacerdoce,  
chers frères et soeurs,*

Bonjour et bienvenus ! Je salue le Cardinal Farrell et je le remercie pour ses paroles d'introduction. Je salue aussi les participants à la Conférence internationale "Yes to Life ! Prendre soin du don précieux de la vie dans la fragilité", organisée par le Dicastère pour les Laïcs, la Famille et la Vie et par la Fondation "Il Cuore in una Goccia", une des réalités qui oeuvrent chaque jour dans le monde pour accueillir la naissance des enfants en conditions de fragilité extrême, des enfants que la culture du déchet définit, dans certains cas, comme "incompatibles avec la vie".

Pourtant, aucun être humain ne saurait jamais être qualifié d'incompatible avec la vie, ni à cause de son âge, ni à cause de sa santé, ni à cause de la qualité de son existence. Chaque enfant qui s'annonce dans le sein d'une femme est un don qui change l'histoire d'une famille : d'un père et d'une mère, des grands-parents et des frères et soeurs. Et cet enfant a besoin d'être accueilli, aimé et soigné. Toujours ! Même quand ils pleurent, comme celui-ci... Peut-être certains penseront : "mais il fait du bruit... portons-le dehors". Non. C'est une musique

que nous devons tous écouter. Et je dirai qu'il a entendu les applaudissements et il s'est rendu compte qu'ils étaient pour lui. Il faut toujours écouter, même quand l'enfant nous gêne un peu ; même à l'église : que les enfants pleurent à l'église ! Ils louent Dieu. Jamais, jamais ne chasser un enfant parce qu'il pleure. Merci pour le témoignage.

Lorsqu'une femme découvre qu'elle attend un enfant, un sentiment de mystère profond l'envahit immédiatement. Les femmes qui sont mères le savent. La conscience d'une présence, qui grandit en elle, imprègne tout son être, faisant d'elle non seulement une femme mais aussi une mère. Dès le début, un dialogue intense s'établit entre elle et l'enfant : c'est ce que la science appelle le cross-talk, une relation réelle et intense entre deux êtres humains qui communiquent entre eux dès les premiers instants de la conception pour permettre l'adaptation mutuelle, au fur et à mesure que l'enfant grandit et se développe. Cette capacité de communication n'appartient pas seulement à la femme mais aussi et surtout à l'enfant qui, dans son individualité, envoie des messages pour révéler sa présence et ses besoins à la mère. C'est ainsi que ce nouvel être humain devient immédiatement un fils, poussant la femme à tendre la main vers lui de tout son être.

Aujourd'hui, les techniques modernes de diagnostic prénatal permettent de détecter dès les premières semaines, des malformations et des pathologies qui peuvent parfois mettre gravement en danger la vie de l'enfant et la sérénité de la femme. La simple suspicion de la pathologie, mais encore plus la certitude de la maladie changent l'expérience de la grossesse en plongeant les femmes et les couples dans un profond découragement. Le sentiment de solitude, d'impuissance et la peur de la souffrance de l'enfant et de toute la famille apparaissent alors comme un cri silencieux, un appel à l'aide dans l'obscurité d'une maladie dont personne ne peut prédire l'issue avec certitude. En effet, l'évolution de chaque maladie est

toujours subjective et souvent les médecins eux-mêmes ne savent pas comment elle se manifesterait chez un individu donné.

Cela dit, sur un point, la médecine est claire : dès l'utérus, même lorsqu'ils sont dans des conditions pathologiques, les enfants sont de petits patients, et comme tels ils peuvent être soignés grâce à des traitements pharmacologiques, chirurgicaux et assistentiels extraordinaires, capables aujourd'hui de réduire le terrible écart entre les possibilités diagnostiques et thérapeutiques qui, pendant des années, a été l'une des causes d'avortement volontaire et d'abandon des soins à la naissance de nombreux enfants atteints de graves pathologies. Les thérapies foetales, d'une part, et les Hospices périnataux, d'autre part, obtiennent des résultats surprenants en termes de soins cliniques et d'assistance et offrent un soutien précieux aux familles qui accueillent la naissance d'un enfant malade.

Ces possibilités et ces connaissances doivent être mises à la disposition de tous afin de répandre une approche scientifique et pastorale d'accompagnement compétente. C'est pourquoi, il est essentiel que les médecins poursuivent clairement non seulement l'objectif de la guérison, mais qu'ils aient conscience de la valeur sacrée de la vie humaine, dont la protection demeure le but ultime de la pratique médicale. Le métier de médecin est une mission, une vocation à la vie, et il est important que les médecins soient conscients d'être eux-mêmes un don pour les familles qui leur sont confiées. Les médecins sont des personnes capables d'entrer en relation, de prendre en charge la vie des autres, proactives face à la douleur, capables de rassurer, de s'engager à toujours trouver des solutions qui respectent la dignité de toute vie humaine.

Dans ce sens, le *comfort care périnatal* est une modalité de soins qui humanise la médecine, parce qu'il mène à une relation responsable avec l'enfant malade, qui est accompagné par les opérateurs et

par sa famille dans un parcours d'assistance intégrée qui ne le quitte jamais et lui fait sentir la chaleur humaine et l'amour.

Cela est particulièrement nécessaire pour ces enfants qui, au stade actuel des connaissances scientifiques, sont destinés à mourir immédiatement après l'accouchement ou après un court laps de temps. Dans ces cas-là, le traitement pourrait sembler être un emploi inutile des ressources et une souffrance supplémentaire pour les parents. Mais un regard attentif sait saisir le vrai sens de cet effort, qui vise à porter à son accomplissement l'amour d'une famille. En fait, prendre soin de ces enfants aide les parents à vivre le deuil et à le percevoir non seulement comme une perte, mais comme une étape d'un voyage fait ensemble. Cet enfant restera à jamais dans leur vie. Et ils auront ainsi eu l'occasion de l'aimer. Souvent, ces quelques heures pendant lesquelles une mère peut bercer son enfant laissent une trace dans le coeur de cette femme, qui ne l'oubliera jamais. Et elle se sent – permettez-moi l'expression – réalisée. Elle se sent mère.

Malheureusement, la culture dominante actuelle ne favorise pas cette approche : sur le plan social, la peur et l'hostilité envers le handicap conduisent souvent au choix de l'avortement, conçu comme une pratique de "prévention". Mais l'enseignement de l'Église sur ce point est clair : la vie humaine est sacrée et inviolable et le recours au diagnostic prénatal à des fins sélectives doit être fortement découragé, car il est l'expression d'une mentalité eugénique inhumaine qui prive les familles de la possibilité d'accueillir, d'embrasser et d'aimer leurs enfants les plus fragiles. On entend parfois : "Vous les catholiques, vous n'acceptez pas l'avortement, c'est le problème de votre foi". Non, c'est un problème pré-religieux. La foi n'intervient pas. Elle vient après, mais elle n'intervient pas : c'est un problème humain. C'est un problème pré-religieux. Ne faisons pas porter à la foi une chose qui n'est pas de son res-

sort au départ. C'est un problème humain. Deux phrases seulement nous aideront à bien comprendre cela : deux questions. Première question : est-il licite d'éliminer une vie humaine pour résoudre un problème ? Seconde question : est-il licite de louer les services d'un tueur à gage pour résoudre un problème ? A vous de répondre. C'est la question. Ne pas entrer dans le religieux à propos d'une chose qui regarde l'humain. Ce n'est pas licite. Ne jamais, jamais éliminer une vie humaine ni louer les services d'un tueur à gage pour résoudre un problème.

L'avortement n'est jamais la réponse que les femmes et les familles recherchent. C'est plutôt la peur de la maladie et la solitude qui poussent les parents à hésiter. Les difficultés pratiques, humaines et spirituelles sont indéniables, mais c'est précisément pour cette raison que des actions pastorales plus incisives sont urgentes et nécessaires pour soutenir ceux qui accueillent des enfants malades. Il est donc nécessaire de créer des espaces, des lieux et des "réseaux d'amour" vers lesquels les couples peuvent se tourner, mais aussi de consacrer du temps à accompagner ces familles. J'ai en tête une histoire que j'ai connue dans mon autre diocèse.

C'était une jeune fille down de 15 ans qui est tombée enceinte, et les parents étaient allés au tribunal pour demander l'autorisation d'avorter. Le juge, un homme droit et sérieux, a étudié la chose et a dit : "je veux interroger l'enfant". "Mais elle est down, elle ne comprend pas..." "Non, non, qu'elle vienne". La jeune fille de 15 ans est allée, elle s'est assise, elle a commencé à parler au juge qui lui a dit : "Mais sais-tu ce qui t'arrive ?" "Oui, je suis malade". "Ah, et elle est comment ta maladie ?" "On m'a dit que j'avais à l'intérieur un animal qui me mange l'estomac, et c'est pourquoi je dois subir une intervention". "Non... tu n'as pas un ver qui te mange l'estomac. Tu sais ce que tu as ? Un enfant !" Et la fille down a fait : "Oh que c'est beau !" comme ça ! Avec cela, le juge n'a pas autorisé

l'avortement. La maman le veut. Les années sont passées. Une fille est née. Elle a étudié, elle a grandi, elle est devenue avocate. Cette jeune fille, à partir du moment où elle a compris son histoire, car on la lui a racontée, chaque jour de son anniversaire, elle appelait le juge pour le remercier du don de la naissance. Les choses de la vie. Le juge est mort et maintenant elle est devenue promoteur de justice. Mais quelle belle chose ! L'avortement n'est jamais la réponse que cherchent les femmes et les familles.

Merci donc à vous tous qui travaillez pour cela. Et merci en particulier à vous, familles, mères et pères, qui avez accueilli cette vie fragile – le mot fragilité doit être souligné car les mères et aussi les femmes sont spécialistes en fragilité : accueillir la vie fragile – et qui maintenant soutenez et aidez d'autres familles. Votre témoignage d'amour est un don pour l'humanité. Je vous bénis et je vous porte dans ma prière. Et je vous demande de prier pour moi.

Merci.

DISCURSO DO PAPA FRANCISCO  
AOS PARTICIPANTES NO SIMPÓSIO  
“YES TO LIFE! CUIDAR DO PRECIOSO  
DOM DA VIDA NA FRAGILIDADE”  
PROMOVIDO PELO DICASTÉRIO  
PARA OS LEIGOS, A FAMÍLIA E A VIDA

*(Sala Clementina, Sábado, 25 de maio de 2019)*

*Senhores Cardeais V  
enerados Irmãos no Episcopado e no Sacerdócio  
Estimados irmãos e irmãs!*

Bom dia e bem-vindos! Saúdo o Cardeal Farrell e agradeço-lhe as suas palavras de introdução. Saúdo os participantes no Congresso internacional «*Yes to Life! Cuidar do precioso dom da vida na fragilidade*», organizado pelo Dicastério para os Leigos, a Família e a Vida, e pela Fundação “O Coração numa Gota”, uma das instituições que trabalham todos os dias no mundo para acolher desde o nascimento crianças em condições de extrema fragilidade. Crianças que, em certos casos, a cultura do descarte define “incompatíveis com a vida”, e assim são condenadas à morte.

Mas nenhum ser humano jamais pode ser incompatível com a vida, nem pela sua idade, nem pelas suas condições de saúde, nem sequer pela qualidade da sua existência. Cada criança que se anuncia no ventre de uma mulher constitui uma dádiva, que muda a história de uma família: de um pai e de uma mãe, dos avós e dos irmãozinhos. E esta criança tem necessidade de ser acolhida, amada e cuidada. Sempre! Até quando chora, como aquela [*aplausos*]. Talvez alguém possa pensar: “Mas, faz barulho... vamos levá-la embora!”. Não: esta é uma música que todos nós devemos ouvir!



E diria que ouviu os aplausos e deu-se conta de que eram para ela. É preciso ouvir sempre, inclusive quando a criança nos incomoda um pouco; até na igreja: que as crianças chorem na igreja! Louvam a Deus! Nunca, jamais afastar uma criança porque chora. Obrigado pelo testemunho!

Quando uma mulher descobre que está grávida, move-se imediatamente nela um sentido de profundo mistério. As mulheres que são mães sabem-no. A consciência de uma presença, que cresce dentro dela, permeia todo o seu ser, tornando-a não só mulher, mas também mãe. Entre ela e a criança instaura-se imediatamente um intenso diálogo cruzado, que a ciência denomina *cross-talk*. Um relacionamento real e forte entre dois seres humanos, que comunicam entre si desde os primeiros instantes da concepção para favorecer uma adaptação recíproca, na medida que o pequenino cresce e se desenvolve. Esta capacidade comunicativa não é apenas da mulher, mas sobretudo da criança que, na sua individualidade, garante o envio de mensagens para revelar a sua presença e as suas necessidades à mãe. É assim que este novo ser humano se torna imediatamente um filho, levando a mulher a dedicar-se a ele com todo o seu ser.

Hoje, as modernas técnicas de diagnóstico pré-natal são capazes de descobrir a partir das primeiras semanas a presença de malformações e patologias, que às vezes podem pôr em sério perigo a vida da criança e a serenidade da mulher. A simples suspeita da patologia, mas ainda mais a certeza da enfermidade, mudam a experiência da gravidez, causando às mulheres e aos casais um profundo desânimo. O sentido de solidão, de impotência, e o medo do sofrimento da criança e da família inteira emergem como um grito silencioso, um pedido de ajuda na escuridão de uma doença, cujo resultado certo ninguém sabe prever. Pois a evolução de cada enfermidade é sempre subjetiva, e muitas vezes nem sequer os médicos sabem como se manifestará em cada indivíduo.

E no entanto, há uma coisa que a medicina sabe bem: se apresentam condições patológicas desde o ventre materno, as crianças são pequenos pacientes, que não raramente podem ser curadas com intervenções farmacológicas, cirúrgicas e assistenciais extraordinárias, já capazes de reduzir aquela terrível lacuna entre possibilidades diagnósticas e terapêuticas, que há anos constitui uma das causas do aborto voluntário e do abandono assistencial desde o nascimento de muitas crianças com patologias graves. Por um lado, as terapias fetais e, por outro, os Hospícios *perinatais*, alcançam resultados surpreendentes em termos clínico-assistenciais e oferecem um apoio essencial às famílias que aceitam o nascimento de um filho doente.

Tais possibilidades e conhecimentos devem ser postos à disposição de todos, para difundir uma abordagem científica e pastoral de acompanhamento *competente*. Por isso, é indispensável que os médicos compreendam claramente não apenas qual é o objetivo do tratamento, mas também o valor sagrado da vida humana, cuja tutela permanece a finalidade última da prática médica. A profissão médica é uma missão, uma *vocação para a vida*, e é importante que os médicos estejam conscientes de serem, eles mesmos, um dom para as famílias que lhes forem confiadas: médicos capazes de entrar em relação, de se responsabilizar pela vida dos outros, dinâmicos diante da dor, capazes de tranquilizar, de se comprometer para encontrar sempre soluções respeitadoras da dignidade de cada vida humana.

Neste sentido, o *comfort care* perinatal constitui uma modalidade de tratamento que humaniza a medicina, pois conduz a um relacionamento responsável com a criança enferma, que é acompanhada pelos agentes e pela sua família, ao longo de um percurso assistencial integrado que nunca a abandona, levando-a a sentir calor humano e amor.

Tudo isto se revela necessário especialmente a propósito daquelas crianças que, no estado atual dos conhecimentos científicos, estão destinadas a morrer imediatamente depois do parto, ou logo depois. Nestes casos, o tratamento poderia parecer uma utilização inútil de recursos e mais um sofrimento para os pais. Mas um olhar atento sabe entrever o significado autêntico deste esforço, destinado a completar o amor de uma família. Com efeito, cuidar destas crianças ajuda os pais a elaborar o luto e a concebê-lo não apenas como perda, mas como etapa de um caminho percorrido em conjunto. Aquela criança permanecerá na sua vida para sempre. E eles terão podido amá-la. Muitas vezes, aquelas poucas horas em que uma mãe pode acalentar a sua criança deixam um vestígio no coração daquela mulher, que nunca o esquece. E ela sente-se – permiti-me a palavra – realizada. Sente-se mãe!

Infelizmente, a cultura hoje predominante não promove esta abordagem: a nível social, o temor e a hostilidade em relação à deficiência induzem frequentemente à opção pelo aborto, configurando-o como prática de “prevenção”. Mas o ensinamento da Igreja a propósito deste ponto é claro: a vida humana é sagrada e inviolável, e o recurso ao diagnóstico pré-natal para finalidades seletivas deve ser desencorajado vigorosamente, porque é expressão de uma mentalidade eugénica desumana, que priva as famílias da possibilidade de acolher, abraçar e amar os seus filhos mais frágeis. Por vezes ouvimos: “Vós, católicos, não aceitais o aborto, é o problema da vossa fé!”. Não: é um problema pré-religioso. Nada tem a ver com a fé. Ela vem sucessivamente, mas não tem nada a ver: trata-se de uma questão humana, de um problema pré-religioso. Não carreguemos a fé com algo que não lhe compete desde o princípio. É um problema humano. Só duas frases nos ajudarão a entender bem isto: duas interrogações. Primeira pergunta: é lícito eliminar

uma vida humana para resolver um problema? Segunda pergunta: é lícito contratar um assassino para resolver uma problemática? A resposta é vossa. Eis a questão! Não procuremos no religioso algo que diz respeito ao humano. Não é lícito! Nunca, jamais eliminar uma vida humana, nem contratar um assassino para resolver um problema.

O aborto nunca é a resposta que as mulheres e as famílias procuram. Pelo contrário, são o medo da doença e a solidão que levam os pais a hesitar. As dificuldades de ordem prática, humana e espiritual são inegáveis, mas precisamente por isso são urgentes e necessárias ações pastorais mais incisivas para apoiar aqueles que acolhem filhos doentes. Ou seja, é preciso criar espaços, lugares e “redes de amor” aos quais os casais possam dirigir-se, assim como dedicar tempo ao acompanhamento destas famílias. Vem-me à mente uma história que eu conheci na outra Diocese. Havia uma menina down de 15 anos que ficou grávida, e os pais foram ter com o juiz, a fim de lhe pedir a autorização para abortar. O juiz, um homem realmente íntegro, estudou a questão e disse: “Quero interrogar a menina”. “Mas é down, não entende...”. “Não não, que venha”. A menina de 15 anos foi, sentou-se ali, começou a falar com o juiz e ele disse-lhe: “Mas tu sabes o que te acontece?”. “Sim, estou doente...”. “Ah, e como é a tua doença?”. “Disseram-me que tenho dentro de mim um animal que come o meu estômago, e por isso devem fazer uma operação”. “Não... não tens um verme que come o teu estômago. Sabes o que tens ali? Uma criança!”. E a menina down disse: “Oh, que bonito!”: assim. Deste modo, o juiz não autorizou o aborto. A mãe deseja-o. Os anos passaram. Nasceu uma menina. Estudou, cresceu, tornou-se advogada. A partir do momento que entendeu a sua história porque lha contaram, todos os dias de aniversário aquela menina telefonava ao juiz para lhe agradecer o dom do nascimento. Coisas da

vida! O juiz faleceu e agora ela tornou-se promotora de justiça. Mas vede como isto é bom! O aborto nunca é a resposta que as mulheres e as famílias procuram.

Portanto, obrigado a todos vós que trabalhais para isto. E agradeço de maneira particular a vós, famílias, mães e pais, que acolhestes a vida frágil – a palavra fragilidade deve ser sublinhada – porque as mães, e também as mulheres, são especialistas em fragilidade: acolher a vida frágil; e agora sede de apoio e ajuda para outras famílias. O vosso testemunho de amor é uma dádiva para o mundo. Abençoo-vos e rezo por vós. E peço-vos, por favor, que oreis por mim.

Obrigado!

ANSPRACHE VON PAPST FRANZISKUS  
AN DIE TEILNEHMER DER STUDIENTAGUNG  
“YES TO LIFE! SORGE TRAGEN FÜR DAS KOSTBARE  
GESCHENK DES LEBENS IN DER SCHWÄCHE”  
DES DIKASTERIUMS FÜR DIE LAIEN,  
DIE FAMILIE UND DAS LEBEN

*(Clementina-Saal, Samstag, 25. Mai 2019)*

*Meine Herren Kardinäle,  
verehrte Brüder im Bischofs – und im Priesteramt,  
liebe Brüder und Schwestern!*

Guten Tag und herzlich willkommen. Ich begrüße Kardinal Farrell und danke ihm für seine einführenden Worte. Ich begrüße die Teilnehmer an der internationalen Tagung »Yes to Life! Sorge tragen für das kostbare Geschenk des Lebens in der Schwäche«. Sie wird veranstaltet vom Dikasterium für die Laien, die Familie und das Leben sowie von der Stiftung »Il Cuore in una Goccia«, einer der Wirklichkeiten, die sich in der Welt täglich dafür einsetzen, Kinder in extrem schwachen Lagen anzunehmen und zur Geburt zu führen. Kinder, die in einigen Fällen von der Wegwerfkultur als »lebensunfähig« bezeichnet und so zum Tode verurteilt werden.

Aber kein Mensch kann jemals nicht lebensfähig sein – weder aufgrund seines Alters, noch aufgrund seines Gesundheitszustands, noch aufgrund seiner Lebensqualität. Jedes Kind, das sich im Schoß einer Frau ankündigt, ist ein Geschenk, das die Geschichte einer Familie verändert: eines Vaters und einer Mutter, der Großeltern und der Geschwister. Und dieses Kind muss angenommen und geliebt werden und Fürsorge erhalten.

Immer! Auch wenn sie weinen, wie dieses Kind dort [Beifall]. Vielleicht könnte jemand denken: »Es macht doch Lärm..., bringen wir es weg.« Nein: Das ist eine Musik, die wir alle hören müssen. Und ich würde sagen, dass es den Beifall gehört und gemerkt hat, dass er für es selbst war. Man muss immer hören, auch wenn das Kind uns etwas lästig ist; auch in der Kirche: Lasst die Kinder in der Kirche weinen! Sie loben Gott. Nie, nie darf man ein Kind fortjagen, weil es weint. Danke für das Zeugnis.

Wenn eine Frau entdeckt, dass sie ein Kind erwartet, dann rührt sich in ihr sofort das Bewusstsein um ein tiefes Geheimnis. Die Frauen, die Mütter sind, wissen das. Das Bewusstsein um eine Präsenz, die in ihr heranwächst, durchdringt ihr ganzes Sein und sorgt dafür, dass sie nicht mehr nur Frau, sondern Mutter ist. Zwischen ihr und dem Kind beginnt sofort ein intensives Zwiegespräch, das die Wissenschaft als »Crosstalk« bezeichnet.

Eine echte und intensive Beziehung zwischen zwei Menschen, die von den ersten Augenblicken der Empfängnis an miteinander kommunizieren, um eine gegenseitige Anpassung zu fördern, während das kleine Kind heranwächst und sich entwickelt. Diese Kommunikationsfähigkeit hat nicht nur die Frau, sondern vor allem auch das Kind, das in seiner Individualität dafür sorgt, Botschaften auszusenden, um der Mutter seine Anwesenheit und seine Bedürfnisse mitzuteilen. So wird dieser neue Mensch sofort zum Sohn oder zur Tochter und bewegt die Frau, sich ihm mit ihrem ganzen Sein zuzuwenden.

Heute sind die modernen Techniken zur Pränataldiagnostik in der Lage, bereits in den ersten Wochen die Präsenz von Fehlbildungen und pathologischen Befunden zu entdecken, die manchmal das Leben des Kindes und das innere Gleichgewicht der Frau ernsthaft in Gefahr bringen können. Allein der Verdacht auf einen pathologischen Befund, noch mehr jedoch die Gewissheit um eine

Krankheit verändern das Erlebnis der Schwangerschaft und bereiten den Frauen und den Paare tiefen Kummer. Das Gefühl der Einsamkeit, der Ohnmacht und der Angst um das Leiden des Kindes und der gesamten Familie treten als stiller Schrei zutage, als Hilferuf im Dunkel einer Krankheit, deren Ausgang keiner mit Sicherheit voraussagen kann. Denn die Entwicklung jeder Krankheit ist immer subjektiv, und oft wissen nicht einmal die Ärzte, wie sie beim einzelnen Menschen zum Ausdruck kommen wird. Eines weiß die Medizin jedoch gut: Die Kinder sind bereits im Mutterleib, wenn sie pathologische Befunde aufweisen, kleine Patienten, die nicht selten mit außerordentlichen medikamentösen, chirurgischen und therapeutischen Maßnahmen behandelt werden können. Diese sind heute in der Lage, die schreckliche Kluft zwischen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten, die seit Jahren eine der Ursachen für die gewollte Abtreibung und die Freigabe zur Adoption nach der Geburt von Kindern mit schweren pathologischen Befunden darstellt, zu reduzieren. Die fetale Therapie einerseits und die perinatalen Hospize andererseits erlangen erstaunliche Resultate im Bereich der klinischen Versorgung und bieten den Familien, die die Geburt eines kranken Kindes annehmen, wesentliche Unterstützung.

Diese Möglichkeiten und Erkenntnisse müssen allen zur Verfügung gestellt werden, um einen wissenschaftlichen und pastoralen Ansatz zur sachkundigen Begleitung zu verbreiten. Dazu ist es unverzichtbar, dass die Ärzte nicht nur das Ziel der Heilung klar vor Augen haben, sondern auch den heiligen Wert des menschlichen Lebens, dessen Schutz das letzte Ziel der ärztlichen Tätigkeit bleibt. Der ärztliche Beruf ist eine Sendung, eine Berufung zum Leben, und es ist wichtig, dass die Ärzte sich bewusst sind, dass sie selbst ein Geschenk für die Familien sind, die ihnen anvertraut werden: Ärzte, die in der Lage sind, Beziehungen aufzubauen, sich



des Lebens anderer anzunehmen, die proaktiv sind angesichts des Schmerzes, und fähig, andere zu beruhigen und sich dafür einzusetzen, stets Lösungen zu finden, die die Würde eines jeden menschlichen Lebens achten.

In diesem Sinne ist das Programm »Perinatal *Comfort Care*« eine Form der Fürsorge, die die Medizin humanisiert, weil es auf eine verantwortungsvolle Beziehung zum kranken Kind ausgerichtet ist, das von den Mitarbeitern und von seiner Familie auf einem ganzheitlichen Weg der Fürsorge begleitet wird, der es nie verlässt und es menschliche Wärme und Liebe spüren lässt. All das erweist sich als notwendig besonders gegenüber jenen Kindern, die nach aktuellem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis gleich nach der Geburt oder wenig später sterben werden.

In diesen Fällen könnte die Behandlung als nutzlose Aufwendung von Ressourcen und weiteres Leiden für die Eltern erscheinen. Ein aufmerksamer Blick versteht es jedoch, die wahre Bedeutung dieser Bemühungen zu erkennen, die darauf ausgerichtet sind, die Liebe einer Familie zur Vollendung zu bringen. Denn für diese Kinder Sorge zu tragen hilft den Eltern, die Trauer zu verarbeiten und sie nicht nur als Verlust zu verstehen, sondern als Etappe auf einem gemeinsam beschrittenen Weg. Jenes Kind wird für immer in ihrem Leben bleiben. Sie werden es geliebt haben können. Oft hinterlassen jene wenigen Stunden, in denen eine Mutter ihr Kind im Arm wiegen kann, eine Spur im Herzen jener Frau, die es nie vergisst. Und sie fühlt sich – gestattet mir dieses Wort – verwirklicht. Sie fühlt sich als Mutter.

Leider fördert die heute vorherrschende Kultur diesen Ansatz nicht: Auf gesellschaftlicher Ebene verleiten Furcht und Feindseligkeit gegenüber der Behinderung oft zur Wahl der Abtreibung, die als »vorbeugende« Maßnahmen dargestellt wird. Die Lehre der Kirche zu diesem Punkt ist jedoch klar: Das menschliche Leben ist heilig und unantastbar, und von der Anwendung der

Pränataldiagnostik zum Zweck der Selektion muss nachdrücklich abgeraten werden, weil sie Ausdruck einer unmenschlichen eugenischen Denkweise ist, die den Familien die Möglichkeit nimmt, ihre schwächsten Kinder anzunehmen, zu umarmen und zu lieben. Manchmal bekommen wir zu hören: »Ihr Katholiken seid gegen die Abtreibung, es ist ein Problem eures Glaubens.«

Nein: Es ist ein vorreligiöses Problem. Der Glaube spielt keine Rolle. Er kommt später, aber er spielt keine Rolle: Es ist ein menschliches Problem. Es ist ein vorreligiöses Problem. Wir dürfen dem Glauben nicht etwas anlasten, was ihm nicht von Anfang an zukommt. Es ist ein menschliches Problem.

Zwei Worte können uns helfen, das gut zu verstehen: zwei Fragen. Die erste Frage: Ist es recht, ein menschliches Leben auszulöschen, um ein Problem zu lösen? Zweite Frage: Ist es recht, einen Auftragsmörder zu bestellen, um ein Problem zu lösen? Ich überlasse euch die Antwort. Das ist der Punkt. Eine Sache, die die menschliche Ebene betrifft, darf nicht auf die religiöse Ebene gestellt werden. Das ist nicht recht. Man darf nie, nie ein menschliches Leben auslöschen und auch keinen Auftragsmörder bestellen, um ein Problem zu lösen. Abtreibung ist nie die Antwort, die die Frauen und die Familien suchen. Es sind vielmehr die Angst vor der Krankheit und die Einsamkeit, die die Eltern zögern lassen. Die Schwierigkeiten auf praktischer, menschlicher und geistlicher Ebene sind nicht zu leugnen, aber gerade deshalb ist ein entschiedeneres pastorales Handeln dringend notwendig, um jene zu unterstützen, die kranke Kinder aufnehmen. Das heißt, man muss Räume, Orte und »Netzwerke der Liebe« schaffen, an die die Paare sich wenden können, und ebenso muss man der Begleitung dieser Familien Zeit widmen. Mir kommt eine Geschichte in den Sinn, die ich in meiner anderen Diözese erfahren habe.

Dort war ein 15-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom, das schwanger wurde, und die Eltern sind zum Richter gegangen, um

eine Erlaubnis zur Abtreibung einzuholen. Der Richter, ein wirklich aufrichtiger Mann, hat die Sache untersucht und gesagt: »Ich möchte das Mädchen befragen.« »Aber sie hat das Down-Syndrom, sie versteht es nicht...« »Nein, nein, sie soll kommen.« Das 15-jährige Mädchen ist hingegangen, hat sich dort hingesetzt, hat begonnen, mit dem Richter zu sprechen, und er hat zu ihr gesagt: »Weißt du, was mit dir vorgeht?« »Ja, ich bin krank...« »Aha, und worin besteht deine Krankheit?« »Sie haben mir gesagt, dass ich ein Tier in mir habe, das meinen Magen frisst, und man deshalb einen Eingriff machen muss.« »Nein... du hast keinen Wurm, der deinen Magen frisst.

Weißt du, was du dort hast? Ein Kind!« Und das Mädchen mit Down-Syndrom hat gesagt: »O wie schön!« So. Daher hat der Richter die Abtreibung nicht zugelassen. Die Mutter will es. Jahre später: Ein Mädchen ist geboren. Es hat studiert, ist erwachsen geworden, ist Rechtsanwältin geworden. Von dem Augenblick an, in dem dieses Mädchen seine Geschichte verstanden hat, weil man sie ihr erzählt hat, hat es jedes Jahr an seinem Geburtstag den Richter angerufen, um ihm für das Geschenk der Geburt zu danken. Die Dinge des Lebens. Der Richter ist gestorben, und jetzt ist sie Anwältin geworden. Schau wie schön! Abtreibung ist nie die Antwort, die die Frauen und die Familien suchen.

Ich danke daher euch allen, die ihr euch dafür einsetzt. Und ich danke insbesondere euch, den Familien, den Müttern und Vätern, die ihr das schwache Leben angenommen habt – das Wort »Schwäche« muss hervorgehoben werden –, denn die Mütter, die Frauen allgemein, sind Spezialistinnen der Schwäche: das schwache Leben annehmen. Und jetzt seid ihr anderen Familien eine Stütze und eine Hilfe. Euer Zeugnis der Liebe ist ein Geschenk für die Welt. Ich segne euch, und ich trage euch in meinem Gebet. Und ich bitte euch, für mich zu beten. Danke!

*Udienza del Santo Padre ai partecipanti al Convegno "Yes to Life!",  
25 maggio 2019 – Audience of the Holy Father to the participants  
in the Conference "Yes to Life!", May 25, 2019.*



*Il Santo Padre Francesco saluta il Prefetto del Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita, Card. Kevin Farrell - The Holy Father Francis greets the Prefect of the Dicastery for Laity, Family and Life, Kevin Card. Farrell.*



# INTRODUCTION

*Kevin Card. Farrell*

Prefect, Dicastery for Laity, Family and Life

Your Eminences, Your Excellencies, Distinguished Guests,  
Ladies and Gentlemen,

It is my pleasure to welcome you all here today to the International Conference “*Yes to Life!*” organized by the *Dicastery for Laity, Family and Life* to contribute to promoting a genuine welcoming culture of nascent life in conditions of suffering and frailness. This is the first time we have arranged such an important public event on the pastoral care of life. With us today, we have representatives of the Roman Curia, the Episcopal Conferences, Dioceses and many families, alongside doctors and experts in the field of perinatal treatment. Heartfelt thanks to all of you for being present and for your daily commitment to the challenges related to the dignity and precious value of all human life.

Our desire is to turn into reality the hopes expressed by Pope Francis when the *Dicastery for Laity, Family and Life* was established. Our new Statutes, in force since May 2018, have presented us with a new challenge. In fact, for the first time, the Holy Father has entrusted a body of the Holy See with the specific task of contributing to the definition and diffusion of a pastoral mission on human life in the Universal Church.

As you perhaps all know, since 1994 when it was established by Saint John Paul II with the *motu proprio Vitae Misterium*, another institution, the Pontifical Academy for Life, has the specific task of studying the principal problems of biomedicine and law connected to the promotion and defence of life, above all in their direct

relation to Christian Morality and the Magisterium of the Church. However, what has been studied in depth at academic level and diffused on a cultural level has lacked, until now, an efficient *pastoral action*, capable of making a systematic and concrete impact on the Church's mission through practical models and initiatives that can be practiced all over the world, even if adapted to local requirements.

We have decided to collaborate with the Italian Non-Profit Organization, "Il Cuore in una Goccia", founded by Prof. Giuseppe Noia, advisor to our Dicastery, in taking this important first step, in order to benefit from the experience of those who have worked for years on the battleground defending nascent human life in conditions of great frailness. Together we have tried to conceive a way of providing medical, spiritual and testimonial models of accompaniment right from the moment of conception to enable the Church to learn how to be close to those who far too often are put in the position of having to choose the only alternative, abortion. The objective is for the ecclesial community to be present, to become the Church "going forth" so those families, disoriented by the fear of the illness or disability and loss of their children, shall no longer feel alone and lost.

The Conference intends to have a truly *pastoral* orientation, capable of stimulating our duty to take care of one another in a supportive, loving and fraternal manner, in accordance with a personalistic vision of man and his dignity: "Every man and woman is created out of love and made in God's image and likeness (see. Genesis 1:26). This shows us the immense dignity of each person" (*Laudato si'*, 65).

The liturgical context of Easter Time helps us in a special way to concentrate our reflection on the sense and dignity of human life in the framework of the Christian faith, that sees in the sacred-



ness of every human being, including the frailest and defenceless, an announcement of Christ's victory over death and suffering and thus giving renewed vigour to the solicitude and care due to every person. As Pope Francis reminds us: "Each one of us is called to recognize in the fragile human being the face of the Lord" (Address of the Holy Father, Francis, to the participants at the meeting organized by the World Federation of Catholic Medical Associations, 2013).

Starting from the ontological grounds of the dignity of every person, the Conference aims to offer an opportunity for scientific and pastoral information and training on the extraordinary progress in perinatal medicine, with specific attention to families and women who are expecting the birth of a child. Pregnancy is a unique experience, extraordinary every time: it is the mysterious and profound bonding between a mother and a child right from the time of conception and this bonding *is forever*, whatever may happen. It is a precious relationship that must be safeguarded, protected and accompanied so that it can be lived as a path of welcome and love, even when illness intervenes in these two lives, threatening their future and serenity.

The theme we are about to deal with is not a symbolic and abstract one but real and concrete. It does not involve only a few women who are experiencing pregnancy but *every woman* going through the experience of pregnancy and who, as a result of prenatal diagnosis technologies finds herself having to face up to the fear and uncertainty of the effects of an illness or disability. This is why we want to exchange ideas by starting from an in-depth reflection and learning about the experiences of people and families like you who have the expertise needed at this time in the Church.

It is our intention to ensure that families and health care professionals, volunteers and pastoral operators can cooperate in a true

and proper ecclesial “mission” to safeguard nascent human life in conditions of frailness. This potential “therapeutic alliance” represents one of the most beautiful faces of the Church, like the Good Samaritan committed to the care and service of the weakest.

We express our thanks to the Foundation “Il Cuore in una Goccia” and likewise to the representatives and founders of the other health care institutions and associations committed to the same service to nascent life. And a thank you also goes to the distinguished speakers for their availability and to the families who are witnesses of experiences of love and hope and who, by going beyond the legitimate anxieties and indubitable burdens that caring for sick children involves, persevere and succeed each day in recognizing the genuine value of their children’s lives and the great contribution of love that their presence shows their families and society as a whole.

We entrust these meeting days to Mary, the Mother of the Church, so we may all return home with our arms full of ripe fruit and feel stimulated to reawaken, in our own realities, a pastoral mission of life capable of contributing to the Church’s universal pastoral mission to defend nascent human life.

In fact, in every situation in life, joy and suffering are always a mysterious opportunity to love God more closely and deeply, God who keep us in a close embrace in all circumstances. May the Lord direct your hearts to the love of God and the steadfastness of Christ (*Salvifici Doloris*, 20).

Thank you.

RI-UMANIZZARE LA DIAGNOSI:  
DALLA CULTURA SELETTIVA ALLA CULTURA DELLA VITA

*Gabriella Gambino*

Sottosegretario, Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita

Eminenze reverendissime, Eccellenze, Signore e Signori,  
sono grata a tutti voi per aver accolto l'invito del nostro Dicastero a partecipare a questo momento di ascolto e di confronto volto a promuovere una pastorale per la protezione e la cura della vita umana nascente nella fragilità. Il nostro intento è quello di rispondere al desiderio di sollecitudine del Santo Padre nei confronti della famiglia e della vita, "a cui desideriamo offrire sostegno e aiuto, perché siano testimonianza attiva del Vangelo nel nostro tempo ed espressione della bontà del Redentore". (*Motu Proprio "Sedula Mater"*, 2016).

L'accoglienza della vita nascente fragile costituisce oggi un ambito di grandi sfide per la società, per la Chiesa e per ogni famiglia in cui si annuncia la nascita di un figlio. Le crescenti possibilità diagnostico-terapeutiche della medicina perinatale e, in particolare, la capillare diffusione della diagnosi prenatale in gravidanza in ogni parte del mondo, stanno ormai modificando rispetto al passato l'esperienza della gestazione e della nascita e stanno concentrando nelle primissime fasi di sviluppo della vita la battaglia millenaria dell'uomo contro la malattia, la sofferenza e la disabilità. Eppure, nonostante il progresso, tante, troppe famiglie nel mondo sono ancora sole nella difficile esperienza della nascita di un figlio, quando è colpito da una grave malattia e da una possibile disabilità.

La Chiesa non può rimanere indifferente al loro dolore, al pianto e alla fatica di tante madri e di tanti padri, che non trovano intorno

a sé l'aiuto medico, umano e spirituale di cui hanno bisogno per poter trasformare l'esperienza della fragilità e del limite in un'esperienza di amore familiare. Poiché quando la sofferenza si fa presente nelle nostre vite può far "sprigionare nell'uomo l'amore".<sup>1</sup> Sempre. Come ci ripete instancabilmente Papa Francesco nelle sue catechesi e omelie, in questi casi non ci è lecito «passare oltre» con indifferenza, ma dobbiamo «fermarci» accanto a coloro che soffrono, a coloro che vedono trasformare la gioia dell'annuncio di un figlio in una possibile esperienza di dolore e di morte. In queste situazioni, ognuno di noi deve porsi come il Buon Samaritano, *che si ferma accanto alla sofferenza di ogni altro uomo. Dobbiamo «fermarci», «com-muoverci»,*<sup>2</sup> nel senso vero del termine, muoverci insieme a queste famiglie, prenderle per mano perché non siano sole, e rifiutando l'indifferenza e la passività, Cristo possa dire guardandoci: «Ogni volta *che avete fatto queste cose a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me*» (Mt 25, 40). Non sia mai che Egli debba dire: «Ogni volta che *non* avete fatto queste cose a uno di questi miei fratelli più piccoli, *non* l'avete fatto a me».<sup>3</sup>

L'esperienza di una gravidanza difficile, delle decisioni da prendere, dell'affidarsi a medici che non sempre sanno come gestirle non è un'esperienza marginale, che riguarda poche e rare situazioni. La diagnosi prenatale, come "rituale" della gravidanza, rappresenta la più estesa applicazione di tecnologia medica e genetica dei nostri tempi, potendosi realizzare su ogni donna che inizia l'esperienza di una maternità. Ne deriva che, grazie all'evoluzione nella ricerca, aumentando ogni giorno il numero delle malattie diagnosticabili, aumenta la possibilità per un numero crescente di donne di rientrare nella categoria delle "gravidanze a rischio".

<sup>1</sup> GIOVANNI PAOLO II, Lettera apostolica *Salvifici Doloris*, (11 febbraio 1984) n. 29.

<sup>2</sup> *Ivi*, 28.

<sup>3</sup> *Ivi*, 30.

Oggi, in particolare, la forza della diagnosi prenatale sta soprattutto nella capacità di rilevare sempre più *precocemente* alcune patologie fetali, rispetto alle quali si stanno perfezionando terapie di tipo preventivo (la condotta ostetrica in gravidanza e la gestione del parto) o correttivo (con terapie farmacologiche in gravidanza o interventi chirurgici perinatali), che possono *modificare la storia naturale delle malattie e l'esperienza di sofferenza dei bambini che ne sono affetti*.

Ciononostante, due fattori continuano a mettere le famiglie in difficoltà: a) le paure e le normali ansie che si attivano nella donna e nella famiglia sui fattori di rischio; b) un'assistenza non adeguata a gravidanze a rischio o patologiche, innanzi alle quali in molti presidi sanitari si preferisce suggerire l'aborto, piuttosto che assumersi responsabilità assistenziali potenzialmente incerte nell'esito.

Avere ben presenti entrambi questi fattori costituisce la premessa per comprendere perché si stia oggi affermando una *cultura selettiva*, che propone ai genitori di eliminare i bambini più fragili, invece di accoglierli nella loro pur breve esistenza terrena. È ormai una esperienza diffusa per noi donne scontrarci con questa cultura, che di fronte ad una qualsiasi diagnosi di malattia o solo di rischio di patologia, ci impone di confrontarci con la proposta dell'aborto dei bambini che portiamo in grembo.

È quella che Papa Francesco ha definito la “cultura dello scarto”,<sup>4</sup> che colpisce gli esseri umani più fragili e le loro famiglie, isolate e abbandonate a scelte di profonda solitudine, destinate ad incidere in maniera a volte devastante sulla loro esistenza. Una cultura che schiavizza i cuori e le intelligenze, imponendo di eliminare gli esseri umani più deboli all'interno di un ingranaggio sociale, che vuole essere efficiente a tutti i costi.

<sup>4</sup> Cfr. FRANCESCO, Esort. ap. *Evangelii gaudium* (24 novembre 2013), n. 53.

Questa affermazione si rivela particolarmente importante in relazione ai casi di bambini affetti da patologie prenatali cosiddette “incompatibili con la vita” – cioè che sicuramente porteranno a morte entro un breve lasso di tempo: un’espressione che di per sé si riferisce alla patologia, ma che nel linguaggio comune viene sempre più spesso riferita ai bambini: bambini incompatibili con la vita.

È la cultura selettiva a promuovere questo linguaggio, che non solo mistifica la verità sul bambino, e cioè che è un figlio, qualunque siano le sue condizioni di salute; ma che si insinua nel significato epistemologico della medicina: a livello sociale, infatti, l’uso a volte ossessivo della diagnosi prenatale e l’affermarsi di una cultura ostile alla sofferenza e alla disabilità inducono a ritenere che l’aborto si possa proporre come una valida pratica di “prevenzione”. Così come, dopo la nascita, la stessa cultura può indurre a sospendere o a non iniziare le cure al neonato, per la presenza o la possibilità che sviluppi in futuro una disabilità. Ma curare non significa solo praticare una terapia e guarire.

Fin dal primo istante del concepimento, i bambini affetti da malformazioni o patologie sono *piccoli pazienti*, che la medicina oggi è sempre più in grado di assistere e accompagnare in maniera rispettosa della vita. La loro vita è sacra, unica, irripetibile ed inviolabile, esattamente come quella di ogni persona adulta.

Eppure, non si può tacere come la cultura dello scarto si stia manifestando nel campo della vita nascente sotto due aspetti fondamentali. Il primo consiste in un *silenziamento* della conoscenza scientifica in relazione ad alcune capacità di accompagnamento dei bambini in situazioni critiche, che possono modificare la loro storia di malattia. Tali conoscenze non riescono ad avere quella risonanza decisiva di carattere scientifico, mediatico e culturale che meriterebbero. Mi riferisco, più esplicitamente, a quella conoscenza che serve ad *umanizzare* la medicina, a renderla luogo di vera alleanza

terapeutica fra gli operatori sanitari, i bambini e le loro famiglie, luogo di rispetto e amorevole impegno nel prendersi cura del sofferente. Questo genere di conoscenza, finalizzata ad accompagnare, alleviare e rendere confortevoli le condizioni dei pazienti critici e terminali, fatica ad affermarsi e a diventare autentica informazione. Per contro, è sconcertante osservare come l'informazione biologica in senso stretto abbia preso il sopravvento, detenendo oggi un forte potere economico e sociale. Basti pensare al continuo progresso delle conoscenze sul genoma umano e alla continua divulgazione scientifica di tali conoscenze, quasi sempre applicabili solo alla fase diagnostica delle malattie, ma invero ampiamente utilizzate per selezionare gli individui che ne sono affetti. È l'effetto perverso della conoscenza scientifica, quando si illude di poter controllare e ridurre l'impatto delle malattie alla nascita, eliminando le persone che ne sono affette. La "sclerocardia della scienza" diviene così indifferenza alla persona, alla sua fragilità e vulnerabilità, che sono le dimensioni costitutive dell'essere umano.

Il secondo aspetto in cui si sta manifestando la cultura dello scarto è la sua capacità di incidere in maniera profonda sul vissuto della donna in gravidanza. La *resistenza* alla diffusione di un sapere medico centrato sull'accompagnamento della persona si esprime in un modo non sempre adeguato e rispettoso di accostarsi alla madre e al suo bambino. In particolare, l'abitudine di presentare la diagnosi prenatale come strumento di "prevenzione" delle patologie ritenute incurabili, la rende uno strumento di selezione eugenetica. In una pubblicazione scientifica relativa all'impiego della diagnosi genetica, pubblicata negli anni Novanta, si legge: "Prevenire significa prevenire la nascita di individui diagnosticati come geneticamente aberranti – in altre parole significa aborto". E ancora: "Dobbiamo essere molto chiari su quali terapie siano attualmente disponibili per la gran parte delle malattie e disabilità, che possono essere diagnosticate in fase

prenatale: nessuna. L'unica soluzione è l'aborto".<sup>5</sup> Questo approccio non può non avere un impatto molto forte sul vissuto delle coppie che attendono la nascita di un bambino, eppure gli si è dedicata finora scarsa attenzione. Lo dimostra il fatto che si stia continuando a diffondere, nonostante gli effetti devastanti che continua ad avere nella vita delle famiglie.

Tre fattori, in particolare, meritano una maggiore attenzione nell'ambito della medicina perinatale, affinché la diagnosi possa farsi strumento autentico di consapevolezza e benessere per le famiglie e i loro bambini: 1) il fattore della rassicurazione; 2) il controllo sociale sulle scelte della donna; 3) il concetto di rischio.

1) Il fattore della rassicurazione non è affatto un fattore intrinseco all'uso della diagnosi prenatale, al contrario: se utilizzata al di fuori di un'adeguata consulenza pre-diagnostica e post-diagnostica e di un accompagnamento umano attento, centrato sul dialogo e l'ascolto della paziente, può indurre più ansie di quante non riesca a dissiparne. La modalità con cui la famiglia viene più o meno accompagnata nella comprensione dell'esito della diagnosi e della prognosi è determinante per aiutare i genitori ad iniziare un percorso di speranza e fiducia fino alla nascita del bambino.

2) Il controllo sociale sulla gravidanza consiste nel fatto che molte donne associano la diagnosi prenatale ad una pressione e ad un senso di controllo che subiscono da parte della famiglia allargata, della società e perfino di una parte del mondo medico. Parte della letteratura, in proposito, da anni sta cercando di dimostrare che le decisioni, in caso di screening prenatale e aborto per

<sup>5</sup> Cfr. B.L. EIDE, "The least a parent can do": prenatal genetic testing and the welcome of our children, *Ethics and Medicine*, (1997), 13.3: 59-66.



patologia fetale, non vengono mai compiute in uno stato di “social vacuum”, di vuoto sociale, e che le persone percepiscono di non essere “libere di scegliere”, in virtù di una sorta di dovere morale di mettere al mondo i figli *solo se sani*. In tal senso, la disponibilità e il peso della diagnosi può condizionare fortemente la scelta della donna e, paradossalmente, limitare la sua autonomia, in un contesto che può essere percepito come il primo gradino di una “strategia” diagnostica, orientata alla selezione finale.

