

■ Indice

PRESENTAZIONE	XIII
PREFAZIONE.....	XV
INTRODUZIONE	XXI
CAPITOLO 1 BIOETICA GENERALE.....	1
1.1 Nozioni di bioetica fondamentale.....	1
1.1.1 Che cos'è la "bioetica".....	1
1.1.2 Che cosa non è (o non dovrebbe essere)	2
1.1.3 Le premesse di etica fondamentale	3
1.1.4 Paradigmi interpretativi.....	15
1.2 Profilo storico di una bioetica pediatrica	21
1.2.1 Le ambivalenze dell'antica cultura greca	21
1.2.2 L'evoluzione della società romana	24
1.2.3 La svolta del Cristianesimo.....	25
1.2.4 Infanzia non troppo al buio nel Medioevo.....	29
1.2.5 Le incertezze del Rinascimento	30
1.2.6 Il passaggio dell'Illuminismo.....	33
1.2.7 Il risveglio dell'Ottocento.....	35
1.2.8 La stagione dei diritti	36
1.3 Bioetica dei principi e bioetica delle virtù in pediatria.....	42
1.3.1 Bioetica dei principi	42
1.3.2 Bioetica delle virtù.....	45
CAPITOLO 2 BIOETICA PRENATALE	49
2.1 Il "designer baby"	49
2.1.1 Il bambino frutto di PMA.....	49
2.1.2 Il bambino frutto di biotecnologie	53
2.1.3 Il bambino procreato a fine di trapianto	54
2.2 La diagnosi prenatale.....	55

	2.2.1 Problemi etici di ordine generale	55
	2.2.2 Problemi etici inerenti la diagnostica invasiva	56
	2.2.3 Problemi etici inerenti gli screening	58
	2.2.4 Il problema dell'aborto selettivo	59
CAPITOLO 3	BIOETICA NEONATALE	61
	3.1 Il grande prematuro.....	61
	3.1.1 Il paradigma di riferimento morale	62
	3.1.2 L'iter normativo-procedurale	66
	3.1.3 Tra clinica ed etica: indicazioni operative.....	70
	3.1.4 Alcune criticità	70
	3.2 La SIDS	72
	3.2.1 Il dato statistico.....	72
	3.2.2 La reazione all'evento	74
	3.2.3 L'elaborazione del lutto	75
	3.2.4 La relazione d'aiuto.....	77
	3.3 Cura del neonato: bonding e allattamento al seno.....	79
	3.3.1 L'allattamento al seno.....	79
	3.3.2 Caratteristiche del latte materno.....	80
	3.3.3 Il bonding.....	81
	3.3.4 Il "latte di formula"	81
	3.3.5 La promozione dell'allattamento al seno	82
	3.3.6 Valutazioni bioetiche.....	85
	3.3.7 Allattamento materno e Islam	86
	3.4 L'assistenza al neonato patologico	89
	3.4.1 Il neonato anencefalo come donatore d'organi.....	89
CAPITOLO 4	BIOETICA GENETICA	93
	4.1 La consulenza genetica.....	93
	4.1.1 L'approccio comunicativo	93
	4.1.2 La costruzione comunicativa	94
	4.1.3 I contenuti comunicativi	95
	4.1.4 Le modalità comunicative.....	97
	4.1.5 La verifica comunicativa.....	98
	4.2 Il bambino portatore di handicap.....	99
	4.2.1 Definizione e classificazione	99
	4.2.2 L'handicap come problema bioetico	100
	4.3 Il bambino con sindrome di Down.....	104
	4.3.1 L'identificazione della malattia	104
	4.3.2 La comunicazione della diagnosi.....	105
	4.3.3 Il problema etico.....	106
	4.3.4 Il ruolo del volontariato	109

