

Sospensione o rifiuto delle cure in epoca neonatale

contributo

Carlo Valerio Bellieni

È stato recentemente sostenuto che curare bambini con un alto rischio di morte (dal 50 al 90%) sia accanimento terapeutico. Ci si riferisce a quelli nati estremamente prematuri. È davvero così? Forse sarebbe opportuno domandarsi cosa si intende con “accanimento terapeutico”, e perché tutto questo correre nel “prevenirlo”. In realtà, se chiedessimo a qualcuno di farci un esempio di accanimento terapeutico in epoca neonatale, credo che si troverebbe in serio imbarazzo: non ci sono in giro medici che si accaniscono a far vivere neonati contro il loro interesse; e anche se lo volessero, la struttura di un neonato è tale che se la morte sta arrivando è davvero arduo rimandarla anche di poco. Allora, da dove nasce questa paura di accanimento terapeutico, se è impossibile accanirsi? È bene ricordare che, negli anni '60, il 90% dei bambini di peso inferiore al chilo moriva. Per fortuna nessuno ha pensato a etichettare come “accanimento terapeutico” gli sforzi per far vivere quelli ancor più piccoli, altrimenti molti genitori non avrebbero avuto la gioia di un figlio da abbracciare e non si sarebbe arrivati al progresso di ridurre la mortalità dei nati di peso inferiore a 1.000 grammi al 10%. Nasce dunque il dubbio che quando si parla di accanimento terapeutico in età neonatale si tema non tanto il rimandare la morte artificialmente, quanto lasciar sopravvivere neonati con grave disabilità.

Il problema

Un'inchiesta del 2000¹, fatta in dieci Stati

europei, mostra che una percentuale di medici che va dal 2% (Germania) al 63% (Olanda) non rianimerebbe un bambino di 24 settimane di gestazione; ma solo l'1% (Olanda) al 51% (Italia) lo rianimerebbe nel caso che non fosse poi possibile sospendere le cure. Eppure, nascendo a 24 settimane di gestazione si ha circa il 55-60% di casi di sopravvivenza (pur essendo alto il tasso di handicap di varia entità: tuttavia, questo non significa prognosi mortale o grave handicap per tutti). I vari Stati non citati qui si trovano in posizioni intermedie tra gli estremi menzionati. Dunque la domanda da porsi è: le cure vengono sospese perché ormai la morte è improrogabile o perché il bambino ha un alto rischio di disabilità? Già nel 1988 il problema si poneva con forza, come testimonia un articolo dal titolo eloquente: «*Selective nontreatment of handicapped newborns: how do we decide?*» (*Trattamento selettivo per i neonati handicappati: come decidiamo?*)²

Alcune domande

- 1) Esistono degli strumenti certi per fare alla nascita una previsione sicura di gravissima e insopportabile malattia futura? La risposta è no. Dunque, come pensare di sospendere le cure in questa incertezza?
- 2) Qual è la disabilità che si vuol evitare, dato che alla nascita non sappiamo se un certo danno porterà un ritardo mentale oppure un semplice strabismo? E siamo certi che chi ha un ritardo mentale vorrebbe morire, o invece è vero il contrario?
- 3) La sospensione delle cure viene richiesta nell'interesse del bambino? Ma se non siamo



Dirigente medico presso l'Unità Operativa di Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico Universitario di Siena. Membro del Consiglio Direttivo dell'Associazione Siceza&Vita

sicuri della prognosi e non possiamo avere, per ovvi motivi, il parere del paziente, come pensare che costui/costei voglia morire? Non sarà che spesso si considera non se il paziente neonato avrà una vita insopportabile, ma se la sua sopravvivenza sarà invece gravosa per altri (tutori, Stato)? Già nel 2000, M Gross scriveva che esiste un consenso al neonaticidio in base all'interesse anche "di terzi"³.

4) Perché voler fissare un limite alla rianimazione dei neonati, diverso da quello consentito dalla natura e dal progresso medico? Ovvero, se il neonato ha qualche possibilità di essere rianimato nascendo a 23 settimane, perché "ex lege" vietare di provarci? Perché ha un alto rischio di disabilità? Cosa ne pensano allora i disabili e le loro famiglie?