Al riguardo va ricordato che il 75% delle donne a cui è proposta la diagnosi prenatale non è in grado di rifiutarla. E che diversi fattori possono tradursi in un peso per la donna: i dubbi nella decisione di accettare la proposta della diagnosi, la responsabilità percepita, i rischi legati alle tecniche invasive, il timore e la solitudine di fronte a quelle che si percepiscono come le aspettative di terzi (il marito, la famiglia, la società). Tutto ciò, per molte donne, può confluire in una vera e propria “tragedia della scelta”. È significativo, a questo proposito, che nei centri dove la diagnosi è preceduta da un counseling attento ed esauriente, il 15% delle donne rinunci a svolgere l'indagine. E che, in mancanza di un adeguato counseling, la diagnosi di malformazione si accompagna al 75% di aborti (nel caso della diagnosi di alterazione genetica la percentuale sale al 92%). Un fattore, questo, sul quale invece sarebbe possibile lavorare positivamente con un'equipe di esperti mettendosi accanto alla famiglia.

3) Il terzo fattore sul quale è necessario riflettere è il concetto di “rischio”, che domina l'ambito della maternità nei paesi occidentali. E che fin dalla prima visita può diventare un’“etichetta” della gravidanza, capace di incidere sulla serenità della donna, ponendola di fronte all'obbligo di confrontarsi con la malattia, benché in molti casi si tratti solo di un rischio.

Queste brevi riflessioni introduttive vogliono essere un appello a tutti coloro che operano intorno alla vita nascente, affinché la gravidanza e la nascita siano viste per quello che sono: esperienze umane profonde, che non possono sopportare condizionamenti, etichettature o forzature. Esperienze di fragilità, di finitezza e limite, ma anche di trascendenza, mistero e relazione.

Dinanzi alla malattia, le risposte che tutti noi, madri e padri, cerchiamo sono nella speranza, nella solidarietà, nella sicurezza di una comunicazione completa e rassicurante, che la medicina oggi è *in grado* di offrire. È di queste risorse che dobbiamo avvalerci con coraggio, per essere *dalla parte della vita*.

E noi, come Chiesa, siamo chiamati ad aiutare la cultura a *fare un salto* dalla parte della vita. La famiglia è il luogo dell'amore per eccellenza, quel luogo dove il limite e la malattia possono trovare un modo per inserirsi nella dinamica dell'amore. Ma dobbiamo aiutare le famiglie a poter vivere nell'amore, anche quando la sofferenza si affaccia nelle loro esistenze e le mette a confronto con la solitudine e con quel dolore nel quale devono poter andare fino in fondo, per *prenderlo tra le mani, osservarlo e dargli un significato*.

La sofferenza, infatti, non è solo limite e paura. Essa può essere una prospettiva diversa da cui osservare la vita, scoprendo orizzonti di significati prima nascosti. Un figlio che soffre ci pone innanzi ai nostri limiti, ma può anche smuovere in noi risorse interiori inaspettate.

Eppure, oggi, la malattia e la disabilità vengono respinte da una cultura, che ce le mostra solo come un danno ingiusto e insopportabile. Pensare di poter vivere senza sofferenza o di poterla sempre evitare a coloro che amiamo rende l'uomo ancora più fragile, perché lo lascia in balia del dolore. In realtà, sappiamo bene, in virtù della vittoria di Cristo sulla morte, che la sofferenza dell'uomo non è né accidentale né evitabile, ma co-essenziale all'umano e che possiamo darle un senso.

Certo, resta anche il fatto che, innanzi alla malattia, nessun discorso o nessuna soluzione scientifica potrà mai rispondere al mistero in essa implicito. Il mondo della sofferenza invoca il mondo dell'amore umano. Per questo la dinamica della solidarietà, della condivisione e della vicinanza sono l'unica risposta esauriente e una conferma della *legge del dono* inscritta nel cuore umano.

L'identità materna e paterna hanno *bisogno* della relazione con il proprio bambino per elaborare la loro genitorialità, specialmente dinanzi alla morte di un figlio. Essa è un mistero, cioè non l'irrazionale o l'incomprensibile, ma al contrario ciò che si svela e si comprende proprio e solo nella relazione. Vedere nascere il proprio figlio, toccarlo, abbracciarlo, è allora un bisogno e un diritto co-esistenziale dell'essere madre e padre.

È la ragione ultima per cui abbiamo desiderato che vi incontraste qui oggi: per farvi dono gli uni agli altri delle vostre competenze, della vostra esperienza di vita e della vostra fiducia nel valore inestimabile di ogni vita umana. Ogni nostro bambino, in qualunque condizione fisica o psichica, partecipa dello splendore divino perché è "immagine e gloria di Dio" (1 Cor 11,7). La sua dignità è lo splendore dell'essere di Dio che si riflette in lui. Noi genitori lo sappiamo quando guardiamo da vicino i nostri figli, ma è ora che lo diciamo al mondo.

La vita di ogni bimbo è un dono<sup>6</sup> sacro: ognuno dei nostri figli, sulla terra e in Cielo, ha un rapporto unico e trascendente con Colui che dà la vita, perché "Dio invisibile nel suo grande amore"<sup>7</sup> offre ad ogni uomo un piano di salvezza, così che possiamo affermare: "La vita è sempre un bene".

Innanzi a questa verità, nessuno può rimanere indifferente. Per questo è importante diffondere una conoscenza autentica, che

<sup>6</sup> Cfr. GIOVANNI PAOLO II, Lett. enc. *Evangelium vitae*, (25 marzo 1995), n. 49.

<sup>7</sup> CONC. ECUM. VAT. II, Cost. dogm. *Dei Verbum*, (18 novembre 1965), n. 2.

sappia mettere al centro il bisogno di sostegno delle famiglie e dei loro bambini. La *pastorale della vita* deve servire a questo: mettersi accanto, fare rete, orientare e sostenere con la carità del Buon Samaritano, che si ferma e non resta indifferente alla sofferenza dei piccoli. Come ci ricorda Giovanni Paolo II,<sup>8</sup> l'essere umano ha la possibilità di «attingere alle acque profonde» della conoscenza (cfr *Pro* 20, 5). Quella conoscenza che fa comprendere che l'unica misura vera della vita è l'amore: l'amore con cui Dio ama ogni vita umana.

La nascita di un figlio – che di per sé costituisce il *momento più bello della creazione divina*, quello in cui un uomo e una donna possono finalmente abbracciare il loro bambino – può essere un'esperienza difficile. Ma tutti noi, come Chiesa, possiamo darci da fare per metterci intorno a questa famiglia e accompagnarla nella maniera più competente ed efficace di fronte alle sfide che dovrà affrontare. La Chiesa è Madre e come tale si protende verso i suoi figli più fragili per farsi grembo accogliente, luogo di tenerezza e speranza.

<sup>8</sup> GIOVANNI PAOLO II, Lettera enciclica *Fides et Ratio*, (14 settembre 1998), n. 16.

## FETAL THERAPIES AND PERINATAL HOSPICE: THE SCIENCE THAT OPENS TO LIFE

*Giuseppe Noia*

Director of Perinatal Hospice of “A. Gemelli” University Polyclinic  
Foundation I.R.C.C.S., Founder and President of  
“Il Cuore in una Goccia” Onlus, Italy

### ANTHROPOLOGICAL AND PSYCHOSOCIAL PANORAMA

The dignity of the human being has always been a field of problematic conflicts between science and conscience. Centuries ago Rabelais stated: “Science without conscience can become the ruin of the spirit of humanity” (1534). And a few centuries later S. Kierkegaard stated: “Even science and technology can be edifying only if there is love”.

In the second half of the twentieth century, Martin Luther King (1963) expressed himself thus: “The power of our science has distanced our spiritual strength. We have guided missiles and badly guided men”.

These three statements express very well the relationship between science and conscience and redefine what I have allowed myself to define the world of me: today it seems that we are all friends of the Narcissus (individualism), sons of Pilate (sloth) and in solidarity with Cain (indifference). The sociologist Pierpaolo Donati said that the greatest poverty of our times is the poverty of relationships. But what is the methodology of thought that helps us rediscover the wonderful relationship that is established in a woman’s womb when she conceives her child? It is my opinion that evolution and bioethical thought can help modern man to revisit, not only with the physical eyes of the body but also with the eyes of rea-

son and heart, the incredible event of the conception of the human person. Personally, I think that science without the beacon of ethics is a science that gets stuck and paraphrasing Dante's sentence "fatti non foste a viver come bruti ma per seguir virtute e canoscenza", the "virtue" is precisely the bioethical thought that allows the fundamental epochal transition from information to knowledge.

In the 2002 on the scientific magazine<sup>1</sup> Dr Filly focused on the question of how to make information a real knowledge: "*Obstetric echography is the best way to terrify a pregnant woman*". This scholar rightly expressed the importance of using the knowledge of prenatal science by proposing that counseling in prenatal diagnosis was based on scientific and rigorous knowledge, documented and based on the natural history of congenital anomalies. Indeed, informed consent must have its communication center in the natural history of that anomaly. Then the question comes up: "How do we use the prenatal science? *We must not be afraid of Galileo but how we use Galileo (the prenatal science)*".

The cultural connotation of pregnancy, today, in the second quarter, is a real obstacle course that facilitates the choice of a eugenic abortion in front of a poor prenatal diagnosis. In Italy the eugenic abortion rate has gone from 0.5% in 1981 to 5.8% in 2017: there are about 5000 eugenic abortions every year (Ministry of Health).

#### THE PRENATAL PATHOLOGICAL DIAGNOSIS

There is a great loneliness and confusion of families facing pathological prenatal diagnosis. The shortcomings and gaps that

<sup>1</sup> FILLY R.A., CRANE J.P., *Routine obstetric sonography* – J Ultrasound Med. 2002 Jul; 21(7): 713-8.

create suffering for families facing prenatal frailness fuel the throw-away culture. The panorama of failings shows lacking of:

1. Medical support characterized by a thin induction to abortion (often even in absence of certain diagnosis) or lack of assistance in case you decide to carry on the pregnancy;
2. Correct informations with the result of risk amplification, incorrect or dated convictions about pathologies, not aware of the natural history of pathology;
3. Other types of support: A. lack of reception and understanding by physicians, family members and other figures, which increases the state of suffering of future parents; B. lack of psychological support in the acceptance of the child's pathology or any loss; C. lack of economic support: often heavy costs to treat your child sick;
4. In the absence of reference points the families' questions are the following: "Who am I addressing?" "Which specialist should I consult?" "What medical facilities are involved in my son's pathology?" "Are there any facilities in my area?" Etc...

But who are incompatible children with the extrauterine life, improperly called "terminals"?

Who are the subjects on which the waste culture is affected, considered improperly "imperfect"?

The pathologies where natural history appears important can be classified in three groups:

1<sup>st</sup> Group *Induced Life Limiting Conditions*

Infectious diseases (TOXO, rubella, CMV) Genetic diseases (trisomy 21)

2<sup>nd</sup> Group *Induced Life Limiting Conditions*

Severe tachyarrhythmias, Severe fetal hydrops, Severe Rh incompatibility, P-Prom, Spina Bifida, Hydrocephalus, Severe Low Obstructive Uropathy with Megacystics

3<sup>rd</sup> Group *Real Life Limiting Conditions*

Anencephaly, Bilateral renal agenesis, Early renal dysplasia, Tanatophoric Dwarfism, Triploidies, Trisomies 13 and 18.

Considering these three groups, it can be seen that in the area of infectious diseases and in the context of genetic alterations such as trisomy 21, there are projections of terminality, which instead with a correct information become as healthy children in their parents' arms.

- In the second group, the conditions of severe fetal pathologies prevent an approach of possible cure because there is a form of intellectual sloth that does not engage the gynecologists because they propose a medicine without hope, while in the experience of our group, almost all these malformative conditions and pathologies fetal can be treated with excellent results<sup>2</sup>.

The third group includes real conditions incompatible with extra uterine life but as Wikinson et al showed in 2014<sup>3</sup>, there are pathologies that, until a few years ago, were considered incompatible and that

<sup>2</sup> NOIA G. ET AL., "*Invasive Fetal Therapy*" – European Intensive Course in Bioethics Applied To Medical Practice, 1999 Edition. Pag. 33-41; VISCONTI D., IANNIELLO F., PELLEGRINO M.-RICCARDI M.-FORTUNATO G.-MASINI L.-CARUSO A.-NOIA G., *Severe Fetal Ventriculomegaly: Prenatal Dignosis And Perinatal Outcome In 45 Fetuses* – Advances In Perinatal Medicine, 2010 May; Monduzzi Editoriale / Isbn 978-88-6521-027-7 / P. 239-243; MANGANARO L., NOIA G. ET AL., *Role of foetal MRI in the evaluation of ischaemic-haemorrhagic lesions of the foetal brain* – Journal Perinatal Medicine. 2012 April 13;40(4):419-26.

<sup>3</sup> WILKINSON D., DE CRESPIGNY L., XAFIS V., *Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations*. Semin Fetal Neonatal Med 2014; 19: 306-311.



from literature data have absolutely unknown survivals: renal agenesis up to 13 months after birth, anencephaly up to 2 and a half years, thanatophoric dysplasia up to 9 years, trisomy 18 up to 50 years, trisomy 13 up to 27 years and holoprosencephaly up to 19 years.

From all this there is a great cultural gap in the approach to fetal pathologies marked as incompatible with extrauterine life.

#### THE CULTURE OF PERINATAL HOSPICE

How can prenatal science protect nascent life? The Perinatal Hospice is the scientific, ethic, and human cultural answer because in this culture the fetus is considered a patient: the unborn child is a subject of invasive and not invasive fetal therapies and prenatal palliative treatments.

There are some differences between Perinatal Hospice and hospice of adults:

- A. The planning of care in the hospice of adults is obliged to a path that is defined by the terminal pathology.
- B. The planning of the Perinatal Hospice, on the other hand, can follow unexpected evolutions due to therapeutic and/or palliative interventions that can change the natural history of pathology.
- C. The care of the hospice of adults involves unfortunately only projects that impact with suffering and death while the perinatal hospice impacts with planning of hope, life and concrete results with baby in arm.

The Perinatal Hospice is specialized operative unit, located in hospital structures (with a birth point), equipped with a multidisci-

plinary team to provide specialized assistance to families who have to face prenatal diagnoses of severe pathologies and malformations, often life limiting conditions and became reference point for families impacting with the pathological event.

The Perinatal Hospice – Center for Prenatal Palliative Care – S. Madre Teresa di Calcutta – A. Gemelli – University Polyclinic Foundation in Rome – is the first Perinatal Hospice officialized in Italy in 2015 after 20 years of sequelae of severely pathological cases arrived from all regions of Italy.

What is done in the perinatal hospice?

1. Counselling and study of prenatal pathologies (natural history).
2. Medical, psychological and human care for pathological pregnancies.
3. Invasive and not invasive prenatal therapies; analgesia for fetal pain in case of procedures that cross fetal body (prenatal palliative care).
4. Welcoming and accompaniment of children with life limiting conditions and their families.
5. *Comfort care* and post-natal palliative care.
6. “Shared documents”.

The shared document is a tool that expresses the personalization of the activity scientific, ethical, clinical that the Perinatal Hospice, supported in by the Il Cuore in una Goccia No Profit Foundation expounds towards families with poor prenatal diagnosis accompanying them on their journey of welcoming life. The temporal action of the document foresees:

- a first step that brings together specialists,
- a second step that provides for the couple participation. It interacts with all specialists receiving appropriate answers in terms of management of the last phases of the pregnancy, childbirth and postpartum. The presence of several specialists, offering a reasonable time (2 hours, 2 ½ of interval decision-making), has a big impact positive in the perception of the family, accompanied in a relational continuum, at the start of the first meetings with the various competent of the group. One is elaborated with the whole team final document, which will be later shared and signed by the family and by all the Hospice group.

In the Perinatal Hospice, the educational therapy is a relational information process that aims to educate to the knowledge and that tries to oppose the terminality, induced by “ignorance” (that is, not to know in a scientific and correct way, many fetal conditions) and from the “*defensive medicine*” with remarking the natural history of congenital anomalies. It means educating to awareness with advice that:

1. reduce risk amplification,
2. contain diagnostic doubt, anxiety and, therefore, rejection,
3. allow a more free and conscious choice.

During this relational process, the family is counselled to consider the opportunity of fetal invasive and not invasive interventions to achieve the aim of curing with palliative treatments and proper invasive therapies.

#### WHERE AND WHEN CAN WE OFFER AN INTERVENTION?

The steps of intervention can be offered in preconceptional period and postconceptional period. The first level of preconceptional period is based on the diffusion of the culture of taking folic

acid. The Recommendation Italian Network Folic Acid Promotion published the results of expected reduction of congenital anomalies after taking folic acid.

#### PRECONCEPTIONAL AND POST-CONCEPTIONAL PERIOD

For some specific intervention, estimated annual reduction expected in Italy has an 80% reduction for anencephaly, 60% spina bifida and 50% heart diseases. There is a great evidence of the importance of the counselling in case of epilepsy (decrease from 6 to 3%), type 1 diabetes (decrease from 6 to 2%), smoke abstention (decrease 40% for cleft lip palate). The epidemiologic evolution of vaccinal coverage for congenital rubella syndrome, showed the consistency of this work in the world (decrease >90% of congenital rubella syndrome). In 1998, we published that fetal prognosis worsens with the precocity of eruption. In these cases, the esantema is the most reliable prognostic element as an indication to perform the invasive procedure.<sup>4</sup>

The problem of amplification of the risk is very important during the counselling made for infectious diseases in pregnancy. The vertical transmission (maternal fetal) of the virus in cases of rubella infection in different quarters is fundamental for decision of the mother go ahead or do voluntary abortion. The experience related to 284 cases of rubella in pregnancy showed 64 cases (23%) without having contracted the disease, 35 cases (12%) with chronic carriers and 36 cases (13%) with reinfection but in all three groups the risk of vertical transmission he was practically absent.

<sup>4</sup> NOIA G., MASINI L., SCAVO M., POMINI F., DE SANTIS M., GRILLO R., CATTANI P., RANNO O., CARUSO A., MANCUSO S., *Fetal infection from Rubenovirus or Cytomegalovirus: Correlation between maternal serological profiles, invasive diagnostic and long-term follow-up*, The Journal Of Maternal-Fetal-Medicine, 1998; 7:36-42.

The group of maternal infection at risk is composed of 16 patients who had rubella in the periconceptional age and 59 in the first trimester (75 in all) and vertical transmission of the virus was verified in 12 patients (16%). This shows how in 84% of cases, the patients were wrongly considered at high risk of having a congenital rubella syndrome and therefore with an increased risk assessment. On 750 cases of toxoplasmosis in pregnancy followed by our group, with a complete follow-up in the period from 1978 to 2015, we published how a correct therapy against the infecting agent greatly reduces the risk of vertical transmission (3,7%).

When we consider instead the counseling for an embryonic lymphangiomatosis (cystic hygroma), burdened by a high prevalence of aneuploidies and fetal heart disease, we have often shown that such a diagnosis was not a legal ruling but a condition with a favorable prognosis, (74%) if chromosomal alterations, fetal cardiopathies and sindromic situations were excluded.<sup>5</sup>

#### ECOGUIDED FETAL THERAPY AND PRENATAL PALLIATORY TREATMENTS

The Perinatal Hospice culture as we have said previously recognizes the first step of an eugenic abortion alternative based on the knowledge of the natural histories of both infectious diseases and malformative conditions such as cystic lymphangiomatosis (cystic hygroma) in post-conceptional consultations. However, we have also seen that the spread of the culture of folic acid intake and vaccination protocols reduces the risk of fetal malformations by up to 90%.

<sup>5</sup> NOIA G. ET AL., *Fetal cystic hygroma: the importance of natural history*, European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology, 2013; 407-413.

When we move in the consultations made to propose therapies to the fetus we move to a different level because it presupposes the possibility of prenatal and ultrasound-guided interventions, both as real therapies, and as palliative treatments, towards conditions of prenatal fragility.

Therefore, fetal therapy can be carried out:

1. *by transplacental route* (giving drugs to the mother to get through the placenta to the fetus);
2. through ultrasound-guided invasive treatments that directly reach the umbilical cord or amniotic fluid (*invasive therapies that do not cross the fetal body*);
3. *invasive and ultrasound-guided treatments that need to pass through the fetal body* to obtain the goal of care and therefore need fetal analgesia before the procedure.

As for the first approach, in the following table, 6 cases of transplacental treatments for fetal tachyarrhythmias are reported. Fetal cardioversion it's happened between 7 and 15 days in very severe conditions (in 83% there was a fetal hydrops due to severe hemodynamic decompensation) he allowed us to do fetal cardioversion with a good outcome and quality of life. In another case of pathological fetal bradyarrhythmia, with second degree branch block due to an abrupt increase and passage of anti Ro antibodies from mother to fetus, the problem was resolved indirectly treating the fetus by oral intake of corticosteroids by mother. The newborn was subjected to a postnatal pacemaker positioning, within 2 hours of birth, with excellent results at the distance.<sup>6</sup>

<sup>6</sup> MASINI L., BELLATI U., NOIA G., PELARGONIO S., CIPRIANI A., REBUZZI A., MANCUSO S., *Fetal Tachyarytmia: Transplacental Treatment*, International Symposium On Fetal Diagnosis And Therapy. Rotterdam, 6-7 November 1987.

OUR EXPERIENCE (6 CASES) CASE	GESTATIONAL AGE	PRENATAL DIAGNOSIS	TRANSPLACENTAL THERAPY	OUTCOME
1	36	PAROXYSMAL TACHYCARDIA EXTRASYSTOLES (250 B.P.M.)	DIGOXIN 0.250 MG VERAPAMILE 160 MG CARDIOVERSION AFTER 7 DAYS	TC, 37 ES, 3.180 GR INTERMITTENT ARITHMIA DIGOXIN UNTIL 3rd MONTH BORN ALIVE
2	32	TACHYCARDIA (200 B.P.M.) SEVERE HYDROPS	DIGOXIN 0.250 MG VERAPAMILE 160 MG CARDIOVERSION AFTER 10 DAYS	TC, 34 ES, 2.540 GR NEONATAL PARACENTESIS DIGOXIN TILL 1 YEAR BORN ALIVE
3	30	TACHYCARDIA (240 B.P.M.) SEVERE HYDROPS POLIAMNIOS	DIGOXIN 0.500 MG VERAPAMILE 320 MG CARDIOVERSION AFTER 15 DAYS	TC, 34 ES, 2.660 GR NEONATAL PARACENTESIS DIGOXIN UNTIL 8TH MONTH BORN ALIVE
4	33	TACHYCARDIA (230 B.P.M.) MODERATE HYDROPS	DIGOXIN 0.500 MG VERAPAMILE 80 MG CARDIOVERSION AFTER 12 DAYS	TC, 39 ES, 3.620 GR NO NEED FOR THERAPY BORN ALIVE
5	32	TACHYARRITHMIA (210-240 B.P.M.) ABSENCE OF HYDROPS	DIGOXIN 0.500 MG CARDIOVERSION AFTER 15 DAYS	SPONTANEOUS PART, 39ES, 2,650 GR, NO NEED FOR THERAPY BORN ALIVE
6	35	TACHYCARDIA (250 B.P.M.) SEVERE HYDROPS	IDEM + FLECAINIDE	IDEM + BORN ALIVE

For what eco-guided fetal therapy and palliative care treatments, we can show the set of fetal interventions.

The set of ultrasound-guided fetal interventions (palliative treatment procedures and actual invasive therapies) includes various procedures that aim to intervene:

1. in the amniotic compartment:

- a) amnio-reduction in polyamnios;<sup>7</sup>
- b) amnio infusion in oligohydramnios and fetal goiter with intramniotic infusion of thyroxine;<sup>8</sup>
- c) auto amnioinfusion in obstructive uropathies;
- d) amnioexchange in some forms of gastroschisis.

2. in the vascular compartment with fetal blood samples (cordocentesis) and subsequent intravascular or intraperitoneal intrauterine transfusion for fetal anemia.<sup>9</sup>

<sup>7</sup> NOIA G. ET AL., *Invasive Fetal Therapy*, European Intensive Course in Bioethics Applied To Medical Practice, 1999 Edition, 33-41.

<sup>8</sup> NOIA G, ET AL., *Early prenatal diagnosis and therapy of fetal hypothuroid goiter*. Fetal Diagn Ther 1992, 7: 138-43; MARAGLIANO G., NOIA G. ET AL., *Efficacy of Oral Iodine Therapy on Neonatal Hyperthyroidism Caused by Maternal Graves' Disease*, Fetal Diagn Ther 2000; 15: 122-126; NOIA G., DE SANTIS M., SCAVO M., DI DOMENICO M., CESARI E., CARUSO A., MANCUSO S., *P-PROM and amnioinfusion*, Portorož 19-22 November 2000, pag. 209; POMINI F., NOIA G. ET AL., *Hypothetical Role of Prostaglandins in the Onset of Preterm Labor after Fetal Surgery*, Fetal Diagn Ther 2007; 22(2): 94-99.

<sup>9</sup> NOIA G., DE SANTIS M., MARIORENI S., CAVALIERE A.F., PACI G., ROMANO D., *Incompatibilità materno-fetale in Le Terapie Fetali invasive*; NOIA G., CARUSO A., MANCUSO S., 193-227, Soc. Editrice Universo, Roma, 1998; GOZZO M. ET AL., *Reference Intervals for 18 Clinical Chemistry Analytes in Fetal Plasma Samples between 18 and 40 weeks of Pregnancy*, Clinical Chemistry. 1998; 44 (3): 683-685; NOIA G. ET AL., *Multimodal Approach in Invasive Fetal Therapy*, Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica. 1999; 78: 160-164; NOIA G. ET AL., *Ontogeny of the Fetal Immune System: Study on Pregnancies with Rh-Isoimmunization and Nonimmune Fetal Hydrops*, Clinical Immunology And Immunopathology. January 1999; 90 (1): 115-118.



3. in the thoracic and peritoneal serosa compartments to drain pathological fluids in case of hydrothorax or fetal ascites (thoracentesis and paracentesis); (Noia G. et Al. “*Multimodal approach in invasive fetal therapy*” *Acta Obstet Gynecol Scand.* 1999; 78(2): 160-4.)

4. in the urinary compartment in case of the obstructions of the low urinary tract (urethral valves or stenosis). The same approach could be used for diagnostic and therapeutic purposes in the renal pyelic cavity of the fetus or in the bladder and subsequent positioning of a vesical amniotic shunt.<sup>10</sup>

For the first one: with amnioreduction, survival was obtained with serial treatments every 7-10 days which went from 12% to 43% while with amnioinfusion the survival went from 17% to 53%<sup>11</sup> and with the intravascular transfusion the natural history of survival has gone from 40% to 88% treating forms of very severe anemias (of 2.6 and 2.9 gr / dl) or severe blood incompatibility (Rh isoimmunization) with the highest Coombs Test in the world 1 / 65.536 in which were performed 9 intra-uterine transfusions.<sup>12</sup>

<sup>10</sup> NOIA G. ET AL. *Double shunt in a case of fetal low level obstructive uropathy*, *Fetal Diagn ther.* 1996; 11 (5): 313-7; NOIA G. ET AL., *A rare case of Renal Dysplasia: Prenatal and Postnatal Management*, *Fetal & Pediatric Pathology.* May 2013, 20. – posted on line.

<sup>11</sup> DE SANTIS M., NOIA G. ET AL., *Transabdominal Amnioinfusion Treatment of Severe Oligohydramnios in Preterm Premature Rupture of Membranes at Less than 26 Gestational Weeks.* *Fetal Diagn. Ther* 2003; 18(6): 412-417.

<sup>12</sup> NOIA G. ET AL., *Complementary therapy for severe Rh – alloimmunization*, *Clinical and Experimental Obstetrics & Gynecology*, 2002; 29(4): 297-301; ZUPPA A. ET AL., ALIGHIERI G., CALABRESE V., VISINTINI F., COTA F., CARDUCCI C., ANTICHI E., NOIA G., FORTUNATO G., ROMAGNOLI C., *Recombinant human erythropoietin in the prevention of late anemia in intrauterine transfused neonates with Rh-isoimmunization*, *J. Pediatr Hematol Oncol.* 2010 Apr; 32(3):95-101.

For those crossing the fetal body as early as 1999<sup>13</sup> the use of an integrated multimodal approach improved the prognosis and the survival of serious fetal problems, completely changing the destiny of very severe fetal hydrops, considered in the international literature hopeless pathologies.

The crossing of the fetal body requires fetal analgesia to prevent the fetus, during the pathological fluid elimination procedures, may feel pain in the passage of the needle through his body or from the increase of the liquid in the pleural and peritoneal serous. Serosa distension results in increased fetal pain because these structures are rich in nerve endings.

This is why the need for fetal analgesia and fetal palliation (nociceptive palliation and clinical palliation) was born but when we talk about fetal palliation, we need to make a distinction:

- a) *Nociceptive Palliation* to alleviate the sensitivity to the pain of the fetus due the passage of the needle and to distension of the serous structures rich in painful terminations.
- b) *Clinical Palliation* a set of methods providing for invasive and non-invasive eco-guided interventions aimed at temporary care for the fetus in order to obtain a clinical goal (“lifesaving”).

A meta-analysis of 217 studies, including 157 highly specific on fetal pain, shows that the fetus has been able to perceive pain since

<sup>13</sup> NOIA G. ET AL., *Multimodal approach in invasive fetal therapy*, Acta Obstet Gynecol Scand. 1999; 78 (2): 160-4, NOIA G., RICCARDI M., VISCONTI D., PELLEGRINO M., QUATTROCCHI T., TINTONI M., MANZONI C., PINTUS C., MASINI L., CARUSO A., *Invasive Fetal Therapies: Approach And Results In Treating Fetal Ovarian Cysts*, Journal Of The Maternal Fetal Neonatal Med. 2011 May 19.

the second trimester.<sup>14</sup> This data is supported by the evidence of the development of the spino-thalamic pathways (around 20° GA) and by the connections of the thalamus with the primitive cortex (after the 23rd GA).<sup>15</sup> The perception of pain by the fetus is closely related to the development of the neuro-anatomical pathways responsible for the transmission of the pain stimulus for which fetal pain stimuli have long-term effects on the development of the CNS.<sup>16</sup>

A recent paper, however, shows that the fetus perceives a first form of pain already from the 15th week of gestation because reticular formation of the Mesodiencephalon plays a key role in the transmission and dissemination of pain and is attributable to the total perception of the fetus.<sup>17</sup>

The fetus responds to pain through motor, metabolic, autonomic and hormonal processes. Pain activates numerous subcortical pathways and a broad spectrum of stress responses that negatively influence the development of thalamus – cortical and CNS pathways.<sup>18</sup> The evolution of the knowledge of fetal wellbeing changed completely not only the natural history of fetal congenital anomalies but also the semantics linked to some lethal diseases: up today the definition is fetuses with life limiting conditions or incompatible with extrauterine life.

<sup>14</sup> BELLIENI C., BUONOCORE G., *Fetal Pain During Prenatal Surgery: The State of the Art*. Pediatric Research. Volume 70, 153 – 2011.

<sup>15</sup> GLOVER V. *The fetus may feel pain from 20 weeks*; in *The Fetal Pain Controversy*, Conscience. 2004-2005 – Winter; 25(3):35-7; SUSAN J., LEE J.D., HENRY J., PETER RALSTON M.D., ELEANOR A., DREY M.D., EDM; ET AL., *Fetal Pain. A Systematic Multidisciplinary Review of the Evidence* JAMA. 2005; 294(8): 947-954. doi:10.1001/jama.294.8.947.

<sup>16</sup> DELI T., SZEVEŘENYI P., *Fetal pain and intrauterine analgesia/anesthesia-long-term pathologic effects, causes and alleviation of intrauterine pain* Orv Hetil. 2010 Apr 25;151(17):702-6. doi: 10.1556/OH.2010.28833).

<sup>17</sup> SEKULIC S., ET AL. *Appearance of fetal pain could be associated with maturation of the mesodiencephalic structures*. Journal of pain research 9 (2016): 1031.

<sup>18</sup> ROKYTA R., *Fetal pain*, Neuro Endocrinol Lett. 2008 Dec; 29(6): 807-14.

When we move to severe fetal obstructive uropathy, we can consider prenatal invasive treatment must achieve 3 aims and 6 clinical objectives.

- a) Urinary and serous sampling for diagnostic purposes:  
1) *Evaluation of tubular function and renal filtration as well as of the biochemistry of the drained fluid.*
- b) Restoring the normal quantity of amniotic fluid: 2) *Prevention of pulmonary dysplasia for neonatal respiratory adaptation.*
- c) Decompression of hydronephrotic kidney and serous effusions: 3) Prevention of renal dysplasia; 4) Preventive containment of excessive fetal vesical distension to limit the “exhaustion” of the detrusor to avoid vesical damage for future continence; 5) Prevention of fetal hemodynamic decompensation for compression on venous return caused of hydrothorax and ascites; 6) Prevention or mitigation of fetal pain by overstretching of the peritoneal serous (fetal pain relief or fetal nociceptive palliation and clinical palliation).

Prenatal therapeutically and palliative treatments include intraurinary approaches (Cystocentesis, Pielocentesis and Shunt) and intraserous cavities approaches (Thoracentesis and Paracentesis). In these cases, were performed 86 procedures of fetal analgesia and 22 of fetal curarization.

In twin pregnancies, with a fetus with severe obstructive pathology, the prenatal palliative treatments performed were vesical and peritoneal drainages, as lifesaving interventions up to the most appropriate period to prevent of premature birth and as an alternative to selective feticide.

In 6 twin pregnancies, including 5 diamniotic bicorials and 1 monochorial triamniotic with one of the 2 malformed twins and 1 spontaneous early abortion, the diagnosis was: 4 Megacystis and 2 ascites of nature to be determinate, with enormous distension of the peritoneal serous. In each one has been proposed in other forums the selective feticide of the malformed fetus. Patients refused, choosing our proposal for fetal palliation: 83.3% of survival (10 surviving TWINS) after 37 invasive interventions of nociceptive and clinical palliation, with good follow-up to 4 years.

Finally, we treated a patient with fetal obstructive uropathy (posterior urethral valves with fetal megacystis and anidramnios): 12 procedures (7 Autoamnioinfusions, 3 paracentesis, 2 thoracentesis, ultrasound guided after maternal and fetal analgesia) were performed from 24 weeks. The procedure of auto-amnioinfusion consisted of fetal urine aspiration and infusion in amniotic cavity of "own" fetal urine (instead of saline). The birth of the baby by cesarean section was performed at 33 weeks with good respiratory adaptation of neonate. The discharge in 22 days is happened and later on the neonate has been subjected to electrocution of the urethra valves, for 2 times with normal follow-up to 5 years.

Many of these studies are summarized and published in a recent paper on the Journal of the Pediatric Urology (*Prenatal detection of megacystis: not always an adverse prognostic factor. Experience in twenty-two consecutive cases in a tertiary referral center, with complete neonatal outcome and long-term follow-up.*<sup>19</sup>

<sup>19</sup> PELLEGRINO M., VISCONTI D., CATANIA V.D., D'ORIA L., MANZONI C., GRELLA M.G., CARUSO A., MASINI L., NOIA G., *Prenatal detection of megacystis: not always an adverse prognostic factor. Experience in 25 consecutive cases in a tertiary referral center, with complete neonatal outcome and follow-up*, Journal of Pediatric Urology. 2017; 13: 486e1-486e10.



## OUR STUDY - RESULTS

SINGLE PREGNANCY			TWIN PREGNANCY
AVERAGE GESTATIONAL WEEK	36 WEEK without Cystocentesis	38 WEEK WITH Cystocentesis	<b>3 MEGACYSTIS: GOOD OUTCOME</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 2 Urethral valve electrocauterization</li> <li>▪ 1 Subject to a first intervention of electrocauterization, requiring after a second intervention</li> </ul>
TERMINATION	<b>1</b>	<b>5,8%</b>	<b>100% OF SURVIVAL AFTER 37 INVASIVE THERAPEUTICAL AND PALLIATIVE TREATMENTS (NOCEPTIVE AND CLINICAL FETAL PALLIATION)</b>
PERINATAL DEATH	<b>2</b>	<b>11,6%</b>	<b>Average gestational week 32 WEEK ± 4</b>
INFANTS UNDERGOING SURGERY	<b>12</b>	<b>85,7%</b>	<b>GOOD OUTCOME AT 4 YEARS OF FOLLOW UP</b>
<u>SURVIVAL</u>	<b>14/17</b>	<b><u>82,35%</u></b>	

### PRENATAL AND POSTNATAL INTERVENTIONS

With regard to integrated pre – and postnatal interventions, the sacrococcygeal teratoma was the typical example of malformations considered incompatible with extra-uterine life from other gynecological colleagues who had visited the patient during the second trimester. Our group has published an experience of fetal foeto-neonatal therapy supplemented prenatally and postnatally of 32 cases of sacrococcygeal teratoma in which prenatal numerous therapeutic and palliative and clinical and nociceptive palliation interventions had been carried out in several cases (Amnioreduction, Amnioinfusion, Intrauterine Intravascular Fetal Transfusion, Thoracentesis, Paracentesis, Cystocentesis and in many situations

maternal and Fetal Digitalization, Fetal Analgesia and Fetal Curarization) and postnatally surgeries with a survival and good outcome in 71% of cases.<sup>20</sup>

In another malformative condition of the fetus, such as spina bifida, the longitudinal comparison between 2 papers (13 years 2006-2019) published by our own group, clearly shows how post-natal intervention improved normal intellectual skills from 77.7% to 81.4%, normality for walking from 61.7% to 68%, sphincteric compromise from 71.3% to 62%, severe motor compromise from 38.3% to 31.3%.<sup>21</sup>

Finally, the condition of the fetus anencephalic child as we have seen is considered a malformation incompatible with life. In our experience we have accompanied 20 families with anencephalic and acrania fetuses who had chosen not to have a termination but to love their child until the end. In mid-pregnancy there was a request to donate the organs (heart and kidney) to help other families with transplants. The absence of brain tissue that could certify the brain death of the fetus to then be able to explant the organs, did not allow the removal of heart and lungs. Not even using the criterion of cardiac death could this procedure be done because for Italian law it is necessary to wait 20 minutes for the heartbeat to cease in order to remove the organs. However, couples were informed that fetal corneas could be removed within 24 hours. At that time, we were doing research that would allow the transplantation of anencephalic corneas in children who were born with congenital

<sup>20</sup> PERRELLI L., D'URZO C., MANZONI C., PINTUS C., DE SANTIS M., MASINI L., NOIA G., *Sacroccygeal teratoma. Outcome and management. An Analysis of 17 cases*, J. Perinat. Med. 30 (2002), 179-184.

<sup>21</sup> MASINI L., DE LUCA C., NOIA G., *Prenatal diagnosis, natural history, postnatal treatment and outcome of 222 cases of spina bifida: experience of a tertiary center*, Ultrasound Obstetric Gynecology 2019 (Online).

corneal opacities. All families joined the explant. After the 15th explant 2 adults arrived at the Gemelli Polyclinic Emergency with severe corneal trauma and as no adult corneal tissues are available, they were transplanted with fetal corneal tissues, which made it possible to find appropriate adult donors for the final transplant. Recently a publication on Prenatal Diagnosis del 2015,<sup>22</sup> showed that comparing 158 women and 109 men who have lost a pregnancy with anencephaly, using 3 quantitative assessment scales as a scientific criterion (Perinatal Grief Scale, Impact of Event Scale, Revised and Beck Depression Inventory – II) of psychological consequences, it has been shown that despair (p 0.02), avoidance (p 0.008), depression (p 0.04), was greater in those who voluntarily miscarried compared to those who continued the pregnancy. From 1990 to September 2005 (25 years of accompaniment to the prenatal frailness) about 1000 cases eligible with life – limiting conditions fetuses were followed with 94% acceptance rate, to continue pregnancy. From 2005 to 2016, 328 fetuses with life limiting conditions, were followed at Perinatal Hospice Center of Prenatal Palliative Treatments – Santa Madre Teresa di Calcutta – University Hospital Policlinico Gemelli – Roma. The prevalence of pathology was genetic (21/34%), SNC (20.12%); renal (13.41%), gastroenteric (12.11%), lymphangiomatosis (10.67%), cardiac (4.87%), bones and limbs (3.66%). 13% residual includes twin, syndromic situations and miscellaneous.

In the last 2 years (2016-2018) the support of families of “Il Cuore in una Goccia” no-profit Foundation, increased exponentially the number of cases sent to the Perinatal Hospice (99 cases).

<sup>22</sup> COPE H., GARRETT M.E., GREGORY S., ASHLEY-KOCH A., *Pregnancy continuation and organizational religious activity following of prenatal diagnosis of a lethal defect are associated with improved psychological outcome*, Prenatal Diagnosis. 2015; 35: 761-768.



## CONCLUSION

In the last 20 years the evolution of Perinatal Hospice moved from postnatal care to antenatal care. The mono relational model (healing needs of the mothers and fetus) moved to multi relational model (psychological and social needs of the whole family) and finally to inter-relational model (coordinated interventions by all the health workers involved): this is the *Shared Medicine*.

The strengths of the welfare model in the Perinatal Hospice of the Gemelli Policlinic in Rome are the following:

1. Taken in antenatal care.
2. Model of Care that works in two steps: clinical-scientific way of health care providers and supportive-family approach (“Il Cuore in una Goccia” no-profit Foundation).
3. Presence of a multidisciplinary and interdisciplinary team that deals with problems on an ongoing basis with an empathic, globally relational and professionally effective assistance.
4. Consistency of care, compliance with the accompanying route and coordination between health professionals.
5. Creation of «Shared documents».

Caring for the incurable is not an emotional lysing phrase, but it is proof that, to a correct and appropriate use of the natural history of each congenital anomaly, it allows a scientifically correct approach to the family, far from the forms of therapeutic obstinacy, psychologically based on listening and on shared medicine, bearer of results founded on scientific evidence and fully human.

BIBLIOGRAFIA

- BELLINI C., BUONOCORE G., *Fetal Pain During Prenatal Surgery: The State of the Art*, Pediatric Research. Volume 70, page 153 – 2011.
- COPE H., GARRETT M.E., GREGORY S., ASHLEY-KOCH A., *Pregnancy continuation and organizational religious activity following of prenatal diagnosis of a lethal defect are associated with improved psychological outcome*, Prenatal Diagnosis 2015, 35 761-768.
- DE SANTIS M., NOIA G. ET AL., *Transabdominal Amnionfusion Treatment of Severe Oligohydramnios in Preterm Premature Rupture of Membranes at Less than 26 Gestational Weeks*. Fetal Diagn Ther 2003; 18(6): 412-417.
- DELI T., SZEVEŘENYI P., *Fetal pain and intrauterine analgesia/anaesthesia-long-term pathologic effects, causes and alleviation of intrauterine pain*, Orv Hetil. 2010 Apr 25; 151(17): 702-6. doi: 10.1556/OH.2010.28833.
- FILLY R.A., CRANE J.P., *Routine obstetric sonography – J Ultrasound Med.* 2002 Jul; 21(7): 713-8.
- GLOVER V., *The fetus may feel pain from 20 weeks*; in The Fetal Pain Controversy, Conscience. 2004-2005 – Winter; 25(3): 35-7.
- GOZZO M. ET AL., *Reference Intervals for 18 Clinical Chemistry Analytes in Fetal Plasma Samples between 18 and 40 weeks of Pregnancy*, Clinical Chemistry. 1998; 44 (3): 683-685.
- MANGANARO L., NOIA G. ET AL., *Role of foetal MRI in the evaluation of ischaemic-haemorrhagic lesions of the foetal brain – Journal Perinatal Medicine.* 2012 April 13; 40(4): 419-26.
- MARAGLIANO G., NOIA G. ET AL., *Efficacy of Oral Iodine Therapy on Neonatal Hyperthyroidism Caused by Maternal Graves' Disease*. Fetal Diagn Ther 2000; 15: 122-126.
- MASINI L., DE LUCA C., NOIA G., *Prenatal diagnosis, natural history, postnatal treatment and outcome of 222 cases of spina bifida: experience of a tertiary center*, Ultrasound Obstetric Gynecology 2019 (Online).
- NOIA G., MASINI L., SCAVO M., POMINI F., DE SANTIS M., GRILLO R., CATTANI P., RANNO O., CARUSO A., MANCUSO S., *Fetal infection from Rubivirus or Cytomegalovirus: Correlation between maternal sero-*

*logical profiles, invasive diagnostic and long-term follow-up*, The Journal Of Maternal-Fetal-Medicine, 7: 36-42; 1998.

- NOIA G., PELLEGRINO M., MASINI L., VISCONTI D., MANZONI C.B., CHIARADIA G.C., CARUSO A., *Fetal cystic hygroma: the importance of natural history*, A. European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology – pag. 407-413-2013.
- NOIA G. ET AL., *Invasive Fetal Therapy* – European Intensive Course in Bioethics Applied To Medical Practice, 1999 Edition. Pag. 33-41.
- NOIA G. ET AL., *Invasive Fetal Therapy* – European Intensive Course in Bioethics Applied To Medical Practice, 1999 Edition. Pag. 33-41.
- NOIA G., DE SANTIS M., SCAVO M., DI DOMENICO M., CESARI E., CARUSO A., MANCUSO S., *P-PROM and amnioinfusion* Portorož 19-22 November 2000-pag. 209.
- NOIA G., DE SANTIS M., MARIORENTI S., CAVALIERE A.F., PACI G., ROMANO D., *Incompatibilità materno-fetale*, in *Le Terapie Fetali invasive*, NOIA G, CARUSO A., MANCUSO S., 193-227, Soc. Editrice Universo, Roma, 1998.
- NOIA G. ET AL., *Multimodal Approach in Invasive Fetal Therapy*, Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica 1999; 78: 160-164.
- NOIA G. ET AL., *Ontogeny of the Fetal Immune System: Study on Pregnancies with Rh-Isoimmunization and Nonimmune Fetal Hydrops*, Clinical Immunology And Immunopathology, Vol. 90, N. 1, January, pp. 115-118, 1999.
- NOIA G. ET AL., *Multimodal approach in invasive fetal therapy* Acta Obstet Gynecol Scand. 1999; 78(2): 160-4.
- NOIA G., ET AL., *Double shunt in a case of fetal low level obstructive uropathy*, Fetal Diagn ther. 1996; 11(5): 313-7.
- NOIA G. ET AL., *A rare case of Renal Dysplasia: Prenatal and Postnatal Management*, Fetal & Pediatric Pathology MAY 20, 2013, posted on line.
- NOIA ET AL., *Complementary therapy for severe Rh – alloimmunization*. Clinical and Experimental Obstetrics & Gynecology, 2002; 29(4); 297-301.
- NOIA ET AL., *Multimodal approach in invasive fetal therapy*, Acta Obstet Gynecol Scand. 1999; 78(2): 160-4.

- PELLEGRINO M., VISCONTI D., CATANIA V.D., D'ORIO L., MANZONI C., GRELLA M.G., CARUSO A., MASINI L., NOIA G., *Prenatal detection of megacystis: not always an adverse prognostic factor. Experience in 25 consecutive cases in a tertiary referral center, with complete neonatal outcome and follow-up*, Journal of Pediatric Urology (2017) 13, 486. e1-486e10.
- PERRELLI L., D'URZO C., MANZONI C., PINTUS C., DE SANTIS M., MASINI L., NOIA G., *Sacroccocygeal teratoma. Outcome and management. An Analysis of 17 cases*, J. Perinat. Med. 30 (2002): 179-184.
- POMINI F., NOIA G. ET AL., *Hypothetical Role of Prostaglandins in the Onset of Preterm Labor after Fetal Surgery*, Fetal Diagn Ther (2007); 22(2): 94-99.
- ROKYTA R., *Fetal pain*, Neuro Endocrinol Lett. 2008 Dec;29(6):807-14. *Neonatal outcome and long-term follow-up*, Journal of Pediatric Urology, 2017.
- SUSAN J., LEE J.D., HENRY J., PETER RALSTON M.D., ELEANOR A., DREY M.D., EDM; ET AL., *Fetal Pain. A Systematic Multidisciplinary Review of the Evidence*, JAMA. 2005; 294(8): 947-954. doi:10.1001/jama.294.8.947.
- SEKULIC S., ET AL., *Appearance of fetal pain could be associated with maturation of the mesodiencephalic structures*, Journal of pain research 9 (2016): 1031.
- WILKINSON D., DE CRESPIGNY L., XAFIS V., *Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations*. Semin Fetal Neonatal Med 2014; 19: 306-311.
- ZUPPA A. ET AL., *Recombinant Erythropoietin in the Prevention of Late Anaemia in Intrauterine Transfused Neonates with Rh-Haemolytic Disease – Fetal Diagn Ther*, 1999; 14: 270-274.
- ZUPPA A.A., ALIGHIERI G., CALABRESE V., VISINTINI F., COTA F., CARDUCCI C., ANTICHI E., NOIA GA., FORTUNATO G., ROMAGNOLI C., *Recombinant human erythropoietin in the prevention of late anemia in intrauterine transfused neonates with Rh-isoimmunization*, J. Pediatr Hematol Oncol. 2010 Apr; 32(3): 95-101.