CAPITOLO 5	BIOETICA DELL'ADOLESCENZA.....	113
5.1	Dipendenze.....	113
5.1.1	Tipologia delle sostanze psicotrope e adolescenza.....	114
5.1.2	Aspetti etico-individuali della tossicodipendenza	116
5.1.3	La tossicodipendenza come problema etico-sociale	120
5.2	Patologie “scolastiche”.....	121
5.2.1	Il bullismo.....	121
5.2.2	Il cyberbullismo.....	125
5.2.3	Il pediatra e il bullismo.....	125
5.3	Contraccezione nell'adolescente.....	128
5.3.1	Quale educazione sessuale?.....	128
5.3.2	Ingerenza sanitaria?.....	129
5.3.3	Il rapporto con i genitori.....	130
5.4	Disturbi del comportamento alimentare	132
5.4.1	La prima infanzia.....	132
5.4.2	L'adolescenza	134
5.4.3	Responsabilità del pediatra	138
5.5	L'educazione ai corretti stili di vita.....	140
5.5.1	La TV-sitter.....	140
5.5.2	I videogiochi.....	142
5.5.3	Il mondo di Internet.....	143
CAPITOLO 6	BIOETICA ASSISTENZIALE	147
6.1	Cure primarie.....	147
6.1.1	La primary care.....	147
6.1.2	Il rapporto con la famiglia	148
6.1.3	Cure primarie e medicina narrativa	150
6.1.4	Cure primarie e proporzione tra costi e benefici	151
6.1.5	La qualità delle cure	152
6.1.6	La tutela globale della salute e la <i>child advocacy</i>	154
6.2	Ospedalizzazione.....	156
6.2.1	L'ospedalizzazione pediatrica	156
6.2.2	Il bambino in ospedale	157
6.2.3	Ospedale senza dolore.....	162
6.3	Il bambino HIV positivo	164
6.3.1	Il bambino sieropositivo per HIV	164
6.3.2	Problemi familiari	166
6.3.3	Problemi sociali	167
6.3.4	Etica della prevenzione.....	168
6.3.5	Equa distribuzione delle risorse.....	170
6.4	Il bambino con patologia oncologica.....	172
6.4.1	Epidemiologia dei tumori infantili	172

6.4.2	La diagnosi	173
6.4.3	La reazione dei genitori	177
6.4.4	I fratelli.....	178
6.4.5	L'ospedalizzazione	179
6.4.6	L'accompagnamento alla morte	180
6.4.7	Gli operatori che si occupano del bambino oncologico ...	180
6.5	Il trattamento del dolore	183
6.5.1	Il dolore nel bambino	183
6.5.2	Gli ostacoli doloristici.....	184
6.5.3	Il tripode analgesico.....	185
6.5.4	Comunicare il dolore.....	190
6.6	Consenso e dissenso all'atto terapeutico	192
6.6.1	Il consenso informato	192
6.6.2	Il consenso e i medici	193
6.6.3	Consenso e assenso in pediatria.....	194
6.6.4	Il consenso informato del bambino.....	196
6.6.5	Il dissenso informato.....	199
CAPITOLO 7	BIOETICA FARMACOLOGICA.....	203
7.1	L'uso del farmaco in pediatria	203
7.1.1	Bambini e farmaci.....	203
7.1.2	I rapporti con l'industria.....	206
7.2	La sperimentazione clinica.....	210
7.2.1	L'iter normativo.....	210
7.2.2	Il ruolo dei comitati etici.....	214
7.2.3	Specificità della sperimentazione pediatrica	218
CAPITOLO 8	BIOETICA SOCIALE.....	225
8.1	Il bambino vittima di abuso	225
8.1.1	Le tipologie dell'abuso.....	225
8.1.2	La patologia delle cure.....	228
8.1.3	Piano di intervento.....	230
8.1.4	La pedofilia	233
8.2	L'obbligo vaccinale	239
8.2.1	L'importanza dei vaccini	239
8.2.2	L'obbligo vaccinale.....	240
8.2.3	Le vaccinazioni non obbligatorie	244
8.2.4	Vaccini e diseguaglianze	245
8.3	Il bambino migrante	247
8.3.1	Dimensioni e tipologie del fenomeno.....	247
8.3.2	Le difficoltà comunicative.....	250
8.3.3	La relazione tra pediatra e bambino immigrato	251

	8.3.4	L'assistenza al bambino migrante.....	252
	8.3.5	La nascita nella religione islamica.....	255
8.4		La chirurgia rituale	260
	8.4.1	Circoncisione	260
	8.4.2	Mutilazioni genitali femminili.....	268
	8.4.3	Il problema deontologico	274
	8.4.4	Gli aspetti biogiuridici	278
CAPITOLO 9		BIOETICA DI FINE VITA.....	283
	9.1	L'eutanasia in età neonatale e pediatrica.....	283
	9.1.1	Dalle pratiche ancestrali al “protocollo di Gröningen”....	283
	9.1.2	Il problema morale.....	286
	9.2	L'accanimento terapeutico.....	291
	9.2.1	Un'incerta nozione	291
	9.2.2	Le motivazioni	293
	9.2.3	La valutazione morale	294
	9.3	Le cure palliative	298
	9.3.1	Il significato delle cure palliative	298
	9.3.2	Le specificità pediatriche	299
APPENDICE		DOCUMENTI DI INTERESSE BIOETICO IN PEDIATRIA.....	305
		Manifesto dei diritti del bambino nato prematuro.....	305
		Carta di Treviso	307
		Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale....	311
		Carta dei diritti del bambino in ospedale.....	313
		Linee guida per il consenso informato nella ricerca biomedica che coinvolge popolazioni pediatriche come partecipanti alla ricerca.....	314
BIBLIOGRAFIA		319
SITOGRAFIA		326
CONTATTI		327