LA RETE FAMILIARE DELLA FONDAZIONE  
“IL CUORE IN UNA GOCCIA” ONLUS:  
NUOVO MODELLO SOLIDALE E ASSISTENZIALE

*Dott.ssa Anna Luisa La Teano*  
Responsabile Braccio Familiare – Testimoniale  
Fondazione “Il Cuore in una Goccia” Onlus, Italia

INTRODUZIONE

Tre fasi molto delicate nella vita di una donna sono: l'adolescenza, il periodo della gravidanza e la menopausa.

Nello specifico, la maternità è una condizione molto particolare: quando la donna scopre di essere in attesa, una serie di emozioni e sentimenti si alternano in lei; senz'altro un sentimento di gioia per questo dono, per la vita che si affaccia nel suo grembo, ma anche l'ansia di iniziare un percorso di indagini diagnostiche, per avere conferme positive sul benessere del proprio bambino.

Quando però la diagnosi rivela una problematica del feto dovuta a patologia di vario genere, si crea una condizione di grande difficoltà e sofferenza che ricade non solo sulla mamma, ma anche sull'intero nucleo familiare.

Ed ecco che si rende necessaria, accanto all'assistenza medica specialistica, anche un'attività di sostegno integrata.

LA RETE FAMILIARE

A questo scopo nasce la rete di sostegno della Fondazione “Il Cuore in una Goccia”, che si compone di famiglie che convenzio-

nalmente vengono da noi definite “Famiglie Testimoni” e “Famiglie Cireneo”, dove per famiglie testimoni si intende quelle famiglie che hanno già vissuto e affrontato una gravidanza con diagnosi patologica e che mettono la loro esperienza a servizio di quelle coppie che si trovano oggi ad affrontare il loro stesso tracciato di sofferenza.

Le famiglie cireneo sono quelle famiglie, o anche singoli, che pur non avendo vissuto nessuna esperienza di gravidanza patologica, si mettono ugualmente accanto a queste coppie in difficoltà, per condividere il peso che grava sulle spalle dei fratelli, e come il Cireneo li aiutano a portare il carico della croce, della sofferenza che stanno vivendo.

La rete familiare-testimoniale del Cuore in una Goccia assume le vesti di un gruppo/famiglia che accoglie e circonda, come in un abbraccio amorevole, la mamma e l'intera famiglia, lungo il percorso che va dalla diagnosi infausta, fino alla nascita del bambino, e in molti casi anche oltre.

A differenza dei tradizionali gruppi di sostegno, la nostra rete familiare-testimoniale poggia non solo sulla condivisione delle esperienze, ma soprattutto sul concetto, in senso ampio, di accoglienza; sull'affiancamento e sulla costruzione e sviluppo di rapporti interpersonali duraturi tra i membri delle famiglie, in modo da potenziare le attività di mutuo aiuto e sostegno.

Non è quindi un fatto episodico, contingente, ma un impegno ad una continuità relazionale che cresca nel tempo.

#### L'IMPEGNO DELLA RETE FAMILIARE

L'attività testimoniale delle famiglie assume due connotazioni, entrambe fondamentali: da un lato l'affiancamento in senso proprio, cioè la vicinanza ed il contatto diretto con le famiglie che vivono oggi

l'esperienza da loro già vissuta; dall'altro lato, un'attività di tipo culturale, che consiste nel portare la propria esperienza agli altri, fuori dal proprio nucleo familiare o di conoscenze, attraverso incontri, convegni, reti mediatiche, social, per raggiungere un più vasto pubblico. Ciò, al fine di far comprendere e promuovere, attraverso il racconto di un'esperienza personale, reale e concreta, la cultura di accoglienza della vita in ogni sua forma, anche quando presenta una fragilità.

La coppia a cui viene diagnosticata una gravidanza patologica, viene affiancata dalla nostra rete di famiglie, lungo l'intero percorso o solo in alcune fasi, a seconda del momento in cui entra in contatto con la Fondazione, e anche a seconda della predisposizione e della volontà di essere supportata.

#### MODALITÀ E BENEFICI DELL'AFFIANCAMENTO

L'affiancamento può essere effettuato in epoca gestazionale della prima diagnosi, cioè quando viene comunicata alla coppia una diagnosi infausta; durante la gravidanza, quando c'è l'indicazione a fare terapie prenatali o cure palliative; dopo la nascita, durante gli interventi postnatali per le cure della patologia del bambino, o al momento della perdita del bambino, qualora ci sia una condizione di incompatibilità con la vita extrauterina; oppure può coprire l'intero arco della gravidanza.

L'affiancamento avviene sempre in modo delicato. Ci si avvicina alla coppia in punta di piedi e con discrezione, sempre nel massimo rispetto della sensibilità delle singole persone e degli equilibri personali e familiari.

Si propone l'aiuto, ma senza fare pressioni di alcun genere. Solo quando la coppia decide liberamente di accettare il supporto della rete, questa interviene.

I benefici prodotti dall'affiancamento della rete di famiglie sono tanti.

Innanzitutto, il supporto della rete permette di contenere il senso di solitudine e di abbandono che la coppia prova dinanzi ad una diagnosi infausta.

In epoca gestazionale della prima diagnosi, l'affiancamento facilita il processo di elaborazione e accettazione della diagnosi; offre il sostegno necessario nella scelta di accoglienza del bambino gravato da patologia prenatale.

Durante la gravidanza, il supporto della rete è fondamentale negli eventuali percorsi terapeutici prenatali, quando cioè la mamma si deve sottoporre a terapie prenatali per il bambino o trattamenti palliativi ed è di sostegno nei momenti di sconforto (si pensi ad esempio alle mamme che conoscono fin dall'inizio le condizioni life-limiting del proprio bambino).

In fase postnatale, la rete è di supporto nei percorsi terapeutici per le cure del bambino dopo la nascita, e svolge un ruolo di sostegno alla coppia nel processo di accettazione della patologia o di elaborazione in caso di perdita del bambino per incompatibilità con la vita extrauterina, insieme a figure specialistiche di tipo psicoterapeutico, quando necessario.

## CONCLUSIONI

La gravidanza patologica, accompagnata e sostenuta da un supporto medico adeguato, dal supporto della rete familiare (affiancamento), dalla condivisione delle esperienze (testimonianza) e dal supporto spirituale, viene percepita non più in termini traumatici, ma come una speciale esperienza genitoriale, con ricadute positive sotto numerosi aspetti e grande beneficio per le famiglie.



Esperienza genitoriale speciale, che fa diventare la “ferita” una “feritoia”, passando attraverso il buio del dolore alla luce della speranza.

La nostra esperienza ci insegna che senz’altro è un percorso difficile, un cammino faticoso ma, se si è accompagnati e sostenuti nei momenti bui, stretti in un abbraccio, è una strada percorribile!

In conclusione: la vicinanza, l’amore e l’attenzione da parte degli altri diventano terapia per affrontare tutte le difficoltà del caso e per curare le ferite dell’anima.

E davvero la nostra esperienza ci permette di affermare quanto sia vero il passo della scrittura che dice: “Il fratello vicino al fratello diventa roccia inespugnabile”.

## TESTIMONIANZA

*Famiglia Flumero*

Italia

Buongiorno sono Simona e questo è Paolo, mio marito. Siamo una delle famiglie referenti della Fondazione “Il Cuore in una Goccia”. Angelo e Giovanni sono gemelli monocoriali di una gravidanza trigemina spontanea. Angelo è il gemello operato in grembo a seguito di una diagnosi prenatale infausta di megavescica. Sì, purtroppo la nostra avventura, a dir poco “straordinaria”, comincia quando per alcune perdite ematiche alla 14<sup>a</sup> settimana di gestazione, ci siamo recati presso l’ospedale di Matera (città dove viviamo) e, dopo un’attenta ecografia, dopo averci tranquillizzati sui parametri vitali generali dei bimbi, e dopo aver appurato che c’era stato un piccolo distacco di placenta, la nostra attenzione e paura è stata immediatamente spostata su una frase pronunciata dal ginecologo di turno: “un bimbo non svuota bene la vescica”. Dimessi, abbiamo contattato il nostro medico di riferimento che, dopo avermi visitata, in un secondo momento, mi ha confermato quello che ci aveva detto il ginecologo dell’ospedale e cioè che si poteva trattare di megavescica. Subito ci ha illustrato il “da farsi” da quel momento in poi. Sì, perché il primo passo era quello di recarci presso un centro diagnostico di 4° livello per acquisire materiale ecografico per poi poter contattare un “professore” che ci avrebbe aiutati. È stato proprio uscendo dallo studio del nostro ginecologo che, con mio marito, abbiamo capito che la diagnosi di megavescica era un grosso scoglio in mezzo al nostro mare di felicità chiamato famiglia. Abbiamo cercato di capirne di più consultando il web ma ... abbiamo solo peggiorato la situazione! Dopo una decina di giorni ci siamo recati in questo studio diagnostico dove responsabile è un medico specialista delle gravidanze gemellari. Pur-

troppo lì ci è stata confermata la diagnosi di megavesicica per uno dei nostri bimbi ma, ancor peggio, ci è stato consigliato di effettuare un feticidio selettivo per il bimbo con la patologia. Ringrazio Dio per avermi tenuta lucida e calma in quel delicato (a dir poco) momento, e devo ringraziare il nostro medico che, in un certo senso, ci aveva in qualche modo preparati su quello che poteva essere il “consiglio” che ci sarebbe stato dato (quello del feticidio). Così, uscendo da lì, sicuri che non avremmo mai e poi mai accettato togliere la vita a uno dei nostri bimbi, ci siamo diretti a Roma per intraprendere con il Prof. Noia “le cure per la vita”. Il primo aprile 2015 siamo arrivati a Roma al “Gemelli” accolti dal Prof. e dal suo staff. Dopo averci illustrato nel dettaglio le possibilità di sopravvivenza che davano ai nostri bimbi attraverso le cure palliative, considerando e discutendo insieme anche i rischi, ci siamo sottoposti prima ad amniocentesi e, subito dopo aver prelevato liquido amniotico, il Prof. Noia ha effettuato la prima cistocentesi. Sì, la prima di sette!

Amore, accoglienza, dedizione, professionalità e comprensione, ci hanno guidati e accompagnati durante tutto il percorso e durante gli interventi. Avevamo tanta paura, credetemi, ma il cuore e le preghiere di questi medici, prima “persone”, e poi “professionisti”, ci hanno dato tanta forza.

Il Prof. Noia attraverso il mio grembo anestetizzava il nostro bimbo. Lo anestetizzava perché a quell’epoca il bimbo già percepisce dolore, e poi drenava la sua vescica affinché le super dimensioni di quest’ultima, che conteneva molta più urina del normale, non compromettessero lo sviluppo di organi importanti come cuore e polmoni. Gli interventi sono terminati alla 32<sup>a</sup> settimana quando si sono rotte le acque e, con un cesareo d’urgenza, sono nati il 14 luglio i nostri bambini. Giovanni ed Angelo ora hanno 4 anni e tutti i loro sorrisi (dal primo ad oggi) ci ricompensano e sfuocano i brutti ricordi (legati alle paure umane) dandoci la certezza di aver fatto la scelta giusta. Viva le cure per la vita!

## TÉMOIGNAGE

*Famille Nsengiyumva*  
Rwanda

(VENUSTE) : Nous sommes : NSENGIYUMVA Venuste et BAZIZANE Pia, nous venons du Rwanda. Nous sommes mariés depuis 10 ans, nous avons 3 enfants : 2 filles et un garçon.

Nous sommes membre de la communauté de l'Emmanuel depuis 5 ans.

Nous sommes très heureux de prendre part à ce Congrès et nous aimerions tout d'abord exprimer notre reconnaissance à son Eminence Kevin Cardinal FARREL et ses collaborateurs du Département de la Famille, de nous avoir offert cette opportunité qui nous donne en même temps l'occasion de connaître le Siège de l'Eglise Catholique. C'est une grâce pour nous et pour toute notre famille. Et c'est avec joie que nous avons accepté de partager l'expérience que notre couple a vécu à propos du respect et de la défense de la vie humaine dans sa fragilité.

Après la naissance de notre 1<sup>er</sup> enfant, il nous a semblé plus responsable d'envisager une conception suivante au moment où notre fille aînée aura accompli 3 ans. C'est dans ce but que nous nous sommes engagés de nous faire accompagner par le Service de la Conférence Episcopale du Rwanda chargé de dispenser des cours sur la Planification Familiale Naturelle.

Le moment proposé venu, nous avons tenté à maintes reprises de planifier une nouvelle conception, mais elle n'arrivait pas bien que nous souhaitions en avoir en ce moment précis. Après sept mois d'attente, nous avons commencé à nous inquiéter. Au moment où nous étions sur le point de commencer une neuvaine à cette intention, notre fille s'est mise à demander avec insistance à sa maman pourquoi elle n'amène pas un bébé à la maison alors que

les mamans voisines ont réussi à le faire. Comme sa mère n'arrivait pas à lui donner une réponse, l'enfant s'impatientait. Un jour elle s'adressa à sa maman en ces termes : « *Maman, dis à Jésus de nous donner nous aussi un bébé !* ». Aussitôt, elle tourna son regard vers l'image de Jésus Miséricordieux attachée au mur, ensuite elle ferma ses deux petits poings. Après ce geste, elle vint les poser, toujours bien fermés sur le ventre de sa mère et elle s'adressa à elle en ses termes : « *Maman, reçois le bébé que Jésus te donne* ».

Curieusement, deux semaines plus tard, une consultation gynécologique a confirmé le début d'une grossesse.

Les 7 mois d'attente que nous avons vécus, nous ont aidés à nous rendre compte que Seul Dieu est maître de la vie : Lui seul connaît le moment de créer une nouvelle vie, les époux sont des instruments dont il se sert, ils doivent être seulement disposés à l'accueillir.

(PIA) : Etant donné que nous l'avions longtemps attendu, cette grossesse nous avait donné beaucoup de joie. Cependant, à 3 mois, j'ai commencé à éprouver beaucoup de douleurs subites et étranges qui m'ont obligé à solliciter rapidement un rendez-vous pour une consultation gynécologique. Le médecin qui m'a reçu, il m'annonça que l'enfant que je portais avait un problème grave au niveau du cerveau. Le problème ne peut être résolu que par une interruption de la grossesse. Il m'expliqua que même si la grossesse arrivait à terme, il ne serait pas facile de prendre soin de cet enfant, car dans cette situations la prise en charge de l'enfant requiert des soins particuliers et suffisamment coûteux. Il m'a proposé d'en parler avec mon mari pour que nous puissions nous mettre d'accord et revenir pour procéder à l'interruption de la grossesse.

Je me suis sentie bouleversée par cette nouvelle, je ne voyais pas comment nous pouvions consentir à dire oui à la proposition qui m'était faite.

(VENUSTE) : Mon épouse m'a annoncé la nouvelle au téléphone parce que je me trouvais dans une autre région du pays. J'étais moi-même bouleversé, mais j'étais persuadé que nous ne pouvons pas accepter l'avortement. Ma première réaction fut d'aller en parler directement au prêtre qui avait béni notre mariage pour lui demander conseil. Le prêtre m'a expliqué la gravité de l'acte que le médecin nous proposait de poser et il ajouta que le péché d'avortement volontaire est très grave, qu'il est absous uniquement par l'Evêque. A partir de cet entretien, j'ai échangé avec mon épouse et nous avons compris que nous ne pouvions pas accepter l'avortement mais que nous étions appelés à entreprendre un combat pour la vie.

(PIA) : Ensuite, nous nous sommes proposé à contacter deux autres médecins pour avoir la certitude que le diagnostic n'était pas faux. Tous les deux ont confirmé ce qui nous avait été dit par le 1<sup>er</sup> médecin. Cependant, l'un d'eux m'a encouragé à garder la grossesse et accueillir la volonté de Dieu, tandis que l'autre trouvait que l'avortement était la solution idéale.

Nous nous sommes trouvés face à un grand dilemme. Nous entrions vraiment dans un grand combat pour la vie. Puisqu'il nous semblait qu'il n'y avait pas une autre alternative, et nous n'avions de recours que dans la prière : prier beaucoup et être appuyés par la prière nos frères et sœurs de notre groupe de prière.

Nous avons partagé notre désarroi dans notre groupe de prières. Tout le monde nous a portés dans la prière et cela nous a donné le courage de persévérer. Au moment de prier, nous demandions des paroles au Seigneur pour connaître ce à quoi il nous appelait dans cette épreuve. Nous avons reçu des paroles qui nous assuraient de sa présence réconfortante et agissante. Parmi les nombreuses paroles que nous avons reçues, celles qui nous ont le plus touchés et auxquelles nous nous sommes souvent référées, sont les suivantes :

– Is 43, 1-5; – Ez 37, 1-15; – Dn 3, 17-19

Au cours d'une retraite de fin d'un cycle « Amour et vérité » que nous avons suivi (un cycle de formation animé par la communauté de l'Emmanuel), nous avons pris le temps de prier les uns pour les autres. Pendant qu'on priait pour notre couple, un frère a reçu pour nous le passage suivant : La statue d'or.

En ce moment-là, même si nous étions déterminés à garder la grossesse, nous avons pris la décision de procéder à une dernière vérification (une quatrième consultation gynécologique). Le passage de Dn 3 que nous venions de recevoir, le Seigneur nous l'a donné pour m'inspirer la réponse que je devais donner au 4ème médecin qui, après consultation m'avait proposé de nouveau l'avortement. Je lui ai répondu que *je m'engageait à garder l'enfant et à l'accueillir tel qu'il me serait été donné*. Surpris par cette réponse, le médecin répliqua en ces termes : « *Nous étions prêts à t'aider avorter. Cependant cela suppose ton accord ; puisque tu tiens absolument à tes convictions chrétiennes, tu es libre de maintenir ta grossesse jusqu'à l'accouchement. Si ta foi était à la mesure de la mienne, tu ne serais pas arrivée à la consultation d'aujourd'hui, il y a bien longtemps que tu aurais accepté l'avortement que les précédents collègues t'avaient proposé* ».

Nous étions convaincus que le Seigneur nous demandait de garder l'enfant handicapé que je portais, cependant, des personnes qui nous encourageant à l'avortement étaient nombreuses autour de nous. Beaucoup avançaient des arguments basés sur les avancées scientifiques des médecines : par exemple que la science médicale est aussi au service de Dieu, car il a permis les avancées scientifiques du domaine médical pour venir en aide aux personnes qui sont confrontés à des situations comme la nôtre. Elles cherchaient à nous faire admettre que puisque ce sont les

médecins qui ont trouvé que la solution appropriée à notre cas est l'avortement cela est moralement acceptable. D'autre avançaient des arguments de droit à l'avortement dans le cas d'une malformation du fœtus. En fait, le combat était très dur. Pour tranquilliser notre conscience, un ami a reçu au médecin catholique une proposition de trouver un prêtre qui pouvait bénir la grossesse, de cette manière si l'avortement aurait eu lieu, l'enfant aurait été baptisé avant de mourir.

(VENUSTE) : Tout est grâce! Pour ma part, je considère que le fait d'accepter de porter à terme cette grossesse fut le résultat d'une grâce spéciale que le Seigneur a voulu nous accorder dans sa miséricorde infinie. En nous faisant vivre toutes ces situations très éprouvantes, il nous préparait à défendre la vie dans sa fragilité et il disposait nos cœurs à compter sur sa présence et son action qui devait transformer nos vies. Nous avons l'assurance qu'il nous aidera à faire face aux exigences imposées par la prise en charge d'un enfant qui devait naître avec un handicap qui devait être pour nous une croix à porter tout au long de notre vie. Ainsi à travers tout ce que nous avons vécu au cours de cette grossesse, Dieu nous a donné une occasion d'expérimenter sa présence dans notre vie de couple et dans la vie personnelle de chacun de nous.

(PIA) : Un jour, une maman avait amené un enfant handicapé au cours d'une messe qui clôturait de couples animée par la Communauté de l'Emmanuel que nous avons suivie. Je me suis retrouvée entraînée d'observer cet enfant handicapé qui, à sa manière chantait le Gloria comme nous. J'ai compris par là que les personnes atteintes par un handicap mental ont leur façon d'entrer en communion avec Dieu. Et je me suis rendue compte que pendant que j'observais cet



enfant, une grande paix intérieure m'a envahie et elle m'a amené miraculeusement à avoir la joie d'accueillir l'handicap de l'enfant que je portais.

(VENUSTE) : A six mois et demi de grossesse, nous avons été admis à cheminer dans la Communauté de l'Emmanuel. Nous avons pu bénéficier de son service d'accompagnement qui nous a été très bénéfique dans cette épreuve. Nous avons également été fortement soutenus de la prière des frères et sœurs de la Communauté.

(PIA) : Par ailleurs, moi personnellement, j'ai trouvé beaucoup de force dans la valeur que j'accordais à l'Eucharistie. J'essayais de participer à l'Eucharistie le plus souvent que je pouvais et je me préparais de mon mieux à communier. Au moment de communier, j'adressais avec foi à Jésus que je venais de recevoir la prière suivante : « Seigneur Jésus, le médecin donne aux *malades une prescription médicale, mais toi, tu es le plus grand médecin des corps et des âmes, je viens de t'accueillir dans mon cœur, je voudrais te demander d'atteindre aussi le bébé que je porte et de le toucher pour le guérir* ».

(VENUSTE) : Nous avons été soutenu également par le fait que nous deux, à la maison tous les jours, nous prenions le temps de partager ce que nous avons vécu et ce que nous portions dans nos cœurs. Ce partage nous a permis de ne pas tenir compte des propos de ceux qui voulaient nous amener loin de la volonté de Dieu et de demeurer dans la foi et la confiance en Dieu.

(PIA) : Ainsi une surprise nous attendait. Voici qu'après la rencontre des couples dont il a été question précédemment, une amie qui avait participé à une prière de guérison m'appela pour me demander si j'y avais participé. Mais je n'y étais pas puisque

j'étais à la rencontre des couples. Cet amie m'a annoncé que le prêtre qui avait animé cette prière (le prêtre en question a le don de prier pour les malades et d'en obtenir des guérisons) a annoncé qu'il y a une maman à qui les médecins ont conseillé l'avortement volontaire mais pour qui Dieu a guéri l'enfant qui est dans son sein. Elle se demandait si cette guérison ne me correspondait pas à notre situation.

Cet appel téléphonique a eu lieu une semaine avant un rendez-vous chez un 5ème gynécologue. Je l'avais demandé pour un suivi habituel en cas de grossesse. Curieusement, après consultation ce médecin m'annonça qu'il ne voyait rien d'anormal à mon enfant. Il sollicita l'aide d'un de ses collègues pour confirmation. Lui aussi à son tour arriva à la même conclusion : l'enfant n'avait aucun problème. Pour ma part, je n'y croyais pas tellement, mais la nouvelle du coup de téléphone me revenait tout le temps. Et si c'était vrai !!!

Arrivée à la maison, j'avais toujours des doutes. Mais le passage de *Ez 37*, 1-15 (les ossements desséchés) de même que le miracle de guérison au sein maternel qui a été annoncé ne cessaient de me revenir à l'esprit, et de plus en plus la confiance en la puissance du Seigneur s'affermissait en moi.

(VENUSTE) : Après avoir partagé tout, ce que nous ressentions à la suite de ce qui venait de nous être annoncé, nous avons pris la décision de nous accrocher uniquement au Seigneur et de stopper nos courses vers des gynécologues en vue d'une autre confirmation. Mon épouse s'est engagée à respecter les visites ordinaires de consultation prénatale jusqu'à l'accouchement. Enfin le jour de l'accouchement est arrivé. Dieu est Amour infini !!! Mon épouse a mis au monde une fille extraordinaire en parfaite santé physique et mentale.

Nous lui avons donné le prénom de RITA, car dans notre épreuve nous avons toujours demandé l'intercession. Même par la

suite, l'enfant a évolué normalement. Aujourd'hui, elle est une fille charmante âgée de 5 ans.

(PIA) : Pour conclure, permettez-moi de vous partager l'un ou l'autre impact que notre cheminement de souffrance a eu sur certains de nos amis et de nos voisins. Le dernier gynécologue que j'ai contacté a par la suite rencontré dans son couple une grossesse problématique : son épouse a eu une grossesse qui s'est décollée. Grâce à notre témoignage, ils se sont encouragés à garder la grossesse dans une foi et la confiance en Dieu. Le couple de ce médecin a pris l'initiative d'avoir assez d'information à propos de Sainte Rita. Ils ont eu recours à l'intercession dans leur prière quotidienne. La grossesse que l'épouse portait est arrivée à terme et eux aussi ont donné à leur fille le prénom de Rita et nous sommes devenus parrains de baptême. Nous restons jusqu'aujourd'hui de très grands amis. Par ailleurs, nous trouvons que dans notre entourage, notre témoignage a renforcé la confiance en Dieu et le respect de la valeur de la vie humaine.

(VENUSTE) : Oui, le Seigneur est merveilleux. Il est bon à jamais. Ayons confiance en Lui et soutenons-nous les uns les autres. Quand nous acceptons d'accueillir sa volonté, quand nous acceptons de mener le combat pour la vie, Dieu opère des miracles.

Merci  
Nsengiyumva Vénuste et Bazizane Pia

## TESTIMONIANZA

*Famiglia Romagnino*  
Italia

Siamo Luigi e Marina, papà e mamma del piccolo Giorgio.

Il nostro percorso di genitori inizia a novembre del 2015 quando, dopo qualche anno di matrimonio, scopriamo di aspettare il nostro desiderato bambino.

La gioia fu grande ed iniziammo ad immaginarci il sesso, il suo aspetto fisico, e a prospettare un futuro in 3 con progetti ogni giorno differenti.

Il tutto venne improvvisamente interrotto il giorno della prima ecografia.

Il giorno più bello, quello in cui avremmo ascoltato per la prima volta il battito cardiaco del nostro piccolo, divenne quello più brutto nel momento in cui l'ecografista non ci parlò e ci guardò con uno sguardo che non lasciava nulla all'immaginazione.

Dopo pochi istanti infatti ci disse che qualcosa non andava e che avremmo dovuto fare ulteriori accertamenti in quanto la situazione era molto grave.

In noi iniziò a prendere il sopravvento la disperazione e cercammo subito di contattare il ginecologo che ci seguiva in quel periodo il quale, vista l'ecografia, ci suggerì immediatamente di interrompere la gravidanza ritenendo quanto indicato dall'esame ecografico un responso di patologia non compatibile con la vita, anche se per il momento non vi era una diagnosi precisa, ma solo la certezza di un igroma cistico con idrope fetale.

Ci indirizzò verso un ospedale in cui avremmo dovuto percorrere l'iter dell'interruzione di gravidanza suggerendoci di considerare quell'episodio come un qualcosa da archiviare nel "capitolo della sfiga".

Era la settimana prima di Natale, noi eravamo molto confusi, spaventati, disperati e dopo aver effettuato le visite propedeutiche all'aborto terapeutico, fissammo la data per concludere quell'esperienza.

In quel periodo anche nelle nostre famiglie vivevamo la contrapposizione tra coloro che timidamente ci incoraggiavano ad andare avanti e coloro che di converso ci suggerivano vivamente di abortire perché quella situazione sarebbe stata più grande di noi e non ce l'avremmo mai fatta a viverla e a superarla.

Ricordo che in quei giorni soprattutto mio fratello e mio suocero insistettero molto per farci capire che non sarebbe stato giusto per noi proseguire la gravidanza e che, essendo giovani, avremmo potuto avere presto una seconda possibilità.

Il 29 dicembre 2015, il giorno prima di quello previsto per la procedura dell'aborto, io e Marina ci recammo sulla tomba di Papa Giovanni Paolo II, era l'anno del Giubileo Straordinario della Misericordia e passammo anche dalla Porta Santa, tenendoci per mano, tutti e tre, una famiglia.

Quella stessa sera, ci guardammo in faccia e, insieme, pensammo che nostro figlio era già parte di noi.

Saremmo andati in ospedale in 3 e saremmo tornati in due, senza mai aver potuto vedere il frutto del nostro amore che ancora non aveva un nome.

Insieme, all'improvviso decidemmo che ciò non sarebbe avvenuto e che avremmo portato avanti la gravidanza.

La disperazione aveva lasciato il posto alla preoccupazione, quella preoccupazione di due genitori in attesa, con qualche paura in più. Ci eravamo affidati al Signore, nel nostro cuore avevamo detto "Sì"; Sì a quella che era la Sua volontà, Sì alla Vita, quella vita indifesa considerata dalla società quasi uno scarto perché imperfetta, Sì all'amore, quell'amore puro e incondizionato.

Nei giorni seguenti, iniziammo a documentarci sulla diagnosi ricevuta per capire quale fosse il modo migliore per proseguire, e alla fine di ogni ricerca venivamo in qualche modo indirizzati da più fronti verso il Prof. Noia che leggevamo essere molto esperto in materia di igroma cistico e di patologie prenatali.

Avevamo preso la nostra decisione, ma avevamo bisogno di qualcuno che ci seguisse, di una persona di scienza che appoggiasse la nostra scelta e che potesse guidarci durante il percorso della gravidanza.

Decidemmo di prendere appuntamento e al primo incontro il Prof. ci accolse amorevolmente; ci sentivamo accettati, come tante altre coppie in attesa di un figlio, non eravamo giudicati, tutto era “normale”.

Una delle prime domande che il Prof. ci fece fu “Come lo chiamate???”.

Capimmo subito che sarebbe stata la persona giusta, era lui il nostro medico, l'unico che in quei giorni diede dignità di persona a un bambino che doveva nascere.

Andammo avanti senza più pensare alla patologia, senza più leggere documenti e letteratura medica che parlava di incompatibilità con la vita, di bambini con aspetto fisico terrificante ecc., senza più pensare a quello che sarebbe potuto accadere il giorno successivo.

Andammo avanti aspettando di conoscere Giorgio.

Vivevamo come due genitori in attesa, in contatto costante con il Prof., che ci aveva per quanto possibile preparato ad essere “pronti”, con ovviamente qualche ansia, ma con sempre meno paura.

L'unica differenza era che non pensavamo alla stanza del bambino, ai giochi o ai vestitini come le altre coppie in attesa, ma vivevamo alla giornata e questo ci dava serenità.

Facevamo controlli ogni tre settimane e ad ogni appuntamento vedevo negli occhi del Prof. uno stupore che però faceva trasparire gioia di vederci ancora lì; non era scontato e questo lo sapevamo bene.

In qualche circostanza ricordo che chiesi al Prof. quali esami avrei dovuto effettuare per poter essere presente al momento del parto e lui, con la sua prudenza, mi rispose che ci avremmo pensato successivamente.

Io capii subito quello che voleva dirmi, ma ormai ci credevo e sentivo che quel momento sarebbe arrivato, ne ero, ne eravamo, certi perché Giorgio era forte, era un combattente, era un eroe.

Durante la gravidanza abbiamo conosciuto tante persone che hanno pregato per noi, che ci hanno coinvolto in varie esperienze di fede che forse, anzi quasi sicuramente, senza nostro figlio non avremmo mai fatto.

Giorgio non era ancora nato e già iniziava a circondarci di amore, a ringraziarci per la scelta fatta, iniziava già a cambiarci la vita.

Quel giorno arrivò e il 15 luglio Giorgio venne alla luce con un parto naturale senza complicazioni, anche se subito per prudenza venne portato al Bambin Gesù dove stette 5 mesi prima di poter conoscere la sua casa e dopo aver subito un intervento molto importante al cuore.

Entrammo in casa tutti e tre il 9 dicembre 2016 e non dimenticheremo mai gli sguardi di Giorgio che finalmente aveva cambiato prospettiva e si guardava attorno incredulo non vedendo più quel mondo fatto di persone in camice, luci al neon, cullette sterili, monitor con allarmi a tutto volume e tutto ciò che fino a quel momento era stata la sua realtà; così come non dimenticheremo mai la gioia di quella prima notte, trascorsa interamente a guardare nostro figlio nella sua culletta, come se fossimo tornati indietro nel

tempo, al momento del parto e della “normale” dimissione dall’ospedale dopo pochi giorni, cancellando tutte le difficoltà di quei lunghi mesi.

Finalmente potevamo dormire con nostro figlio e nostro figlio poteva dormire con noi, se si fosse svegliato nel cuore della notte noi saremmo stati là a coccolarlo e rassicurarlo.

Trascorremmo momenti di stabilità ed altri in cui Giorgio ebbe bisogno di cure e ricoveri ma alla fine tornava a casa, nell’ambiente che ormai riconosceva e in cui viveva sereno, tra sorrisi e giochi, circondato dall’amore della famiglia e di tutta l’equipe messa a disposizione dal presidio territoriale della Asl che ci ha dato un validissimo supporto medico e infermieristico.

Durante tutto questo periodo cresceva e faceva ogni giorno progressi insperati che, a volte, ci facevano dimenticare della sua condizione, sorrideva, interagiva con chiunque stesse con lui e, soprattutto, comunicava amore a gioia di vivere.

Il 28 aprile 2018 io e Marina decidemmo di andare per 3 giorni ad un convegno religioso organizzato da un gruppo, lo stesso gruppo che ci aveva dato grande sostegno durante tutto il nostro percorso e lasciammo Giorgio con i nonni e gli infermieri.

Il giorno seguente, il 29 aprile, dovemmo rientrare di corsa perché il piccolo si era improvvisamente aggravato, ma Giorgio aveva già deciso che noi non avremmo dovuto vederlo, non avremmo dovuto trattenerlo con noi perché era giunto il momento e scelse di andare via tra le braccia di mio fratello e di mio suocero, proprio loro che avevano inizialmente osteggiato la sua nascita ma che ormai l’amavano oltre ogni limite, come se volesse chiudere il cerchio della sua vita, rimarcando che la vita vince ogni cosa.

Abbiamo vissuto 21 mesi con nostro figlio e, a distanza di un anno, non possiamo non dire che il distacco è ancora molto doloroso.



Sapevamo che sarebbe potuto succedere, ma non si è mai pronti alla perdita di un figlio, nonostante tuo figlio non sarebbe dovuto nascere, non avrebbe dovuto superare i primi giorni di vita, sarebbe difficilmente sopravvissuto ad un intervento al cuore ed eventualmente, se lo avesse fatto, avrebbe dovuto riportare ulteriori gravi conseguenze tali da renderlo dipendente da una macchina per la respirazione automatica.

Tutto ovviamente smentito, giorno dopo giorno, preghiera dopo preghiera.

Molti si chiedono che senso abbia la vita di bambini che vivono una condizione che comunque non consente una prognosi favorevole, sebbene nel lungo periodo.

La risposta noi l'abbiamo trovata negli occhioni di nostro figlio, nei suoi sorrisi, nel suo vivere per amore, quell'amore che lo aveva fatto venire al mondo e che lui ricambiava totalmente con tutto se stesso; anche nei momenti più difficili, fatti di ricoveri e notti interminabili, trovava sempre la forza di riprendersi, una forza contagiosa, un esempio di vita, una vera gioia per la sua mamma e per il suo papà.

Abbiamo ricevuto 1000 volte di più di quanto abbiamo dato e ogni persona che sia entrata in contatto con Giorgio testimonia che la sua vita è cambiata, anche solo per aver cambiato prospettiva nella valutazione delle esperienze quotidiane.

Non ci siamo mai sentiti soli, siamo stati guidati e accompagnati dal Prof. e dal suo studio durante la gravidanza; siamo stati seguiti e supportati dal Bambin Gesù e dalla Asl durante i mesi successivi.

Abbiamo anche lasciato che molte cose accadessero, non era possibile governare o prevedere tutto, ma, con coscienza e prudenza, ci siamo "Affidati".

Devo dire che, ogni volta che lo abbiamo fatto, tutto andava per il verso giusto.

Dio ci metteva le mani e ci dava un segno tangibile di presenza, si potrebbe anche dire di “provvidenza”; per via di qualche evento improvviso che ci faceva capire come comportarci e cosa fosse meglio per Giorgio in quel determinato momento, oppure anche attraverso una figura sacerdotale e non solo, che ci aiutava a cogliere qualcosa che non eravamo in grado di vedere o che ci sosteneva anche con un supporto più concreto e fisico.

Un’ultima cosa da sottolineare è che la mancanza di dati e di esperienze documentate aumentano la paura di quanto possa succedere.

Ciò anche in ordine all’aspetto fisico di questi bambini.

Capita molto spesso che in assenza di documenti ufficiali ci si documenti su internet e le immagini presenti sono davvero poco incoraggianti.

Per questo motivo abbiamo deciso di condividere alcune foto del nostro piccolo Giorgio in modo da poter documentare una realtà diversa, quella nostra ma che potrebbe essere quella di molti altri bambini che in questi 21 mesi abbiamo conosciuto nei vari reparti in cui siamo stati.

Grazie per l’attenzione

Luigi e Marina

## TESTIMONIANZA

*Anna Maria De Matteis*

Italia

Buongiorno a tutti!

Mi chiamo Anna e sono la mamma di sette figli: Lukas, Jonas, Lorenz, Giulia, Francesco, Elena e Filippo. Quattro sono con me e tre tra le braccia della Madonna. Non importa quali dei sette non siano mai nati, perché a tutti ho dato un nome e tutti hanno un posto nel mio cuore. Ma oggi sono qui grazie a Filippo, il mio ultimo figlio, che mi ha fatto incontrare la Fondazione “Il Cuore in una Goccia” e con essa qualcuno che ha saputo dare ai miei tre angioletti la stessa dignità degli altri figli.

Non vi nascondo che i primi tempi ero in grandissima difficoltà nel portare la mia testimonianza, perché la mia è una storia a lieto fine in mezzo a tante storie di enorme sofferenza, sopportata con incredibile dignità e amore e di fronte alle quali mi inchino in imbarazzo. Ma poi ho compreso il senso della mia storia e ve la voglio raccontare.

Con tre figli già grandi sono rimasta incinta di Filippo e già alla quinta settimana di gravidanza ho contratto la toxoplasmosi con valori di infezione molto alti. Tutti mi consigliarono allora di abortire, perché il bambino sarebbe nato malformato o cerebroleso o, nel migliore dei casi, cieco o sordo. Da quel momento è iniziato un vero e proprio calvario da un ospedale all'altro e da un ginecologo all'altro, non alla ricerca di diagnosi meno infauste, quanto piuttosto alla ricerca almeno di un tentativo di cura e non di una condanna a morte senza appello.

Vorrei poter dire che la mia fede mi ha impedito di abortire, ma mi dipingerei migliore di quello che sono. L'istinto di proteggere il bambino che avevo in grembo, invece, è stato un istinto molto umano e naturale e saperlo così fragile mi faceva desiderare di pro-

teggerlo ancora di più. Il padre non voleva un figlio malato e mi lasciò da sola. Nella ricerca disperata di qualcuno che curasse me e il mio bambino, fui indirizzata al Professor Noia che invece considerò la mia scelta per la vita come la più vera e incontestabile e, affidandomi alle cure del reparto per le gravidanze patologiche del Policlinico Gemelli, mi spiegò anche che i rischi legati alla toxoplasmosi non erano affatto così alti come mi avevano detto. Addirittura c'è quasi la certezza che un bambino nasca sano, se la mamma viene curata entro le prime sette settimane dal contagio. Ma nel peregrinare alla ricerca di un aiuto per la vita per me e Filippo ne erano passate già più di dieci: un rischio completamente inutile ed evitabile. Comunque, durante la gravidanza stetti molto male, anche perché dovevo lavorare ininterrottamente per continuare a mantenere i miei figli in una situazione economica che ormai stava precipitando. Il senso di abbandono e solitudine, oltre alla disapprovazione quasi generale per la mia scelta della gente intorno a me, mi avevano gettata in uno stato di grande sconforto. Un giorno, a soli dieci giorni dal parto, uscii da un appuntamento di lavoro e mi sentii male. Pioveva a dirotto e con me non c'era nessuno. Mi accasciai a terra sul marciapiede, sperando che fosse solo un malore passeggero. Ma mentre ero lì, ultima tra gli ultimi, zuppa come un pulcino e con quel pancione pieno d'amore e di paura, in una condizione di estrema povertà, domandai al Signore di farmi capire un giorno il senso di tutta questa umiliazione e sofferenza.

E il Signore gli ha dato un senso: il senso è qui, oggi, e in tutte le volte in cui io parlo della mia storia. Filippo è nato sanissimo e la sua voce è la voce di tutti quei bambini a cui non abbiamo permesso e non vogliamo permettere di nascere e che invece sarebbero la gioia delle nostre case, anziché il buio nella nostra anima.

Sono tre le cose che ho imparato da questa storia a lieto fine e sulle quali invito tutti a riflettere, quando parlo di Filippo.

1. È FONDAMENTALE UNA CORRETTA FORMAZIONE E INFORMAZIONE DEI MEDICI

Non è ammissibile che si consigli una mamma per la morte perché non ci si è aggiornati sui progressi della scienza medica. Un medico non può parlare a una mamma del 94% di probabilità di malformazione del bambino quando sono diventate il 98% delle probabilità che il bimbo nasca completamente sano. Voi immaginate il dramma di una madre che dovesse decidere per la morte del figlio nel terrore di non essere in grado di accudirlo (perché di quello si tratta) e la tragedia che rappresenterebbe scoprire un giorno di non aver dato a un figlio la possibilità di nascere, perché il medico ha parlato a sproposito!

2. DIRITTO ALLA LIBERTÀ DI SCEGLIERE PER LA VITA

Perché se una madre proprio deve essere messa davanti a una simile scelta, io dico: che sia una scelta vera! Perché una scelta comporta sempre almeno due alternative e voglio che si parli dell'alternativa della vita, oltre a quella della morte. Io rivendico con tutte le mie forze il diritto alla scelta per la vita: una scelta libera, consapevole perché correttamente informata, e assistita, almeno quanto quella per la morte. Siamo arrivati all'aberrazione: si condannano le mamme che vogliono amare i figli, comunque siano e a prescindere, e le si lascia sole come se fossero delle criminali.

3. UNA GRAVIDANZA PATOLOGICA SIGNIFICA ANCHE PROBLEMI ECONOMICI E SOLITUDINE

Non permettiamo che una mamma che sceglie di proteggere la vita del proprio bambino, cada per questo in solitudine e povertà! Non permettiamo che la scelta di morte avvenga per problemi economici. Aiutiamo le mamme bisognose di cure in gravidanza, ma non scordiamoci di loro neanche quando il bambino sarà nato.

Stiamo vicini alle mamme che difendono la vita in modo concreto, pratico e generoso: non lasciamole sole!

È quindi questo ciò che ho imparato e quello che vorrei trasmettere a tutti, con una certa “urgenza”:

- curiamo la formazione dei medici e creiamo reti di informazione;
- diamo a una donna la libertà vera di scegliere per la vita;
- aiutiamo economicamente le mamme sole e in difficoltà.

Grazie a tutti per avermi ascoltata!

## COME DARE SPERANZA IN CASO DI GRAVI PATOLOGIE MATERNO-FETALI

*Antonio Lanzone*

Direttore di Clinica e patologia ostetrica (U.O.C.) del Polo della Salute della Donna e del Bambino – Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S.,  
Roma, Italia

*Chiara Vassallo*

Clinica Ostetrica e Ginecologica,  
Policlinico Universitario “A. Gemelli” I.R.C.C.S., Roma, Italia

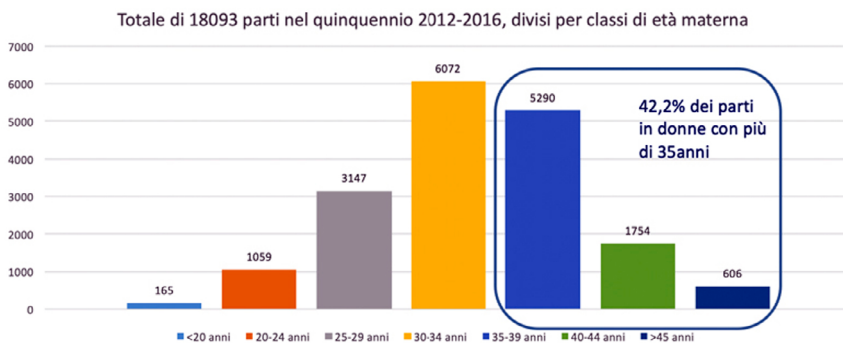
La prima definizione ufficiale di medicina moderna perinatale risale al 1996 da parte dell’Organizzazione Mondiale della Sanità e si caratterizza per l’introduzione del binomio perfetta salute dell’unità madre figlio e livello di cure più basso possibile compatibile con la sicurezza, ossia costi contenuti per ottenere una condizione di buona salute della madre e del bambino.

I presupposti per una condizione di buona salute risentono fortemente dei progressi biomedici raggiunti dalle moderne tecniche scientifiche, che aprono uno scenario di nuove opportunità diagnostiche e terapeutiche offrendo così la possibilità di affrontare gravidanze prima ritenute impossibili e di gestire patologie fetali un tempo ritenute incompatibili con la vita. Affinché questo accada, l’assistenza sanitaria perinatale deve subire una riorganizzazione e prevedere la presenza di un team multidisciplinare di specialisti qualificati, in continuo aggiornamento scientifico e bioetico, dedicati alle seguenti attività: counseling preconcezionale; assistenza specifica per patologia materna, assistenza al feto, assistenza neonatale intensiva e counseling bioetico.

Lo scenario in cui si si trova ad operare oggi lo specialista in ginecologia ed ostetricia è reso complesso dalla simultanea presenza

di più elementi che influiscono sulle scelte assistenziali: in particolare, ci troviamo ad assistere in primo luogo ad importanti cambiamenti demografici che rendono la popolazione fortemente eterogenea dal punto di vista delle caratteristiche sanitarie. Alla luce dei dati ISTAT 2017 infatti emerge un importante decremento della natalità (riduzione del 2,4% nel biennio 2015-2017), e del numero di figli per ogni donna. I flussi migratori hanno parallelamente modificato le nostre sale parto, con sempre maggiore affluenza di donne straniere che hanno determinato una parziale ma rilevante compensazione della riduzione della natalità. I fattori di rischio ostetrico nella nuova società multietnica vengono così ad essere influenzati dai fattori culturali, in termini di religione, abitudini di vita, alimentazione, tradizioni, differente concezione della sessualità e della maternità.

Un nuovo andamento si osserva anche nell'età media delle donne alla prima gravidanza, che in linea con il trend nazionale, ha registrato nel nostro Policlinico oltre il 40% delle nascite in donne con età maggiore di 35 anni nel quinquennio 2012-2016.



Spostare in avanti l'evento nascita comporta l'inevitabile rischio di una progressiva riduzione delle chance riproduttive, con sempre



maggior necessità di ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita; conseguentemente si assiste alla comparsa di sempre più frequenti complicanze ostetriche e fetali, riconducibili all'età materna avanzata e alla procreazione artificiale. Da una dettagliata analisi della letteratura scientifica infatti, nonché dall'esperienza clinica quotidiana è ormai evidente il ruolo di questi fattori come elementi indipendenti di rischio ostetrico. Si configura pertanto una nuova scienza classificabile come sociobiologia, che risulta dalla convergenza di fattori epidemiologici e socio-culturali nell'influenzare i processi biologici oggetto di studio della moderna scienza medica.

Alla luce di quanto appena detto, risulta cruciale una adeguata pianificazione della gravidanza, in termini di identificazione e stabilizzazione di patologie preesistenti, di adozione di un corretto stile di vita (eventuale astensione dal fumo, alimentazione corretta, attività fisica regolare) e adesione a norme igienico-sanitarie preventive (vaccini). La pianificazione della gravidanza deve avvalersi di una attenta consulenza preconcezionale, con evidenti vantaggi sull'andamento della gravidanza stessa.

In passato l'approccio assistenziale alla gravidanza era prevalentemente concentrato nelle epoche di gestazione più tardive, orientato alla gestione delle patologie al momento della loro insorgenza e con un approccio empirico e spesso lacunoso nelle fasi iniziali di gravidanza.

Le nuove conoscenze scientifiche in ambito di diagnosi genetica, ecografica e clinica, nonché di terapia medica e di chirurgia fetale, hanno consentito di invertire la piramide dell'assistenza prenatale, spostando l'attenzione sulle epoche più precoci. Il primo trimestre è diventato un momento fondamentale per lo screening di importanti patologie materno-fetali e per la valutazione del rischio in termini di patologia ipertensiva correlata alla gravidanza (Preeclampsia), restrizione della crescita fetale, parto prematuro e problematiche

genetiche/malformative. Questa precoce valutazione del rischio apre un nuovo scenario in termini di possibilità di interventi profilattici e terapeutici precoci con un conseguente migliore outcome materno-fetale e riduzione del ricorso ad interruzione di gravidanza. Nella successiva fase del secondo trimestre sarà possibile effettuare una rivalutazione del rischio precedentemente calcolato, eseguire lo screening per diabete gestazionale e approfondire quello per malformazioni fetali, nonché pianificare e organizzare terapia mediche e interventi di chirurgia fetale nei casi che lo richiedano.

Gli sforzi attuali in ambito di medicina perinatale sono indirizzati pertanto sempre di più ad ottenere un approccio clinico personalizzato, mediante il coinvolgimento di un team multidisciplinare di professionisti dedicati. Questo consente di affrontare in maniera sistematica condizioni cliniche da sempre ritenute incompatibili con la gravidanza come le patologie neoplastiche, alcuni disordini autoimmuni, le patologie cardiovascolari e i trapianti d'organo, nonché di superare barriere culturalmente ritenute invalicabili come la chemioterapia e l'uso di farmaci biologici in gravidanza.

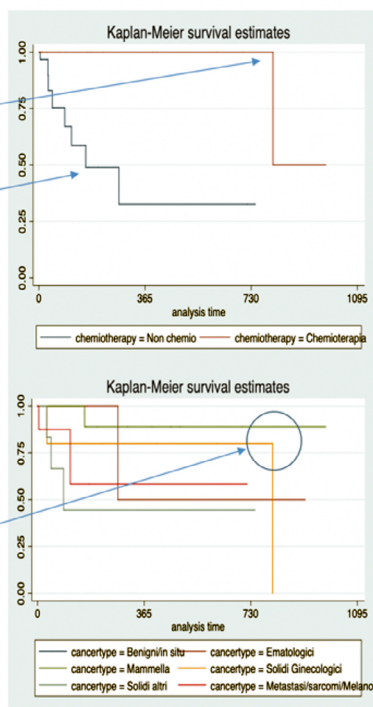
Le patologie oncologiche rappresentano la principale causa di mortalità nelle donne in età riproduttiva e complicano circa una gravidanza ogni mille. I tumori più frequentemente diagnosticati in gravidanza sono registrati a carico della mammella, seguiti poi dalle neoplasie ginecologiche, ematologiche e dell'apparato gastro-intestinale; la diagnosi avviene in genere nel II trimestre e comporta la necessaria presa in carico ostetrica e oncologica da parte di un centro di III livello altamente specializzato nella gestione di tali condizioni, e che mediante un approccio multidisciplinare sia in grado di individualizzare la gestione in termini di diagnosi, terapia e timing del parto. Nella nostra casistica di 60 casi la frequenza di trattamento chemioterapico è stata del 37% ad un'epoca gestazionale media di 23 settimane, in nessun caso è stata eseguita chemiotera-

pia nel I trimestre; La frequenza complessiva di terapia chirurgica in corso di gravidanza per indicazione oncologica è stata del 40% ad un'epoca gestazionale media di 21 settimane, e in nessun caso è stata eseguita radioterapia. L'outcome ostetrico di queste pazienti è risultato favorevole, con evidenza di un aumento della sopravvivenza materna nel gruppo delle donne trattate rispetto a quelle in cui il trattamento è stato rimandato al postpartum;

La sopravvivenza nelle donne chemiotratte è del 100% a 805 giorni.

La sopravvivenza nelle donne non trattate si abbassa di circa il 50% a 161 giorni.

Nella nostra esperienza, la sopravvivenza nelle neoplasie ginecologiche e della mammella è maggiore rispetto agli altri tipi di tumore



la chemioterapia non dimostra avere effetti negativi sulla crescita fetale e non aumenta il rischio di malformazioni quando intrapresa dopo il primo trimestre. Questo scenario apre quindi nuove

prospettive di cura anche per le patologie neoplastiche diagnosticate in gravidanza, e consente finalmente di sovvertire la tendenza degli anni passati per la quale spesso ci si trovava a dover scegliere tra il sacrificio della madre a cui venivano negate le terapie antineoplastiche in gravidanza (con inevitabile compromissione della possibilità di guarigione) e quello del suo bambino, la cui gestazione veniva talvolta interrotta per consentire un adeguato trattamento materno ritenuto dannoso per la salute del feto.

Considerazioni analoghe possono essere fatte per quanto riguarda i disordini autoimmuni. Numerose malattie reumatiche infatti hanno una frequenza elevata nel sesso femminile in età riproduttiva.

Alla luce del più alto tasso di complicazioni ostetriche riscontrato in questo gruppo di pazienti, è molto importante che queste donne trovino una risposta ai problemi legati alla gravidanza.

<b>COMPLICANZE OSTETRICHE</b>	<b>% in pazienti con LES</b>	<b>% in pazienti sane</b>
<b>TAGLIO CESAREO</b>	36,6%	25,0%
<b>PARTO PRETERMINE</b>	20,8%	8,1%
<b>RESTRIZIONE DELLA CRESCITA INTRAUTERINA</b>	5,6%	1,5%
<b>PREECLAMPSIA</b>	22,5%	7,6%
<b>ECLAMPSIA</b>	0,5%	0,09%

Complicanze ostetriche in pazienti affette da Lupus Eritematoso Sistemico (LES)

L'approccio più adeguato prevede una corretta e tempestiva pianificazione della gravidanza, con attenta valutazione preconcezionale dello stato di attività della malattia, della funzionalità dei principali organi, della condizione sierologica della paziente e quindi dei criteri di laboratorio alla base del rischio potenziale, e infine una valutazione della terapia medica in atto, affinché questa possa essere compatibile già in fase preconcezionale con l'eventuale successiva gravidanza. Da questa apparentemente semplice valutazione potrebbero infatti emergere dei criteri di severità che richiedano una rivalutazione clinica o terapeutica prima di intraprendere il percorso della gravidanza, che in ogni caso è bene pianificare in una fase di non attività di malattia. Una corretta pianificazione si è dimostrata di per sé molto efficace nel ridurre i tassi di complicanze ostetriche in queste pazienti. È ormai evidente inoltre che l'impiego di alcuni farmaci per il trattamento di condizioni autoimmuni, incluse le molecole biologiche, è praticabile durante la gestazione, che durante l'allattamento, per cui in mani esperte la gravidanza risulta possibile e sicura anche in queste delicate pazienti. Farmaci simili a quelli usati per le malattie autoimmuni sono frequentemente usati anche in pazienti che hanno subito trapianti d'organo e che pertanto necessitano di una immunosoppressione farmacologicamente indotta per poter vivere senza complicanze con l'organo trapiantato. Questo presupposto apre finalmente la possibilità di una gravidanza relativamente sicura anche in queste pazienti a cui spesso in passato veniva negata la possibilità della maternità. Grazie ai progressi raggiunti in ambito clinico, sfruttando la collaborazione di diverse figure specialistiche che possano valutare periodicamente in gravidanza e soprattutto già in fase preconcezionale lo stato di salute generale della donna e in particolare dell'organo trapiantato, nonché il piano terapeutico

più sicuro, la gestazione diventa possibile, con esiti favorevoli sia per la mamma che per il bambino.

Anche per quanto riguarda le patologie cardiovascolari sono stati raggiunti importanti traguardi in ambito ostetrico. Grazie ai progressi in campo cardiologico e cardiocirurgico infatti, un numero crescente di persone con difetti cardiaci congeniti è in grado di raggiungere l'età adulta con una qualità di vita pressoché normale, e nel caso delle donne in età fertile una buona qualità di vita comporta conseguentemente il desiderio di maternità. La gravidanza è una condizione che richiede un impegno importante dal punto di vista cardiovascolare, con un necessario adattamento funzionale, che espone la donna e il feto ad alti rischi nel caso in cui non avvenga o non possa avvenire in modo adeguato come accade per alcune patologie cardiache per le quali ancora oggi la gravidanza risulta purtroppo una condizione fortemente controindicata. Nonostante questo, oggi la gravidanza è un evento possibile in molte donne affette da cardiopatie di varia natura, e per garantire a queste pazienti un supporto ottimale è necessaria la presa in carico da parte di equipe specializzate composte da cardiologi e ostetrici esperti di tali condizioni. Nel nostro centro esiste un servizio dedicato che si occupa di diagnosi, follow-up e trattamento di cardiopatie congenite nel paziente adulto (Ambulatorio GUCH: Grown Ups with Congenital Heart Disease), nell'ambito del quale collaborano figure dedicate alla gestione di tali patologie durante il periodo della gravidanza.

	<b>103 pazienti in gravidanza afferite all'ambulatorio GUCH (%)</b>
<b>Età media</b>	<b>36</b>
<b>Fattori di rischio cardiovascolare</b>	<b>9 (8%)</b>
<b>Pregressa chirurgia cardiaca</b>	<b>66 (64%)</b>
<b>Condizioni in cui la gravidanza è considerata controindicata</b>	<b>9 (9%)</b>
<b>Necessità di intervento da parte del "Heart team"</b>	<b>10 (10%)</b>
<b>Terapia cardiologica durante la gravidanza</b>	<b>51 (49%)</b>

L'esperienza del nostro centro in ambito di cardiopatie materne seguite presso l'ambulatorio dedicato GUCH



Pertanto, se alla luce di quanto detto appare evidente l'importanza del team multidisciplinare di esperti nella pianificazione e nella gestione di gravidanze ad alto rischio per patologie materne, questa collaborazione tra specialisti diventa cruciale nell'assistenza al feto con patologie congenite. Le figure chiave che si trovano ad operare in quest'ambito sono rappresentate da ginecologi e ostetriche, nonché neonatologi, chirurghi neonatali e bioeticisti altamente professionalizzati e motivati a conoscere e comprendere la fisiopatologia fetale e le modalità (anche antropologiche) di assistenza al parto, valutare il timing più adeguato per il parto in funzione del rischio specifico, assistere il feto e il neonato secondo le tecniche e le modalità più sicure in funzione della sua patologia, garantire il migliore trattamento medico e

chirurgico post-natale e acquisire la capacità di comunicazione peculiare con la coppia.

Nell'ambito della medicina fetale sono stati mossi alcuni tra i passi più importanti del progresso scientifico, che ha reso possibile la diagnosi e la terapia medica e chirurgica già durante la vita intrauterina di patologie un tempo ritenute incompatibili con una buona qualità di vita extrauterina.

L'introduzione di sofisticati macchinari ecografici ha permesso la diagnosi precoce e precisa di condizioni morbose fetali che possono beneficiare di una gestione personalizzata della gravidanza. Per esempio, la restrizione di crescita intrauterina è una condizione che si verifica in circa il 6% di tutte le gravidanze, per la quale il feto rallenta o arresta la sua crescita all'interno dell'utero materno. Questa condizione si associa ad un elevato rischio di morbidità e mortalità perinatale e richiede un'attenta e periodica valutazione clinica per bilanciare i rischi correlati a questa condizione con quelli legati all'eventuale prematurità. Lo studio ecografico mediante la tecnica Doppler è lo strumento fondamentale per monitorare il benessere fetale e orientare le scelte dei clinici verso il migliore *outcome* ostetrico possibile. Le terapie farmacologiche a base di corticosteroidi e di Solfato di Magnesio vengono impiegate per favorire la maturità polmonare e cerebrale del feto prematuro, riducendo i rischi correlati a questa condizione.

La diagnostica ecografica ha un ruolo cardine anche nello studio della patologia malformativa: consente infatti un'adeguata informazione e consapevolezza dei genitori, un corretto e precoce inquadramento della specifica anomalia fetale e delle sue implicazioni funzionali con una conseguente adeguata preparazione dell'assistenza post natale che deve essere organizzata "su misura". In alcuni casi di patologia malformativa congenita, come per esempio per l'ernia diaframmatica e il mielomeningocele è oggi possibile la chirurgia



intrauterina che migliora sensibilmente l'outcome fetale. In futuro sarà possibile affinare le tecniche e ampliare l'elenco delle anomalie correggibili già in utero e successivamente alla nascita, consentendo a un numero sempre maggiore di feti e di neonati di poter nascere e godere di una buona qualità di vita.

Il nostro centro dispone inoltre di un team etico-clinico composto da bioeticisti, clinici, ostetriche, puericultrici e volontari che operano nell'ambito di patologie fetali severe e/o incompatibili con la vita. Il metodo di lavoro prevede la discussione e la condivisione tra esperti e con la coppia, che esita nella redazione di un documento condiviso per la specifica assistenza del caso.

In questo nuovo contesto di medicina fetale il feto assume un ruolo centrale e non è più considerato come un organismo semplicemente vincolato all'ambiente materno fino al momento della nascita, ma diventa esso stesso il paziente da trattare e il centro degli sforzi diagnostici e terapeutici.

La migliore medicina possibile è oggi una realtà, praticata da figure esperte e altamente specializzate che collaborino attivamente nella gestione del paziente e della sua patologia, che sono pertanto considerati come un *unicum* inscindibile in cui l'aspetto clinico e l'eccellenza terapeutica non possono prescindere dall'aspetto umano.



## CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES COMO AMOR POR LA VIDA

*Ana Martín Ancel*

Unidad de Neonatología, BCNatal, Hospital Sant Joan de Déu,  
Barcelona, España

Los Cuidados Paliativos Perinatales se dirigen a los fetos y recién nacidos que presentan enfermedades o malformaciones potencialmente limitantes de la vida, así como a aquellos en los que el parto se desencadena antes de que el feto pueda sobrevivir fuera del útero (alrededor de la semana 22 o menos), por lo que fallecerán en los primeros minutos u horas de vida.

Los Cuidados Paliativos Perinatales se organizan de forma interdisciplinaria e incluyen la dimensión física, psicológica, social y espiritual del paciente y sus familias. Se trata de programas que subrayan el confort del bebé y el apoyo a los padres y al resto de la familia. Componente central de estos programas es obtener un diagnóstico y pronóstico lo más precisos posibles, definir riesgos, tratar las posibles complicaciones durante la gestación y preparar el momento del parto. Se acompaña a las familias a encontrar su forma particular de dar la bienvenida a su hijo, crear vínculos, memorias tangibles y tomar decisiones anticipadas sobre el parto y el periodo neonatal. Durante el parto, se facilita el contacto y la despedida del bebé cuando el fallecimiento es inminente. Cuando el tiempo de vida es más prolongado, se propone atención domiciliaria con seguimiento por los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud, aunque menos del 15% de las personas que

necesitan asistencia la reciben. Los Cuidados Paliativos Perinatales podrían ofrecerse aproximadamente a 9.37 % bebés, según datos extrapolados de National Vital Statistics Reports: la mortalidad por malformaciones, prematuridad y otras patologías cuyo diagnóstico puede realizarse antes del nacimiento se encuentra alrededor de 3.25 ‰ nacidos vivos (NVSR, Vol. 67, No. 5, July 26, 2018), y la mortalidad fetal a partir de la 20 semana de gestación se encuentra alrededor de 6.12 ‰ nacidos vivos (NVRS, Vol. 65, No. 7, October 31, 2016).

En estos programas la comunicación con los padres es decisiva para que puedan comprender el diagnóstico, pronóstico, los posibles tratamientos curativos o paliativos, así como las diferentes alternativas disponibles. Además es una herramienta muy importante para darles apoyo y acompañarlos en el proceso de toma de decisiones. Existe una sólida evidencia sobre el efecto positivo que tiene una comunicación eficaz como herramienta terapéutica.

Según la patología, se realizan las pruebas complementarias necesarias. Sin embargo, con relativa frecuencia no es posible alcanzar la certeza diagnóstica de algunas patologías fetales hasta después del nacimiento. También el pronóstico puede ser difícil de establecer aunque el diagnóstico sea firme, por lo que en algunos casos será necesario esperar a la evaluación postnatal para precisararlo. Cuando exista certeza sobre el diagnóstico y pronóstico de una patología limitante de la vida, es adecuado no realizar monitorización intraparto y favorecer la vía vaginal, excepto en caso de complicaciones que amenacen la salud de la madre. Cuando la certeza diagnóstica o pronóstica no es tan elevada, la monitorización y la vía de parto se realizan según los protocolos habituales. En general, el conjunto de la información clínica obtenida durante los primeros días de vida permitirá una toma de decisiones individualizadas de acuerdo al grado de afectación de cada niño.

El diagnóstico de una patología muy grave durante la gestación a menudo produce una ruptura traumática sobre el vínculo que se estaba creando. Sin embargo, no sólo es posible el restablecimiento de la relación, sino que se puede llegar a vivir con una intensidad mucho mayor de la habitual. La comunicación verbal y no verbal de los profesionales puede favorecer o dificultar este proceso. En los programas de Cuidados Paliativos se ofrecen a los padres sugerencias que pueden ayudar en este proceso: mantener un diario de la gestación, conocer al bebé y ver su desarrollo mediante las ecografías prenatales (favoreciendo la asistencia de los hermanos y otros familiares), guardar las imágenes o videos de las ecografías prenatales, grabar el latido cardiaco fetal, etc. Muchos padres encuentran que estas memorias les ayudan durante la gestación, en el proceso de duelo y en los años siguientes.

En el probable caso de que esté indicado un parto vaginal, es deseable que la gestante reciba una adecuada preparación individualizada; los cursillos organizados en grupo por los centros de atención primaria tienden a ser poco apropiados dadas las condiciones emocionales que atraviesan.

Si se prevé que el bebé nacerá muerto o sobrevivirá muy poco tiempo al parto, los padres pueden preparar ese momento único para estar con su hijo según sus preferencias: decidir qué personas les acompañarán, cómo obtendrán fotografías o vídeos, la impresión de las huellas plantares y palmares de su hijo con tintas de colores sobre cartones o moldes, qué música desearían, qué ropa pondrán al bebé cuando nazca, etc. Igualmente pueden preparar su Bautismo u otras ceremonias religiosas.

Asimismo los padres se preparan para afrontar las características y los síntomas que es previsible que presente su bebé, subrayando las diferentes modalidades en las que se puede ofrecer máximo confort según cada patología, que incluyen la forma de alimentación

(cuando esta sea posible), o la necesidad de tratamiento sedante o analgésico. Es importante respetar cada una de las formas posibles de vivir este momento y adaptarse a los deseos de la familia. La mayoría de los padres, una vez informados, prefieren acompañar a su hijo, bien teniéndolo en brazos, o en una cuna junto a ellos. Sin embargo, es posible que algunos padres no se vean capaces de hacerlo: en estos casos, el recién nacido puede ser acompañado por algún otro familiar o bien por profesionales del hospital.

Durante la gestación y tras el nacimiento, es importante que las familias tengan acceso a atención por el equipo de Psicología, por Trabajo Social y por el servicio de Atención Espiritual y Religiosa del hospital. Cuando la situación clínica del recién nacido hace posible una supervivencia mayor de 2 o 3 días, los profesionales de Cuidados Paliativos Pediátricos preparan el momento del alta con las familias y realizan seguimiento domiciliario.

En muchos lugares del mundo, desafortunadamente, cuando un feto es diagnosticado de una enfermedad o malformación limitante de la vida, es habitual que los padres reciban el veredicto erróneo de “Incompatible con la vida”, y se encuentren solos con el plan clínico “No hay nada que hacer”. Sin embargo, cuando a estos pacientes y a sus familias se les ofrece una atención especializada desde el momento del diagnóstico, los fetos y recién nacidos reciben amor y los cuidados necesarios para evitar el dolor y minimizar sus posibles síntomas, y los padres frecuentemente recuerdan el tiempo que han compartido con su bebé como un camino que, aún en el sufrimiento, ha estado lleno de paz y de significado.

COME IMPOSTARE UNA “RETE DI SALVATAGGIO”  
IN UNA SOCIETÀ CON UN INGRESSO IPER-SELETTIVO:  
CHI CHIAMARE, COME CHIAMARE,  
PERCHÉ CHIAMARE IN CASO DI BISOGNO

PROSPETTIVA TEOLOGICO-PASTORALE

*S. E. Mons. Claudio Giuliadori*

Assistente Ecclesiastico Generale, Università Cattolica del Sacro Cuore,  
Roma, Italia

1. LO SGUARDO DEL CREDENTE DI FRONTE ALLE FRAGILITÀ

Nella coscienza religiosa del popolo d'Israele è forte la consapevolezza che Dio si prende cura delle sue creature soprattutto nei momenti di maggiore fragilità. Tra le pagine più toccanti c'è quella del profeta Ezechiele che, per descrivere la situazione di Gerusalemme che si è allontanata da Dio, utilizza con grande efficacia narrativa la metafora di una bambina abbandonata alla sua nascita di cui Dio si prende cura: «Alla tua nascita, quando fosti partorita, non ti fu tagliato il cordone ombelicale e non fosti lavata con l'acqua per purificarti; non ti fecero le frizioni di sale né fosti avvolta in fasce. Occhio pietoso non si volse verso di te per farti una sola di queste cose e non ebbe compassione nei tuoi confronti, ma come oggetto ripugnante, il giorno della tua nascita, fosti gettata via in piena campagna. Passai vicino a te, ti vidi mentre ti dibattevi nel sangue e ti dissi: Vivi nel tuo sangue e cresci come l'erba del campo» (*Ez* 16,4-7).

L'immagine utilizzata è molto forte e per alcuni versi scioccante. Ma proprio per la sua forza espressiva, al di là del contesto

in cui la utilizza il profeta, può essere applicata ad una realtà che purtroppo è presente anche ai nostri giorni quando la vita nascente viene sottoposta al vaglio selettivo dell'approccio eugenetico, che si sta sempre più radicando negli ambienti scientifici, nelle strutture sanitarie e nella mentalità diffusa, e non da oggi come documenta il singolare testo di Gilbert K. Chesterton, scritto poco meno di un secolo fa.<sup>1</sup> Il concepito che non soddisfa tutti i parametri di benessere e che può presentare delle fragilità particolari viene ritenuto non corrispondente alle aspettative e quindi al pari di qualsiasi altro "prodotto scadente" può essere rifiutato ed eliminato. Sappiamo quanto complesse e delicate siano le questioni bioetiche che si agitano nell'ambito della vita nascente e che qui non possiamo affrontare, ma solo richiamare.<sup>2</sup>

Il processo che accompagna la diagnosi di malformazioni e imperfezioni è spesso facilmente risucchiato dentro quella "cultura dello scarto" indicata come una dei grandi mali del nostro tempo da papa Francesco, sin dall'inizio del suo pontificato. «Si considera l'essere umano in se stesso come un bene di consumo, che si può usare e poi gettare. Abbiamo dato inizio alla cultura dello "scarto" che, addirittura, viene promossa. Non si tratta più semplicemente del fenomeno dello sfruttamento e dell'oppressione, ma di qualcosa di nuovo: con l'esclusione resta colpita, nella sua stessa radice, l'appartenenza alla società in cui si vive, dal momento che in essa non si sta nei bassifondi, nella periferia, o senza potere, bensì si sta fuori. Gli esclusi non sono "sfruttati" ma rifiuti, "avanzi"».<sup>3</sup>

<sup>1</sup> CHESTERTON G.K., *Eugenetica e altri malanni*, (orig. London 1922) ed. italiana Cantagalli, Siena 2008.

<sup>2</sup> Cfr. CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, Istruzione *Dignitas personae* su alcune questioni di bioetica, (8 settembre 2008), nn. 1-10.

<sup>3</sup> FRANCESCO, Esortazione apostolica *Evangelii gaudium*, (24 novembre 2013) n. 53.



È paradossale che mentre sono cadute le grandi ideologie politiche si affermi sempre più una non meno pericolosa “ideologia eugenetica” che attraverso l’uso improprio della scienza e della tecnica conduce l’umanità ad un atteggiamento sempre più selettivo e discriminatorio di fronte alle fragilità, in qualunque stagione della vita si manifestino, ma in modo tutto particolare di fronte alla vita ancora non nata.<sup>4</sup> Si fa fatica a comprendere che il concepito, seppur in tutto legato alla madre, è portatore di una sua dignità e di un inalienabile diritto alla vita che non solo non decade in presenza di fragilità, ma diventa ancor più forte e bisognoso di tutela. Se è vero che in tutto il bambino dipende dalla mamma non è vero che da questa relazione scaturisca un rapporto di potere indiscriminato della mamma sul bambino.

Se l’essere umano è fortemente tentato dall’idea di farsi padrone della vita dimenticandone il valore e la bellezza fino a sopprimerla, non così agisce Dio che non si dimentica mai delle sue creature come ricorda il profeta Isaia: «Sion ha detto: “Il Signore mi ha abbandonato, il Signore mi ha dimenticato”. Si dimentica forse una donna del suo bambino, così da non commuoversi per il figlio delle sue viscere? Anche se costoro si dimenticassero, io invece non ti dimenticherò mai» (Is 49,14-15). Se questo è l’atteggiamento di Dio di fronte ad ogni sua creatura, come può un genitore dimenticarsene o addirittura assumersi la responsabilità di porre termine ad una vita? Di fronte ad un’umanità che “dimentica il valore della vita” perché è sempre più inebriata da logiche di potere, perché si è smarrita nei meandri di una tecnocrazia che ha rimosso i più elementari criteri etici, perché ha deciso di assumere paradigmi di valutazione solo su base funzionale ed efficientista, deve risuonare sempre più forte nella nostra coscienza e in quella di tutti gli uomini che non si arrendono alla logica selettiva: “io invece non ti dimenticherò mai”.

<sup>4</sup> Cfr. ALICI L., *Il fragile e il prezioso. Bioetica in punta di piedi*, Morcelliana, Brescia 2016.

Per avere questo sguardo non è necessario essere credenti, basta avere una onesta e corretta visione della vita umana come valore in sé e non legato al grado di salute e di efficienza. Certo, il credente è aiutato e illuminato anche dalla fede che lo pone in relazione con un Dio creatore e “amante della vita”. Dio è il meraviglioso tessitore della vita umana, stupenda opera fatta dal creatore “a Sua immagine e somiglianza”. Come ci ricorda il salmista: «Sei tu che hai formato i miei reni e mi hai tessuto nel grembo di mia madre. Io ti rendo grazie: hai fatto di me una meraviglia stupenda; meravigliose sono le tue opere, le riconosce pienamente l’anima mia. Non ti erano nascoste le mie ossa quando venivo formato nel segreto, ricamato nelle profondità della terra. Ancora informe mi hanno visto i tuoi occhi; erano tutti scritti nel tuo libro i giorni che furono fissati quando ancora non ne esisteva uno» (*Salmo* 139,13-16).

Occorre rinnovare e purificare continuamente lo sguardo sulla vita. Troppe interferenze culturali e pseudo-scientifiche oggi impediscono di conservare quell’immediata percezione della bellezza e grandezza della vita umana nascente che consente di riconoscerne il valore assoluto e la dignità inviolabile.<sup>5</sup> Papa Francesco parlando della missione dei genitori ricorda nell’*Amoris laetitia* che «ogni bambino sta da sempre nel cuore di Dio, e nel momento in cui viene concepito si compie il sogno eterno del Creatore. Pensiamo quanto vale l’embrione dall’istante in cui è concepito! Bisogna guardarlo con lo stesso sguardo d’amore del Padre, che vede oltre ogni apparenza».<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Il tema della nascita merita di essere ripreso anche dal punto di vista filosofico e culturale come fa in modo magistrale attraverso un poderoso studio analitico e antologico ZUCAL S., *Filosofia della nascita*, Morcelliana, Brescia 2017.

<sup>6</sup> FRANCESCO, Esortazione apostolica post-sinodale *Amoris laetitia* (19 marzo 2016) n. 168.

Questa premura divina per le sue creature non viene mai meno, neppure quando si possono presentare delle anomalie e delle diagnosi non positive per la salute del bambino. È sempre una Sua creatura alla quale ha donato la vita e per la quale Dio si è fatto uomo in Gesù Cristo che ci ha donato la sua vita nel mistero pasquale. Il Figlio di Dio ci ha salvato dal peccato, che ha la sua matrice nella superbia e nella tentazione di farci come Dio, abbracciando la massima fragilità possibile: quella della morte in croce. Ma nell'apparente sconfitta il peccato e la morte sono vinti e la vita risplende nella luce della risurrezione. Ogni bambino nasce alla vita già illuminato dal mistero pasquale. Sta a noi far sì che in ogni frangente, anche nei più delicati e in quelli segnati da maggiore fragilità, non esca mai dal cono di luce del mistero pasquale. Come ha detto papa Francesco nei giorni scorsi parlando agli operatori sanitari: «proprio l'umanità di Cristo è il tesoro inesauribile e la scuola più grande, dalla quale continuamente imparare. Con i suoi gesti e le sue parole, Egli ci ha fatto sentire il tocco e la voce di Dio e ci ha insegnato che ogni individuo, anzitutto chi è ultimo, non è un numero, ma una persona, unica e irripetibile».<sup>7</sup>

## 2. L'IMPEGNO CONDIVISO DI UNA COMUNITÀ SOLIDALE E A SERVIZIO DELLA VITA

Di fronte a questo scenario la coscienza dei credenti non può rimanere indifferente. Siamo provocati ad agire sia dalla fede che ci chiama a dare risposte coerenti con la nostra visione cristiana della vita sia dalla necessità di contrastare con forza il

<sup>7</sup> FRANCESCO, *Discorso all'Associazione Cattolica Operatori Sanitari (ACOS)*, (17 maggio 2019).

diffondersi di una “cultura di morte”. La consapevolezza della sacralità della vita deve accompagnare ogni nostro pensiero e ogni nostro gesto. Lo ricordava papa Francesco ai medici cattolici italiani in occasione del settantesimo di fondazione dell’Associazione: «Alla luce della fede e della retta ragione, la vita umana è sempre sacra e sempre “di qualità”. Non esiste una vita umana più sacra di un’altra: ogni vita umana è sacra! Come non c’è una vita umana qualitativamente più significativa di un’altra, solo in virtù di mezzi, diritti, opportunità economiche e sociali maggiori. Questo è ciò che voi, medici cattolici, cercate di affermare, prima di tutto con il vostro stile professionale. La vostra opera vuole testimoniare con la parola e con l’esempio che la vita umana è sempre sacra, valida ed inviolabile, e come tale va amata, difesa e curata».<sup>8</sup>

Questo spirito deve permeare non solo l’agire dei medici cattolici, ma quello di tutta la comunità ecclesiale in tutte le sue componenti. Il Signore ha voluto la Chiesa come prolungamento del suo corpo in modo tale che ciascun membro possa dare il suo prezioso contributo alle necessità del fratello e al bene comune (cfr. *Rm* 12, 3-4). L’insegnamento di San Paolo è alla base di ogni autentica esperienza cristiana e ci indica l’atteggiamento con cui dobbiamo affrontare ogni situazione, soprattutto di fronte alle fragilità. Il Signore ha voluto che fossimo solidali gli uni verso gli altri «perché nel corpo non vi sia divisione, ma anzi le varie membra abbiano cura le une delle altre. Quindi se un membro soffre, tutte le membra soffrono insieme; e se un membro è onorato, tutte le membra gioiscono con lui. Ora voi siete corpo di Cristo e, ognuno secondo la propria parte, sue membra» (*1Cor* 12,25-27).

<sup>8</sup> FRANCESCO, *Discorso all’Associazione Medici Cattolici Italiani*, (15 novembre 2014).

Comprendiamo così quanto sia importante che ciascuno dia il suo contributo nell'affrontare le situazioni di maggiore esposizione alle fragilità soprattutto quando dei genitori si trovano di fronte ad una diagnosi di malattia che rende difficile, o addirittura incompatibile, il proseguimento della vita dopo la nascita. L'attesa gioiosa e carica di aspettative di una nuova creatura<sup>9</sup> si infrange di fronte ad una diagnosi negativa che evidenzia la presenza di problematiche. Spesso tale diagnosi, che già scuote la vita dei genitori, è accompagnata dall'invito più o meno esplicito ad imboccare la via dell'interruzione della gravidanza come soluzione più conveniente per la madre e per il bambino. In tale frangente le decisioni sono delicatissime e complesse. Interagiscono molteplici fattori: le convinzioni della coppia, la struttura sanitaria e gli operatori che seguono il caso, le modalità di presentazione della diagnosi, il tipo di indicazioni terapeutiche o comunque volte all'accoglienza e alla cura della vita già nella fase intrauterina e poi alla nascita, l'ambiente familiare e sociale che accompagna i genitori nell'affrontare una situazione che li sconvolge e di fronte alla quale non si è mai preparati a sufficienza.

Tutti questi fattori possono generare smarrimento e panico in chi si trova ad affrontarli nella solitudine e senza una rete di sostegno e di accompagnamento. È pertanto fondamentale che l'essere corpo coeso e ben articolato della comunità ecclesiale sia in grado di generare una rete di sostegno e di accompagnamento in cui tutti gli aspetti sono egualmente importanti e decisivi per le scelte della coppia e per non interrompere il progetto di amore che li ha spinti a generare una nuova creatura. La fragilità del nascituro infatti, anche nel caso di una prevedibile incompatibilità con la sopravvivenza dopo il parto, non contraddice il progetto d'amore anzi lo può raf-

<sup>9</sup> Cfr. VEGETTI FINZI S., *L'ospite più atteso. Vivere e rivivere le emozioni della maternità*, Einaudi, Torino 2017.

forzare e lo rende ancor più significativo. Purtroppo i messaggi che arrivano alla coppia dalla cultura dominante e, spesso, dallo stesso ambiente sanitario sono di segno opposto: alimentano un senso di fallimento a cui bisogna porre rimedio eliminando il nascituro.

In tale modo si rafforza l'idea di inadeguatezza da parte della coppia e si mina alla radice il senso del dono d'amore che resta tale anche di fronte alle fragilità. Quando si rifiuta una vita si genera una tremenda contraddizione. «Non posso non affermare che – scrive papa Francesco nell'*Amoris laetitia* –, se la famiglia è il santuario della vita, il luogo dove la vita è generata e curata, costituisce una lacerante contraddizione il fatto che diventi il luogo dove la vita viene negata e distrutta».<sup>10</sup> Il bene che si vuole ad un figlio non può essere commisurato alla condizione fisica e alla normalità biologica o al quadro sanitario. Così si distrugge sia il bene della figliolanza che quello della genitorialità con gravi e pesanti risvolti anche nella vita della coppia, oltre che per il destino del nascituro.<sup>11</sup> Dal vangelo ci viene un insegnamento chiaro e di grande conforto. «Per Gesù la malattia non è mai stata ostacolo per incontrare l'uomo, anzi, il contrario – affermava papa Francesco durante l'udienza dedicata alle persone affette dalla corea di Huntington –, Egli ci ha insegnato che la persona umana è sempre preziosa, sempre dotata di una dignità che niente e nessuno può cancellare, nemmeno la malattia. La fragilità non è un male. E la malattia, che della fragilità è espressione, non può e non deve farci dimenticare che agli occhi di Dio il nostro valore rimane sempre inestimabile».<sup>12</sup>

<sup>10</sup> FRANCESCO, Esortazione apostolica post-sinodale *Amoris laetitia* (19 marzo 2016) n. 83.

<sup>11</sup> Cfr. SANER H., *Nascita e fantasia. La naturale dissidenza del bambino*, (orig. Basel 1995) Morcelliana, Brescia 2017.

<sup>12</sup> FRANCESCO, *Udienza alle persone affette dalla corea di Huntington e familiari* (18 maggio 2017).

È fondamentale pertanto essere vicini alle coppie e sostenerle nel momento in cui si trovano ad affrontare una diagnosi che evidenzia importanti fragilità del nascituro. Nessuno da solo può far fronte a tutti gli aspetti. Servono molteplici competenze ma tutte animate da un “*autentico spirito di compassione*”, che significa partecipare intimamente al vissuto della coppia e interagire positivamente nella logica dell'accoglienza della vita e della cura. Compassione, secondo l'insegnamento evangelico che troviamo nella parabola del Buon Samaritano non è sinonimo di pena o commiserazione, bensì come dice ancora papa Francesco: «La compassione è una via privilegiata anche per edificare la giustizia, perché, mettendoci nella situazione dell'altro, non solo ci permette di incontrarne le fatiche, le difficoltà e le paure, ma pure di scoprirne, all'interno della fragilità che connota ogni essere umano, la preziosità e il valore unico, in una parola: la dignità».<sup>13</sup>

È questa la grande sfida che attende oggi la Chiesa, ospedale da campo: essere in prima linea nelle sfide che toccano la vita umana, soprattutto dove è ferita e più fragile. Ma occorre farlo mettendo in campo tutte le diverse sensibilità e competenze. Per questo servono associazioni e ambienti dove si possa agire in sinergia attraverso reti concrete di carità e di solidarietà. Non si può servire efficacemente la vita umana, soprattutto quella più piccola e indifesa, senza camminare assieme e coordinare le diverse competenze, scientifiche, umane, sociali e spirituali. Nell'*Evangelium vitae* San Giovanni Paolo II aveva già tracciato un quadro ampio e ben strutturato di come la Chiesa debba operare per essere vicina in modo concreto ed efficace alle situazioni di maggiore fragilità, a partire però da

<sup>13</sup> FRANCESCO, Messaggio ai partecipanti alla 32<sup>a</sup> conferenza internazionale sul tema “*Affrontare le disparità globali in materia di salute*” (Aula nuova del Sinodo, 16-18 novembre 2017).

una “nuova cultura della vita”: «urgono una *generale mobilitazione delle coscienze* e un *comune sforzo etico*, per mettere in atto una *grande strategia a favore della vita*. *Tutti insieme dobbiamo costruire una nuova cultura della vita*: nuova, perché in grado di affrontare e risolvere gli inediti problemi di oggi circa la vita dell’uomo; nuova, perché fatta propria con più salda e operosa convinzione da parte di tutti i cristiani; nuova, perché capace di suscitare un serio e coraggioso confronto culturale con tutti».<sup>14</sup>

### 3. RETI DI ACCOMPAGNAMENTO E PERCORSI EFFICACI DI SOSTEGNO

Nell’introduzione alla Nuova Carta degli operatori sanitari si legge: «la Chiesa considera il servizio ai malati come parte integrante della sua missione. Questo significa che il ministero terapeutico degli operatori sanitari partecipa dell’azione pastorale ed evangelizzatrice della Chiesa. Il servizio alla vita diventa così ministero di salvezza, ossia annuncio che attua l’amore redentore di Cristo. Medici, infermieri, altri operatori della salute, volontari, sono chiamati ad essere l’immagine viva di Cristo e della sua Chiesa nell’amore verso i malati e i sofferenti, ministri della vita».<sup>15</sup> L’essere ministri della vita nella Chiesa riguarda tutti e di fronte alle fragilità che possono emergere nella vita intrauterina occorre mettere in campo delle vere e proprie reti di solidarietà e sostegno. Ci sono diversi ambiti e aspetti strettamente collegati tra loro che possiamo richiamare per capire che cosa significa tessere una rete di accompagnamento e delineare percorsi di sostegno.

<sup>14</sup> GIOVANNI PAOLO II, Lettera enciclica *Evangelium vitae* (25 marzo 1995), n. 95.

<sup>15</sup> PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI E PER LA PASTORALE DELLA SALUTE, *Nuova carta degli operatori sanitari*, LEV, Città del Vaticano 2016, pp. 16-17.



3.1. *Un primo ambito è certamente quello della formazione.* Di fronte alle fragilità e a situazioni problematiche del nascituro si manifesta anche qual è la visione della vita e il valore che viene dato all'esistenza umana. Le reazioni possono essere le più diverse e spesso sono dettate da approcci culturali più o meno consapevoli, frutto della mentalità respirata in famiglia o nell'ambiente di formazione. Forte è la reazione emotiva che riflette anche paure e timori rispetto all'accettazione sociale e alla sostenibilità di percorsi di cura e di presa in carico delle fragilità nel tempo avvenire. Di primaria importanza è quindi la formazione delle persone, la loro sensibilità rispetto alle condizioni di vita, i valori in cui si riconoscono e che costituiscono il criterio di giudizio anche rispetto alle decisioni da assumere. Si rivela così decisivo il cammino di formazione fatto in famiglia, nella comunità ecclesiale, nelle esperienze di volontariato, nella vicinanza e amicizia con persone disabili. La visione personalistica, il riconoscimento della dignità della persona dal suo concepimento al suo termine naturale, la capacità di essere solidali con chi soffre fanno certamente la differenza quando ci si trova di fronte alla fragilità di una vita intrauterina. È quindi importante che non manchi in tutte le stagioni della vita, a partire dall'infanzia fino al fidanzamento, un'adeguata formazione sulla dignità della vita umana anche in relazione alle ricorrenti questioni etiche e bioetiche che l'umanità si trova continuamente ad affrontare a fronte delle innovazioni scientifiche e tecnologiche. La conoscenza del magistero della Chiesa e di esperienze di accoglienza delle fragilità possono contribuire a rendere più solida tale formazione e maturare scelte coerenti con il valore della vita.

3.2. *Un secondo ambito è legato al campo scientifico e sanitario.* Di fronte alle fragilità della vita nascente un ruolo di primaria importanza è quello svolto da chi ha la responsabilità di accom-

pagnare dal punto di vista sanitario il percorso della gravidanza. La capacità di fare diagnosi approfondite e non approssimative, la competenza per orientare verso eventuali centri specialistici, un atteggiamento eticamente corretto di fronte alla vita intrauterina e alle sue effettive condizioni, sono tutti elementi che possono aiutare i genitori a non sentirsi abbandonati e senza altra via d'uscita che non sia la soppressione della creatura a cui hanno dato la vita. Il modo con cui si presenta la situazione alla coppia e le informazioni che vengono date possono costituire un fattore fondamentale per le decisioni che dovranno essere assunte. Questo significa che l'alta formazione scientifica, l'aggiornamento costante e la sensibilizzazione degli operatori sanitari dell'ostetricia e della ginecologia è un aspetto della missione a cui sono chiamati in modo particolare i cattolici che operano in questo ambito. Occorre inoltre far crescere équipes multidisciplinari che siano capaci all'occorrenza di valutare casi complessi e di valutare gli interventi possibili a sostegno della vita già nella fase intrauterina, anche in considerazione degli enormi progressi fatti dalla ricerca e dalla sperimentazione in questo specifico ambito. Gli Hospice perinatali che si stanno diffondendo in tutto il mondo sono una risposta quanto mai efficace e appropriata alle esigenze di avere luoghi con personale adeguato all'accompagnamento della coppia e alla cura del bambino, anche con il ricorso alle cure palliative.<sup>16</sup> Non bisogna poi dimenticare la necessità di garantire lo sviluppo della ricerca e di adeguati finanziamenti per strutture per coloro che operano in questo settore.

<sup>16</sup> Cfr. NOIA G., *Il senso della Vita nella "terminalità". Curare e "prendersi cura" delle fragilità prenatali*, in "Medicina e Morale. Rivista Internazionale di Bioetica", 1/2019 (gennaio/marzo), pp. 83-85; ID., *Il figlio terminale*, Nova Millennium Romae, Roma 2007.

3.3. *Un terzo ambito è quello del rapporto tra i presidi medico-sanitari e le reti di sostegno.* È fondamentale che la coppia non resti sola di fronte al problema che può generare contraccolpi esistenziali e trasformarsi in sofferenza insostenibile. Ciò richiede la sinergia tra i presidi scientifico-sanitari e le reti di solidarietà in modo che sia sempre possibile declinare la più alta perizia scientifica con l'intima partecipazione alle preoccupazioni dei genitori. Solo così si può far risplendere sempre e comunque la bellezza e il valore della vita.<sup>17</sup> I genitori chiedono da una parte come possono dare continuità al desiderio e alla scelta di accogliere una nuova creatura, anche di fronte a situazioni gravi, senza essere risucchiati nella logica dell'aborto eugenetico e, dall'altra, a chi possono rivolgersi per essere aiutati, a livello locale e nazionale, ad affrontare le eventuali patologie con competenza e sincera umanità, senza pregiudizi, discriminazioni e risposte approssimative. Sono le due condizioni che ci consentono di guardare con fiducia al futuro.<sup>18</sup> Da questo punto di vista può esser di grande utilità collegare tra loro e mettere in rete la pastorale familiare, la pastorale sanitaria, i consulenti familiari, le strutture di volontariato sanitario, le associazioni

<sup>17</sup> Cfr. GIOVANNI PAOLO II, Lettera enciclica *Evangelium vitae* (25 marzo 1995), nn. 42-45.

<sup>18</sup> È questa la strada indicata anche da Papa Francesco: «Pensare il futuro significa, quindi, intraprendere un itinerario segnato da un duplice movimento. Il primo, ancorato a una riflessione interdisciplinare aperta che coinvolga molteplici esperti e istituzioni e permetta uno scambio reciproco di conoscenze; il secondo, costituito dalle azioni concrete a favore di chi soffre. Entrambi questi movimenti esigono la convergenza di sforzi e di idee capaci di coinvolgere rappresentanti di varie comunità: scienziati e medici, pazienti, famiglie, studiosi di etica e di cultura, leader religiosi, filantropi, rappresentanti dei governi e del mondo imprenditoriale. Sono particolarmente felice che questo processo sia già in corso, e che questa iniziativa idealmente unisca già molti per il bene di tutti», *Discorso ai partecipanti alla conferenza internazionale promossa dal Pontificio Consiglio della Cultura* (28 aprile 2018).

di categoria – medici, infermieri, cappellani –, il Movimento per la vita e i Centri di aiuto alla vita (CAV) con i centri di ostetricia e ginecologia specializzati e con gli Hospice perinatali. Fare rete e promuovere sinergie è il primo modo per rispondere alla necessità di accompagnamento e di sostegno di cui le famiglie hanno bisogno. È quanto è accaduto nella Facoltà di Medicina e chirurgia e nel Policlinico Gemelli dell'Università Cattolica del Sacro Cuore a partire dalla testimonianza e dall'insegnamento di Santa Madre Teresa di Calcutta.<sup>19</sup>

3.4. *Un lavoro che impegna tutta la comunità ecclesiale.* In ambito ecclesiale occorre pertanto creare una rete di professionalità mediche in grado di interagire con il tessuto pastorale a tutti i livelli a partire dalle parrocchie e dalle aggregazioni laicali.<sup>20</sup> Non bastano alcune testimonianze eroiche, serve un vero e proprio “popolo della vita e per la vita”. Scriveva San Giovanni Paolo II: «*Siamo mandati come popolo. L'impegno a servizio della vita grava su tutti e su ciascuno. È una responsabilità propriamente “ecclesiale”, che esige l'azione concertata e generosa di tutti i membri e di tutte le articolazioni della comunità cristiana*». <sup>21</sup> È quanto di più auspicabile,

<sup>19</sup> Cfr. NOIA G., *Una goccia d'amore cambia il mondo. Madre Teresa e l'Università Cattolica*, Cantagalli, Siena 2016.

<sup>20</sup> È quanto sollecitato dallo stesso Papa Francesco: «è auspicabile che le attività delle Associazioni dei medici cattolici siano interdisciplinari e coinvolgano anche altre realtà ecclesiali. In particolare, sappiate armonizzare i vostri sforzi con quelli dei sacerdoti, dei religiosi e delle religiose e di tutti gli operatori della pastorale sanitaria, ponendovi insieme con loro accanto alle persone che soffrono: esse hanno grande bisogno dell'apporto vostro e loro. Siate ministri, oltre che di cure, di fraterna carità, trasmettendo a quanti avvicinate, con l'apporto delle vostre conoscenze, ricchezza di umanità e di compassione evangelica», *Discorso alla delegazione della Federazione internazionale delle associazioni dei medici cattolici*, FIAMC, (28 maggio 2018).

<sup>21</sup> GIOVANNI PAOLO II, Lettera enciclica *Evangelium vitae* (25 marzo 1995), n. 79.

anche per contrastare una cultura che si ferma solo ad un'informazione superficiale, allarmistica e selettiva, senza offrire adeguati approfondimenti scientifici e indicare possibili percorsi di cura e comunque alternativi all'interruzione volontaria della gravidanza. I genitori cercano rigore scientifico, vicinanza empatica e concreto sostegno per poter continuare ad esercitare la loro responsabilità, anche se in modi diversi da quelli immaginati e sperati. Per questo appare fondamentale la proposta di una rete che sia capace in primo luogo di promuovere un'autentica cultura della vita e nello stesso tempo abbia gli strumenti per un affiancamento efficace e costruttivo. Si intende così aiutare le Diocesi e le istituzioni ecclesiali, soprattutto attraverso la pastorale sanitaria e quella familiare, a diventare punti di riferimento per una informazione che diffonda conoscenza e che alimenti un servizio di condivisione umana e spirituale verso famiglie che si trovano ad affrontare, spesso in totale solitudine, le fragilità del nascituro.

Quanto Papa Francesco indica come atteggiamento umano e spirituale alle famiglie che si trovano ad accogliere figli con disabilità, vale in modo speciale anche per i genitori che devono affrontare una diagnosi di malformazioni presenti già nella fase prenatale: «Meritano grande ammirazione le famiglie che accettano con amore la difficile prova di un figlio disabile. Esse danno alla Chiesa e alla società una testimonianza preziosa di fedeltà al dono della vita. La famiglia potrà scoprire, insieme alla comunità cristiana, nuovi gesti e linguaggi, forme di comprensione e di identità, nel cammino di accoglienza e cura del mistero della fragilità. Le persone con disabilità costituiscono per la famiglia un dono e un'opportunità per crescere nell'amore, nel reciproco aiuto e nell'unità. [...] La famiglia che accetta con lo sguardo della fede la presenza di persone con disabilità potrà riconoscere e garantire la qualità e il valore di ogni vita, con i suoi bisogni, i suoi diritti

e le sue opportunità».<sup>22</sup> Possiamo dire che anche nelle situazioni più difficili e complesse l'accoglienza della vita segnata da particolari fragilità costituisce una risorsa quanto mai preziosa per la vita della comunità che viene stimolata a mettere in campo le migliori energie di professionalità e di solidarietà.<sup>23</sup>

## CONCLUSIONE

La migliore conclusione per un percorso che ci pone al fianco di genitori e famiglie particolarmente provate da situazioni perinatali complesse è quello di leggere con gli occhi di Dio il senso di una tale prova. È un invito a rafforzare il cammino di santità a cui ogni credente è chiamato. E quanta santità si manifesta e si può contemplare nei volti e nei gesti di genitori che con immenso amore accolgono i figli con le loro fragilità e se ne prendono cura riconoscendo sempre e comunque la bellezza e preziosità della loro vita. Sostenuti dalla grazia divina è pertanto possibile imitare Gesù nel suo amore incondizionato, «perché il Risorto condivide la sua vita potente con le nostre fragili vite: il suo amore non ha limiti e una volta donato non si è mai tirato indietro. È stato incondizionato ed è rimasto fedele. Amare così non è facile perché molte volte siamo tanto deboli. Però, proprio affinché possiamo amare come Lui ci ha amato, Cristo condivide la sua stessa vita risorta con noi. In questo modo, la nostra vita dimostra la sua potenza in azione, anche in mezzo alla debolezza umana».<sup>24</sup>

Tra quei “santi della porta accanto” di cui ci ha parlato papa Francesco, ci sono anche tante figure che si sono santificate acco-

<sup>22</sup> FRANCESCO, Esortazione apostolica post-sinodale *Amoris laetitia* (19 marzo 2016) n. 47.

<sup>23</sup> Cfr. PESSINA A. (a cura di), *Paradoxa. Etica della condizione umana*, Vita e Pensiero, Milano 2010.

<sup>24</sup> FRANCESCO, Esortazione apostolica *Gaudete et exsultate* (19 marzo 2018) n. 18.

gliando la vita anche in condizioni difficili, a volte sacrificando anche la propria per il bene dei figli, come nel caso di Santa Gianna Berretta Molla. Anche la via del dolore e delle lacrime<sup>25</sup> può essere via di santità e certamente lo diventa quando lo si accoglie, lo si vive e lo si condivide. Come ricorda ancora papa Francesco commentando *Beati quelli che sono nel pianto, perché saranno consolati*: «Il mondo non vuole piangere: preferisce ignorare le situazioni dolorose, coprirle, nasconderle. Si spendono molte energie per scappare dalle situazioni in cui si fa presente la sofferenza, credendo che sia possibile dissimulare la realtà, dove mai, mai può mancare la croce». Così, chi ha già affrontato questa prova può essere di grande consolazione e conforto per coloro che devono misurarsi oggi con essa. Perché saper gioire e «saper piangere con gli altri, questo è santità».<sup>26</sup>

Sospinti dalla grazia divina e dalla chiamata alla santità dobbiamo quindi riprendere con coraggio l’iniziativa mettendo in campo un generoso e sapiente impegno come auspicava papa Francesco nel discorso fatto alla Plenaria della Pontificia Accademia per la Vita nel 2017: «la fede cristiana ci spinge a *riprendere l’iniziativa*, respingendo ogni concessione alla nostalgia e al lamento. La Chiesa, del resto, ha una vasta tradizione di menti generose e illuminate, che hanno aperto strade per la scienza e la coscienza nella loro epoca. Il mondo ha bisogno di credenti che, con serietà e letizia, siano creativi e propositivi, umili e coraggiosi, risolutamente determinati a ricomporre la frattura tra le generazioni. Questa frattura interrompe la trasmissione della vita».<sup>27</sup>

<sup>25</sup> Cfr. SARACENO L., *La saggezza delle lacrime. Papa Francesco e il significato del pianto*, EDB, Bologna 2015.

<sup>26</sup> FRANCESCO, Esortazione apostolica *Gaudete et exsultate* (19 marzo 2018) nn. 75-76.

<sup>27</sup> ID., *Discorso ai partecipanti all’assemblea generale dei membri della Pontificia Accademia per la Vita*, (5 ottobre 2017).

## PROSPETTIVA MEDICA

*Alessandro Frigiola*

Primario di cardiocirurgia pediatrica I.R.C.C.S. Policlinico San Donato (Milano), Presidente dell'Associazione Bambini Cardiopatici nel Mondo, A.I.C.I. Onlus, Italia

Le cardiopatie congenite sono un problema sociale e costituiscono la terza causa di morte nell'infanzia. Il punto centrale del problema è conoscere a fondo la patologia, focalizzando l'attenzione sul follow-up della stessa per conoscerne l'evoluzione a distanza.

In questa prospettiva, molte cardiopatie congenite, considerate inoperabili anni fa, ora sono operabili con buoni risultati e consentono una vita sociale più che accettabile. Da ciò deriva la considerazione che bisogna avere fiducia nella medicina e nel progresso della scienza, perché quello che oggi riteniamo irrisolvibile può un domani non molto lontano essere curabile.

Seguendo tale concetto, nella mia carriera ho sempre deciso di fare il medico applicando tutte le conoscenze della medicina. Per questo ho deciso di impegnarmi in una lotta continua per il progresso della cardiocirurgia e della cardiologia pediatrica, fondando l'Associazione "Bambini Cardiopatici nel Mondo".

Gli scopi dell'Associazione sono i seguenti:

1. offrire borse di studio a medici, infermieri e tecnici, per un periodo di formazione presso l'IRCCS Policlinico San Donato (Milano, Italia) od altri istituti italiani o stranieri;
2. acquistare e donare apparecchiature o materiali necessari al trattamento delle cardiopatie congenite;



3. finanziare ed organizzare missioni operatorie nei vari Paesi per la formazione in loco;
4. partecipare all'organizzazione o costruzione di centri per il trattamento delle cardiopatie congenite.

In 25 anni di attività, l'Associazione Bambini Cardiopatici nel Mondo, in collaborazione con l'IRCCS Policlinico San Donato, ha offerto 380 borse di studio per medici stranieri per un periodo di training di durata dai 6 mesi a 2 anni; effettuato 440 missioni operatorie in 27 paesi del mondo con più di 5000 pazienti studiati ed oltre 3000 trattati con interventi di cardiochirurgia o procedure di emodinamica interventistica; realizzato centri di cardiochirurgia in Siria (Damasco) ed in Camerun (Shisong) dotati di 40 e 60 letti, rispettivamente, di due sale operatorie ciascuno, di una sala di emodinamica e di una terapia intensiva di 10 posti letto; realizzato 2 centri di terapie intensive (Lima e Cairo) di 5 letti ciascuna completamente attrezzate; donato apparecchiature medicali quali 6 ecocardiografi, 2 macchine per la circolazione extracorporea, monitor e ventilatori.

## PROSPETTIVA IMPRENDITORIALE

*Vincenzo Papa*

Imprenditore settore tecnologico, Italia

La domanda personale che mi è stata rivolta – “Che cos’è che le ha cambiato la vita e l’ha spinto ad un impegno così forte?” – mi invita, dopo una giornata importante e intensa, in cui ho avuto la fortuna di ascoltare tante testimonianze preziose, a iniziare il mio intervento in maniera diversa e raccontarvi brevemente ciò che ha cambiato la mia vita provocando il mio impegno nel mondo della salute.

Le attività innovative che svolgo nella mia impresa sono nate come conseguenza di un episodio difficile, riguardante la mia stessa salute, vissuto personalmente 15 anni fa ed in cui in poche ore, a causa di un presunto problema genetico che non conoscevo, sono finito per alcuni giorni di ricovero in terapia intensiva e con prognosi riservata. In quei giorni difficili, non accettando il perché di quella mia condizione, la prima cosa che ho fatto è stata incolpare Chi quella condizione me l’aveva messa davanti, chiedendoGli, poiché io non lo capivo, il motivo di quella malattia che, oltre ad essere improvvisa e inaspettata, mi aveva portato lontano dalla mia famiglia proprio nei giorni del Natale. Come ognuno di noi sa, le domande che, nel nostro cuore, rivolgiamo a Dio, possono trovare una risposta solo se noi siamo disposti a metterci in ascolto. Così è accaduto a me: dopo tante domande in cui io chiedevo conto a Lui, dopo tanto inveire e ripeterGli elenchi di “meriti” e “crediti” presenti, ricordandoGli “questo l’ho fatto per la mia famiglia”, “questo l’ho fatto per Te”, ho sentito con chiarezza nel mio cuore due cose che Lui ha detto a me: la prima è stata “hai fatto tutto quello che

hai voluto tu, non te l'ho chiesto io!" e io, di reazione, ho chiesto cosa dovessi fare, poi la seconda è stata "fai il paziente!". Davanti a questo dialogo con Lui il mio Cuore era riempito e cambiato, e dal primo momento ho iniziato a prestare più attenzione a ciò che mi circondava, all'ambiente e alle persone che in quei giorni così delicati si stavano prendendo cura di me. Così, iniziando a "fare il paziente" e grazie alla conoscenza che il lavoro di 14 anni nelle multinazionali mi aveva trasmesso occupandomi di sistemi diagnostici, informativi, digitali ecc, mi sono accorto che nel rispondere alle domande che i medici mi rivolgevano al momento dell'anamnesi e delle cure, io potevo servirmi solo di ciò che in quel momento ricordavo, nonostante i miei dati fossero effettivamente da qualche parte. Mi sono accorto soprattutto che il momento in cui il medico, unico soggetto con la competenza per leggere e interpretare le informazioni biologiche, patologiche, cliniche e diagnostiche che riguardano il paziente e il paziente, portatore di quelle informazioni, si incontrano, è il momento – detto atto medico-paziente – che è il "protagonista della Salute". Eppure in quel momento "protagonista", pur essendo sparpagliati in tante carte e server del mondo (laboratori, ospedali, ambulatori, asl, ecc.), le informazioni di cui avrebbero bisogno medico e paziente non ci sono: i veri protagonisti sono orfani di dati, nessuno dei due ha a propria disposizione quanto è già esistente e che potrebbe essere molto utile in quel momento affinché l'atto medico-paziente avvenga al meglio.

Da quell'esperienza ho iniziato a capire che se avessi avuto la possibilità di guarire e tornare alla mia vita avrei sicuramente provato a dare il mio contributo, creando dei sistemi in grado di permettere a tutti di avere "in tasca" i dati che riguardano la propria salute.

Così, dopo qualche anno, ho lasciato definitivamente le multinazionali con cui lavoravo e ho iniziato la mia avventura imprendi-

toriale. Non era previsto questo racconto ma è la mia vita per cui ringrazio il moderatore per la domanda.

#### INTRODUZIONE AL TEMA DEL CONVEGNO

Ho confessato agli organizzatori che per l'invito e per il contesto in cui si svolge questo convegno internazionale, ho avuto da subito il cuore colmo di gratitudine e dopo questa prima giornata posso confessarvi che ora è traboccante di gratitudine. Mi auguro di poter riflettere tale gratitudine offrendo il contributo concreto che ci si aspetta da un imprenditore.

Inizio con un osservazione sul titolo "Prendersi cura del prezioso dono della vita nella fragilità". Togliendo solo per un attimo la parola "fragilità", ci accorgiamo che quello di prendersi cura della vita è il compito che accomuna universalmente tutti. Ognuno di noi, infatti, ha verso se stesso innanzitutto questo compito, tutt'altro che scontato. Chi riconosce di aver ricevuto questo dono e ha iniziato un cammino di verifica di questo lungo tutta la vita, non può che accogliere la possibilità di riconoscere in chi ha una fragilità la più grande occasione che può capitare perché il proprio cammino di verifica sia ancora più vero. Proprio per questo, prima ancora di essere un dovere, prendersi cura della vita nella fragilità è una responsabilità che noi abbiamo allo stesso tempo verso gli altri e verso noi stessi.

Di conseguenza, mi sento di definire la fragilità come un "dono nel dono". Infatti, chi di noi conosce famiglie che hanno nel proprio nucleo persone con una fragilità e/o disabilità, può verificare facilmente che queste famiglie sono spesso meno fragili delle altre famiglie e che i loro genitori nel loro rapporto sono spesso meno fragili di altri genitori ed anche fratelli e sorelle crescono spesso più

forti e concreti di tanti altri giovani. Per questo mi permetto di dire, in punta di piedi ed in pieno rispetto per la sofferenza che vivono queste famiglie, che questo "dono nel dono" contiene sempre una grande promessa per la vita di tutti quelli che si coinvolgono con il bisogno che la fragilità induce.

#### LA SOCIETÀ NEL CONTESTO GLOBALE

Sul tema di oggi cercherò di fare molte osservazioni e poco ragionamento ("Molto ragionamento e poca osservazione conducono all'errore, molta osservazione e poco ragionamento conducono alla verità" – Alexis Carrel), partendo dall'osservazione che nella realtà di oggi nel contesto globale, che a ragione definiamo "società liquida" (Zygmund Baumann), si sono perse molte certezze, molte concretezze, molti punti di riferimento. Questo anche come conseguenza del riduzionismo, come ricordava la prof.ssa Gambino nella sua relazione, che, imponendosi come ideologia negli ambiti vari in cui ha attecchito (scienza, medicina, tecnologia) ha di fatto ridotto il significato di ogni cosa alla sola capacità che l'uomo ha di mostrare o dimostrare qualcosa, riducendo e staccandosi di fatto dall'origine, ed impedendo di andare fino in fondo per cercare un significato secondo tutti i fattori in gioco. Come oggi abbiamo ascoltato nella relazione del prof. Noia, andando fino in fondo con metodi scientifici per approfondire tutti gli aspetti di una gravidanza a rischio, è proprio dalla scienza che ci vengono preziose indicazioni che fanno emergere le verità sul significato della vita, smentendo l'approccio ideologico che tende a ridurre e relativizzare tutto.

Per capire meglio alcuni fattori in gioco vi propongo un'osservazione all'interno del mio ambito tecnologico, scegliendo un anno

caratterizzato da tanti eventi nel mondo delle tecnologie che hanno rivoluzionato il mondo in cui viviamo oggi: il 2007, anno in cui è nata l'azienda che ho fondato. In quell'anno, per esempio, sono stati superati i limiti dell'uso del silicio per l'utilizzo dei processori, rendendo di fatto esponenzialmente più alta ogni capacità di calcolo da quel momento in poi in ogni computer, telefonino, ecc.; è stato stabilito per la prima volta come accedere ai *big data*; internet ha superato il miliardo di utenti; sono nate imprese come *Twitter*, *Kindle*, *Airbnb*, ecc. ecc. Uno degli eventi ancora più significativi di quell'anno è stato il lancio del primo *Iphone*, che ha comportato un netto cambiamento nell'utilizzo del telefono: ognuno di noi non ha più in tasca solo un telefonino, ma un vero e proprio computer, sistema di comunicazione e connessione con capacità elevatissime ed impensabili fino ad allora. Tutte queste cose le osserviamo in un solo anno e oggi, a distanza di soli 12 anni, immaginate quante cose sono accadute che, come diretta conseguenza di questi fatti, hanno cambiato completamente il nostro modo di vivere.

Possiamo allora affermare che anche in questo settore tecnologico viviamo non tanto in un'epoca di cambiamenti ma in un vero e proprio cambiamento di epoca (Papa Francesco), ed io osservo che in questa nuova epoca è come se fosse nato un nuovo soggetto, una nuova "specie di cittadino" – rischiando con questa affermazione che la scienza potrà correggere o smentire. Infatti, ognuno di noi appartiene alla specie umana, che è l'unico livello della natura in cui la natura stessa prende coscienza di se, e quindi prende coscienza anche del suo compito, dei suoi desideri di giustizia, bellezza, verità che albergano nel cuore di ognuno di noi (Luigi Giussani), e l'uomo di oggi, l'uomo tecnologico, ha anche qualcosa in più. Questo lo si può osservare in ogni fenomeno sociale comune in cui, specie nei *millennials*, si riscontrano conoscenze e competenze "nativamente" che non appartengono al bagaglio della generazione dell'epoca che

li ha preceduti. Io, per esempio, avendo tutti i miei figli nati nella nuova epoca, ho modo di osservare che in molti casi sono loro a “passare” (*traditur*) conoscenze e competenze a noi genitori o ai loro nonni, cosa che prima era impensabile in quanto la conoscenza aveva solo il verso che procedeva dai più grandi ai più piccoli. Invece mia madre di 82 anni, mentre aiuta mia figlia di 7 anni a fare i compiti e passando a lei conoscenza, apprende e chiede a mia figlia consigli su come usare meglio il suo telefono, la sua televisione, il suo PC, ricevendo a sua volta conoscenza.

Queste semplici osservazioni mi fanno pensare che questa “nuova specie” di cittadino ha una possibilità in più di migliorare le generazioni precedenti in un’epoca in cui le conoscenze mutano continuamente ed in cui spesso abbiamo paura di ciò che non conosciamo (“Nel secol tetro e in questo aer nefando, L’alta specie serbar” – G. Leopardi), ma anche la paura si supera proprio attraverso la conoscenza e, come oggi ci è stato ricordato, noi abbiamo il compito di trattenere ciò che è buono della conoscenza (San Paolo). Come fare? Dobbiamo andare infondo alle potenzialità che le tecnologie ci offrono, evitando che vengano ridotte ad un uso che rende l’uomo strumento della tecnologia stessa, e far sì che sia l’uomo ad utilizzarla come strumento, facendo emergere anche per la tecnologia la verità che c’è in ogni tentativo umano di andare oltre, creare, esprimersi, produrre qualcosa, come accade per la scienza, la cultura, l’arte.

#### SALUTE E FRAGILITÀ NEL CONTESTO GLOBALE

A livello globale si osserva un costante aumento della domanda di Salute e a risponderci vi sono da un lato i paesi che dispongono di più risorse, che hanno politiche avanzate in materia di diritto alla salute

e che quindi permettono oggi un'alta qualità di vita, anche a persone con disabilità, preoccupandosi che la fragilità non sia una discriminante per l'integrazione sociale e la produttività di queste persone; dall'altro vi sono quei paesi in cui le condizioni sono nettamente più disagiate e in cui il diritto alla salute è ancora un lontano miraggio. Nel rispondere a questo bisogno si osserva che la differenza è data però in tutti e due i casi dalla ricchezza, dallo stato sociale, che rischia di essere una discriminante esclusiva per molte persone, anche se con diverse tipologie di criticità in funzione del paese in cui si vive.

#### LA TECNOLOGIA COME OPPORTUNITÀ – VIDEO

Attraverso esempi e video, vi mostrerò alcuni progetti realizzati in cui risulta evidente come le tecnologie nuove ed innovative, se usate per il bene e come servizio alla persona, permettono oggi di abbassare tante soglie di accesso ai vari servizi, riducendo i costi in maniera molto significativa. Questa opportunità ce l'hanno in egual maniera i paesi con più risorse e quelli più poveri. Essa permette infatti scambi virtuosi tra questi estremi sociali, lontani tra di loro nei diritti e nei servizi alla persona, e li avvicina attraverso la tecnologia.

#### UNA RETE

Permettetemi alcune osservazioni che nascono leggendo il titolo della tavola rotonda che ci chiede come impostare una rete di salvataggio. Una rete può essere di varie tipologie e serve per unire tra loro dei punti affinché insieme svolgano meglio una funzione prefissata. Spesso però le reti non sono neutre e servono proprio per “pescare” qualcosa o qualcuno – pensiamo alla rete del pesca-



tore o del ragno – e anche quando pensiamo a reti apparentemente realizzate in maniera neutra, come può essere la rete internet che pocanzi citava mons. Giuliodori, o come le reti di telecomunicazione, di trasporti, ecc., sappiamo bene che sono luoghi rischiosi perché creano innumerevoli occasioni in cui, sfuggendo ai controlli, chi le utilizza viene sfruttato contro il suo stesso interesse.

Una rete che sia di salvataggio deve avere quindi sicuramente passione e competenza, come condizioni necessarie e non sufficienti, ma non può essere neutra: deve avere una forte identità e deve essere guidata e governata da istituzioni *non profit*. Il mondo del *profit* e delle imprese deve mettere a disposizione i migliori strumenti e le migliori competenze, così come fa la scienza, affinché istituzioni *non profit* possano svolgere al meglio le loro missioni attraverso reti sociali che possano diventare sempre più “reti di reti”.

#### RAPPORTO *PROFIT/NON PROFIT*

Anche questo rapporto *profit/non profit* necessita di una riflessione e un’osservazione che io traggo dalla mia vita. Mia sorella, poco dopo aver compiuto vent’anni, si è consacrata nell’ordine di Santa Chiara ed è diventata Clarissa, seguendo la sua vocazione. Io mi sono sposato e ho avuto 5 figli, con la stessa moglie, seguendo la mia vocazione. Ora davanti a tanti vescovi, consacrati e consacrate, in questo luogo voglio correre un ulteriore rischio nell’affermare che per me il rapporto *profit/non profit* ha qualcosa in comune con il rapporto laici/consacrati. Mia sorella nella sua vita consacrata ha mostrato una “fecondità” molto superiore a quanto io con i miei 5 figli penso di aver raggiunto, avendo moltiplicato in maniera qualitativamente e quantitativamente rilevante i suoi fratelli, sorelle, figli e figlie nella sua vocazione, dando così il pieno senso e significato alla parola fecon-

dità proprio attraverso la verginità. Allo stesso tempo, se non ci fossero famiglie che avessero figli sarebbe immediato pensare che non ci sarebbero più consacrati e consacrate. Ognuno quindi è essenziale e ha bisogno dell'altro in un unico compito comune, ognuno può a sua volta ispirarsi ed ispirare l'altro aiutandolo a capire meglio e fino in fondo il significato della vocazione che ha ricevuto. In qualche maniera, partendo da questa osservazione, credo che il *profit* ed il *non profit* debbano avere un rapporto analogo: il *profit* dovrebbe guardare e servire il *non profit* capendo fino in fondo perché ed in che misura è necessario fare dei profitti senza arrivare alla logica del profitto (Papa Francesco), in quanto deriva riduzionistica dominante nel mercato di oggi; esso dovrebbe ispirarsi al *non profit* affinché in certi settori che il mercato tratta (la salute, l'educazione, i servizi sociali, i beni essenziali, ecc) il profitto sia commisurato ad un giusto *delta* che garantisca ricerca, sviluppo, crescita e non altro, confinando così il più possibile le logiche del profitto a segmenti di mercato che trattano beni e servizi non essenziali affinché impoveriscano il meno possibile le risorse essenziali per tutti. A sua volta anche il *non profit* deve avere un rapporto continuo con il mondo del *profit* per capire come organizzare al meglio ogni sua iniziativa nei settori più sensibili della società ispirandosi a modelli produttivi che attraverso proprio ricerca e sviluppo garantiscano la crescita ed il miglioramento continuo, mostrando come non tutto ciò che può essere contato conta e non tutto ciò che conta può essere contato (Albert Einstein).

#### UNA RETE DI SALVATAGGIO

Un'ultima osservazione ed un esempio: quando siamo in aereo ci viene ricordato che in caso di depressurizzazione per porsi in salvo dobbiamo indossare una maschera per respirare e, anche se abbiamo

con noi un minore, dobbiamo per prima cosa indossarla noi e poi aiutare chi ne ha bisogno. Non è qualcosa di immediatamente naturale per una mamma o per un genitore, ma è di vitale importanza.

Allo stesso modo, dopo aver affermato che una rete di salvataggio non deve essere neutra ma guidata da una istituzione *non profit* con una forte identità, che utilizzi al meglio quanto il mondo produttivo continuamente realizza per migliorare i servizi e i beni in maniera sostenibile, affermo anche che è necessaria una giusta "respirazione" in tale rete che aiuti non solo attraverso un nobile servizio chi è nel bisogno ma anche aiutando a respirare il significato che la vita ha e per cui ogni salvataggio è un compito a cui bisogna rispondere.

Oggi le tecnologie, se usate per servire la Persona e non per servirsene, consentono tante possibilità di fare rete, di virtualizzare le cure, i consulti, le diagnosi, la prevenzione e anche di connettere tra di loro più reti che abbiano a tema la cura. È necessario, come affermavo prima, che siano istituzioni *non profit* a pilotare questo viaggio unendo i punti che le reti mettono insieme, perché le tecnologie, le imprese, i professionisti possono consentire di spiccare il volo ma la direzione deve essere una esclusiva prerogativa di chi ha a cuore l'uomo ed il significato ultimo del suo viaggio.

Affinché il progresso sia tale il cammino deve avvenire nella giusta direzione (C.S. Lewis), quindi anche la tecnologia oggi, essendo più evoluta di quella di ieri, ci può permettere un progresso migliore se ci aiuta a migliorare il cammino nella direzione giusta.

## CONCLUSIONI

“La Persona non è un oggetto da mettere al centro dei nostri progetti. La Persona è il soggetto il protagonista cui andare incon-

tro ed offrire i propri servizi”: con questa frase concludiamo tutti i nostri progetti, perché siamo convinti che ciò che non serve pesa (Santa Madre Teresa di Calcutta). Con questa certezza io e le persone con cui lavoro affrontiamo ogni giorno le sfide e i compiti lavorativi cui siamo chiamati e con la stessa certezza pensiamo che una rete, quando unisce nella giusta direzione, rende centro ogni periferia, rende protagonista chiunque venga raggiunto.

Il dono della vita, il dono della fragilità, non possono che avere come rete una rete di servizio alla persona che tragga dalla gratuità degli operatori, sia volontari sia professionali, la sua massima ispirazione: la gratuità è dono.

La direzione giusta è sicuramente indicata dalla gratuità che ha permesso, permette e permetterà sempre l'unica crescita, sviluppo economico e progresso che sia un valore aggiunto a favore dell'uomo e del significato ultimo del suo viaggio. Sarebbe bello in un'altra occasione approfondire gli impatti della gratuità nella storia dell'umanità e dell'economia reale, come ci mostrano concretamente nei secoli tutti coloro che hanno contribuito a costruire le cattedrali.

All'inizio della mia relazione, proprio ispirandomi alla gratuità, ho detto alla prof.ssa Gambino ed al prof. Noia che ho il cuore colmo di gratitudine. Ora concludo dicendo che se questa gratitudine cresce anche il “cuore in una goccia” può far crescere la goccia e spero possa ingrandirsi, inondare e raggiungere sempre più persone.

Grazie!

## TESTIMONY

*Amy Kuebelbeck*  
Journalist and Author, USA

Thank you very much to the Dicastery for Laity, Family and Life and to Dr. Giuseppe Noia and Il Cuore in Una Goccia and to all who helped to organize this important conference. It is truly an honor to be here as a moderator, and it fills my heart to see people here today from all over the world who are interested in this topic.

I am not a doctor; I am not a famous journalist. What I am is a mother who needed this support 20 years ago, and at that time this idea had not yet spread.

My story is that 3 1/2 months before our son was due to be born, my husband and I learned that he would die. But that doesn't give away the ending. That gives away only the beginning. What followed was an extraordinary journey of grief, of course, but also joy and love and, afterward, peace.

Our son, Gabriel, was diagnosed with a severe heart condition called hypoplastic left heart syndrome. This particular condition raises serious questions about medical intervention and ethical questions about proportionate and disproportionate means. The bottom line is that it is impossible to create a whole heart from half of one. So after doing much research and consulting with many medical professionals and also with our priest, we decided to allow our baby's natural life to unfold in comfort and love.

Gabriel lived for 9 months before he was born and for 2 1/2 peaceful hours afterward. We had written in our birth plan that we hoped for his life to be free of pain and filled with love. And it was.

Afterward, I spent a lot of time thinking about our experience. I decided to write a book, the kind of book that I had searched for while I was pregnant. I hoped that my story would help at least one other family feel less alone. The book, *Waiting with Gabriel*, also was eventually published in Italian as *Aspettando Gabriel*.

I also stumbled across an article by Dr. Byron Calhoun, whom you will hear from at this conference, proposing the idea of perinatal hospice. When I saw the term, I thought, *That's it! That's exactly what we were trying to do!* It gave me words for what we had attempted to create on our own. I thought that somebody should be doing more to spread the word about this and that somebody should develop a website, and eventually I realized that I could do my part to help. My website, *perinatalhospice.org*, now lists more than 300 perinatal hospice and palliative care programs around the world, along with a lengthy bibliography of articles published in medical journals and many resources for parents. I also became the lead author for another book, *A Gift of Time: Continuing Your Pregnancy When Your Baby's Life is Expected to Be Brief*, in hopes of helping more parents feel less alone.

As Dr. Noia told us earlier, one good deed results in one good deed, while a good idea results in a thousand good effects. Dr. Calhoun's good idea has resulted in a thousand good effects, and I believe it will have many more.

My family did not receive formal perinatal hospice support because this idea had not yet spread. But we did have one nurse who affirmed for us that we still had a profound opportunity to parent this baby, and she helped walk with us on this path. Sometimes all it takes is one person. Maybe that person is you.

In closing, I would like to share a short two-minute video with you. People sometimes ask what perinatal hospice looks like. My answer is that perinatal hospice looks like love.

Perinatal hospice video: <https://youtu.be/rTTNeqRvZ3w>

## ACCOMPAGNARE UNA VITA

*Padre Vito D'Amato, OFM*

Direttore spirituale della Serva di Dio Chiara Corbella Petrillo, Italia

Chiara Corbella Petrillo è una donna che sta suscitando tantissimo interesse e della quale il 21 settembre 2018 è stato avviato il processo di beatificazione. È morta nel 2012 e da allora è un continuo di persone che vogliono sapere di lei, tanto che la sua biografia ufficiale è stata già tradotta in quattordici lingue.

La storia che Dio ha tessuto con questa donna ha un avvio che può apparire drammaticamente banale: Chiara è una ragazza che si sposa a ventiquattro anni e accoglie la fecondità che questo matrimonio le dà. Ma è una fecondità tutta particolare, che passa attraverso tre bambini. Vi parlerò soprattutto dei primi due, Maria Grazia Letizia e Davide Giovanni, vissuti entrambi all'incirca mezz'ora a causa di malformazioni gravi che li rendevano *incompatibili con la vita*: un'anencefalia, per la prima; delle malformazioni viscerali alle pelvi, per il secondo.

Chiara è poi rimasta incinta del terzo figlio, Francesco, perfettamente sano, ma durante la gravidanza le è stato diagnosticato un tumore aggressivo alla lingua che ne ha causato la morte a ventotto anni, dopo poco più di un anno dalla nascita di quest'ultimo figlio.

COM'È MORTA CHIARA?

Il funerale di Chiara è stato una festa, un concorso di popolo incredibile, l'apice di un interesse sorto nei mesi precedenti, quando una folla veniva a trovarla in un posto sperduto a sessanta chilometri da Roma per poterla incontrare nella fase terminale della sua vita.

Mi sono da subito chiesto perché la morte di Chiara abbia colpito tante persone. La risposta me l'ha data la Parola di Dio. È accaduto a molti quello che accadde al centurione romano, un soldato che aveva visto morire forse migliaia di uomini ma che, quando vide Gesù di Nazareth «*spirare in quel modo*», disse «*Davvero quest'uomo era Figlio di Dio!*», riconobbe cioè il Cristo facendo la prima professione di fede nel Vangelo di Marco.

Noi con Chiara abbiamo visto questo: nel suo modo di vivere e di morire, abbiamo visto la vita del Figlio di Dio. Chiara non è andata incontro alla morte da eroina, come una *mamma coraggio fedele a solidi valori cristiani*... Chiara è andata incontro alla morte da figlia che ha conosciuto il Padre. La sua è stata una esperienza di fede, che ci ha fatto intravedere il Regno di Dio che altro non è che questo rapporto tra il Padre e il Figlio.

Se fosse stata coerente, conforme a dei principi, se fosse stata questione di coraggio allora ci avrebbe mostrato solo se stessa, ed io dubito fortemente che sarebbe riuscita a fare quello che ha fatto; noi invece in lei abbiamo visto una donna amata che per questo alla fine della sua vita non aveva più paura della morte. Tanto è vero che Chiara non è morta serena – per morire sereni è sufficiente la morfina – Chiara è morta felice.

#### DA CHI HA IMPARATO?

Ma come ha potuto Chiara arrivare a morire in questo modo? Da chi l'ha imparato? È lei stessa a dirlo, nella lettera che ha scritto per suo figlio Francesco per il suo primo compleanno. È datata il 30 maggio e lei morirà due settimane dopo, il 13 giugno del 2012. In quello che noi consideriamo il suo testamento, Chiara scrive: «*Grazie a Maria e Davide noi ci siamo innamorati di più della vita eterna*



*e abbiamo smesso di avere paura della morte, dunque Dio ci ha tolto ma per donarci un cuore più grande e aperto ad accogliere l'Eternità già in questa vita». Da chi ha imparato Chiara? Proprio da questi bambini che il Signore le aveva donato.*

Accogliendo questi bambini per come erano, Chiara ed Enrico hanno iniziato ad accogliere Dio non per come pensavano che fosse ma per come è veramente... e si è rivelato, a loro e a noi, come un Padre molto più bello e buono delle immagini che tutti ci siamo fatti di lui. L'esperienza di Chiara colpisce non solo le mamme che hanno gravidanze difficili, ma anche moltissime persone di categorie diversissime perché è un'esperienza di fede alla quale questi bambini ci hanno introdotti.

“IN NOI LA MORTE, IN VOI LA VITA”

Noi abbiamo sperimentato grazie a questi bambini quanto sia vera quella parola del Signore Gesù *«Chi accoglie uno solo di questi bambini nel mio nome, accoglie me e chi accoglie me, non accoglie me, ma colui che mi ha mandato»* (Mc 9,37). Accogliendo questi piccoli, noi abbiamo accolto Dio, quello vero, quello di Cristo, quello della Pasqua.

Grazie a questi bambini abbiamo visto la vita eterna come la vive Dio: dono e accoglienza. Con questi bambini siamo stati travolti in un incredibile *circolo d'amore*, perché grazie alla loro nascita e morte è avvenuto ciò che dice Paolo ai Corinzi: *«Cosicché in noi agisce la morte, in voi la vita»* (2 Cor 4,12). In questi bambini ha agito la morte e in noi ha agito la vita.

Una volta Chiara ha partecipato a un incontro con il dottor Giuseppe Noia. Si trattava di una testimonianza insieme al marito Enrico dopo la nascita della prima figlia. Il dottor Noia le aveva

spiegato che durante la gravidanza c'è uno scambio di cellule staminali tra madre e figlio che, nel caso fosse malata, guarisce la mamma o comunque la rafforza. Chiara ha interpretato questo dato scientifico in modo spirituale: ha visto che non era stata lei a dare la vita ai suoi figli ma erano stati loro a dare a lei e a tutti noi la vita eterna.

Il parto di questi bambini e la loro morte sono stati un'esperienza bellissima. Lì, nel reparto dell'ospedale, si è creato un clima di mistero (potete andare a interrogare il cappellano, l'ostetrica...). Eravamo sconosciuti, ma la luce in quella sala parto è stato qualcosa di misterioso e di sconvolgente. Abbiamo sperimentato la vita eterna. E Chiara nel suo testamento scriverà proprio questo: *«Qualsiasi cosa farai avrà senso solo se la vivrai in funzione della vita eterna»*.

#### RESI PERFETTI DALLA RELAZIONE

Grazie a questi bimbi ci siamo accorti che la morte fisica è solo uno dei tanti passaggi. Loro ci hanno mostrato che la vita di un uomo non trova il suo compimento sulla terra, ma si compie nel cielo, che non è niente di astratto ma è piuttosto questa relazione con il Padre da Figlio nel Figlio. Un vero uomo si realizza in questo rapporto con il Padre.

*«Questa è la vita eterna: che conoscano te, l'unico vero Dio, e colui che hai mandato, Gesù Cristo!» (Gv 17,3). «Per quel poco che ho capito in questi anni – scrive sempre Chiara nella sua lettera al figlio Francesco – posso solo dirti che l'Amore è il centro della nostra vita, perché nasciamo da un atto d'amore, viviamo per amare e per essere amati, e moriamo per conoscere l'amore vero di Dio»*.

Quello che ci completa non è una perfezione formale, non nasciamo tutti atleti olimpionici, quello che ci perfeziona non sono nemmeno gli aggiustamenti che possiamo fare; quello che ci perfe-

zione è la relazione, è l'amore. Qualche giorno dopo la nascita di Maria Grazia Letizia, Chiara ha detto a Enrico "Io rifarei tutto *dacapo*"; e parlando di Davide Giovanni, il secondo figlio, ha scritto che non aveva «*nulla di imperfetto*».

Questi bambini sono resi perfetti dall'amore dei loro genitori e di noi amici, e soprattutto dall'amore di Dio, che li ha creati e voluti da sempre. La loro vita ha senso solo così. Recita il salmo che ha guidato Chiara durante la seconda gravidanza «*Sei tu che mi hai intessuto nel seno di mia madre, ti lodo perché mi hai fatto come un prodigio*». Solo in questa grazia noi ci percepiamo come un prodigio. Abortire un bambino vuol dire abortire se stessi, perché le imperfezioni sia le nostre che degli altri, non trovano lo spazio dell'amore in cui trovare la compiutezza.

Più efficace di qualunque altro discorso, è un filmato dove abbiamo messo un po' tutto: immagini del funerale, immagini del matrimonio e immagini di Chiara nell'ultima testimonianza che ha fatto a Medjugorie, dove siamo andati in pellegrinaggio due mesi prima della sua morte, quando aveva scoperto di essere una malata terminale.

#### "COSTRETTO A UN ATTO DI FEDE"

Sono stato invitato a questo convegno sul *dono della vita nella fragilità* in quanto padre spirituale di Chiara. Qual è stata la mia parte di sacerdote in tutto questo? Rispondo con le parole di Chiara stessa, che nel suo testamento scrive della «*Grazia di credere a questa Provvidenza di cui mi parlavano, a questo Padre che non ti fa mai mancare niente (...) fra Vito – continua Chiara – ci ha aiutato a camminare credendo a questa promessa*».

Ecco il mio compito! Aiutarli a camminare credendo alla promessa di questo Padre.

Penso di essere stato in qualche modo *costretto* da loro a vivere la mia fede... costretto a fare con loro e per loro un atto di fede! Mi hanno costretto a credere che ogni persona è amata dal Padre, e che con Cristo ha tutto il necessario per vivere pienamente felice. Mi hanno costretto a credere alle parole di Paolo: «*Egli che non ha risparmiato il proprio Figlio, ma lo ha dato per tutti noi, come non ci donerà ogni cosa insieme con lui?*» (Rom 8,32). Scoprire questo *come* è lo scopo della nostra vita: è il *come* a farci conoscere il vero Dio.

La vita con Chiara ed Enrico è diventata un gioco serissimo con il Padre. “*Vediamo come ci renderai felici...*”

“... con un figlio così...”

“... con questa gravidanza...”

“...con questo tumore...”

Erano come bambini a cui venga chiesto di lanciarsi ogni volta da un'altezza maggiore, perché possano sperimentare la forza delle braccia di un padre pronto a prenderli. Proprio come è stato per la Vergine Maria (“*Come è possibile? Non conosco uomo!*”).

La felicità non è la salute né il benessere psicofisico né una lunga vita. A renderci felici è il sentirci al centro di una grande amore onnipotente, più grande di ogni disgrazia e sofferenza, più grande della morte. In qualunque modo una persona si presenti davanti a noi (malata/sana, ricca/povera, disoccupata/potente, incinta/sterile) possiamo credere che abbia tutto il necessario per vivere in pienezza la sua vita. Dice Cristo esultando nello Spirito: “*Tutto mi è stato dato dal Padre mio*”.

## CONCLUSIONI

Per concludere, vorrei ribadirlo se possibile ancor più chiaramente: non siamo noi *gli eroi* perché accogliamo questi bambini,

sono *loro* i nostri eroi, sono loro che ci salvano! A noi cristiani è stato fatto un dono grandissimo che potrebbe rendere la nostra vita *invidiabile*.

Chiara aveva chiesto al Signore due grazie: poter partorire i suoi bambini naturalmente, e poterli battezzare. Non era per niente scontato ma miracolosamente, è avvenuto proprio così. E in quei trenta minuti di vita questi bambini hanno compiuto perfettamente il proprio battesimo.

In loro abbiamo visto che il senso della vita di un uomo non sta in quello che fa né nella lunghezza della sua permanenza su questa terra; il senso sta piuttosto nella relazione d'amore che lo ha generato. Una relazione che in alcuni casi può costruirsi proprio grazie alla malattia.

Noi cristiani non siamo venuti al mondo per convincere che Dio esiste e ha ragione, ma per manifestare al mondo la Verità che Dio è Padre nella relazione che stabiliamo con lui.



## TESTIMONIO

*Familia Castillejo*

Spagna

DAVID: Buenos días a todos los presentes.

Me llamo David, estoy casado con Ana desde hace casi 5 años y tenemos 4 hijos. El tercero de ellos, José, es del que hoy venimos a hablar.

En primer lugar queríamos agradecer públicamente a Dios por las gracias que ha derramado y sigue derramando en nuestras vidas, especialmente en nuestro matrimonio, a través de José. Entre ellas, el poder estar hoy aquí dando testimonio del amor que de Dios hemos experimentado en momentos de enorme sufrimiento.

También nos gustaría dar las gracias a las personas que nos han invitado a estar hoy aquí. Ciertamente no nos consideramos dignos de estar hablándoles, pues no somos mejores que nadie, ni ejemplo de nada, pero el Señor así lo ha dispuesto y a Él no podemos decirle que no.

Como os decía al principio, nos casamos en el año 2014 y al poco tiempo mi mujer se quedó embarazada de nuestra primera hija, María. Antes de que ella cumpliera un año, el Señor nos regaló a nuestro segundo hijo, Juan Pablo. Y nuevamente cuando Juan Pablo tenía 3 meses, Ana quedó embarazada de José.

De las primeras semanas recuerdo de forma especial cuando, por tercer año consecutivo, vamos al despacho de nuestro director a darle la noticia de un nuevo embarazo, ambos somos profesores y trabajamos en el mismo colegio, y en ese momento Dios ya nos estaba preparando para lo que después vendría, a través de las palabras de nuestro jefe, que nos dijo: “Enhorabuena, un nuevo ciudadano del cielo”. Estas palabras nos ayudarían mucho escucharlas más adelante, durante momentos especialmente difíciles.

ANA: Como ha dicho David, han sido 3 embarazos muy seguidos y muy duros, pues por un lado, tengo depresión y durante ese periodo no podía tomar la medicación que necesitaba para ello y por otro lado, a los pocos meses de gestación comienzo con contracciones y debo guardar reposo.

Recuerdo que cuando me enteré del embarazo de José tenía miedo, no podía dejar de llorar. No renegaba de otro hijo, pero tenía miedo de no ser capaz de llevar otro embarazo con una hija de un año y un bebé de 3 meses. Por eso le pedí a Dios que si me daba otro hijo, me ayudara a no proyectarme. Le supliqué a Dios que me ayudase a vivir el día, dejándolo todo en sus manos.

Cuando pasados 3 meses fuimos a la ecografía de las 12 semanas recuerdo que iba tranquila (algo que no había sucedido en los anteriores embarazos). Fue el momento en el que vieron que nuestro hijo estaba mal. No nos decían nada, no hablaban con nosotros, pero llamaron a varios ginecólogos para que lo vieran. Lo recuerdo como algo desgarrador porque les oíamos hablar en términos médicos que no entendíamos, pero a la vez mezclado con cosas que sí, como que no tenía tabique nasal, que tenía los brazos de diferentes longitudes, los pies zambos... Entre lágrimas me atreví a preguntarles que era lo que pasaba, me dijeron que no estaba bien, pero que nos lo explicarían cuando terminaran la ecografía. Estuvieron más de una hora.

Cuando terminaron, nos dijeron que nuestro hijo no era compatible con la vida. Los resultados de mediciones y demás índices indicaban una probabilidad de riesgo de trisomía muy alta. Nos dijeron que podía ser una trisomía del par 21 (síndrome down) o síndrome Edwards, conocido como trisomía 18. Como consecuencia de la trisomía nos dijeron que tenía un edema generalizado por todo el cuerpo, un tumor en el cuello, los pies zambos, un brazo mas largo que el otro, no tenía tabique nasal.



Nos invitaron a que lo confirmáramos con una amniocentesis o con un análisis de sangre. Les dijimos que no nos importaba lo que tuviera nuestro hijo, que no íbamos a hacer ninguna prueba invasiva que pudiera hacerle daño. Su respuesta fue que el daño ya estaba hecho, que no era compatible con la vida y que lo mejor era abortar cuanto antes. Nos insistieron mucho que no iba a sobrevivir, que ya teníamos dos hijos, que era mejor no sufrir más.

Fue muy duro escuchar esto pero les dije que no lo íbamos a hacer. Insistieron contestando que nos daban tiempo para hablarlo en el matrimonio, a lo que mi marido y yo enseguida contestamos que no teníamos nada de que hablar, que ambos teníamos claro que seguiríamos con el embarazo.

Al salir de allí recuerdo que sentía mucha mucha paz, sentía un dolor desgarrador pero me sentía apoyada por Dios y consolada por Él.

Una amiga nuestra ginecóloga quiso llevar nuestro caso, me hacía ecografías cada semana porque decía que en cualquier momento podía dejar de latir y era mejor verlo cuanto antes.. Cada semana estaba peor, pero su corazón era muy fuerte y no dejaba de latir. Muy poco tiempo sentí sus movimientos, porque cada vez estaba más lleno de liquido (era mayor el edema) y no podía moverse.

Cada día que íbamos a la ecografía era muy duro porque no sabíamos si estaba vivo o no. Recuerdo que tenía un gran nudo que me oprimía hasta que nos decían si latía o no.

El tiempo iba pasando y José seguía luchando, nadie se podía explicar que siguiera vivo, pero para mí el verdadero milagro era ver la paz que el Señor nos estaba dando dentro del sufrimiento. Le pedí que me ayudara a vivir el día y me lo concedió.

En este tiempo pudimos experimentar la fragilidad y debilidad nuestra.. Nos vimos incapaces humanamente de aceptar una

situación de sufrimiento brutal, que no podíamos controlar. Vimos que somos limitados y que sólo Dios puede hacer el milagro de no tirar todo por la borda o aceptar el camino aparentemente más fácil del aborto. Esto nos ayudó a comprender que la gente que no ha conocido a Dios y no tiene apoyo de la Iglesia opte por el camino del aborto. Fueron fundamentales varios aspectos que nos gustaría destacar y sin los cuales hubiera sido imposible para nosotros vivir esto así:

En primer lugar una buena formación previa. Vives momentos de mucha tensión en la que tienes que tomar decisiones, muchas veces, sobre aspectos no conocidos bien cómo que pruebas realizar. Pero sin duda, esto no es suficiente, pues llegado el momento somos débiles y no vale sólo con conocer la verdad, hay que vivirla.

La oración en familia, especialmente la meditación de la Sagrada Escritura, en la que el Señor nos ha habló en momentos concretos durante este tiempo fue un apoyo fundamental y ella nos vimos queridos y acompañados por el Señor en todo momento.

Por supuesto, fue también esencial el apoyo de la Iglesia, en nuestro caso a través de una comunidad neocatecumenal a la que pertenecemos que rezaba por nosotros, se preocupaba y nos acompañaba. En ella estamos aprendiendo a vivir que cada acontecimiento que sucede en nuestra vida no es por casualidad, que Dios todo lo permite para un bien. Y que nuestra alegría está unida a la Cruz gloriosa de Cristo. Teníamos la certeza de que José había venido con una misión y que había sido engendrado para la vida eterna.

También los sacerdotes de la parroquia también nos ayudaron, así como nuestras familias, los compañeros de trabajo... sentíamos que todo el mundo rezaba por nosotros y nos acompañaba y eso nos ayudaba cada día.

Fue un tiempo duro, muy duro. Nunca pensé que se podría querer tanto a un hijo sin ni siquiera conocerlo y me ayudaba mucho

pensar en la Virgen María, en ella me apoyaba en los momentos que el demonio venía a quitarme la paz. Su ejemplo me ayudó a no revelarme y guardar en mi corazón las cosas que no entendía.

Fallecimiento y Parto:

En una de las visitas, a punto de cumplir las 20 semanas de embarazo, nos dijeron que nuestro hijo había fallecido y nos programaron cita para, al día siguiente, provocar el parto. Fue un momento esperado, pero terriblemente duro, que nuevamente el Señor nos permitió vivirlo con paz.

DAVID: Al día siguiente volvimos al hospital para el parto y las horas que pasamos juntos como matrimonio esperando ver a nuestro hijo José, no se nos olvidaran nunca. Pudimos tener un tiempo fuerte de oración. Recuerdo que estábamos alegres, algo paradójico, pero cierto. Alegres y confiados en que nuestro hijo José estaba ya con el Padre y que ya había cumplido la misión para la que había sido engendrado. Pero a la vez también teníamos un sufrimiento grande humanamente entendible.

Cuando pasadas 12 de horas de parto, nuestro hijo nació, el Señor nos concedió nuevamente otro regalo inmerecido, poder estar a solas con su cuerpo entre nuestras manos. Fue el momento de mayor emoción, que tanto tiempo llevábamos esperando y que no tenemos palabras para describir el bien que nos hizo y nos ha hecho en nuestra vida.

Posibilidad de enterrarlo:

Cuando al cabo de unas horas vinieron a llevárselo, sentimos un vacío muy grande, pues una de las causas de mayor sufrimiento era pensar que no podríamos enterrarlo si no nacía pesando más de un determinado peso o si tenía menos de 21 semanas, pues nos dijeron que por ley no era posible. Sólo pensar que se lo iban a llevar a analizar, a tirarlo, quemarlo o lo que hagan con ellos, nos

partía el alma. Desde antes de que naciera preguntamos a nuestra amiga ginecóloga sobre la posibilidad de enterrarlo en muchas ocasiones, pero su respuesta era que no sería posible. Esto nos hacía mucho daño, pues no podíamos entender por qué si te amputan una pierna, te dan la opción de llevártela y si ha fallecido tu hijo, no.

Teníamos muy claro que debíamos hacer todo lo posible para enterrarlo y así hicimos. Seguimos insistiendo mucho, incluso teníamos pensado presentarlo por escrito. Viendo nuestra insistencia y preocupación, la ginecóloga nos aseguro que haría todo lo posible, que confiáramos en ella y que debíamos esperar al día siguiente, y así hicimos.

A la mañana siguiente vino muy temprano a visitarnos en la habitación, nos dijo muchas cosas e hizo varias preguntas, pero sólo recuerdo que la cortamos y le dijimos: ¿Vamos a poder enterrar a nuestro hijo, si o no?, el resto no importaba en ese momento. Su respuesta fue si, nuevamente el Señor no se había dejado ganar en generosidad y demostrarnos que para Él “no hay nada imposible”. Sin duda siempre estaremos agradecidos por ello, también a la ginecóloga.

El entierro fue sencillo y precioso. Nunca se nos olvidará ese momento en el que tanta gente que había estado rezando por nosotros quiso acompañarnos. Desde nuestros hijos, hasta gente venida desde muy lejos.

Para terminar queremos nuevamente agradecer a Dios por todos los dones recibidos a través de nuestro hijo José, que estamos seguros que desde el cielo está cuidando por todas las personas que rezaron por él y en especial de nosotros, sus padres y de sus 3 hermanos que cada día se acuerdan de él cuando rezan por las noches.

Muchas gracias.

IL SOSTEGNO SPIRITUALE  
COME FONDAMENTO DI SPERANZA.  
DALLA SOFFERENZA ALLA GIOIA DELLA VITA

*Sig.ra Angela Bozzo*  
Responsabile Braccio Spirituale  
Fondazione “Il Cuore in una Goccia” Onlus, Italia

*Si può, con la scoperta di una gravidanza patologica, passare dalla sofferenza alla gioia della vita?*

*Si!! Come Cuore in una Goccia abbiamo fatto questa esperienza.*

Sappiamo bene che la scoperta di una patologia nel proprio bambino durante la gravidanza, porta con sé uno stato di grande SOFFERENZA e tribolazione, sia per la futura mamma che per l'intero nucleo familiare, questo perché l'angoscia per la malattia del bambino e il senso di solitudine e abbandono creano nei futuri genitori uno stato di grande PAURA; una paura a volte incontrollabile.

Il braccio spirituale del Cuore in una Goccia si pone accanto alle famiglie per dare loro forza e SPERANZA in queste difficili circostanze ed aiutarle ad andare oltre la paura, affinché riescano a vedere la bellezza della vita e ad accogliere il “MANDATO” loro affidato: quello di essere genitori, genitori fino in fondo, genitori coraggiosi che lottano contro tutto e tutti per difendere la vita dei propri bimbi.

Genitori che con l'esperienza della sofferenza e l'accettazione del loro bambino portatore di fragilità prenatale diventano, come amiamo definirle noi del Cuore in una Goccia, famiglie “venerabili”.

Questa speranza scaturisce dalla *preghiera* che guida tutte le nostre azioni e unisce i cuori. Attraverso la preghiera, infatti, si avverte la vicinanza dei propri “fratelli”, si è consapevoli di non essere più soli a dovere affrontare questo difficile percorso. Con la

preghiera si fa RETE, ci si prende per mano, ci si sente amati ... ci si sente a casa.

La preghiera a sua volta genera ACCOGLIENZA e quest'ultima è la chiave che apre i cuori alla *Speranza*. L'accoglienza è rivolta, non solo alla vita che deve venire al mondo ma, prima ancora, alle famiglie che devono trovare la forza per dire il loro "Sì".

Aprire gli occhi alla speranza rappresenta, per questi genitori, la terapia per CURARE paura e sofferenza, intraprendendo un percorso che trasformerà il loro dolore nella GIOIA più grande, quella di aver amato e accolto la vita del proprio figlio nonostante la sua fragilità.

Oggi, vi chiedo, di portare a casa con voi un messaggio: "*La vita è un dono di Dio e noi abbiamo il dovere di dire a tutti che va amato e protetto*".

Questo è il tempo di bussare forte ai cuori perché l'indifferenza di fronte alla soppressione della vita umana è la peggiore malattia che possa colpire la nostra coscienza. A tal proposito, vi porto una mia testimonianza di vita.

È la storia di una famiglia, credente e praticante, formata da mamma (psicologa), papà (impiegato) e due bimbi.

Qualche anno fa una cara amica, Roberta, mi disse che sua cugina Anna a seguito di una gravidanza inaspettata aveva deciso di abortire.

Le motivazioni del gesto erano tante e chiesi a Roberta perché nessuno la dissuadesse dal compiere un gesto di tale portata.

La sua risposta fu: "Nessuno di noi familiari può intromettersi in cose così private, ha deciso tutto da sola, non ha chiesto alcun consiglio e noi non possiamo essere invadenti e dire la nostra".

La risposta mi lasciò stupita ed amareggiata, nel cuore portavo una grande pena.

Pensai che non era giusto non intervenire, non dire a quella donna quale peccato stesse per commettere e, soprattutto, quanto dolore ti lascia dentro una scelta così grave.

Per due giorni non feci altro che pregare invocando l'aiuto della Mamma Celeste affinché mi infondesse coraggio e saggezza ispirandomi le parole giuste da dirle.

Quando chiesi di essere accompagnata da Anna nessuno dei suoi familiari volle venire con me, anzi cercarono di dissuadermi, ma più dicevano: “non andare, non dire nulla, non puoi sapere come ti accoglierà!” e più io sentivo nel cuore che dovevo far presto e dunque andai!

Arrivata alla sua porta, bussai e ad aprirmi fu Anna che mi accolse con grande gentilezza.

Da brava psicologa, però, si accorse subito del mio disagio e mi chiese:

“Signora Angela, cosa posso fare per lei?” Allora, quasi di getto, le dissi: “Ti prego, perdona la mia invadenza, ma non potevo non venire, ti supplico ... non farlo, non gettare via una vita, non commettere questo grave peccato”.

Poi un nodo in gola mi impedì di continuare ed iniziai a piangere. Anna mi scrutò con grande stupore, mi strinse le mani e mi disse: “Io non posso tenere questo bambino, ho fatto molti progetti che non posso più cambiare, questo bimbo sconvolgerà completamente la mia vita”.

Io le ricordai di avere fede nel Signore perché c'è sempre posto per un figlio e che i progetti si possono realizzare ugualmente o comunque modificare.

Anna mi chiese: “Perché ti sta tanto a cuore la mia situazione? Nessuno mi ha mai parlato come fai tu, neanche mia madre. Questo tuo intervento mi stupisce”.

Io con l'anima in pena le dissi: "Non ti nascondo che per me non è stato facile venire da te oggi, ma l'amore per la vita mi ha spinto a farlo anche se ero sicura che mi avresti respinto. Sono venuta solo per dirti che questo tuo bambino ti ama ma non ha voce per parlare, è indifeso ed io sono qui per parlare al posto suo. Ti prego non rifiutare questo magnifico dono del Signore, accettalo con gioia, ogni volta che si decide per la morte piantiamo un chiodo nelle mani di Gesù. Con quali occhi guarderai i volti dei tuoi bambini sapendo che hai rifiutato il loro fratellino? un bimbo innocente. Chi meglio di te, considerando il tuo lavoro di psicologa, sa quanto male può fare una tale decisione e quale piaga sanguinante resterà nel tuo cuore e nel tuo animo".

Per diversi minuti Anna rimase in completo silenzio, sembrava quasi non respirare, ad un tratto copiose lacrime le scesero sul viso, mi abbracciò forte e mi disse: "Voglio poter guardare gli occhi di questo mio figlio, voglio poterlo stringere al mio petto, mi pento anche solo di aver pensato ad un gesto così egoista da parte mia, amerò questo figlio che, come dici tu, è un dono di Dio. Ti ringrazio per il coraggio che il Signore ti ha dato nel venire a parlarmi, le tue lacrime sono servite a sciogliere il mio cuore indurito, non volevo accettare un cambiamento nei progetti fatti, volevo solo eliminare ciò che poteva essere da ostacolo alla loro realizzazione.

Ti chiedo di starmi vicino, ho bisogno di sentire la tua presenza nei mesi che verranno, mi sosterrai? Mi darai il tuo aiuto?".

Io la rassicurai dicendole che avrei pregato per lei e la sua famiglia sostenendola per tutta la gravidanza.

Sette mesi dopo Anna diede alla luce una bellissima bambina che chiamò Mariangela.

Questa esperienza spinse Anna a cambiare molti aspetti della sua vita, infatti, dopo la nascita della sua bimba, decise di dedicare



parte del suo lavoro di psicologa a quelle donne che hanno vissuto o vivono la sua stessa esperienza, aiutandole a guardarsi dentro, a scegliere la vita e non la morte e soprattutto, come dice, Anna: “A salvarle da loro stesse come lo sono stata io”.

Vi ringrazio e vi lascio con un invito: *“Impegniamoci tutti a svegliare le coscienze e non permettiamo al male di ostacolare il cammino della vita”*.



## “CARING FOR THE CAREGIVER”: A PASTORAL APPROACH

*MC Sullivan RN MTS JD*

Chief Healthcare Ethicist, Archdiocese of Boston, USA

At the outset, I'd like to extend tremendous gratitude and appreciation to the organizers of this conference. It strikes me that you have accomplished several important steps with the conference model that you are presenting here this week.

The topics being discussed this week are typically the focus for clinicians and scientists. By bringing together those who also work in spiritual care and in pastoral outreach, you are conducting a valuable and necessary multidisciplinary education session and discussion.

Our Church is well known in its teaching the respect for and sanctity of life. But we are in a time when we as a faith community are being scrutinized in a way that is unprecedented. As we learned in the Archdiocese of Boston, we have brought this heightened scrutiny on ourselves.

If we are to be seen as credible and substantive contributors to public discourse, we now have to prove our value... even to our own community! We have to show that “we have the goods”, that we can bring accurate information, evidence and hard data-based input to the table – to put meat on the bones of our rhetoric. Too often, in my work, I have heard the words, “We know the church is pro life” said in a way that suggested almost a dismissive attitude on the part of the person who said it. We need meetings like this, that serve to educate us in the science, the technology, the health-care realities, the sociopolitical and legal implications of the challenges that we encounter as we identify and respond to the myriad

issues and problems that face us, and those that care for us, dealing with complex illnesses, from prenatal life through to life's natural end. We must host and attend these meetings at local, national and global levels.

Very importantly, we need people who know how to listen to others working in the same area, although perhaps with a different job, or perspective or experience. We need people who are informed by science, by Church teaching, by the law, by public policy, and most importantly, by the people who have lived the experience.

I would exhort my colleagues here, particularly from the Church infrastructure and hierarchy, to look for faithful people who are informed, *who are multiply credentialed and cross trained*, to join our ranks and to be the outward facing people on these crucial issues. Most of them will be lay people, and among them, many will be women.

Many of the speakers before me have alluded to the inhospitable culture too often prevalent in contemporary society, called by Pope Francis, the "throwaway society"; we're certainly seeing it across the US as many state legislatures are proposing bills that would expand abortion access to the third trimester, ostensibly for life-threatening anomalies, but also often including the vague phrase, "for the health of the mother" which includes stress and anxiety about being pregnant.

Clearly the primary focus this week is on prenatal diagnosis and the care demanded of us when we are confronted personally and professionally with those who may have the undesired outcome of death, but also those who will have the joyful outcome of survival, sometimes with chronic, lifelong problems.

Too often, in what has become the politicized discussion about termination of the lives of preborn babies with life-limiting or

life-threatening anomalies, the criticism that comes our way claims that we want to save everyone *in utero* but that we don't follow through and care about those saved throughout what may be a life with complications or suffering

Taking the title of the conference literally, in our office, we are working to provide a culture of whole person care. By the way, as an Archdiocese, obviously we are not a health care-providing organization, but health care is one of the few life experiences with which all humans must deal. It can include unifying, but also divisive, moments.

Among the activities in the chief healthcare ethicist office at the Archdiocese of Boston, we are currently working on projects in palliative care, youth mental health and the opioid abuse problem, and we also serve as the ethics consultant to all of the Catholic hospitals and healthcare facilities in the Archdiocese. One of the overwhelming impressions that we get as we move from one area of our activities to another is that caregivers need help.

There are more than 43 million unpaid family caregivers in the United States, according to data from 2015. The latest estimate as more recent research reveals is that the number is now greater than 49 million which suggests that there is a great deal of acceleration in the need for and the commitment by family members to provide caregiving. More than one in 10 US parents are also providing care to an adult, typically one or both of their parents, but sometimes those are grandparents, aunts, uncles or neighbors. Multigenerational caregivers spend more than 2 1/2 hours a day on unpaid care.

At the Archdiocese of Boston, our response focuses on two areas where we have pastoral initiatives that target the problems. The first program, a strategic activity of our Archdiocese, is called the *Initiative for Palliative Care and Advanced Care Planning*. The next is called *Kids' Healthy Minds* which is the youth health care

mental healthcare initiative that is mentioned above. The third is a program called the *I Thirst Initiative*, developed and presented by Keaton Douglas, which is being offered to parishioners throughout the Archdiocese to acquaint them and educate them about addiction. This is a program that offers healing, recovery and spirituality. The commonality that we see in all of these programs is the toll that each area being addressed takes on the caregivers of those who suffer from serious illness, or mental illness, or addiction.

At the Archdiocese of Boston, for both the issues we focus on and as we consider how best to care for the caregivers, our response focuses on two areas: the first is information and education because that leads both to the ‘normalization’ of the topics, like complex illness or addiction or mental illness, so that people suffering from them will have conversations – and their families will have conversations – with their physicians and healthcare providers about them. We also hope that that will lead to destigmatization, our second focus, which will decrease the fear that caregivers have in seeking help. Too often, they don’t want to admit to or reveal that they have a problem in their home, and that they need help.

For the last two years, in our palliative care initiative’s annual colloquium, we have focused on the theme, “*Who cares for the caregivers?*” We begin by presenting the facts of the problem as we have learned them. We have those facts presented by experts in the areas that under discussion, e.g., caring for those with dementia, with addiction, with terminal illness and so on. Our colloquia faculty also include experts who work with and support the caregivers. In addition, we provide information about resources such as support groups, community agencies that can help them, and we tell them about efforts to support the growing number of family caregivers. Finally, we encourage and instruct in the establishment of parish resource groups to reach out to caregivers with concrete assistance

from meal preparation to rides to doctors to babysitting services to respite timeouts for the in-home family caregiver.

There are two innovative models at either end of the life spectrum that I want to call to your attention as well. The first is a community-based agency in the Archdiocese of Boston but independent of it. Called Neighbors Who Care, and founded by a Roman Catholic nun, it is an agency that provides services for frail homebound elders. A community-based organization, it recruits volunteers that they then match with their homebound clients. These people, volunteers and clients, form one-to-one caring relationships, the goals of which are not only to provide company and services to the homebound frail elderly but to provide respite care for caregivers.

At the other end of the age spectrum, I want to tell you about a program where I am honored to serve on the Board of Advisors. Alexandra’s House is a perinatal hospice and an infant refuge for abandoned babies. It provides tremendous amounts of many types of support for caregivers, and it is this organization, given the perinatal focus of our conference here this week, that I want to focus on particularly. Alexandra’s House has a website, *www.AlexandrasHouse.com*, and you can read about it yourself, but here, I want to tell you the story, extraordinary in its ordinariness, whose power comes from the fact that it can tell us what is possible.

Alexandra’s House was founded by a woman named Patti Lewis in Kansas City, Missouri (USA) In 1992, Patti began to sense an inner calling to open a home for infants who are at risk of abuse or death. She thought this calling was born of her own desire for children. However, on December 12, 1994, the feast of Our Lady of Guadalupe, patroness of the unborn, her calling was tested and clarified with the birth of baby Alexandra into her life. Little Alex, her niece, lived 45 days, dying at the family home from a rare and fatal genetic condition called Smith Lemli Opitz Syndrome,

a multi-anomalous disease with gastrointestinal tract irregularities, facial deformities and cleft irregularities, twelve fingers and twelve toes.

Over and above the agonizing pain of Alexandra's death, the family felt completely isolated during those desolate days as Alex came home with minimal support. The days and especially the nights caring for Alexandra were long and often frightening. Out of this experience, where very little was provided by the official healthcare community, Patti Lewis founded, in 1997, Alexandra's House, named for her beautiful little niece who dies after twenty-six days, so that other families would have from her and Alexandra's House, the support that Alex's family did not have.

Initially she worked out of her own flat using her own salary. The demand was overwhelming, and within two to three years, Patti left her job to work full-time on Alexandra's House, living off her salary savings, then off her retirement savings. As word spread throughout the greater Kansas City community, and as demand continued to increase, donations began to arrive. In 2002, the donation of a private home made Alexandra's House a physical reality.

Most of the families served come from physician referrals at the time of diagnosis of a life-threatening or fatal anomalies during pregnancy, generally during the first two trimesters of pregnancy. The parents are told about Alexandra's House and then they are left to decide whether they want to contact Patti or not. That decision is left to them by the providers, so that they don't feel any pressure.

Alexandra's House operates on Catholic principles and teaching but is not officially an office of the diocese of Kansas City-St. Joseph Missouri, where it is located. However, the bishops since its founding have served as advisers to Patti and to Alexandra's House as do Catholic clergy. Alexandra's House is completely charitable. No one receives a bill, regardless of their ability to pay.



Alexandra’s House provides counseling and support services to the pregnant woman from the moment of a fatal prenatal diagnosis through to the natural end of the child’s life and beyond. The families are typically offered three years of bereavement support. In fact though, most of the families stay in contact in with Alexandra’s House indefinitely, sharing the joys and sorrows as their families continue to grow and develop with the arrival of other healthy babies. In addition to the counseling and support services, Patti provides accompanies the parents who want it to doctor appointments, ultrasound scans, and when requested by the parents, which is very often, attendance at labor and delivery. When needed and appropriate, baptism is organized and arranged by Alexandra’s House, and funeral and burial services as well, where needed and appropriate.

One of the most important things that Alexandra’s House has provided is ongoing spiritual support. Probably, though, what is most notable about Alexandra’s House and the services that Patti provides is that she has instilled a renewed sense of purpose, of hope and of optimism to the perinatologists, the neonatologists, the high-risk OB/GYN doctors and nurses and midwives who serve this challenging population of families and young women who receive a prenatal fetal anomaly diagnosis. One of these dedicated high-risk perinatologists gave the ultimate testimonial to Patti and Alexandra’s House when he said that because there is an Alexandra’s House, it was easier for him to get up in the morning and go to work!

It has also been wonderful to watch over the decades since Alexandra’s House was founded, to see a tremendous sense of pride and ownership in the larger community, the Kansas City community. They know about Alexander’s House, and they boast about it.

Besides creating birth plans with the frightened and overwhelmed parents, and going to doctor’s appointments, what Patti’s

real gift to these families is that she helps them to move beyond the fears to joy and anticipation, seeing – literally – beyond the deformities to wondrously find family resemblance. The parents happily accept the baby clothes made by volunteers for malformed and too-tiny bodies that regular infant clothing doesn't fit; the photographs taken by professional photographers who volunteer their services; the framed footprints and handprints that will be among the only keepsakes in their children's too-short lives.

Located in the exact center of the United States, Alexandra's House/Patti Lewis has worked with people from throughout the United States and beyond, including Germany, Japan and various countries in South America.

I will close with a testimonial that is just one of hundreds if not thousands that have been directed to Patti Lewis, but one that is particularly articulate, eloquent and moving as the writer, a young Irish physician, describes exactly what Patti does and how she does it:

*Taken from a letter written to the Holy Father, Pope Francis:*

26 July 2014  
Feast of Sts Anne and Joachim.  
Your Holiness,

Two years ago this very month, I moved to the United States of America to join my husband, John, who is American. We had been married 6 months when I found I was expecting our first baby, a little girl. Our joy turned to sorrow when she was diagnosed with a terminal illness whilst yet in the womb. Some Catholic friends urged praying for a miracle, and believed that there would be such. But for us, we wished from the start to accept her as she truly was, for she was 'splendidly wonderfully made'. That, we knew, was the secret of authentic love; that is how God loved us.

I arrived in Kansas City, Missouri for the first time then 2 years ago, having given up my job, having left my family and friends, and facing an uncertain future, full of sorrow. Who would walk this journey with us – who would be the Simons and Veronicas along the way of this unexpected Calvary of family life? At first, we did not know, but we trusted in the providence of God to provide.

It was through the hospital that I was told about the ministry of Alexandra’s House, and it is about this that I wish to tell you, Holy Father, because it is this very ministry in the church which you lead which has done so very much to help families in the greatest of sorrows like ours. There have been and are so many ministries of love in the Church, fruits of the Holy Spirit: you will be aware of so many. This particular one, I believe, has a very special resonance in our own time, a time when the sick and the dying are considered burdens on society, and when, in particular, those babies who are diagnosed with serious and life-limiting illnesses in the womb are at much risk of deliberate termination because they are considered ‘not worth’ carrying to term.

I would like to tell you a little about Alexandra’s House and about Patti and then I have a request. Alexandra’s House is a perinatal hospice, the first of its kind in the world, created before there even was the collocation ‘perinatal hospice.’ It began like this. On the feast of Our Lady of Guadalupe in 1994, a 3 lb baby girl named Alexandra was born. She was the grand-niece of Patti Lewis. Alexandra lived but 40 days, dying from a rare and severe genetic syndrome. Our Lord used her life to draw Patti from a successful career as a cardiology nurse into a life of poverty and joy as a servant in the perinatal hospice that she founded soon after. As Alexandra was born with 12 fingers and 12 toes, Alexandra’s House bears her unique 6 fingered handprint as its logo.

The date of foundation was 1997. From that year to this, Alexandra's House has been at the service of families who are faced with such sorrowful and tragic circumstances. Families are referred to the House by the medical community, churches, crisis pregnancy centres, families and friends, once the diagnosis of a fatal anomaly is made in their unborn baby.

What does Alexandra's House do? Sensitive to the many particular needs and different individual and familial circumstances, it provides the whole family with spiritual, emotional, grief, and practical support throughout the remainder of the pregnancy. They help families develop a birth plan, follows them to labor and delivery, helps to provide the tiny clothes and goods necessary for these little lives and gather for them treasured mementos – locks of hair, photographs, hand and foot prints.

Open to those of all faiths and none, Alexandra's House nevertheless has a particular mission with Christian families, in helping them organize bedside baptisms, and in the difficult task of preparing their baby's funeral, a work of mercy indeed. And after the death of their babies, the gentle and caring support for families does not abruptly end. They provide grief support for a minimum of 3 years and offer regular family support meetings throughout the year. Families are 'Alexandra House' families for all their lives.

In keeping with its radical Christian spirit, Alexandra's House charges nothing for their services. Freely have they been given; freely also do they give. They are supported primarily through private contributions.

Since meeting with Patti and with Alexandra's House, the whole complexion of our journey changed. No longer were we alone. In countless ways, Alexandra's House transformed our experience of carrying and preparing for the birth of our daughter, baby Margaret. Whereas many people could not 'face' the idea of life-lim-

iting illness in a newborn, Patti, with grace and love, gentleness and imagination, was there to comfort, to listen, to weep with us, to pray alongside us, to share our hopes and fears, throughout to serve, to give without counting the cost. We accepted the mission of Alexandra’s House as pure grace, the kind of lavish grace that comes to one in most desperate situations.

Patti is emphatic in referring always to the mission of the babies themselves rather than her own mission. She knows that she is but an instrument of the grace that Our Lord gives to people, some of them hardened and resistant, through these little ones. In prayer, once, she received an insight that nobody was closer to His heart than suffering baptised babies. Like the holy innocents, they do not suffer through their own fault.

I wanted to tell you about this, Holy Father, because I believe that Alexandra’s House is truly a mission for our time. Its mission statement reads boldly as follows: ‘To give glory and honor to God and consolation to the wounded Heart of Jesus by loving and serving the most vulnerable among us, our sick and dying babies and their families; to promote by word and example the Truths of the Gospel of Life, to preach the redemptive value of suffering, and to love and be merciful.’ You have spoken yourself of how society has become a throwaway one, where some are considered ‘worthless’ and unproductive. Against the logic, the mission of Alexandra’s House stands firm. The littlest, and the weakest, the babies who have short life-expectancies and failing hearts, are there the crowning glory, are there served and loved with such exquisite care and devotion, such imagination and kindness, as to make it, in this country of raw completion and heightened consumerism, a refuge of a most unique and special kind.

And so back to our journey. In 2004, I had been to Lourdes as a volunteer and there I met your predecessor, and as he now is, Saint

John Paul II. I always knew that this encounter would have a meaning for later in my life, and I realized when I was carrying Margaret that this was it. In Lourdes the sick and ill are the most important people: it surely must be the only place in the world where the healthy have to give way to the sick. It was because of this that we decided her middle names should be 'Mary Bernadette'.

Margaret Mary Bernadette was born, small and fragile, and very lovely. We got to hold her and sing to her, and do for her what one does for a newborn. We had her baptised and confirmed, and when she died at 2 days, she still smelt of the chrism oil from her confirmation. It was almost like an odor sanctitas on her from beginning to end. Her closeness to God was almost tangible. She died peacefully, in our arms, as we blessed her with our tears. All our fears of death, our fears of what illness might do, our fears of not being strong enough to cope were at an end: she died, truly, a holy death, the very least of little ones to whom the Kingdom of Heaven is promised.

We have walked this journey in faith, Holy Father, and it is not that we haven't stumbled, haven't wept, haven't sometimes wished it was less steep and arduous. But we have been able to walk this through the gentle ministry of Alexandra's House.

We ask firstly simply for your apostolic blessing on this House, and on this work. We thank you for your shepherding of all that is within the Church, of which this mission is a humble but vital part. We wanted to share with you its particular charism.

Dear Holy Father, we also look for your guidance and that of the Church, as Alexandra's House seeks to go forward in its commitment to serving sick and dying babies. Patti feels deeply called to further extend this mission, even to establishing a religious community of women, called to serve these little ones with their hearts. She would like to reach those generous souls around the world who

may be called to live, pray and serve with her but do not yet know this opportunity exists. The needs are great and will be ever greater for those ‘little ones’ in a culture which increasingly rejects them as somehow lesser and unimportant.

As this letter so beautifully articulates, Patti Lewis through her ministry of Alexandra’s House has shown us all what it means to “care for the caretaker”. She simply and unhesitatingly wraps the caregiving parents of fatally ill children in her compassionate and loving embrace from the moment that those parents learn about the diagnosis of a fatal condition that will abbreviate the lives of their babies, many while still *in utero*, through to the end of those parents’ earthly caregiving task.





## QUALE STRADA PER EVITARE SIA L'ACCANIMENTO TERAPEUTICO CHE L'EUTANASIA?

*Carlo Bellieni*

Unità di terapia intensiva neonatale, Ospedale universitario di Siena, Italia

Grave è il problema della sospensione delle cure in chi non può esprimersi (disabili, minori, persone in coma). E grave è vedere che molti si affidano al principio (giusto) di evitare l'accanimento terapeutico, per poi però renderci conto che nessuno sa definire di cosa si tratta. Nella trattazione che segue lo vedremo in una semplice ineluttabile evidenza.

“Accanimento terapeutico” non è l'uso di strumenti inutili, né è continuare le cure al malato gravemente compromesso a livello cerebrale (che sarebbe una forma di discriminazione verso il disabile). Accanimento non è nemmeno il concetto apparentemente inattaccabile di intaccare la dignità della persona: infatti questo concetto è troppo soggettivo, e nessuno perde la dignità intrinseca solo per essere inerme o a causa dell'impiego di strumenti invasivi. Dunque l'accanimento terapeutico non esiste? Esiste eccome. Accanimento è provocare disagio, dolore, stress senza motivo. Questo è l'accanimento terapeutico. Ma si può individuare ed evitare. Poiché disagio, dolore o stress possono essere misurati. Allora diventa semplice capire quando c'è accanimento e quando non c'è. Vediamo di approfondire.

I medici decidono se continuare le cure al malato grave su basi non uniformi: disabilità futura, desideri dei genitori, basi statistiche o valutazioni effettuate caso per caso. Alcuni autori suggeriscono che quando la coscienza è compromessa, la terapia intensiva può essere mantenuta; ma allo stesso tempo sorgono dubbi quando il livello di coscienza può essere completamente

compromesso.<sup>1</sup> Altri si chiedono se interrompere le terapie quando il bambino non è alla fine della vita sia eticamente corretto. Alcuni dei rischi che corrono i bambini sono più facili da sopportare rispetto agli adulti con una prognosi simile. Inoltre, alcuni pensano che i trattamenti vitali nei bambini non possano essere interrotti deliberatamente, neanche in assenza di segni di coscienza, data la natura sacra della vita. Oggi, diversi approcci sono utilizzati nei vari Paesi. In Olanda, l'eutanasia infantile è stata autorizzata per i neonati, in molti Paesi non esiste alcuna regolamentazione, in Italia si preferisce decidere caso per caso, ma in base alle possibilità di sopravvivenza e all'inutilità dei trattamenti e non alla futura disabilità. Nei paesi sopra menzionati, la rianimazione viene effettuata sulla base della valutazione della sua efficacia. Non c'è chiarezza sul significato vero e inequivocabile della parola futilità, e – come già visto – su quello di “accanimento terapeutico”.

La maggior parte dei medici usa il “principio del miglior interesse” o PMI:<sup>2</sup> coloro che sostengono la prosecuzione delle terapie e quelli che vogliono che siano mantenute lo fanno sulla base del PMI dei pazienti. Douglas Diekema tuttavia esprime la necessità di un criterio più solido rispetto al principio del migliore interesse, vale a dire il “principio del danno”,<sup>3</sup> in base al quale le cure devono essere interrotte se causano danni. In effetti, è molto più realistico e facile definire ciò che danneggia piuttosto che il “miglior interesse”: il danno è molto più evidente e chiaro. Tuttavia, anche il concetto

<sup>1</sup> LAGERCRANTZ H., *The emergence of consciousness: Science and ethics*. Semin Fetal Neonatal Med. 2014 Oct; 19(5): 300-5.

<sup>2</sup> BESTER J.C., *The best interest standard and children: clarifying a concept and responding to its critics*, J Med Ethics. 2018 Sep 21. pii: medethics-2018-105036. doi: 10.1136/medethics-2018-105036. [Epub ahead of print].

<sup>3</sup> HESTER D.M., LANG K.R., GARRISON N.A., DIEKEMA D.S. AGREED: *The Harm Principle Cannot Replace the Best Interest Standard ... but the Best Interest Standard Cannot Replace The Harm Principle Either*. Am J Bioeth. 2018 Aug; 18(8): 38-40.

di danno è debole a causa della sua indeterminatezza: che cosa è veramente “danno” e chi può determinarlo o identificarlo? C'è un danno fisico, ma ci sono anche possibili tipi di danno morale, esistenziale ed economico. Un infortunio può causare una futura paralisi o una qualsiasi disabilità fisica o mentale, sebbene questo approccio sia stato contestato come una mancanza di rispetto e una stigmatizzazione nei confronti delle persone con disabilità.

È quindi necessario un parametro semplice e forte per decidere, con il minor errore possibile, quando un trattamento invasivo è eccessivo. Un'opzione è considerare la presenza di dolore o stress come marcatori affidabili per questa valutazione. Lo chiamiamo “criterio del dolore”.<sup>4</sup>

Il dolore e lo stress sono marcatori oggettivi, in quanto possono essere misurati. Siamo in grado di riconoscere se una persona stia davvero provando queste sensazioni indesiderabili, con le scale algometriche multifattoriali, ossia dei criteri ormonali o elettronici. Alcuni autori hanno calcolato la soglia del dolore forte, utilizzando alcuni degli strumenti sopra menzionati. Naturalmente, questo punto deve anche essere raffinato dalle società scientifiche. Si noti che il dolore e lo stress vanno considerati nel loro insieme, poiché possono essere misurati usando gli stessi marcatori, sebbene siano fenomeni diversi.

Pertanto, il criterio del dolore – unico reale strumento per valutare l'accanimento terapeutico – può essere utilizzato per valutare l'etica di un trattamento invasivo. Può essere riassunto come segue: *quando il dolore misurabile o lo stress è eccessivo e intrattabile, le procedure mediche possono essere ritirate o ridotte a un livello di intensità inferiore*. Due esempi di questa riduzione:

<sup>4</sup> BELLINI C.V., BUONOCORE G., *Using the pain principle to provide a new approach to invasive treatments and end-of-life care*, Acta Paediatr. 2018 Aug 16. doi: 10.1111/apa.14535. [Epub ahead of print].

eliminare una serie di dialisi peritoneale, quando non è più tollerata, o passare dalla ventilazione endotracheale invasiva alla ventilazione con maschera. Evidenziamo tre punti in questo processo: 1) dolore e stress devono essere misurati; 2) valutare se il dolore e lo stress sono intrattabili ed eccessivi, 3) seguendo il punto precedente, le terapie intensive possono essere interrotte o attenuate per alleviare il dolore. Ovviamente, questo può compromettere la sopravvivenza e avvicinare la morte, senza che questo sia il fine della sospensione della terapia intensiva, ma solo la sua conseguenza: lo scopo è alleviare il dolore.

Esistono strumenti per misurare il dolore nel soggetto che non si può esprimere? Naturalmente, abbiamo scale multidimensionali di valutazione del dolore, ma anche strumenti speciali, come la valutazione elettroencefalografica del dolore,<sup>5</sup> la misurazione dell'attività parasimpatica attraverso la valutazione della variabilità della frequenza cardiaca<sup>6</sup> o la valutazione computerizzata della conduttanza elettrica cutanea.<sup>7</sup> Si possono anche misurare il dolore e lo stress attraverso la valutazione ormonale, utilizzando ormoni dello stress, come il cortisolo misurato nella saliva o nel sangue.<sup>8</sup>

<sup>5</sup> KLARER N., RICKENBACHER H., KASSER S., DEPOORTER A., WELLMANN S., *Electrophysiological Measurement of Noxious-evoked Brain Activity in Neonates Using a Flat-tip Probe Coupled to Electroencephalography*. J Vis Exp. 2017 Nov 29; (129).

<sup>6</sup> BUYUKTIRYAKI M., URAS N., OKUR N., ONCEL M.Y., KADIOGLU SIMSEK G., OZLUER IŞIK S., OGUZ S.S., *Evaluation of Prolonged Pain in Preterm Infants with Pneumothorax Using HRV Analysis and EDIN Scores*, Korean J Pediatr. 2018 Sep 16. doi: 10.3345/kjp.2017.05939. [Epub ahead of print].

<sup>7</sup> VAN DER LEE R., JEBBINK L.J., VAN HERPEN T.H., D'HAENS E.J., BIERHUIZEN J., VAN LINGEN R.A., *Feasibility of monitoring stress using skin conduction measurements during intubation of newborns*. Eur J Pediatr. 2016 Feb; 175(2): 237-43.

<sup>8</sup> QIU J., JIANG Y.F., LI F., TONG Q.H., RONG H., CHENG R., *Effect of combined music and touch intervention on pain response and  $\beta$ -endorphin and cortisol concentrations in late preterm infants*. BMC Pediatr. 2017 Jan 26; 17(1): 38.

Nella popolazione media, una moderata quantità di stress o dolore può essere accettata nella prospettiva di benefici futuri; nei soggetti con perdita irreversibile di coscienza e interazione sociale, qualsiasi livello di stress è inaccettabile. Pertanto, nel secondo gruppo, i trattamenti invasivi dovrebbero essere ridotti di intensità o diventare meno invasivi al primo segno di dolore o stress intrattabili. Naturalmente, i gravi danni cerebrali devono essere diagnosticati su base solida (ad esempio, EEG, RM) e non solo su basi statistiche o probabilistiche. Il criterio del dolore non consente l'interruzione arbitraria di terapie vitali, ma suggerisce la loro sospensione o attenuazione di intensità quando diventano eccessivamente ed oggettivamente onerose.

*In conclusione*, dobbiamo rivedere la definizione di “*accanimento terapeutico*”, che qui intendiamo come “*produrre dolore/stress sproporzionato al beneficio che il paziente ne può trarre*”. Altre definizioni sono assolutamente infondate perché soggettive o proposte su spinta emotiva. Il dolore/stress si può misurare; dunque ogni decisione di fine-vita dovrebbe tenerne conto.

## BIBLIOGRAFIA

- BELLINI C.V., BUONOCORE G., *Using the pain principle to provide a new approach to invasive treatments and end-of-life care*, Acta Paediatr. 2018 Aug 16. doi: 10.1111/apa.14535. [Epub ahead of print].
- BERGSTRÄESSER E., *Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment*, Eur J Pediatr. 2013 Feb; 172(2): 139-50.
- BESTER J.C., *The best interest standard and children: clarifying a concept and responding to its critics*, J Med Ethics. 2018 Sep 21. pii: medethics-2018-105036. doi: 10.1136/medethics-2018-105036. [Epub ahead of print].
- BUYUKTIRYAKI M., URAS N., OKUR N., ONCEL M.Y., KADIOGLU SIMSEK G., OZLUER İŞIK S., OGUZ S.S., *Evaluation of Prolonged Pain in*

*Preterm Infants with Pneumothorax Using HRV Analysis and EDIN Scores*, Korean J Pediatr. 2018 Sep 16. doi: 10.3345/kjp.2017.05939. [Epub ahead of print].

- CANADIAN PAEDIATRIC SOCIETY, FETUS AND NEWBORN COMMITTEE. SOCIETY OF OBSTETRICIANS AND GYNAECOLOGISTS OF CANADA, *Maternal-Fetal Medicine Committee Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age*. CMAJ. 1994; 151: 547–53.
- COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA <http://bioetica.governo.it/media/3437/4-i-grandi-prematuri-note-bioetiche.pdf> last retrieved, October 2018.
- DIRECCIÓN NACIONAL DE MATERNIDAD E INFANCIA: <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/tocoginecologia/2017/07/26/recomendaciones-para-el-manejo-del-embarazo-y-el-recien-nacido-en-los-limites-de-la-viabilidad-2/> last retrieve, October 2018.
- HANSEN T.W.R., AASLAND O., JANVIER A., FØRDE R., *Physician characteristics influence the trends in resuscitation decisions at different ages*. Acta Paediatr. 2018 Mar 23. doi: 10.1111/apa.14326. [Epub ahead of print].
- HESTER D.M., LANG K.R., GARRISON N.A., DIEKEMA D.S. AGREED: *The Harm Principle Cannot Replace the Best Interest Standard ... but the Best Interest Standard Cannot Replace The Harm Principle Either*. Am J Bioeth. 2018 Aug; 18(8): 38-40.
- JANVIER A., BARRINGTON K.J., AZIZ K., BANCALARI E., BATTON D., BELLIENI C., BENSOUA B., BLANCO C., CHEUNG P.Y., COHN F., DABOVAL T., DAVIS P., DEMPSEY E., DUPONT-THIBODEAU A., FERRETTI E., FARLOW B., FONTANA M., FORTIN-PELLERIN E., GOLDBERG A., HANSEN T.W., HAWARD M., KOVACS L., LAPOINTE A., LANTOS J., MORLEY C., MOUSSA A., MUSANTE G., NADEAU S., O'DONNELL C.P., ORFALI K., PAYOT A., RYAN C.A., SANT'ANNA G., SAUGSTAD O.D., SAYEED S., STOKES T.A., VERHAGEN E., *CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions*. Paediatr Child Health. 2014 Jan; 19(1): 22-4.
- JEFFERIES A., KIRPALANI H., *Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee Counselling and management for anticipated extremely preterm birth*. Paediatr Child health. 2012; 17: 443.

- KLARER N., RICKENBACHER H., KASSER S., DEPOORTER A., WELLMANN S., *Electrophysiological Measurement of Noxious-evoked Brain Activity in Neonates Using a Flat-tip Probe Coupled to Electroencephalography*. J Vis Exp. 2017 Nov 29; (129).
- LAGERCRANTZ H., *The emergence of consciousness: Science and ethics*. Semin Fetal Neonatal Med. 2014 Oct; 19(5): 300-5.
- NUFFIELD BIOETHICS: <http://nuffieldbioethics.org/report/neonatal-medicine-2/background-extremely-premature-babies> last retrieved, October 2018.
- QIU J., JIANG Y.F., LI F., TONG Q.H., RONG H., CHENG R., *Effect of combined music and touch intervention on pain response and  $\beta$ -endorphin and cortisol concentrations in late preterm infants*. BMC Pediatr. 2017 Jan 26; 17(1): 38.
- STEVENSON D.K., ARIAGNO R.L., KUTNER J.S., RAFFIN T.A., YOUNG E.W., The 'Baby Doe' rule. JAMA. 1986 Apr 11; 255(14): 1909-12.
- TRAVERS C.P., CARLO W.A., McDONALD S.A., DAS A., BELL E.F., AMBALAVANAN N., JOBE A.H., GOLDBERG R.N., D'ANGIO C.T., STOLL B.J., SHANKARAN S., LAPTOOK A.R., SCHMIDT B., WALSH M.C., SÁNCHEZ P.J., BALL M.B., HALE E.C., NEWMAN N.S., HIGGINS R.D., *Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Mortality and pulmonary outcomes of extremely preterm infants exposed to antenatal corticosteroids*. Am J Obstet Gynecol. 2018 Jan; 218(1): 130.e1-130.e13.
- VAN DER LEE R., JEBBINK L.J., VAN HERPEN T.H., D'HAENS E.J., BIERHUIZEN J., VAN LINGEN R.A., *Feasibility of monitoring stress using skin conduction measurements during intubation of newborns*. Eur J Pediatr. 2016 Feb; 175(2): 237-43.
- VELÁZQUEZ L., *Il trattamento del neonato terminale dal punto di vista bioetico*. Studium, Roma, 2017.





L'ASSISTENZA E IL SUPPORTO ALLE FAMIGLIE DURANTE  
LA GRAVIDANZA INFAUSTA NELL'ESPERIENZA  
“PERINATAL HOSPICE – IMPRINT OF LIFE” .  
“NON POSSO DARE GIORNI ALLA TUA VITA,  
MA POSSO DARE VITA AI TUOI GIORNI”

*Sr. Giustina Olha Holubets*

Medical Psychologist at the Lviv Medical Genetic Center, Institute of  
Hereditary Pathology of National Academy of Medical Science of Ukraine,  
President of the Non-Governmental Organization «Perinatal Hospice –  
Imprint of Life»

L'Ucraina è uno Stato dell'Europa orientale con una superficie di oltre 600 mila km<sup>2</sup> in cui risiedono circa 42 milioni e mezzo abitanti, la sua capitale è Kyiv. La regione di Leopoli è una delle 24 regioni d'Ucraina e si trova ad ovest. Il capoluogo è Lviv (Leopoli) con 735 000 abitanti, ed è la città della mia provenienza e dove attualmente lavoro.



603 628 km<sup>2</sup>

42 322 028 abitanti

La capitale è **Kyiv**

La regione di Leopoli è una delle 24 regioni

Il capoluogo è **Lviv (Leopoli)**

con 735 000 abitanti

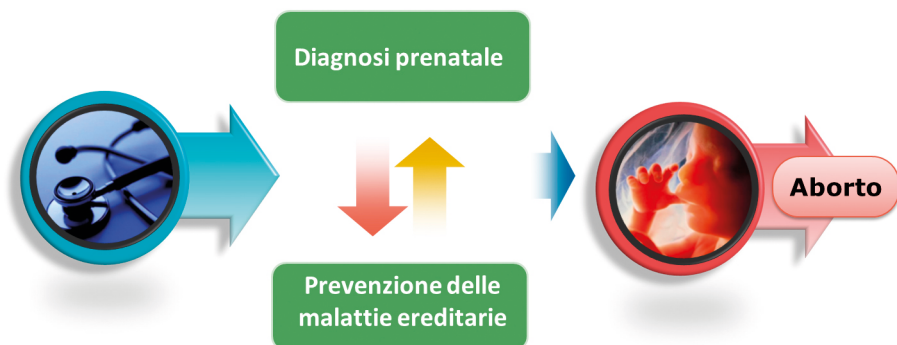


L'Ucraina ha ereditato dall'Unione sovietica il servizio sanitario gratuito statale, previsto a livello legislativo. Ora la realtà è diversa. Dall'indipendenza (ottenuta nel 1991) ad oggi, l'Ucraina non è ancora completamente passata da un sistema di pianificazione centrale ad uno decentralizzato con un fondo di assicurazione sanitaria. Le cure mediche pubbliche e private possono avvenire nello stesso istituto, ma nella maggioranza dei casi, le spese mediche sono a carico dei pazienti stessi.

L'Ucraina è, purtroppo, tra i paesi dove è legale interrompere la gravidanza. Secondo l'art. 6 della Legge 281 del Codice Civile: "L'aborto se non supera le dodici settimane può essere effettuato su richiesta della donna. Nei casi previsti dalla legge, l'aborto può essere eseguito durante la gravidanza da dodici a ventidue settimane. L'elenco delle circostanze che consentono l'aborto dopo le dodici settimane di gravidanza, è stabilito dalla legge".

Qualsiasi minaccia alla vita e alla dignità della persona colpisce la Chiesa profondamente nel suo cuore. In particolare diventa attuale al giorno d'oggi dove assistiamo a molti attacchi contro la vita delle persone e dei popoli, e in particolare verso la vita fragile e indifesa. Il crimine contro la vita ha oggi una grande diffusione.

Ogni volta che, con lo sviluppo della medicina e della tecnologia, si nota una sovrapposizione della diagnosi prenatale con la prevenzione delle malattie ereditarie, spesso questo porta all'interruzione della gravidanza in seguito alla diagnosi. L'aborto così comporta una riduzione nelle statistiche delle patologie e malformazioni innate.



Nonostante ciò, sta aumentando il numero delle giovani coppie che anche dopo la scoperta delle malformazioni del feto o gravi patologie non trattabili, decidono di continuare la gravidanza fino al momento della nascita del bambino e di accudirlo fino all'ultimo momento della sua vita. La verità, purtroppo è che molto spesso queste famiglie rimangono da sole con il loro problema, e in più, circondate dall'incomprensione da parte dell'équipe medica, della società e a volte anche dai loro parenti.

Vorrei sottolineare che in Ucraina il Sistema Sanitario è pubblico e non ci sono ospedali cattolici che possano assistere le donne in gravidanza. Per questo motivo è presente la mentalità proaborto in diversi luoghi medici.

In più, c'è un altro problema: la donna incinta effettua in un centro la diagnosi prenatale, in un altro le consulenze, l'accompagnamento, le raccomandazioni e partorisce in un ospedale ancora diverso. In caso di parto prematuro poi finisce in un'altra struttura, se c'è necessità di un intervento chirurgico viene trasportata in un ospedale diverso. Molto spesso questi reparti possono essere divisi da lunghe distanze e a volte si trovano in città e regioni diversi.



In ogni suo passo, la nostra famiglia ha bisogno dell'adeguato sostegno e dell'accompagnamento per poter affrontare la strada che ha davanti da percorrere.

*“La vita umana viene a trovarsi in situazione di grande precarietà quando entra nel mondo e quando esce dal tempo per approdare all’eternità” EV, 44.*

Difendere e sostenere la vita, rispettarla e amarla, questo è il compito che ha dato Dio ad ogni persona. La vocazione a servire la vita vuol dire seguire Gesù che ha servito i poveri, era misericordioso con malati e non lasciava nessuno senza la sua attenzione. Servire. Questa è una vocazione a mostrare la compassione alla Vita intorno a noi. Un cristiano con la sua vita, il suo comportamento e il suo ministero può raggiungere i cuori dei suoi vicini, amici, colleghi, aprendo loro la strada della verità – unione con Dio e gli altri. Diffondendo in questo modo già sulla terra il Paradiso....

Così, nel 2013 a Lviv è stata creata l'associazione "Perinatal Hospice – Imprint of Life" in seguito all'accompagnamento dei genitori che si sono trovati ad affrontare le diagnosi di malformazioni gravi del bambino ancora nel grembo della madre.

Nel 2017 la nostra organizzazione ha ottenuto uno *status* giuridico come organizzazione statale senza scopo di lucro. Questa è diventata la *prima proposta* di cure perinatali palliative in Ucraina.



IMPRINT OF LIFE

Le nostre attività principali includono:

- diffondere l'informazione alla società riguardo il lutto prenatale e perinatale;
- sostegno alle mamme e alle coppie che durante la gravidanza affrontano le situazioni di grave patologia o malformazione del bambino concepito;
- sostegno alla vita ancora non nata con le patologie gravi, non trattabili in gravidanza o dopo il parto.

L'organizzazione "Imprint of Life" propone il *supporto su diversi livelli*, cioè quello umano, sociale e psicologico:

- Instaurare la collaborazione con le strutture mediche e le associazioni sia in Ucraina che all'estero.
- Alle mamme e alle famiglie si propone il sostegno da parte delle altre famiglie che sono disponibili a condividere la loro esperienza di vita e di fede.



A chi è rivolta l'attività:

- ai genitori, famiglie che hanno avuto esperienza dolorosa di maternità durante la gravidanza o immediatamente dopo il parto;
- al personale medico e agli esperti nell'ambito perinatale.

*Il motto dell'organizzazione: "Non posso dare giorni alla tua vita, ma posso dare vita ai tuoi giorni"*

Una volta è arrivata una donna di 28 anni, una mamma di 3 bambini sani. Questa era sua IV gravidanza (sedicesima settimana). Sono state scoperte molteplici malformazioni del feto ed è stata diagnosticata la trisomia 18, la sindrome di Edwards. Tutti i medici

insistevano sull'aborto terapeutico, considerando inutile continuare la gravidanza che avrebbe avuto come fine la morte in utero o dopo la nascita. Però, la mamma ha detto il suo "no" a quello che le è stato consigliato dai medici, dalla società e dalla legge e ha detto il suo "sì" alla sua cara bambina. Lei si è rivolta a noi chiedendo se poteva fare qualcos'altro per la sua piccolina?

Certo, non solamente si può fare qualcosa, ma *si deve fare*. Siamo convinti che non esiste un piede così piccolo da non lasciare la sua traccia in questo mondo. Ogni vita lascia il suo segno.

In queste situazioni si sottolinea che si riconosce la vita, prendendosi cura e nello stesso tempo considerando la morte come una parte intrinseca della vita umana. Questa cura della vita rinforza i genitori nel continuare la gravidanza, apprezzando ogni momento, anche breve per rimanere con il proprio figlio; aiuta i genitori a prendere la decisione riguardo il parto e ad accettare gli interventi che sono eticamente prendendosi cura del bambino durante il breve periodo della sua vita.

La mamma condivide il suo vissuto, dicendo che nonostante la grave diagnosi, avendo il sostegno e l'accompagnamento, lei è riuscita a trovare la serenità ed apprezzare l'esperienza avuta. Ha capito che ci saranno momenti che lei non riuscirà a vivere con la sua bambina dopo la nascita e per questo ha cominciato a cantare insieme a suo marito la "ninna nanna" alla bimba ancora nel suo grembo. Insieme agli altri figli leggevano le favole e il padre parlava a sua figlia ogni sera prima di addormentarsi.

Quando è arrivato il momento del parto, noi eravamo vicino. La mamma ha chiesto di battezzare la bambina. Il 12 aprile 2016 è nata una femmina, con il peso di 2900 g e di 49 cm. È molto importante eseguire i Sacramenti, perché i bambini cambiano. Quando la nostra bimba è nata, non ha pianto. Quando hanno cominciato a rianimarla, tutta la apparecchiatura suonava, segnalando che è inevitabile che

la neonata lasci questo mondo. Io ero vicino, pronta a battezzare la bimba, perché non c'era il cappellano in quel momento. Appena eseguito il sacramento, noi con il medico siamo rimasti immobili per un attimo. La nostra bimba ha cominciato a respirare da sola e sulle sue labbra è apparso un piccolo sorrisino. Questo sorriso hanno tutti i bambini che ricevono i sacramenti in questi momenti...

In seguito la squadra di rianimazione ha riportato la neonata in un altro ospedale, dove noi ogni giorno andavamo a trovarla, regalando il nostro amore e cure aspettando che la sua mamma arrivasse. Finalmente, dopo la ripresa dal parto cesareo la mamma è venuta dalla sua figlia.



Questo è il momento dell'incontro, incontro che non si dimenticherà mai.... Il tocco del piccolissimo dito della nostra Maria non verrà mai cancellato dalla memoria. Quello era il momento di cono-



scenza, ma nello stesso tempo il momento dell'addio: la stessa sera la nostra Maria è nata per la seconda volta al cielo.

Sono le mani dei genitori che amano, che sono riusciti a mostrare in pieno la loro genitorialità e hanno saputo resistere a tutta la pressione che c'era intorno.

Al giorno d'oggi loro condividono il loro vissuto con altri genitori e diventano un esempio del profondo amore della madre e del padre. Come anche altri nostri genitori, mi avevano chiesto di raccontare la loro storia, per portare avanti la convinzione che non esiste la vita che è inutile. Ogni vita è importante, Dio non sbaglia mai. A volte, queste vite così brevi riescono fare molto di più di quelle che hanno vissuto 60, 70, 80 anni. Queste vite invitano noi ad aprire i nostri cuori, a mostrare compassione e richiamano ognuno di noi a lasciare il segno, un impatto di bontà.

*“La persona si apre alle migliori qualità quando fa qualcosa per il bene di un altro”. O. Henry*

Ognuno di noi può lasciare la sua impronta. Intorno alla nostra associazione hanno cominciato ad aggregarsi volontari dalle diverse città ucraine e anche dall'estero.

I nostri bambini sono speciali, per questo hanno bisogno di cose speciali. I nostri volontari fanno dei vestiti, all'uncinetto da regalare ai genitori e in questo modo rispettare la dignità del corpo secondo il comandamento del Signore: “ero nudo e mi avete vestito” (Mt. 25:36). A volte questo vestito è il primo, a volte è il primo e l'ultimo. Però ognuno di loro capisce che in questo modo può fare la sua piccola parte anche a distanza. In questo modo *si diffonde la cultura di compartecipazione* nel vissuto dell'altro, supporto e piano piano si promuove la nuova cultura della vita.



I nostri bambini sono speciali, per questo hanno bisogno delle cose speciali  
I volontari fanno dei vestiti all'uncinetto da regalare ai genitori e in questo modo rispettare la dignità del corpo



**Si diffonde la cultura di compartecipazione**



Per l'aiuto e supporto si preparano anche le cose pratiche. In collaborazione con l'associazione italiana "CiaoLapo" è stato creato il libro "Il ricordo del mio piccolo Angelo". È un tipo di libretto dove si possono inserire le informazioni del bambino, il suo aspetto, il peso, la lunghezza....

Molto spesso quando si perde il bambino in queste situazioni,



In collaborazione con l'associazione italiana "CiaoLapo" è stato creato il libro "Il ricordo del mio piccolo Angelo"



Certificato di nascita

non c'è un certificato di nascita e spesso non rimane nessuna traccia dell'aspetto che aveva il bimbo. Dal vissuto dei genitori sappiamo che in seguito questo manca a loro tanto. Noi abbiamo creato il nostro certificato di nascita.



Appositi aiuti che servono per fare impronte delle manine e piedini



Le fotografie fatte in modo appropriato, rispettando la dignità del piccolino



L'associazione "Imprint of Life" regala ai genitori appositi aiuti che servono per fare impronte delle manine e piedini, cioè i loro segni. Questo serve per avere una traccia concreta d'esistenza di questo bambino.

Un altro momento importante sono le fotografie che devono essere fatte in modo appropriato alla situazione, rispettando la dignità del piccolino.

Considerando che il ricordo è "una forma d'incontro", per questa ragione in momenti simili bisogna, nonostante il dolore, creare il più possibile ricordi positivi che in seguito saranno la risorsa per elaborare il lutto dando il senso all'accaduto.



La cura perinatale palliativa continua anche dopo la perdita del bimbo. Si propongono diversi progetti e incontri per le famiglie che hanno vissuto il lutto. Questo è un luogo dove ci si può incontrare, parlare e sostenere l'uno con l'altro. Le famiglie che hanno ricevuto il sostegno e l'accompagnamento adesso sono aperte per essere d'aiuto ad altri genitori.



È un posto dove ci si può incontrare, parlare e sostenere l'uno con l'altro



Le famiglie che hanno ricevuto il sostegno e l'accompagnamento adesso sono aperte per essere d'aiuto ad altri genitori



Nessun genitore è pronto alla morte del proprio figlio, anche nel caso delle malformazioni trovate.

La perdita di un bambino è un lutto che lascia il senso di una profonda mancanza, solitudine, tristezza e per questo c'è bisogno di un particolare approccio nell'aiutare all'elaborazione del lutto. Come dice la Dottoressa Claudia Ravaldi: "Non è possibile curare



In tutto il mondo la sera del 15 ottobre alle 19.00 si accendono le candele in memoria delle vite piccoline



L'onda di luce del ricordo  
**Lviv, 15 Ottobre 2018**

la morte, ma è possibile prendersi cura del dolore che resta". Nella società ucraina mancano informazioni su che cosa vuol dire il lutto prenatale e perinatale. Non si conoscono le modalità appropriate di comunicazione e di comportamento in queste situazioni.

Per questo motivo, la celebrazione il 15 ottobre del Giorno Mondiale della Consapevolezza sul Lutto in gravidanza e dopo la nascita, per noi è una opportunità di annunciare il valore e l'importanza di una vita breve. Questo è il giorno dei nostri Angeli. Questo è il giorno per festeggiare la maternità e la paternità. In tutto il mondo la sera del 15 ottobre alle 19.00 si accendono le candele in memoria delle vite piccole, e in questo modo si crea in tutto il mondo un' "onda di luce del ricordo e di speranza, di amore per i nostri figli".

Attraverso la divulgazione della visione delle cure perinatali palliative possiamo diffondere la cura della vita dal momento del concepimento fino alla morte naturale tramite:

- Supporto prenatale: umano, emotivo, psicologico, spirituale e medico.
- Sostegno ai genitori, fratelli e sorelle o agli altri membri della famiglia.
- Accompagnamento nel lavoro con i medici.
- Progettazione del piano individualizzato della nascita.
- Coordinamento nel periodo di dimissione dall'ospedale.
- Aiuto nel creare ricordi.
- Supporto umano, emotivo, psicologico, spirituale dopo la perdita del bambino.

*Immergere le persone con la vita (Paolo VI, Messaggio alle donne in occasione della chiusura del Concilio Vaticano II, 8 dicembre 1965)*

Nel suo libro "Trittico Romano" Giovanni Paolo II ha detto: "se vuoi arrivare alla Sorgente, devi andare controcorrente".



**“Se vuoi arrivare alla Sorgente, devi andare controcorrente”.**

*Giovanni Paolo II, “Trittico Romano”*

Se vogliamo ritrovare e capire che cosa vuol dire la Vita, molto spesso dobbiamo andare *contro quello che a noi propongono la società e il mondo*. Solo in questo modo potremo veramente apprezzare la nostra vita e la vita di ognuno che sta vicino a noi.

Nelle situazioni in cui “non c’è niente che si possa fare”, si può sempre fare qualcosa. *Amare*. Fino alla fine.

TWENTY YEARS OF PERINATAL HOSPICE:  
COMPASSIONATE CARE OF FAMILIES FACING  
AN ADVERSE PRENATAL DIAGNOSIS

*Byron C. Calhoun*

M.D. Maternal and Fetal Medicine Specialist, USA

INTRODUCTION

The origins of the *perinatal hospice* care model evolved from a personal dissatisfaction of the care of patients with an adverse or lethal prenatal diagnosis. My initial encounter with a patient with a lethal diagnosis was in my Maternal-Fetal Medicine (MFM) Fellowship in 1988. A patient presented for an induction of labor at approximately 34 weeks for a Trisomy 13. I was the fellow on-call responsible for patient care. I came on not knowing about the patient or the situation only to find myself in the midst of a termination of a pregnancy. The experience of the delivery was quite traumatic for me since the patient delivered without wanting to see her baby or responding to the delivery of her child. I nearly left my fellowship over the incident.

However, I graduated from my Maternal-Fetal Medicine fellowship in 1989 and returned to active duty with the Air Force in Biloxi, MS. At that time no cogent, organized models for the care of patients with an adverse or lethal fetal diagnosis existed. An AF dependent wife patient came to me for care and we found significant fetal anomalies on ultrasound examination including a major cardiac defect, abdominal wall defect, and T18 by chromosomal analysis. The patient and her husband did not desire termination of pregnancy but further care. They also had two other children: a young daughter age

eight, and, a son age ten. We continued routine care until approximately 37 weeks and induced labor at that time. Their son was born alive and lived for a little less than an hour. The whole family had a chance to love this child, hold their sibling, and participate in his final moments. The whole experience revolutionized my thoughts about how to provide better care to these patients, their babies, and their families. It took several more years and a military move to Tacoma, Washington to assist in the Army MFM Fellowship to bring the *perinatal hospice* concept into fruition.

The genesis of the formal and organized *perinatal hospice* concepts of care began in 1996 in Tacoma, Washington at Madigan Army Medical Center with discussion over many cups of coffee of how to best care for patients with an adverse prenatal diagnosis culminating in the publication of the first article to discuss *perinatal hospice* care.<sup>1</sup> The palliative care discussed in that article derived directly from the previous experiences of the authors of how to best care for for our patient. Since that initial program in Tacoma, Washington we have seen *perinatal hospice* evolve into a specialized subset of palliative perinatal care growing exponentially into now over 260 programs in the US alone and almost 70 international programs. ([www.perinatalhospice.org](http://www.perinatalhospice.org) 8/8/19)

The scope of the problem involves 0.2-0.3% of neonatal deaths as a result of lethal anomalies.<sup>2</sup> Lethal anomalies comprise the leading cause of neonatal death at term.<sup>3</sup> This, coupled with our increased ability to identify and diagnose fetal anomalies before

<sup>1</sup> CALHOUN B.C., HOELDTKE N.J., HINSON R.M., JUDGE K.M., *Perinatal Hospice: Should all centers have this service?* Neonatal Network 1997; 16(6): 101-102.

<sup>2</sup> CENTERS FOR DISEASE CONTROL. (1998). *Trends in Infant Mortality Attributable to Birth Defects-United States, 1980-1995*. Atlanta, GA: CDC.

<sup>3</sup> MARCH OF DIMES. (2001). *Maternal, infant, and child health in the United States*. White Plains, NY: March of Dimes Perinatal Data Center.



birth with advance ultrasound technology has led to a dearth of management choices for families.

The traditional counseling prior to perinatal hospice as part of the continuum of end of life palliative care generally involved only termination of the pregnancy. Providers pursued the well-intentioned desires to “spare the mother and family” a distressing experience, a need to “get it over with”, an obstetrical provider’s need to “do something” and deal with the discomfort of bereaved patients, an ill-informed desire to avoid complications of pregnancy, and an unsubstantiated fear of increased maternal mortality.

Research into the maternal grief response after termination of a pregnancy for an adverse prenatal diagnosis provides significant data on the lasting emotional effects of a pregnancy termination on a patient. Early, small studies provided an initial glimpse that termination losses were as intense as spontaneous losses. Zeanah, et al, 1993 reported a case-control study of 23 individuals and found a 17% (4/23) depression rate and 23% (5/23) seeking psychiatric counseling at two months.<sup>4</sup> A larger study of 253 women from 2-7 years after termination of pregnancy for fetal anomalies prior to 24 weeks by Korenromp et al, 2005 found that pathologic grief persisted in 3% of patients (2/253) and that 17% (33/253) suffered from symptoms of posttraumatic stress.<sup>5</sup> Finally, Korenromp et al, 2009 found persistent and significant grief responses at 4,8, and

<sup>4</sup> ZEANAH C.H., DAILEY J.V., ROSENBLATT M.J., SALLER D.N., *Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation.* *Obstet Gynecol* 1993; 82(2): 270-275.

<sup>5</sup> KORENROMP M.J., CHRISTIAENS M.L., VAN DEN BOUT J., MULDER E.J.H., HUNFELD J.A.M., BILARDO C.M., OFFERMANS J.P.M., VISSER G.H.A., *Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional analysis.* *Prenat Diagn* 2005; 25: 253-260.

16 months.<sup>6</sup> At 4 months 46% of women revealed pathologic levels of posttraumatic stress symptoms and at 16 months 21% still had pathologic levels of posttraumatic stress symptoms.<sup>37</sup> Exploratory studies also appear to demonstrate a link with medical termination of pregnancy for anomalies and subsequent negative impact on children born after a termination of pregnancy.<sup>7</sup> Specifically, the children that follow have a withdrawn attitude toward their mothers as infants as early as 6-7 months of age with impaired maternal-child bonding. Further, a study by Cope et al. 2015 of 158 women pregnant with a fetus with anencephaly, found a psychological benefit in women continuing their pregnancy even in the face of a lethal anomaly, specifically the anencephaly.<sup>8</sup> The women who chose to carry their child with anencephaly demonstrated less despair, less avoidance, and decreased levels of depression compared to women who chose to terminate their pregnancies.

Some argued that pregnancy losses in general created an increase in psychological morbidity. However, Janssen et al, 1996 refuted these findings in a study of 227 women with first trimester losses compared to a control group of 213 women matched for live births.<sup>9</sup> The first 6 months showed an increased level of depres-

<sup>6</sup> KORENROMP M.J., PAGE-CHRISTIAENS G.C., VAN DEN BOUT J., MULDER E.J.H., VISSER G.H.A., *Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women in women at 4, 8, & 16 months.* Am J Obstet Gynecol 2009; 201: 160.e1-7.

<sup>7</sup> ALXANDRE M., VOTINO C., DE NOOSE L., COS SANCHEZ T., GAUGUE J., JANI J., *The impact of prior medical termination of pregnancy on the mother's early relationship with a subsequent infant.* J of Mat Fetal Neonatal Med 2016; 29(8): 1238-1243.

<sup>8</sup> COPE H., GARRETT M.E., GREGORY S., ASHLEY-KOCH A., *Pregnancy continuation and organizational religious activity following prenatal diagnosis of a lethal fetal defect are associated with improved psychological outcome.* Prenatal Diagnosis 2015; 35: 761-768.

<sup>9</sup> JANSSEN H.J., CUISINIER M.C., HOOGDUIN K.A., DE GRAAUW K.P., *Controlled prospective study on the mental health of women following pregnancy loss.* Am J Psychiatry 1996; 153: 226-230.

sion, anxiety, and somatization in the miscarriage group but by one year there was no difference between the 2 groups.<sup>40</sup>

With regard to the fear of increased maternal mortality, the mortality rates with induced abortion from 16-20 weeks are quoted as 9.3/100,000 live births and the rate for pregnancy related mortality is 10/100,000 live births.<sup>10,11</sup> Therefore, the mortality rates are the same for either of the management choices.

In this context, perinatal hospice came forth. *Perinatal hospice* is defined as the prenatal diagnosis of fetus in-utero with either a life limiting, or terminal prenatal diagnosis, leading to perinatal hospice as part of the continuum of end-of-life care.

## BACKGROUND

Prenatal diagnosis of fetal anomalies was unknown and almost impossible until the 20<sup>th</sup> century with the advent of radiologic and sonographic techniques. Anencephaly was the first sonographically diagnosed lethal anomaly in 1964.<sup>12</sup> Fetal aneuploidy diagnosis became possible through the use of amniocentesis in 1968.<sup>13</sup> New advances in diagnostic ultrasound, molecular genetic testing, maternal cell free DNA testing, and maternal serum screening guarantee increased ascertain of fetuses with lethal or life limiting conditions. Advances in fetal therapy and treatment continue

<sup>10</sup> LAWSON H.W., FRYE A., ATRASH H.K., ET AL. (1994), *Abortion mortality, United States, 1972 through 1987*. Am J Obstet Gynecol 171: 365-372.

<sup>11</sup> CDC (1998). *Maternal mortality--United States, 1982-1996*. MMWR 47:705-707.

<sup>12</sup> SUNDEN B., *Ultrasound as a method of investigation in obstetrics and gynaecology*. Acta Obstet Gynecol Scand 1964; 43, suppl 6: 81-172.

<sup>13</sup> VALENTI C., SCHUTTA E.J., KEHATY T., *Prenatal diagnosis of Down's syndrome* [letter]. Lancet 1968; 2: 220.

to redefine what constitutes a “lethal” anomaly not amenable to medical care.

Unfortunately, fetal therapy has not kept pace completely with prenatal diagnostic abilities. Also, the care of families and patients has not been as well studied or taught in the past.<sup>14</sup> The first attempts to study the effects of stillbirth and neonatal death on mothers did not surface until 1968.<sup>15</sup> Parents’ thoughts on neonatal death did not appear in the scientific literature until 1970.<sup>16</sup> Issues arising from the care of seriously ill and extremely premature infant came to light in the early 1970’s when Duff and Campbell wrote about the difficulties in caring for such infants in the special care nursery.<sup>17</sup>

Prior to our seminal work in perinatal hospice, there were limited attempts to address the complex issues of perinatal loss.<sup>18,19</sup> Commendable as these attempts were, they did not reflect a systematic approach to patients and families--especially in the light of some 20% of patients desiring to carry their pregnancy forward even in the face of a diagnosis.<sup>20</sup> The care of these patients is not

<sup>14</sup> CHESCHEIR N.C., CEFALO R.C., *Prenatal diagnosis and caring*. *Womens Health Issues* 1992; 2: 123-32.

<sup>15</sup> BOURNE S., *The psychological effects of stillbirths on women and their doctors*. *J Royal Coll Gen Pract* 1968; 16: 103-12.

<sup>16</sup> KENNEL J.H., SLYTER H., KLAUS M.H., *The mourning response of parents to the death of a newborn infant*. *N Engl J Med* 1970; 283: 344-49.

<sup>17</sup> DUFF R.S., CAMPBELL A.D., *Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery*. *N Engl J Med* 1973; 289: 890-4.)

<sup>18</sup> HASSAD S.J., MILLER C.H., POPE S.K., MURPHY P., QUIRK J.G., CUNNIFF C., *Perinatal lethal conditions in the effect of diagnosis on decision making*. *Obstet Gynecol* 1993; 82: 37-42.

<sup>19</sup> CHITTY L.S., BARNES C.A., BERRY C., *Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: experience of five couples and recommendations for management*. *Br Med J* 1996; 313: 478-80.

<sup>20</sup> SCHECTMAN K.B., GRAY D.L., BATY J.D., ROTHMAN S.M., *Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: analysis of 53,000 pregnancies*. *Obstet Gynecol* 2002; 99: 216-222.

sufficiently adequate with simple bereavement counseling protocols. These care pathways were developed for stillbirth and/or sudden, unexpected losses. Nor can these patients receive simply routine-care since the psychosocial dynamics of anticipatory grief, dashed dreams, and loss of expectations are significantly different than those of routine patients expecting a healthy and normal child. For these families it was not the arrival of a new baby, but, rather, the sorrow of the too-soon-loss of a loved child.

In spite of the new findings in the area of perinatal grief and better prenatal diagnosis, many clinicians faced a significant amount of uncertainty, mixed emotions, ambiguity and lack understanding of how to counsel and care for these families. Until our work, there was no systematic approach in the literature on how to care for these specific patients and their families. Over the last 20 years, however, significant progress has occurred.

## GROWTH OF HOSPICE

Utilizing the seminal work of Kubler-Ross on modern medicine's understanding of death and dying, we defined our perinatal hospice concept.<sup>21</sup> At the same time Kubler-Ross was transforming the discussions around death, Cecily Saunders was transforming the care of the dying with her modern hospice movement.<sup>22</sup> The unifying concept in hospice was the holistic approach to the physical, emotional, and spiritual support for dying patients and their families. The essence remained treating the dying with digni-

<sup>21</sup> KUBLER-ROSS E., *On death and dying*. New York: Macmillan Publishing Co; 1969.

<sup>22</sup> SAUNDERS C., *The hospice: its meaning to patients and their physicians*. Hosp Pract (Off Ed) 1981; 16: 93-108.

ty--acknowledging that they really were alive and not yet dead. The patient and family's fear of abandonment could then be met. The philosophy of hospice has spread throughout the world.

As part of the burgeoning perinatal hospice movement, the British Association of Perinatal Medicine has even drafted a model for perinatal palliative care: "Framework for clinical practice in perinatal medicine".<sup>23</sup> Palliative care, according to the British Association, may be divided into eight stages: a) eligibility of fetus or baby for care; b) family care (including psychological support, creating memories, support of spiritual/personal belief and social supports); c) communication and documentation; d) flexible care planning; e) pre-birth care; f) transition from active postnatal care to supportive care; g) end-of-life care; and h) post end-of-life.

Also, the nursing literature, particularly the neonatal nursing publications, have engaged the perinatal hospice movement providing some excellent models of care. Engelder et al, 2011 published a comprehensive and thoughtful model program for the provision of palliative perinatal care.<sup>24</sup> Their paper provides a framework in approaching patients with the following care: a) care provided at the time of diagnosis/antenatally with possible home visits; b) collaborative, community-based, family-centered, occurring in labor and delivery and on the postpartum ward; and c) follow up for up to 1 year after the death of the child.

The American College of Obstetricians and Gynecologists and American Academy of Pediatrics, in their joint 2011 Committee

<sup>23</sup> *British Association of Perinatal Medicine*: 2009 [[http://bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative\\_Care\\_Report\\_final\\_%20Aug10.pdf](http://bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_Care_Report_final_%20Aug10.pdf)]

<sup>24</sup> ENGELDER S., DAVIES K., ZEILINGER T., RUTLEDGE D., *A model for perinatal palliative services*. *Advances in Neonatal Care* 2011; 12(1): 28-36.

Opinion #501, finally acknowledged the necessity of the provision of palliative care, formally recognizing *perinatal hospice*, or palliative care, as a legitimate care pathway in the fetus with a life limiting, or lethal anomaly.<sup>25</sup>

Perinatal hospice care may now, after 20 years of hard work, be found in variety of care pathways from in hospital hospice care to community hospice. Perinatal hospice exists in numerous hospital centers, teaching institutions, and hospice in some form may be found in almost every large community in the US today. (See [perinatalhospice.org](http://perinatalhospice.org) for national and international listings).

## HOSPICE FAMILIES

Perinatal hospice families who choose to carry their pregnancies in which the fetus has a lethal condition, or life limiting condition, possess many of the same characteristics of families with a terminally ill adult or child, a clinical scenario in which hospice has been well accepted and a useful method of care. For example, Whitfield, et al used the hospice principles to found the neonatal hospice movement in 1982.<sup>26</sup> Many of the adult and neonatal hospice principles have been successfully applied in perinatal hospice. Life affirming care is emphasized for each loved one while regarding dying as a normal process; a conscious

<sup>25</sup> *Maternal-fetal intervention and fetal care centers. Committee Opinion No. 501.* American College of Obstetricians and Gynecologists and American Academy of Pediatrics. *Obstet Gynecol* 2011; 118: 405-10.

<sup>26</sup> WHITFIELD J.M., SIEGEL R.E., GLICKEN A.D., HARMON R.J., POWERS L.K., GOLDSON E.J., *The application of hospice concepts to neonatal care.* *Am J Dis Child* 1982; 136: 421-424.

effort to neither hasten death nor prolong dying; stressing values beyond the mere physical needs of the dying individual; allowing the parents to “parent” their child for whatever time they are allowed, and supporting the medical, emotional, and spiritual needs of the family through an organized multidisciplinary team that cares for the family after the death of the loved child during the period of grief.

The care in perinatal hospice differs in emphasis, not type of care from other modes of perinatal care. Its primary focus is on the family with their child, and, not the fetal diagnosis. The family and child are placed in the center of the care and there is a continuum of support from the prenatal diagnosis, through death, and grief. Perinatal hospice care agrees with Knapp et al, that “dying involves real people, even unborn fetuses [and that] significant relationships are disrupted and familiar bonds are severed”.<sup>27</sup> Hospice preserves time for the bonding, loving, and loss; time for parents to adjust to the dying process. Amy Kuebelbeck, author of *Waiting with Gabriel*,<sup>28</sup> a book about her own experience with her son who had a fatal form of hypoplastic left heart, notes, “I know that some people assume that continuing a pregnancy with a baby who will die is all for nothing. But it isn’t all for nothing. Parents can wait with their baby, protect their baby, and love their baby for as long as that baby is able to live. They can give that baby a peaceful life – and a peaceful goodbye. That’s not nothing. That is a gift”.<sup>29</sup>

<sup>27</sup> KNAPP R.J., PEPPERS L.G., *Doctor-patient relationships in fetal/infant death encounters*. J Med Edu 1979; 54: 775-80.

<sup>28</sup> KUEBELBECK, A., *Waiting with Gabriel: a story of cherishing a baby’s brief life*. Chicago, IL: Loyola Press; 2003.

<sup>29</sup> KUEBELBECK A., Quote from meeting, “Perinatal Palliative Care with Compassion, Care & Confidence”, 29-30 April 2009, Lancaster General Hospital, Lancaster, PA.



## ELIGIBLE PATIENTS

Patients and families who participate in perinatal hospice access care through a myriad of prenatal diagnostic pathways. A compassionate and clear explanation of the diagnosis and lack of ability to medically and physically heal the child is given to the patient and family. Legal access to termination of pregnancy versus management of the continued pregnancy with hospice care is also discussed with families. Patients need a plan of care presented in a concise and positive manner. The psychology of decision-making and how difficult choices are framed must be taken into account. Parents should not think they choose between an “active” choice of termination of pregnancy versus a “passive” choice of inaction with perinatal hospice care. Nothing could be further from the truth in perinatal hospice. Families are empowered to participate in an interactive process that may be intense and personal. Those who continue the pregnancy may engage as much, or little, of the hospice care as they need or want. The presence of a viable, compassionate, organized program gives the parents a place to “be parents” and an opportunity to work through grief and crushed expectations.

## HOSPICE TEAM

The care of terminally ill perinates requires a team of professionals, since no single group of professionals will be able to meet all the desires of the grieving family of a terminally ill child. The core hospice team consists of the patient, her unborn child, her family, the physician or team of physicians providing primary care, a social worker, and a nurse with training in bereavement issues. Generally, as the care evolves, neonatologists, anesthesiologists, psychiatrists,

psychologists, chaplains, local priest/pastor, bereavement counselors, labor nurses, sonographers, and neonatal nurses may be added. Depending on the family and situation, patients will utilize resources as needed. Care is provided at the timing and intensity of the family desires. Those team members most intimately involved in the care of the patient meet at regular intervals, or as needed, to review management and coordinate care. We found a monthly meeting of perinatal care group useful to share progress, care concerns, and delivery planning useful. Some programs also find the inclusion of the family in these meetings to be useful.

#### ANTEPARTUM/INTRAPARTUM CARE

One of the major clinical issues in hospice care consists of the fear of abandonment. The patients who are dying fear abandonment, and in the same way, the perinatal hospice families fear abandonment and loss of relationships during the loss of their child. Hospice emphasizes they are allowed to “parent” their child as they see fit. Here we discuss the support of and care for them during their pregnancy, delivery, and death of their child. Parents also fear their baby might experience pain. If they desire comfort measures for their baby: oxygen, feeding, medications, pain relief if indicated, and wound dressings; they are assured these will be provided. Some parents want to be seen when other patients are not present in the clinic and some parents want to be with other pregnant women. Flexibility to the parents’ wants and schedules’ is critical to the management of these pregnancies. Reduction of feelings of isolation and abandonment, through multidisciplinary and easy accessibility to the hospice team, are the mainstays of perinatal hospice care. This is “high touch” not “high tech” care.

Instruction is given in anticipatory grief as well as ways to relate to other children in the family, friends, and family members. Often there remains a hope that the diagnosis is incorrect and that their child will be the miracle baby who somehow survives. Gentle sharing of the realistic outcome of the pregnancy is balanced with the hope for simplified dreams for their baby.

The grief accompanying a wanted child in the perinatal loss may be more intense than those with other losses. The lack of physical contact with, and minimal amount time with the fetus, may prevent connection within the family and minimize the feelings of loss. Memories built around the child are important in the grieving process. Frequent ultrasounds are provided of their baby, and, other family members are invited to attend; particularly grandparents and siblings, to come and see the baby. Seeing the baby cements the relationship and bond with the family and the child. Video may be recorded for the family as the only living memories of their child.

Delivery plans are covered in detail with the parents. It is especially necessary for the parents to design their own birthing plan including a possible live birth. (see sample birth plan in appendix) This may include fetal monitoring, which we usually do not recommend, unless the parents agree to possible cesarean delivery. We do not recommend fetal monitoring in certain situations since the monitors may have difficult to interpret tracings with considerable parental anxiety associated with these fetal tracings. Cesarean delivery may be offered in the event the parents want to see, hold their living child and baptize their baby if desired. If the parents are adequately counseled regarding the increased maternal risk for cesarean delivery, we will provide this service.

Diagnosis is validated at delivery and the family allowed to spend maximum time with their child. This time allows parents to contribute something special to their child's life and to let family

members hold the infant and even perform its first (and maybe only) bath. The neonatal team may continue hospice care as well.

#### POSTPARTUM CARE

Hospice care does not cease with the death of the child. Grief counseling continues throughout the postpartum time frame. Usually the patients are contacted 72 hours to a week after delivery, monthly thereafter for one year and on the first anniversary of the death of their child. The team may help with funeral arrangements, a memorial service, and may attend services when available. Postpartum visits encourage the discussion about future pregnancies and genetic counseling may be needed. Future pregnancies often carry anxiety about the previous outcome.

#### CLINICAL OUTCOMES

We have published two previous case series in perinatal hospice in diverse medical environments: a military medical center and a community based tertiary care medical center.<sup>30,31</sup> Our first series published in 2003 review our experience with a military population where we discussed 33 patients eligible for perinatal hospice care. Out of the 33 patients, 28 (85%) chose hospice care.<sup>30</sup> We had a 61% (17/28) live birth rate: 12 vaginal deliveries with 4 preterm (< 37 weeks) and 8 term; and 5 cesarean deliveries (18% or 5/28).<sup>61</sup>

<sup>30</sup> CALHOUN B.C., NAPOLITANO P., TERRY M., BUSSEY C., HOELDTKE N.J., *Perinatal hospice: comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition*. J Repro Med 2003; 48: 343-348.

In our subsequent paper at a civilian tertiary care center we had 28 patients eligible for perinatal hospice with 75% (21/28) choosing hospice.<sup>31</sup> Out of our 21 patients who chose hospice we had a 76% live birth rate (16/21) with 15 vaginal deliveries. Four of the deliveries were preterm (before 37 weeks) and 11 were full term. We had one cesarean section (1/21 or 5%) for maternal request of a live born baby. All our live born babies lived in the combined series (33 total live born) from 20 minutes to 256 days (one trisomy13). The majority of the neonates expired within 24 hours.<sup>61,62</sup> There were no maternal morbidities or mortalities in either of our series. This replicates previous authors' experience.<sup>32</sup>

#### BARRIERS TO PERINATAL HOSPICE

The institutional vision along with the attitudes and beliefs of the professionals who care for the patients and families will have a significant effect on whether or not the perinatal hospice concepts will be accepted or allowed to take shape. Termination of pregnancy remains the tacitly approved solution for lethal fetal conditions, and health care providers as a group, unless trained otherwise, seem to be more in favor of termination than either the public or pregnant women.<sup>33</sup> There are concerns that patients, once offered perinatal hospice, will desire these services (as in our series). Some providers

<sup>31</sup> D'ALMEIDA M., HUME R.F. JR., LATHROP A., NJOKU A., CALHOUN B.C., *Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition*. J of Physicians and Surgeons 2006; 11(3): 52-55.

<sup>32</sup> SPINATTO J.A., COOK V.D., COOK C.R., VOSS D.H., *Aggressive intrapartum management of lethal fetal anomalies: beyond fetal beneficence*. Obstet Gynecol 1995; 85: 89-92.

<sup>33</sup> DRAKE H., REID M., MARTEAU T., *Attitudes towards termination for fetal abnormalities: comparisons in three European countries*. Clin Genet 1996; 49: 134-40.

might wonder why resources should be wasted on a fetal demise. However, if patients are to be offered true choices and exercise of autonomy, then *real* options need to be given. It is the lack of a cogent, consistent, organized, and thorough planning that has been a deficiency in modern prenatal care. A structured and patient centered approach is necessary if we truly desire to give tangible options with real autonomy for patients to manage their pregnancy.

In order to be successful, there must be at least one physician champion. A dedicated small group of professionals from each segment of the disciplines is critical for perinatal hospice. They must be willing to give input and support from the beginning of the process. Usually those professionals already involved in the care of these patients are a great resource and most likely willing to stretch clinically and utilize their skills. There might be a diversity of approaches used to overcome nay-sayers. The most effective means is to put the perinatal hospice concepts to work in caring for several families who choose to carry their child with a lethal anomaly. The direct observation of these families sojourning with their children in a dignified manner with their providers transforms the most hardened of heart. As others become curious and interested, the pioneering team can educate others through multidisciplinary meetings or symposiums.

#### PRESENT ENVIRONMENT FOR PERINATAL HOSPICE

Significant resistance existed to perinatal hospice when first proposed.<sup>1,34</sup> Much of this was based on the erroneous beliefs elaborated in the introduction of the article: well-intentioned desires

<sup>34</sup> HOELDTKE N.J., CALHOUN B.C., *Perinatal hospice*. Am J Obstet Gynecol 2001; 185: 525-29.

to “spare the mother and family” a distressing experience, a need to “get it over with”, an obstetrical provider’s need to “do something” and deal with their discomfort with bereaved patients, an ill-informed desire to avoid complications of pregnancy, and an unsubstantiated fear of increased maternal mortality.

The whole idea of perinatal hospice was greeted with skepticism. The challenge became overcoming the reluctance of health care providers to deal with families in an ambiguous situation. The complex issues of death related to these pregnancies often left the providers feeling they had nothing to offer the patients in terms of therapy, so they would withdraw from the family just when the family needs them most. The focused multidisciplinary perinatal hospice program served as a template for everyone involved in the patients’ care and allowed provider’s to deal with their aversion to caring for patients in difficult and painful situations. A clinical template allowed an environment of quality metrics to emerge with professionals at all levels finding the comfort necessary to care for these families.

The publication of our two case series provided the necessary clinical support for perinatal hospice demonstrating no increase in either maternal mortality or morbidity. A number of educational presentations have also been presented in various venues in support of the development of perinatal hospice. To date, 260 plus perinatal hospices in 47 of the United States and almost 70 international hospices have been created. ([www.perinatalhospice.org](http://www.perinatalhospice.org) 8/8/19) What started as a small, simple idea to promote patient-centered choice and humanity honoring care, blossomed into a national and international movement for compassionate care for families. We are fast approaching the day when all parents will be allowed to “just be parents” and love their children for however long they may tarry.

250 *Yes to Life!*

*As you do not know the path of the wind or how the baby is formed in the mother's womb,*

*So, you cannot understand the work of God, the Maker of all things.*

(Ecclesiastes 11:5, King James Version Bible).



## THE NEW FIELD OF FETAL MEDICINE

*John D. Lantos MD*

Professor of Pediatrics, University of Missouri – Kansas City, USA

Prenatal care has been fundamentally transformed by our ability to assess the health and the well-being of the fetus independent of the health and well-being of the pregnant woman. Before that happened, prenatal care was focused entirely on the well-being of the pregnant woman because they knew nothing about the fetus. That changed when doctors first developed the technology to do amniocentesis.

The technology of amniocentesis was developed to treat a disease that we do not see anymore today in the developed world – erythroblastosis fetalis (EBF). Before the 1950s, EBF was one of the major causes of both stillbirth and infant mortality. EBF is caused by a mismatch between the blood types of a pregnant woman and her fetus. It used to affect one of every 200 newborns. Among couples who were susceptible, it would be worse with each pregnancy, so couples would often lose one baby after another to stillbirth.

In 1950, Bevis and colleagues developed amniocentesis to measure how severe each case of EBF was. They would use a long needle to obtain amniotic fluid, then test for the presence of bilirubin in the fluid. A high level of bilirubin predicted a high risk of stillbirth.<sup>1</sup> This was the first time that an invasive medical test was used to assess disease in the fetus.

<sup>1</sup> BEVIS DCA., *Composition of the liquor amnii in hemolytic disease of the newborn.* Lancet, Sept 30, 1950; 443.

In some cases, the disease was so severe that nothing could be done except to wait for them to die. But for others, early induced delivery could be life-saving.

In 1963, Liley pioneered the first fetal therapy. It was for the treatment of EBF. He used Bevis' technique of amniocentesis to determine which fetuses were at high risk of intrauterine death. He then gave the highest risk fetuses an intrauterine blood transfusion. His first patient was a woman whose fourth pregnancy was in trouble. The woman had previously given birth to one healthy baby, but two subsequent pregnancies resulted in intrauterine fetal deaths. An amniocentesis at 30 weeks gestation in the fourth pregnancy showed high levels of bilirubin in the amniotic fluid, a sign of a hopeless prognosis for the infant to survive to term. Liley noted, "The patient and her husband were an intelligent couple, and the prognosis for the foetus, the possibility and uncertainty of intrauterine transfusion, and the potential hazards to the mother were fully explained to and discussed with them".<sup>2</sup> They agreed to try his innovative procedure. It was done, and the baby survived.

Liley's work opened up a whole new domain of clinical possibilities. It allowed doctors to think about other clinical situations in which fetal diseases could be diagnosed and fetal interventions tried. Liley laid the conceptual foundation for the development of fetal surgery.<sup>3</sup> The work of Liley and Bevis set the stage for a new approach to obstetrics in which the fetus becomes a patient and the goal of prenatal care is to diagnosis fetal disease and make choices

<sup>2</sup> LILEY A.W., *Intrauterine transfusion of the foetus in haemolytic disease*. Br Med J, Nov 2, 1963; 1107.

<sup>3</sup> KUNISAKI S.M., JENNINGS R.W., *Fetal surgery*. J Intensive Care Med. 2008; 23: 33-51.

about fetal interventions and about the optimum timing and mode of delivery. This was a new type of prenatal care.

Another key development in the long process by which the fetus became a patient occurred in August, 1958, when Jerome Lejeune, a French cytogeneticist, presented a paper showing that Down Syndrome was caused by a chromosomal abnormality.<sup>4</sup> The findings were soon confirmed by Jacobs and colleagues.<sup>5</sup>

The discovery that Down Syndrome was caused by an extra chromosome opened up the possibility that the condition could be diagnosed prenatally. A few years later, Steele and Breg used amniocentesis to obtain fetal cells and test them for the chromosomal abnormality associated with Down Syndrome.<sup>6</sup>

This was the first time in medical history that diagnostic tests were done on the fetus in order to determine whether or not to end the pregnancy. It led to a rapid expansion in the number of centers offering amniocentesis for prenatal diagnosis. By 1970, there were 10 centers offering prenatal diagnosis through amniocentesis in the United States. By the end of the 1970s, there were 125 centers in the United States offering amniocentesis.<sup>7</sup>

Lejeune was a devout Catholic and profoundly opposed to abortion. He is one of the only individuals who has been considered a possible candidate for both the Nobel Prize and canonization by the Catholic Church. (Mother Theresa achieved both these

<sup>4</sup> LEJEUNE J., GAUTIER M., TURPIN R., *Les chromosomes humains en culture de tissu*. C.R. Acad. Sci. Paris, 1959; 248: 602-603.

<sup>5</sup> JACOBS P.A., BAIKIE A.G., COURT BROWN W.M., STRONG J.A., *The somatic chromosomes in mongolism*. Lancet; 1959 1(7075): 710.

<sup>6</sup> STEELE M.W., BREG W.R., *Chromosome analysis of human amniotic-fluid cells*. Lancet, 1966. Feb 19. 287 (7434): 383-44.

<sup>7</sup> EPSTEIN C.J., SCHNEIDER E.L., CONTE F.A., FRIEDMAN S., *Prenatal detection of genetic disorders*. Am J Hum Gen 1972; 24: 214-26.

distinctions, but she won the Nobel Peace Prize, rather than a prize in science.) He was deeply troubled that his discovery led to the widespread use of prenatal diagnosis and abortion. He had hoped, instead, that his discovery would be used to find a treatment or cure for Down Syndrome or, if not, to improve the lives of people with genetic diseases. He went on to create a foundation to foster this work, the Jerome Lejeune Foundation. The mission of the foundation is to support “medical research into intelligence diseases and genetic diseases”, and to support the “care and treatment of patients, in particular those suffering from Trisomy 21 or other genetic anomalies, whose lives and dignity must be protected from the moment of conception until they die”.<sup>8</sup>

In 1969, Lejeune was awarded the William Allen Memorial Award by the American Society of Human Genetics. This is the highest honor that the ASHG gives, and it is presented annually “to recognize substantial and far-reaching scientific contributions to human genetics”.<sup>9</sup> As recipient of the award, he was invited to give a speech at the Annual meeting of the ASHG in San Francisco.

Lejeune’s 1969 Allen lecture was an extended, satiric critique of the whole enterprise of prenatal diagnosis and selective abortion. He entitled his lecture, “On the nature of men”. He chose as an epigraph the following quote, “To kill or not to kill, that is the question”.<sup>10</sup>

He spoke of his concern, as a geneticist, for “those unfortunate children who do not share equitably our chromosomal heritage”,

<sup>8</sup> <http://www.fondationlejeune.org>. Accessed 2-15-19.

<sup>9</sup> American Society of Human Genetics website, [http://www.ashg.org/pages/awards\\_overview.shtml](http://www.ashg.org/pages/awards_overview.shtml).

<sup>10</sup> LEJEUNE J., *The William Allan Memorial Award Lecture. On the nature of men*. *Am J Hum Genet.* 1970; 22: 121–8.

and asked, pointedly, “Should these variants of the human condition be allowed to live?”

He then discussed the intricacies of predicting survival, quality of life, or the implications of the survival or eradication of certain genotypes and phenotypes from the human race. He concludes the talk with the following exhortation,

We human geneticists have to face everyday reality: disabled children and distressed parents exist. Should we capitulate in the face of our own ignorance and propose to eliminate those we cannot help? For millennia, medicine has striven to fight for life and health and against disease and death. Any reversal of the order of these terms of reference would entirely change medicine itself”.

This speech crystallized the sharp philosophical difference between a fetal medicine based upon prenatal diagnosis for the purpose of terminating pregnancies and prenatal diagnosis for the purpose of identifying conditions for which medical science might someday come up with treatments or cures.

The innovations of Liley and Lejeune changed, forever, the way we think about prenatal care. Following their lead, obstetricians developed many ways of assessing the health and well-being of the fetus. These include prenatal ultrasound, chorionic villus biopsy, intrauterine fetal monitoring, fetal magnetic resonance imaging, and blood tests on pregnant women that can be used to screen for anomalies in the fetus. Surgeons experimented with in-utero, maternal-fetal surgery for congenital anomalies. These innovations catalyzed a transformation of prenatal care from an endeavor designed primarily to promote the health of the pregnant woman to one designed to promote both the health of the woman and the health of her fetus.

Prenatal care today is a combination of three things. First, it continues to be the old-fashioned, women-oriented, preventive treatment. Second, it now includes a number of recently developed techniques of fetal assessment and treatment that were pioneered by Liley and Lejeune and refined over the last fifty years. These, in turn, can be used to determine whether the fetus has a condition that can be treated. Prenatal care, then, identifies candidates for in-utero therapy. The multiple purposes and goals of prenatal care sometimes conflict with each other.

Consider the use of prenatal ultrasound. Ultrasound first became available for routine clinical use in the 1970s. From the outset, experts debated how and when it should be used. In 1984, an NIH consensus conference noted that there was no good evidence to show that routine ultrasound was beneficial in low risk pregnancies. They recommended against routine screening unless and until randomized controlled trials showed some benefit.<sup>11</sup> Between 1987 and 1991, an NIH sponsored study enrolled 15,000 low-risk women at 109 practice sites throughout the United States. Women were randomly assigned to receive or not receive a routine ultrasound screening exam. The outcome measure was an adverse perinatal outcome, defined as fetal or neonatal death, or moderate/severe problems in the baby. The rates of adverse perinatal outcome were 5% in the screening group and 4.9% in the control group.<sup>2</sup> The authors concluded that routine screening was useless and expensive. They estimated that it would increase annual national expenditures on prenatal care by \$1 billion, without providing any benefit.

A similar trial in Europe, however, showed that routine screening effectively identified 73% of all major fetal anoma-

<sup>11</sup> *Consensus conference. The use of diagnostic ultrasound imaging during pregnancy.* JAMA 1984; 252: 669-72.

lies.<sup>12</sup> Many women whose fetuses were thus identified chose abortion, leading to a lower overall perinatal mortality rate in the group that received ultrasound screening.

These two studies, taken together, suggest the different ways that prenatal screening tests can be used. One is to improve pregnancy outcomes for live-born babies, as suggested by the study design of the U.S. ultrasound study. There is not much evidence for the effectiveness of this use. Another is to detect fetal anomalies in order to terminate pregnancy, as suggested by the European study. Even though routine ultrasound screening has not been shown to improve outcomes, its use has steadily increased. Between the mid-1990s and the mid-2000s, the average number of ultrasound examinations done in each pregnancy nearly doubled.<sup>13</sup>

As the technology has evolved, another clinical use for ultrasound has emerged. Fetal anomalies can be identified in order to offer in-utero surgery or to plan postnatal interventions.<sup>14</sup> The most dramatic example of this is in the current approach to prenatal diagnosis and treatment of myelomeningocele (MMC), also known as spina bifida. The story of different approaches to the diagnosis and treatment of MMC is illustrative of the changes that have occurred in the way we think about the fetus as a patient today.

<sup>12</sup> GRANDJEAN H., LARROQUE D., LEVI S., *The performance of routine ultrasonographic screening of pregnancies in the Eurofetus Study*. *Am J Obstet Gynecol.* 1999; 181: 446-54.

<sup>13</sup> SIDDIQUE J., LAUDERDALE D.S., VANDERWEELE T.J., LANTOS J.D., *Trends in prenatal ultrasound use in the United States: 1995 to 2006*. *Med Care.* 2009; 47: 1129-35.

<sup>14</sup> COLBY C.E., CAREY W.A., BLUMENFELD Y.J., HINTZ S.R., *Infants with prenatally diagnosed anomalies: special approaches to preparation and resuscitation*. *Clin Perinatol.* 2012; 39: 871-7.

Myelomeningocele is the most common severe congenital anomaly of the central nervous system.<sup>15 16</sup> There are about 1500 babies born with MMC annually in the United States. Approximately two-thirds of pregnant women who receive an early diagnosis of fetal MMC elect to terminate the pregnancy.<sup>17</sup> Thus, the prevalence of MMC in fetuses is likely at least twice as high as the birth prevalence.

MMC causes a variety of neurologic problems. The most prominent is paralysis below the level of the MMC lesion. Many babies with MMC have club feet. Almost all babies with MMC have malformations of the brain that cause hydrocephalus. Most children have some cognitive or learning problems. MMC is not a lethal anomaly. Most babies with MMC survive into adulthood. Only 14% of infants born with MMC die within the first five years of life.<sup>18</sup>

There have been four approaches to diagnose and treat MMC. One is primary prevention through prenatal folate supplementation. Folate supplementation reduces the prevalence of MMC. In England and Wales, it has led to a decline from 3.6 cases per 1000

<sup>15</sup> SUTTON L.N., ADZICK N.S., BILANIUK L.T., JOHNSON M.P., CROMBLEHOLME T.M., FLAKE A.W., *Improvement in hindbrain herniation demonstrated by serial fetal magnetic resonance imaging following fetal surgery for myelomeningocele*. JAMA. 1999; 282(19): 1826-31.

<sup>16</sup> BRUNER J.P., TULIPAN N., PASCHALL R.L., BOEHM F.H., WALSH W.F., SILVA S.R., HERNANZ-SCHULMAN M., LOWE L.H., REED G.W., *Fetal surgery for myelomeningocele and the incidence of shunt-dependent hydrocephalus*. JAMA. 1999; 282(19): 1819-25.

<sup>17</sup> JOHNSON C.Y., HONEIN M.A., DANA FLANDERS W., HOWARDS P.P., OAKLEY G.P. JR., RASMUSSEN S.A., *Pregnancy termination following prenatal diagnosis of anencephaly or spina bifida: a systematic review of the literature*. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol. 2012; 94: 857-63.

<sup>18</sup> DAVIS B.E., DALEY C.M., SHURTLEFF D.B., DUGUAY S., SEIDEL K., LOESER J.D., *Ellenbogen RG. Long-term survival of individuals with myelomeningocele*. Pediatr Neurosurg. 2005; 41(4): 186-91. doi: 10.1159/000086559.



live births to 0.3 cases, making it one of the major public health successes of the twentieth century.<sup>19</sup>

A second is prenatal diagnosis and the termination of pregnancy. Prenatal diagnosis of MMC has evolved over the last four decades. Fetal ultrasound was introduced as a technique to diagnose fetal MMC in 1975.<sup>20</sup> Ultrasound screenings are now standard and can conclusively diagnose fetal MMC at rates that approach 100% in the first trimester.<sup>21</sup> Once a diagnosis of fetal MMC is confirmed, the severity of the defect can be analyzed based on ultrafast MRI images.<sup>22</sup>

The third approach is prenatal in-utero surgery. In the late 1990s and early 2000s, such surgery was developed in a few tertiary care centers. Preliminary clinical studies suggested that babies born after in-utero surgery had better motor function and were less likely to require ventriculo-peritoneal shunts.<sup>23,24</sup> There was some evidence of increased cognitive function at two years of age. But such surgery was complex and risky. It needed to be performed late

<sup>19</sup> MORRIS J.K., WALD N.J., *Quantifying the decline in the birth prevalence of neural tube defects in England and Wales*. *J Med Screen*. 1999; 6: 182-5.

<sup>20</sup> CAMPBELL S., PRYSE-DAVIES J., COLTART T.M., SELLER M.J., SINGER J.D., *Ultrasound in diagnosis of spina bifida*. *Lancet*. 1975; 305 (7915): 1065-1068.

<sup>21</sup> CAMERON M., MARTIN P., *Prenatal screening and diagnosis of neural tube defects*. *Prenat Diagn*. 2009; 29: 402-411.

<sup>22</sup> SUTTON L.N., ADZICK N.S., BILANIUK L.T., JOHNSON M.P., CROMBLEHOLME T.M., FLAKE A.W., *Improvement in hindbrain herniation demonstrated by serial fetal magnetic resonance imaging following fetal surgery for myelomeningocele*. *JAMA*. 1999; 282: 1826-31.

<sup>23</sup> BRUNER J.P., TULIPAN N., PASCHALL R.L., ET AL., *Fetal surgery for myelomeningocele and the incidence of shunt-dependent hydrocephalus*. *JAMA*. 1999; 282(19): 1819-25. doi: 10.1001/jama.282.19.1819.

<sup>24</sup> JOHNSON M.P., SUTTON L.N., RINTOUL N., ET AL., *Fetal myelomeningocele repair: short-term clinical outcomes*. *Am J Obstet Gynecol*. 2003; 189(2): 482-7.

in the second trimester and sometimes led to premature labor and the birth of an extremely premature baby. It was unclear whether outcomes were, in fact, better for the babies born after such surgery. Three leading centers proposed a prospective randomized controlled trial.

Between 2003 and 2010, the Children's Hospital of Philadelphia, Vanderbilt University Medical Center, and the University of California at San Francisco designed and conducted a study called the Management of Myelomeningocele Study (MOMS).<sup>25</sup>

The MOMS showed that surgery was beneficial, although it increased maternal complications and premature birth.

Such surgery is ethically and medically controversial.<sup>26</sup> It is also just the tip of the iceberg of such dilemmas. Consider that, in the MOMS, surgery was done when the fetus was between 20 and 25 weeks of gestation. However, animal studies and human experience have suggested that if the surgery were initiated earlier, there could be even greater benefit to the baby.<sup>27</sup> The danger in this, of course, is the risk of prematurity. Premature delivery gets more dangerous with younger fetal ages. Proceeding too early could injure the fetus, cause intrauterine fetal death or delivery prior to viability. It would also likely increase the risk of complications related to prematurity, offsetting the benefit from reduced MMC symptoms.<sup>28</sup> Adzick suggests that the solution might be

<sup>25</sup> ADZICK N.S., THOM E.A., SPONG C.Y., ET AL. *A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele.* N Engl J Med. 2011; 364(11): 993-1004.

<sup>26</sup> MEULI M., MOEHRLEN U., *Fetal surgery for myelomeningocele: a critical appraisal.* Eur J Pediatr Surg. 2013; 23(2): 103-9. doi: 10.1055/s-0033-1343082.

<sup>27</sup> JOHNSON M.P., SUTTON L.N., RINTOUL N., ET AL., *Fetal myelomeningocele repair: short-term clinical outcomes.* Am J Obstet Gynecol. 2003; 189(2): 482-7.

<sup>28</sup> SUTTON L.N., ADZICK N.S., BILANIUK L.T., ET AL., *Improvement in hindbrain herniation demonstrated by serial fetal magnetic resonance imaging following fetal surgery for myelomeningocele.* JAMA. 1999; 282(19): 1826-31.

in developing less invasive surgical methods that “may not only minimize preterm labor and delivery, but may also permit prenatal coverage of the lesion much earlier in gestation”.<sup>29</sup>

MMC is an illustrative example of the ways in which prenatal care fulfills three different functions. In MMC, prenatal care can establish a fetal diagnosis in order to enable termination of pregnancy, it can allow fetal intervention, or it can be used to help guide decisions about labor and delivery. Each of these approaches would have a very different effect on infant mortality and the rate of preterm birth. Elective termination of babies with congenital anomalies would lower the rate of both infant mortality and preterm birth<sup>30</sup>, but would, of course, increase prenatal death. In utero surgery or elective preterm delivery<sup>31</sup> might increase the rate of both.<sup>32</sup>

Today, most tertiary care children’s hospitals have fetal health centers. These centers treat the fetus as a patient. They diagnose fetal disease and then discuss various options with parents. Often, the options and the choices are ethically complex. Sometimes, doctors and parents disagree about what is best. Sometimes, doctors disagree amongst themselves.<sup>33</sup> Decisions in such situations will likely grow more complicated as new technologies to treat fetal disease are developed but not yet proven effective.

<sup>29</sup> ADZICK N.S., *Fetal surgery for spina bifida: Past, present, future*. *Semin Pediatr Surg*. 2013; 22(1): 10-7.

<sup>30</sup> BREZINKA C., *Reading the EUROCAT study*. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 2005; 25: 3-5.

<sup>31</sup> EDWARDS L.A., JUSTINO H., MORRIS S.A., ET AL., *Controversy about a high-risk and innovative fetal cardiac intervention*. *Pediatrics*. 2018 Sep; 142(3). pii: e20173595. doi: 10.1542/peds.2017-3595.

<sup>32</sup> WILSON M.S., CARROLL M.A., BRAUN S.A., ET AL., *Is preterm delivery indicated in fetuses with gastroschisis and antenatally detected bowel dilation?* *Fetal Diagn Ther*. 2012; 32: 262-6.

<sup>33</sup> ANTIEL R.M., FLAKE A.W., COLLURA C.A., ET AL., *Weighing the Social and Ethical Considerations of Maternal-Fetal Surgery*. *Pediatrics*. 2017 Dec; 140(6). pii: e20170608.



## I TRATTAMENTI PALLIATIVI POST-NATALI

*Prof.ssa Patrizia Papacci*

UOC Neonatologia – Terapia Intensiva-Subintensiva Neonatale  
Fondazione Policlinico «A. Gemelli» I.R.C.C.S. Roma, Italia

L'Organizzazione Mondiale della Sanità descrive le cure palliative pediatriche e neonatali come *“l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino ed il supporto attivo alla famiglia”*.<sup>1</sup>

Per una migliore comprensione del principio delle cure palliative, è necessaria una premessa: *“il pensiero nel corso della storia diventa sempre più analitico, la conoscenza empirica e ogni scienza si separa affermando la propria indipendenza e assolutezza nel proprio campo”*,<sup>2</sup> *“le conoscenze all'interno della nostra cultura sono tutte settoriali ed elaborate in modo da focalizzare sempre più i dettagli e si è persa la visione dell'Insieme”*.<sup>3</sup> Perdendo la visione dell'insieme, l'uomo ha perso la conoscenza integrale e simbolica all'interno della quale è rivelata la sua identità. L'uomo allora si trova costretto a costruire la propria identità *e può farlo* solo basandosi sulla propria natura umana. L'epilogo della vita basata sulla natura, nonostante i progressi della scienza e della conoscenza, dell'elevata tecnologia, è comunque la morte. L'uomo che ha messo se stesso al centro della conoscenza è un individuo ed avrà una mentalità individuale che si autoreferenzia e che orienta la volontà nella realtà con pensieri e azioni tese a superare auto-

<sup>1</sup> WHO-IASP, *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*, 1998.

<sup>2</sup> M.I. RUPNIK, *Dire l'uomo*, ed. LIPA, Roma 2005.

<sup>3</sup> T. SPIDLIK-M.I. RUPNIK, *Una conoscenza integrale*, ed. LIPA, Roma 2010.

nomamente il limite della condizione mortale. *Questo ha portato all'attuale oscillazione culturale tra idealismo e materialismo dove la materia (natura) è oggetto sempre più prosciugato (materialismo), ed il pensiero sempre più idealismo individuale.*<sup>4</sup> (*“Una conoscenza integrale”* T. Spidlik-M.I. Rupnik ed. LIPA). *Dall'individuo derivano idealismi di perfezione e giustizia, razionalismi scientifici autodeterminativi, sentimentalismi giustificativi, ideologie moralizzatrici, riduzionismi pseudo intellettuali, l'epoca moderna si vanta di un alto livello di conoscenza raggiunto, ma tale conoscenza è impostata in modo idealista, la vita umana vale meno dei concetti, malgrado tanto umanesimo.*<sup>5</sup> La mentalità individuale è condizionata dall'«idealismo di bellezza» basato solo sulla esteriorità e dal surrogato «idealismo di perfezione», ne deriva che di fronte alla “diversità”, la scelta ideologicamente più “logica”, ma non ontologica, è l'abbandono terapeutico, lo scarto, l'emarginazione e di fronte alle condizioni di patologia inguaribile o irreversibile l'ideologia di onnipotenza e di superamento “autonomo” della morte spinge ad insistere realizzando accanimento terapeutico. La verità è che manca la Vita. In realtà il vero fondamento ontologico dell'uomo è la persona e la persona è una identità relazionale (*...perché tutti siano una sola cosa. Come tu, Padre, sei in me e io in te, siano anch'essi in noi una cosa sola, perché il mondo creda che tu mi hai mandato. E la gloria che tu hai dato a me, io l'ho data a loro, perché siano come noi una cosa sola. Io in loro e tu in me, perché siano perfetti nell'unità e il mondo sappia che tu mi hai mandato e li hai amati come hai amato me. Gv 17,21-23*). La persona ha la Vita e la mentalità relazionale. *«Le frontiere di ogni persona sono estremamente larghe, si sovrappongono a quelle di altre persone, si*

<sup>4</sup> T. SPIDLIK-M.I. RUPNIK, *Una conoscenza integrale*, ed. LIPA, Roma 2010.

<sup>5</sup> M.I. RUPNIK, *Dire l'uomo*, ed. LIPA, Roma 2005.

*compenetrano nello spazio e nel tempo, vanno al di là dello spazio fino all'infinito e del tempo fino all'eternità» (La gloria dell'Uomo D. Jenkins).* La persona non sussiste da sola, non ci può essere un «io» senza un «TU», la persona scaturisce dalla relazione. La conoscenza integrale, organica, simbolica riguarda la persona.

Questa premessa è indispensabile per la effettiva comprensione delle Cure Palliative (CP) perché le CP sono le cure che sostengono la vita della *persona* integralmente intesa.

Il termine «palliativo» etimologicamente deriva dal latino, in particolare da «*pallium*», mantello, ed il significato è proprio quello di coprire, avvolgere, proteggere come con un mantello; la giornata delle cure palliative ricorre infatti l'11 novembre festa di San Martino che divise il proprio mantello con un povero. Di fatto l'interpretazione comune è totalmente distante dal vero significato, infatti con palliativo si indica qualcosa di inutile, tanto per fare qualcosa o anche di terminale. Le CP sono le cure che vengono messe in atto in tutte le situazioni in cui non è possibile la guarigione dalla malattia (terapia eziologica), e che hanno come obiettivo la rimozione dei sintomi mirando a garantire alla persona ed alla sua famiglia la migliore qualità della vita ed il sollievo dalla sofferenza. Nelle CP la medicina torna ad essere “medicina della persona”, come lo era in passato, senza perdere la sua acquisita scientificità, recuperando invece la sua dimensione olistica. In tal senso l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce anche le CP “*Un approccio olistico e multidisciplinare agli aspetti fisici, emotivi, spirituali e sociali del paziente e della famiglia, a partire dal momento della diagnosi*”. Nella medicina olistica l'uomo è concepito come un'unità di corpo, mente e spirito, in relazione con gli altri uomini e con Dio, inserita in un determinato ambiente. L'“approccio olistico” è un intervento integrato, che si avvale di diverse discipline che convergono le proprie specificità sulla

persona malata e sulla famiglia, si supera così *l'indipendenza e la separazione* esposte nella premessa, tutte le risorse scientifiche si incontrano, relazionandosi ed integrandosi, per soddisfare i bisogni della persona malata e della sua famiglia.

Gli obiettivi delle CP sono:

- Affermare il valore della vita della persona, considerando la morte come un evento naturale.
- Non prolungare né abbreviare l'esistenza della persona malata, sostengono la vita e guardano al morire come un processo naturale non intendono né affrettare né posporre la morte.
- Provvedere al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi.
- Considerare gli aspetti psicologici, emotivi e spirituali della persona.
- Offrire un sistema di supporto per aiutare la persona malata a vivere il più attivamente e con la più alta qualità di vita possibile sino al possibile decesso.
- Aiutare la famiglia della persona malata a convivere con la malattia e poi con il lutto.

Le CP non sono le cure della terminalità, anche se la comprendono, iniziano al momento della diagnosi di inguaribilità, includono le terapie sintomatiche e continuano durante tutto il decorso della malattia, prendendosi carico dei molteplici bisogni che la situazione comporta.

Tra i beneficiari delle CP si possono distinguere due condizioni:

- ✓ *Life-limiting condition*: condizione non curabile, genetica, malformativa o cronico progressiva che può ridurre le aspettative di vita sebbene non si possa quantificare la durata di vita.



- ✓ *End-life condition* che include le *life threatening conditions*: malattia terminale che limita la vita, anche se non è possibile stabilire quanto tempo intercorre tra il raggiungimento della terminalità (insufficienza di organi ed apparati) ed il decesso.

Nella Repubblica Italiana il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore è sancito dalla Legge 38 del 15 Marzo 2010 (D.Lvo 38/2010), “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*” tale legge include anche l’età pediatrica e neonatale.

Le Cure Palliative Neonatali (CPN) includono le cure palliative perinatali (*Hospice Perinatale*) e le cure palliative neonatali.

- A. Cure palliative perinatali: comprendono interventi di tipo palliativo rivolti al feto e la *Comfort care* alla nascita.
- B. Cure palliative neonatali che riguardano.

1) Neonati con anomalie congenite complesse o multiple incompatibili con una vita prolungata, in cui la terapia intensiva neonatale non influirà sull’esito a lungo termine.

- Problemi genetici: trisomia 13, 15 o 18, triploidia, nanismo thanatoforico o forme letali di osteogenesi imperfetta, errori del metabolismo che sono letali anche con la terapia disponibile.
- Problemi renali: sindrome di Potter / agenesia renale e grave ipoplasia polmonare, alcuni casi di malattia renale policistica o insufficienza renale che richiedono dialisi.
- Problemi cardiaci: acardia, anomalie cardiache inoperabili, alcuni casi di sindrome del cuore sinistro ipoplasico, pentalogia di Cantrell (ectopia cordis).

- Anomalie strutturali: alcuni casi di onfalocele gigante, grave ernia diaframmatica congenita con polmoni ipoplastici; alcuni tipi di gemelli siamesi.
- Anomalie del sistema nervoso centrale: anencefalia / acrania, oloprosencefalia, alcuni casi complessi o gravi di meningomielocele o grande encefalocele, idranencefalia; idrocefalo grave congenito con crescita del cervello assente o minima; malattie neurodegenerative che richiedono ventilazione (ad esempio atrofia muscolare spinale).

2) Neonati alla soglia della vitalità, con pesi ed età gestazionali di nascita ( $\leq 22$  settimane)

3) Neonati che non rispondono all'intervento di terapia intensiva, con deterioramento nonostante tutti gli sforzi appropriati o in combinazione con un evento acuto potenzialmente letale (*life threatening illness*):

- Non risposta alla rianimazione intensiva indipendentemente dall'età gestazionale.
- Neonati che necessitano di rianimazione cardiopolmonare ripetuta.
- Casi gravi di danno cerebrale.
- Grave asfissia con coinvolgimento pluriorgano e stato di male convulsivo non responsivo alla terapia sedativa massimale, stato di coma profondo emorragia intracranica con tamponamento cerebrale.
- Encefalopatia ipossico-ischemica grave.
- Malattia / insufficienza multiorgano.

- Shock settico non responsivo alle terapie antibiotica, cardiocircolatoria, anti-infiammatoria e di supporto con insufficienza pluriorgano.
- Enterocolite necrotizzante massiva senza intestino vitale per i quali l'alimentazione/crescita è impossibile.
- Neonati che non possono essere svezzati dall'ECMO.
- Ipertensione polmonare, primitiva o secondaria non rispon-siva al trattamento con ossido nitrico e/o sildenafil e/o prostaciclina e in assistenza respiratoria massimale.
- Insufficienza renale anurica in assenza di indicazione alla dialisi e di possibilità di trapianto renale.

4) Neonati che presentano esiti irreversibili, allo stato attuale delle conoscenze, di patologia neonatale: grave disabilità.

Le CPN presentano delle peculiarità rispetto alle CP dell'adulto:

- L'evoluzione scientifica e tecnologica continua può modificare la prognosi.
- È possibile che la palliazione possa riattivare risorse in neonati che esageratamente esposti ad assistenza intensiva siano andati incontro ad esaurimento.
- In condizioni "limite" per la sopravvivenza la cura basata sui bisogni primari è sostegno e risorsa vitale.
- In condizioni di prognosi "quoad vitam" incerta, in attesa di definizione diagnostica la cure palliative non costituiscono abbandono terapeutico.
- Si modulano in relazione alle peculiarità biologiche, evolutive, cliniche, psico-relazionali, sociali, etiche e spirituali del neonato e della sua famiglia.

## L'HOSPICE PERINATALE

Le CPN non sono un evento, ma un cammino relazionale condiviso, una comunione (*“Io sono la vite e voi i tralci. Chi rimane in me, e io in lui, porta molto frutto, perché senza di me non potete far nulla”, Gv 15,5*).

Il team dell'Hospice Perinatale/CPN è costituito da ginecologi, neonatologi, ostetriche, infermieri, specialisti cardiologi, neurochirurghi, chirurghi, nefrologi, genetisti, gastroenterologi, dismorfologi, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, bioeticisti, assistenti spirituali, associazioni famiglie e genitori che accompagnano il feto/neonato e la famiglia con un:

- Approccio diagnostico-clinico terapeutico transdisciplinare e multidisciplinare.
- Lavoro interprofessionale d'equipe.
- Relazione continua equipe-famiglia.

Il piano di cura palliativa neonatale è assolutamente individualizzato, condiviso in modo multidisciplinare, modificabile nel tempo. Non è possibile un *a priori* terapeutico perché in alcuni casi potrebbe configurarsi come desistenza terapeutica in altri come accanimento terapeutico. È continuo il monitoraggio della condizione clinica (*life-limiting condition, life threatening conditions, end – life condition*) e la decisione delle scelte terapeutiche tiene sempre conto dei seguenti aspetti:

1. È imperativo esaminare caso per caso tenendo conto in tutto il percorso della sacralità della vita, del rispetto della persona, della dignità della morte.
2. Il criterio di giudizio deve basarsi sulla considerazione della adeguatezza medica ed etica dei mezzi e degli interventi con due quesiti:

- a) il piano assistenziale e gli interventi terapeutici (supporto scientifico) sono “proporzionati” (*efficacia*) o “sproporzionati” rispetto alla situazione oggettiva del paziente (adeguatezza medica)?
  - b) l’entità dell’intervento ed i rischi ad esso connessi conducono al beneficio del piccolo paziente (*migliore interesse, minor male*) sotto l’aspetto umano complessivo (adeguatezza etica)?
3. L’evidenza o la possibilità di esiti a distanza non costituiscono fattori condizionanti l’assistenza e gli interventi terapeutici. La disamina è sulla possibilità di vita, sul supporto delle capacità vitali, su come garantire la migliore qualità di vita al neonato e alla famiglia.
  4. In caso di *life threatening conditions, end-life condition* le scelte terapeutiche devono: preservare il neonato dal dolore e dalla sofferenza, preservare il neonato da trattamenti inutili o perfino dannosi, da trattamenti che prolungando il processo del morire, violino la dignità della morte come evento connesso con la natura umana, preservare la famiglia da illusorie aspettative che potrebbero produrre ulteriore difficoltà nell’accettazione dell’evento morte del proprio figlio e aggravio di sofferenza.

L’operatività del team Hospice perinatale/CPN inizia con all’arrivo della famiglia nell’Hospice perinatale. I ginecologi illustrano il problema clinico del feto e ciascuno per competenza apporta il suo contributo relativamente alla prosecuzione del monitoraggio della gravidanza, agli interventi e/o approfondimenti diagnostici opportuni, alla scelta del tipo e del timing del parto. Il confronto porta alla elaborazione da parte dei bioeticisti di un documento che riassume il percorso assistenziale da proporre alla famiglia.

Con l'accoglienza della famiglia nell'Hospice si attiva una relazione tra i componenti del team ed i genitori, ci si presenta, si condivide la storia, il più delle volte travagliata per rifiuto di assistenza o per incongruità diagnostiche. Tutti vogliamo sapere il nome del neonato, è essenziale perché da «patologia» diventa il «nostro» piccolo neonato e la famiglia la «nostra» famiglia. Ciascuno per competenza spiega ai genitori la problematica fisica del neonato. Viene proposto e spiegato ai genitori il documento redatto, se accettato il *documento condiviso* orienterà la successiva gestione della gravidanza, del parto e dell'assistenza alla nascita. Si mantiene un canale di comunicazione aperto per offrire ai genitori supporto e ulteriori spiegazioni. Talvolta gli incontri sono diversi in funzione degli approfondimenti diagnostici necessari. Si cammina insieme....

Alla famiglia viene proposto il corso di preparazione al parto, il supporto psicologico e per i non residenti anche l'alloggio in struttura offerta dalle associazioni genitori.

### La nascita del neonato

Nell'Hospice perinatale possono afferire famiglie con diverse situazioni:

- La diagnosi prenatale può indicare una *end life condition* del neonato, il documento condiviso orienterà per una assistenza conservativa o un supporto non invasivo alla nascita e per la *Comfort Care*.

Si programma il parto, *ci si ritrova in sala parto, la relazione continua in sguardi, silenzi, anche carezze, condividiamo la preghiera silenziosa e la solennità di questo momento. Il piccolo nasce, i genitori lo guardano ... l'Infinito in quello sguardo, fusione di Amore e dolore.* Si conferma l'ipotesi diagnostica prenatale, il neonato non presenta attività respiratoria spontanea, scarsa o assente è la risposta alle

stimolazioni non invasive e alla ventilazione in maschera. Il neonato secondo desiderio dei genitori riceve il Santo Battesimo o si provvede a che vengano rispettati i desideri dei genitori secondo il credo religioso. Si posiziona il catetere venoso ombelicale per esami genetici e la somministrazione di analgesici, si riserva una stanza in sala parto per la famiglia, si fanno fotografie, per chi lo desidera il calco dei piedini, si posizionano monitoraggi incruenti e si mettono in atto le cure terminali. Si comunica al team, in attesa di notizie, la nascita e le condizioni del neonato. Si dà ai genitori tempo per stare insieme. Si lascia il neonato con i suoi genitori e familiari assicurando la presenza, controllando l'eventuale *discomfort* del piccolo fino al decesso. Dopo il decesso del piccolo si sostengono i genitori nell'adempimento degli aspetti burocratici (registrazione e funerali).

- Una seconda possibilità, sempre nei casi in cui la diagnosi prenatale riscontra una *end life condition* ed il documento condiviso indica una assistenza conservativa o un supporto non invasivo alla nascita, è quella in cui il neonato presenta attività respiratoria spontanea e buona risposta alle manovre routinarie di assistenza neonatale in sala parto. Anche in questa situazione si procederà con la *comfort care*: verranno quindi messi in atto tutte gli interventi per soddisfare i bisogni primari, si posiziona il catetere venoso ombelicale, si eseguono gli esami genetici si iniziano le infusioni per l'idratazione e per mantenere la stabilità glicemica, si iniziano monitoraggi incruenti della frequenza cardiaca e della saturazione di ossigeno. Il neonato ed i genitori vengono lasciati insieme in sala parto per il tempo di osservazione delle condizioni cliniche della mamma, successiva-

mente vengono accolti in una stanza dedicata del reparto di ostetricia dove amici e parenti possono accedere ed essere di supporto e conforto alla famiglia, condividendo comunque la gioia della nascita del piccolo. La cura palliativa può proseguire come cura terminale se nel tempo compare un deterioramento delle condizioni cliniche e generali del piccolo, si infonderanno analgesici, si provvederà a battezzare il piccolo o comunque a rispettare i desideri dei genitori secondo il credo religioso.

- Una terza possibilità, posta la condizione di *end life condition* nella diagnosi prenatale, è quella in cui il neonato mantiene stabilità dei parametri vitali dalla nascita al ricovero in ostetricia e persistono stabili anche quando la mamma raggiunge le condizioni per la dimissione, in questi casi la cura palliativa proseguirà nei reparti neonatologici dove la famiglia ha accesso senza limiti di orario. L'aspettativa di vita resta limitata e il decesso del piccolo può avvenire nel reparto dell'ospedale. In alcuni casi, invece, la capacità vitale sostenuta dalle cure palliative può consentire al neonato di andare a casa. In questo caso in base al D.Lvo 38/2010, le cure palliative proseguiranno con l'assistenza sanitaria territoriale al domicilio del piccolo.
- Una ulteriore situazione è quella in cui la diagnosi prenatale può non essere certa per una *end life condition*. Il documento condiviso indicherà di mettere in atto, alla nascita, un intervento attivo di rianimazione, un supporto intensivo ed il ricovero del neonato nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale (TIN). Nel reparto di TIN si procederà ad effettuare accertamenti con il fine di precisare la diagnosi e le possibilità di intervento. Il team delle cure



palliative accompagna la famiglia nei diversi *step* di approfondimento diagnostico e di intervento. Se la patologia risulta incompatibile con la vita, un ulteriore documento condiviso tra il team ed i genitori indicherà di sospendere l'assistenza intensiva e di proseguire con le cure palliative per evitare l'accanimento terapeutico. In caso di deterioramento delle condizioni cliniche si accompagna il neonato con le cure terminali.

In tutte le situazioni in cui si verifica il decesso del neonato prosegue il supporto psicologico ai genitori e la relazione continua quasi sempre nella condivisione con le famiglie delle associazioni genitori.

#### LE CURE PALLIATIVE NEONATALI

Il piano di CPN trova il punto cardine nella analgesia e nella prevenzione del *discomfort*. L'articolo 2 del D.Lvo 38/2010 stabilisce la prevenzione ed il trattamento del dolore, il neonato quanto a questo aspetto presenta delle peculiarità. Il sistema afferenziale algico che tramite la rete neuronale trasporta dalla periferia (trasduzione) attraverso le corna posteriori del midollo spinale (trasmissione) al cervello (percezione), lo stimolo doloroso è ben competente sin dalle basse età gestazionali (16 settimane di età gestazionale). Immaturo ed incompleto è invece il sistema modulatore antalgico che si sviluppa più tardivamente, ne consegue che il neonato è un paziente "fisiologicamente" iperalgesico cioè sente il dolore più intenso, meno localizzato, più diffuso, più protratto nel tempo e presenta allodinia, proprio per la incompetenza della modulazione antalgica. Quanto più il neonato è immaturo, tanto maggiore saranno l'iperalgesia e l'allodinia. Il dolore non con-

trollato determina reazioni fisiologiche, metaboliche – ormonali e comportamentali analoghe a quelle dello stress in fase acuta (stato ipermetabolico, modificazioni emodinamiche e cardiorespiratorie), a lungo termine, il dolore non controllato, determina modificazioni della citoarchitettura del sistema nervoso periferico e centrale (ipersensibilità periferica e centrale) fino alla apoptosi neuronale nelle aree cerebrali coinvolte (dolore cronico e danno neurologico). Il dolore deve essere valutato nelle sue caratteristiche e misurato (art 7 D.Lvo 38/2010). Il neonato è un paziente preverbale, quindi non può dire quanto dolore ha, pertanto per la misurazione del dolore vengono utilizzati algometri, cioè specifiche *scale per la misurazione del dolore neonatale* che prendono in considerazione parametri fisiologici e/o comportamentali, tengono conto della età gestazionale, e producono punteggi di entità di dolore e *discomfort* che guidano la terapia analgesica. Le scale di misurazione del dolore neonatale più utilizzate sono la scala FLACC, la scala NPASS, la scala PIPP e la scala EDIN.

Il dolore intanto deve essere prevenuto, quindi è fondamentale limitare o evitare interventi dolorosi, utilizzare monitoraggi incruenti, controllare le eccessive stimolazioni d'ambiente (luci, rumori), mantenere un contatto continuo del neonato con i genitori per la prevenzione anche dello stress e del *discomfort*. Relativamente alla terapia analgesica questa è di tipo non-farmacologico e farmacologica. La terapia analgesica non-farmacologica è costituita da stimolazioni sensoriali gustative, tattili, olfattorie, uditive che singolarmente o associate (saturazione sensoriale) agiscono sulla trasduzione, trasmissione e percezione dello stimolo afferenziale algico riducendo o abolendo lafferenza dolorosa dalla periferia al sistema nervoso centrale. Ciò avviene attraverso la produzione di oppioidi endogeni o attraverso l'interazione tra fibre nervose (teoria del *Gate Control*). La terapia farmacologica è stabilita dai punteggi ottenuti dalla misurazione del

dolore: nel dolore lieve si utilizzano paracetamolo o FANS, nel dolore moderato anche gli oppioidi deboli, nel dolore severo gli oppioidi forti. Anche relativamente alla terapia analgesica il neonato presenta delle peculiarità legate alle caratteristiche fisiche, alla immaturità dei sistemi enzimatici e del metabolismo. La più importante caratteristica è legata ai recettori degli oppioidi. Molte delle azioni degli oppioidi, compresa l'analgesia, sono mediate da diverse classi di recettori per gli oppioidi, principalmente i recettori Mu 1 e Mu 2 che presentano polimorfismo genico. Nel neonato è stata rilevata una più bassa concentrazione di recettori Mu1 ad azione prevalentemente analgesica ed una prevalenza di Mu2 con azione depressiva dell'attività respiratoria, ne deriva un aumento del rischio di depressione respiratoria quando si raggiunge l'effetto analgesico.

Gli altri aspetti delle cure palliative sono relativi al supporto di organi e apparati con l'obbiettivo soddisfare i bisogni del neonato per la migliore qualità di vita possibile e comprendono:

#### 1. SUPPORTO RESPIRATORIO

- *La Ventilazione Meccanica* (convenzionale o alta frequenza oscillatoria) è indicata se è necessario sostenere l'attività respiratoria nelle situazioni di incerta diagnosi (*end-life condition o life limiting condition*) per consentire l'approfondimento diagnostico; è necessaria nelle indicazioni chirurgiche palliative; in caso di condizione clinica irreversibile è indicata la sospensione. La sospensione della ventilazione meccanica deve essere preceduta dalla valutazione multidisciplinare del team delle cure palliative, insieme ai medici curanti, al personale che assiste il neonato ed alla famiglia, questo percorso è dettagliato nella consulenza bioetica in un documento condiviso da tutti. Bisogna preparare la famiglia ed il personale per l'interruzione del supporto del

ventilatore e stabilire il processo di sospensione della ventilazione meccanica per evitare ogni disagio al neonato ed alla sua famiglia.

- *La Ventilazione non invasiva tramite cannule nasali e l'ossigenoterapia* sono indicate sempre per prevenire la fatica respiratoria, per supportare il respiro spontaneo anche in sala parto, è indicata come ausilio dopo la ventilazione meccanica. In caso di necessità protratta del supporto respiratorio non invasivo, sempre dopo valutazione multidisciplinare, si valuta l'indicazione alla trachestomia.

## 2. IDRATAZIONE E NUTRIZIONE

L'idratazione, parte dei bisogni primari, è sempre indicata. La nutrizione enterale non è indicata se determina dolore o *discomfort*, va valutata quindi caso per caso ed in funzione della situazione clinica del neonato.

Può essere necessaria anche la nutrizione parenterale totale nelle indicazioni chirurgiche palliative fino alla ripresa dell'alimentazione enterale. Nelle condizioni cliniche in cui è presente disfagia o difficoltà alla alimentazione orale si deve prendere in considerazione la nutrizione tramite gastrostomia.

## 3. ALTRI INTERVENTI

Possono rendersi necessarie in particolari situazioni altre terapie di supporto: terapia antibiotica, terapia anticonvulsiva, terapie di supporto cardiologico, emodinamico, trasfusionale.

Altri fondamentali interventi sono costituiti dalla fisioterapia, dalle terapie abilitative e riabilitative, dalla cura posturale, dalla gestione delle secrezioni, anche farmacologica, dagli interventi di fisioterapia respiratoria, drenaggi posturali ed aspirazione delle secrezioni.

#### 4. ATTENZIONE AL BENESSERE SENSORIALE

Il benessere sensoriale del neonato è, insieme alla terapia analgesica, uno dei principali obiettivi delle cure palliative. La vicinanza ed il contatto con i genitori è fondamentale, va sempre garantito e tutelato. Il *comfort* può essere assicurato anche attraverso il contenimento con supporti o lenzuolini, attraverso il contatto fisico con i genitori (marsupioterapia), attraverso la cura posturale per la prevenzione dei decubiti e l'esplorazione dell'ambiente. Gli approcci assistenziali al neonato devono essere personalizzati e programmati rispettando i ritmi del piccolo e attuati con "*gentle handling*".

Fatti salvi questi aspetti generali, l'assistenza, gli interventi e gli approcci terapeutici vanno modulati sulle necessità che via via possono presentarsi nei piccoli pazienti, sia durante tutto il percorso di cure palliative che nella fase terminale.

#### LA CURA TERMINALE

Come detto, spesso le cure palliative sono erroneamente intese come cure della fase terminale. In realtà la cura terminale è parte della cura palliativa e riguarda la fase finale del percorso di cura palliativa. Definire la condizione di "terminalità fisica" di un paziente neonato è molto difficile, la morte di un neonato è per natura rifiutata in quanto considerata evento in contrasto con il ciclo biologico della vita. Tuttavia quando un neonato non riesce a mantenere una ossigenazione del sangue sufficiente e costante nel tempo, non riesce ad avere una attività cardiocircolatoria idonea alla perfusione del cervello e degli altri organi, presenta un deterioramento multiorganico, si è certi che la vita di quel neonato è mantenuta artificialmente senza alcuna *chance* di recupero funzionale autonomo, si è quindi nella *condizione fisica di terminalità*. Nella fase terminale è

indicata *l'analgesia terminale* che consiste nella riduzione, fino alla totale abolizione, della coscienza del paziente, indotta farmacologicamente, finalizzata al controllo di gravi sintomi refrattari in prossimità della morte (ore o giorni). I farmaci principalmente utilizzati sono gli oppioidi forti associati ad adiuvanti (benzodiazepine, ipnotici), possono essere somministrati per via endovenosa, orale, intranasale, queste ultime due vie di somministrazione in caso di mancanza di accesso vascolare. Le terapie analgesiche sufficienti a controllare il dolore, che come effetto non intenzionale affrettano la morte, sono ammissibili se viene osservata la “regola del doppio effetto” (*rule of double effect*). Secondo tale regola un’azione che ha due effetti, uno buono e uno cattivo, è ammissibile se sono soddisfatte le seguenti cinque condizioni:

1. l’azione in se stessa è buona o almeno moralmente neutra (es. dare della morfina per sedare il dolore);
  2. si intende procurare solo l’effetto positivo (es. sedare il dolore), non quello negativo (es. uccidere il paziente);
  3. l’effetto positivo non si ottiene per mezzo di quello negativo (es. il controllo del dolore non dipende dal fatto di affrettare la morte);
  4. non esiste una via alternativa per ottenere un risultato positivo (controllare il dolore);
  5. c’è una ragione proporzionalmente grave per correre il rischio (es. controllare un dolore insopportabile).
- (*Principles of Biomedical Ethics, Beauchamp & Childress Ed 2013*)

Anche il Catechismo della Chiesa Cattolica (art. 2279) si pronuncia in tal senso “*L’uso di analgesici per alleviare le sofferenze del moribondo, anche con il rischio di abbreviare i suoi giorni, può*

*essere moralmente conforme alla dignità umana, se la morte non è voluta né come fine né come mezzo, ma è soltanto prevista e tollerata come inevitabile. Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate”.*

Nella fase terminale ci si deve astenere da trattamenti futili, si devono ridurre progressivamente gli interventi iniziando da quelli più invasivi, e sospendere i trattamenti non più necessari, si proseguono i monitoraggi incruenti fino alla constatazione del decesso. Dopo il decesso, in accordo con i genitori possono essere predisposti, se necessari, accertamenti con finalità di precisazione diagnostica.

In questa fase del percorso di cura la relazione con i genitori si fa più “intima” e profonda. Prima del colloquio con i genitori bisogna sempre avere tutti gli elementi della diagnosi e della condizione di terminalità del loro bambino, le informazioni vanno date in modo non frettoloso e in luogo riservato, bisogna valutare lo stato dei genitori nel momento del colloquio. È importante non tanto “cosa dire”, ma “come dire”, non essere evasivi, né invasivi. Il team, deve sostenere con la presenza, senza intrusioni, l'intensità emotiva di questi momenti. Bisogna dare ai genitori il tempo di affrontare l'impatto emotivo che mai dimenticheranno. Si condivide il momento e si aiutano a decidere come vogliono partecipare alla morte del loro figlio e assicurandoli sul fatto che il loro bambino “non soffre”. I genitori possono stare accanto al loro figlio o tenerlo in braccio per il tempo che desiderano. Si accolgono i desideri dei genitori in ordine ad aspetti religiosi, culturali e tradizionali. Niente può comunque preparare i genitori al dolore per la morte del figlio. Il dolore della perdita non deve essere assolutamente sminuito anche se si tratta di un bambino malformato, di un bambino che aveva una *life-limiting condition*

o *end-life condition*: è il loro figlio. Il pianto deve essere accolto: “Piangere fin nel profondo una perdita, un dolore vuol dire affrontare ciò che ci ferisce di più alla presenza di Colui che solo è in grado di sanarlo”. Può accadere che in questo momento di dolore riemergano i dubbi che hanno turbato i genitori prima della scelta di prosecuzione della gravidanza, e’ importante rinforzare e sostenere la scelta di vita fatta perché era una scelta d’amore agapico (*L’amore di Dio è stato riversato nei nostri cuori per mezzo dello Spirito Santo che ci è stato dato. Rm 5,5*) e l’Amore non muore. (*‘Io sono la Via, la Verità, la Vita’ Gv 14.6*)

Il cammino iniziato insieme, team delle cure palliative e famiglia, non si interrompe più, la condivisione crea relazioni personali, profonde, indelebili, esperienze di Vita condivisa che sono custodite nella Eterna Memoria. (*Dio è amore; e chi dimora nell’amore dimora in Dio, e Dio dimora in lui. 1 Gv 4,16*)

Il D.Lvo 38/2010 art. 5 comma 3 *stabilisce programmi di supporto psicologico all’équipe, il confronto sui dilemmi etici, programmi per la formazione, informazione e valutazione della qualità delle cure*. Il lavoro di assistenza nelle cure palliative per i neonati e le loro famiglie è molto intenso, soprattutto nel fine vita. La chiarezza dei percorsi assistenziali è essenziale per la coesione nel processo di *caregiving* e nel team coeso viene meno il *moral distress*. È essenziale che tutto il personale che partecipa a questa forma di assistenza abbia un supporto psicologico, morale e spirituale, sono necessari costanti incontri per condividere il processo assistenziale. La revisione degli eventi dopo la morte di ogni bambino e dopo ogni evento critico sono utili per tutto il personale per l’accettazione degli stessi, per elaborare le emozioni dell’evento vissuto. La condivisione dell’esperienza rinforza la mentalità relazionale e sono proprio l’accoglienza e l’accompagnamento fatti in questo percorso che divengono fonte di motivazioni che fortificano le persone in sé e nel loro ruolo professionale.



## LA CURA DEI GENITORI

Il ruolo dei genitori nelle CPN è peculiare, essi sono parte attiva della cura al loro figlio, ma contemporaneamente necessitano di cura e di sostegno, nel caso di decesso del figlio vanno supportati nel lutto, nel caso di dimissione del piccolo dall'ospedale vanno supportati nel percorso di cura palliativa domiciliare. I genitori che afferiscono all'Hospice perinatale si sono confrontati e dovranno continuare a confrontarsi con il razionalismo e sentimentalismo di una società che persegue l'idealismo di perfezione secondo una mentalità individuale. Mentre scelgono la Vita e l'Amore e testimoniano la loro identità personale di madri e padri, la mentalità individualista della società dice dei loro figli *"...ma non è meglio che muore ... è un handicappato", "questo bambino vi rovina la vita, potete farne altri..."*, *"...chi si curerà di lui quando non ci siete più voi? la società non vi aiuta"*, *"...lo fate per fanatismo ed egoismo e non vi importa di farlo soffrire"*, *"è un malfornato organizziamo l'aborto"....*

I genitori provano sensazioni alterne: sensazione di solitudine e isolamento, desiderio di condivisione, tristezza e speranza, difficoltà a ritrovarsi nel quotidiano con la gente, pace interiore, sconforto e sollievo, senso di inadeguatezza e di impotenza, fiducia e determinazione, dubbi e sensi di colpa, fermezza e sicurezza, incertezza e risolutezza, timore per l'attesa e per il futuro, affidamento. L'Hospice perinatale ed il team delle cure palliative neonatali e le associazioni (*Fondazione il Cuore in una Goccia* e altre associazioni genitori) offrono alle famiglie un cammino di condivisione che nasce da una mentalità relazionale scientifica, umana e spirituale. *"In verità, in verità ti dico, se uno non nasce da acqua e Spirito non può entrare nel Regno di Dio"* (Gv 3,5).

Per il team delle cure palliative neonatali ogni bimbo e ogni famiglia diventano parte della Vita condivisa e questo nulla toglie

alla scienza che anzi raggiunge il significato completo ed il vertice più alto diventa conoscenza simbolica, conoscenza integrale. I genitori sono quelle persone che *“hanno superato le frontiere e vanno al di là dello spazio fino all’infinito e del tempo fino all’eternità”*, sono quelle persone che sanno che *la creazione è un succedersi di un numero sterminato di parole di Dio: ogni creatura che esiste è una parola di Dio*. La richiesta di coerenza fatta dai genitori alla scienza è lecita e legittima *«dove l’innovazione dovrebbe portare a nuove scoperte per i nostri figli, molti medici utilizzano la morte come cura»*. La sopravvivenza di neonati portatori di malattie gravi, genetiche, malformative, disabilità severe esito di patologia neonatale e malattie potenzialmente letali è possibile, sono bambini che necessitano di cure palliative anche per lungo tempo. Sono percorsi con futuro incerto, la vivibilità è sempre a rischio, ma si vive giorno per giorno. L’impegno delle famiglie (*caregivers*) è enorme quanto l’Amore che sostiene il cammino fatto di *«Cure Palliative»*, controlli in ospedale e riospedalizzazioni, supporto infermieristico e medico domiciliare, fisioterapia, logopedia, dietoterapia e terapia nutrizionale, interventi chirurgici di palliazione, impianto di protesi, alimentazione personalizzata. Il supporto sociale alle famiglie è spesso minimo o assente, anzi la società emargina queste famiglie ed è proprio l’evidenza di questa emarginazione che genera in coppie fragili quella paura che spinge a scelte di rifiuto della vita. Per chi sceglie la vita purtroppo, data la società individualista, ogni necessità deve essere *«battagliata»*, nonostante il D.Lvo 38/2010: battaglie con le ASL, battaglie per i presidi, l’invalidità, l’assistenza domiciliare, gli insegnanti di sostegno, battaglie per la terapia riabilitativa, lunghe file d’attesa: battaglie con la *mentalità individuale* di medici, burocrati, insegnanti, società! Spesso uno dei genitori perde il lavoro. Questi genitori sono *persone* che testimoniano la Vita, sanno che,


pur se respinti dagli individui, non sono soli, ne è prova lo Spirito d'Amore che li permea e che trasmettono ai loro figli.... *Poi uno degli anziani mi rivolse la parola, dicendomi: «Chi sono queste persone vestite di bianco e da dove sono venute? Gli risposi: «Signore mio, tu lo sai». E lui: «Essi sono coloro che sono passati attraverso la grande tribolazione e hanno lavato le loro vesti rendendole candide col sangue dell'Agnello. Per questo stanno davanti al trono di Dio e gli prestano servizio giorno e notte nel suo santuario; e Colui che siede sul trono stenderà la sua tenda sopra di loro. Non avranno più fame, né avranno più sete, né li colpirà il sole, né arsura di sorta, perché l'Agnello che sta in mezzo al trono sarà il loro pastore e li guiderà alle fonti delle acque della vita. E Dio tergerà ogni lacrima dai loro occhi» (Ap 7:13-17).*

## BIBLIOGRAFIA

- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 65 del 19 marzo 2010 – Legge 15 marzo 2010, n. 38 *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.*
- KILCULLEN M., IRELAND S., *Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery.* BMC Palliat Care. 2017 May 11; 16(1): 32.
- MARC-AURELE K.L., ENGLISH N.K., *Primary palliative care in neonatal intensive care.* Semin Perinatol. 2017 Mar; 41(2): 133-139.
- CARTER B.S., *Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates Children (Basel).* 2018 Feb 7; 5(2).
- TAYLOR N., LIANG Y.F., TINNIION R., *Neonatal palliative care: a practical checklist approach,* BMJ Support Palliat Care. 2018 Sep 16. pii: bmjpcare-2018-001532.
- UTHAYA S., MANCINI A., BEARDSLEY C., WOOD D., RANMAL R., MODI N., *Managing palliation in the neonatal unit.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2014 Sep; 99(5): F349-52.

- GARTEN L., BÜHRER C., *Pain and distress management in palliative neonatal care*. Semin Fetal Neonatal Med. 2019 Apr 20. pii: S1744-165X(19)30038-1.
- RUPNIK M.I., *Dire l'uomo*, Ed. Lipa, Roma 2005.
- SPIDLIK T., RUPNIK M.I., *Una conoscenza integrale*, Ed. Lipa, Roma 2010.
- WARE K., *La rivelazione della persona*, Ed. Lipa, Roma 2017.





«Ogni bambino che si annuncia nel grembo di una donna  
è un dono, che cambia la storia di una famiglia [...].  
E questo bimbo ha bisogno di essere accolto, amato e curato.  
Sempre!»

PAPA FRANCESCO  
Discorso ai partecipanti al Convegno “Yes to Life!”  
25 maggio 2019

WWW.LIBRERIAEDITRICEVATICANA.VA

ISBN	978-88-266-0447-3
9	788826 604473

LEV Free