Un indirizzo

Traccio sei punti:

- 1) Ogni neonato ha diritto di essere curato al meglio indipendentemente dal rischio che abbia o possa avere un handicap.
- 2) Prima di negare la rianimazione alla nascita bisogna essere sicuri che il bambino non abbia raggiunto uno sviluppo polmonare adeguato ad essere rianimato, ovvero le 22 settimane di gestazione.
- 3) Prima di sospendere le cure bisogna essere ragionevolmente sicuri che queste hanno ormai solo la funzione di allontanare di poco la morte o che non portino beneficio: per esempio, curare un'anemia in un bambino con emorragia cerebrale è portare beneficio, anche se non portano alla *restitutio ad integrum*.
- 4) La presenza di emorragia cerebrale "per se" non è motivo di sospensione delle cure, perché può conseguire un quadro mentalmente devastante, ma anche un esito di normalità⁴.
- 5) È compito delle società scientifiche tracciare linee-guida di rianimazione tenendo presenti i dati sullo sviluppo polmonare e i punti di cui sopra, sottolineando i tempi di reazione del bambino, oltre i quali è ragionevole pensare che ogni sforzo ulteriore sia inutile.

6) Università e Ministero della salute devono creare un percorso per un approccio positivo al problema dell'handicap e al corretto modo di interagire con i genitori in queste occasioni.

È un problema che riguarda tutti, perché la dignità del proprio lavoro di medici non deve permettere che si prendano decisioni sul paziente nell'interesse di altri, fossero anche i genitori. Ed è un problema di coscienza dei medici cattolici che si trovano ad operare in ospedali dove vigono protocolli restrittivi per la rianimazione di bambini che avrebbero delle *chance* di sopravvivere.

Riportiamo di seguito la lettera aperta sottoscritta nel marzo 2006 da 250 medici specialisti della nascita (ostetrici, pediatri e neonatologi) italiani sulla possibilità di rianimare alla nascita i bambini nati estremamente piccoli.

Lettera aperta

Negli ultimi tempi si sono ravvivate le discussioni sulle cure dei neonati di bassissima età gestazionale, la cui sopravvivenza non supera il 40% dei casi, spesso con problemi neurologici gravi. Il primo giudizio è che non essersi arresi di fronte a patologie gravi, è stata nei secoli la chiave di volta per il progresso della medicina. La cura del malato grave è un imperativo: anche oggi esiste una larga serie di patologie in cui la sopravvivenza non è alta: non per questo le cure non vengono messe in essere. Questo comportamento rispetta la dignità del paziente e di chi cura.

Viviamo in un periodo in cui c'è una sorta di mito della qualità della vita, tanto che già negli anni '80 la Corte Suprema degli Stati Uniti dovette pronunciarsi per render chiaro che un neonato disabile (un bambino Down in quel caso) ha gli stessi diritti alla cura di qualunque altro bambino. Questa sacralizzazione porta a concepire come "non giusta" (*wrongful life*) la vita di chi ha un handicap che alcuni reputano intollerabile.

La nostra professione di neonatologi ci porta

spesso a rianimare alla nascita e anche nei giorni successivi dei bambini che hanno seri rischi di disabilità. Questi rischi possono provenire da un'età gestazionale molto bassa, o da una sofferenza del sistema nervoso dovuta ad una molteplicità di cause.

In questo campo devono essere chiariti due aspetti. In primo luogo al momento della nascita nessuno può essere sicuro della prognosi di un bambino (e qualche volta della sua reale età gestazionale) in presenza o meno di fattori di rischio per disabilità o morte. In secondo luogo si può parlare di accanimento terapeutico allorquando si esercitano delle manovre volte unicamente a rimandare di poco la morte ormai inevitabile, invece non si può usare questo termine di fronte al rischio di disabilità.

Può altresì sorgere in alcuni di noi il dubbio se sia corretto rianimare questi bambini, conoscendo l'ipotetico rischio che questi hanno di vivere con un handicap. Rispondiamo a questa legittima domanda affermando che qualunque paziente ha diritto ad essere rianimato e assistito nel migliore dei modi, indipendentemente dal livello di abilità o disabilità che egli abbia.

Sappiamo d'altronde che la discriminante per iniziare un intervento rianimatorio è la possibilità che gli alveoli polmonari siano in grado di scambiare ossigeno e CO₂ e questo avviene intorno a 22-23 settimane di età gestazionale.

Diversi autori hanno dimostrato che un atteggiamento proattivo⁵ migliora non solo la sopravvivenza ma anche l'*outcome* dei neonati di età gestazionale estremamente bassa. Crediamo che non esista una "vita non giusta" e che ogni nato abbia diritto alle cure, così come crediamo che ogni famiglia di

persona disabile abbia già dalla nascita diritto alla massima assistenza da parte della Società e dello Stato.

Crediamo che queste cure si debbano offrire a chiunque abbia serie possibilità di vita in seguito al nostro intervento, e un neonato dalle 23 settimane di età gestazionale ha serie possibilità di sopravvivere trattandolo come qualunque altro paziente.

Affermiamo quindi, insieme alle famiglie dei nati estremamente prematuri, che la missione del medico è sempre quella di curare e che la rinuncia a salvare una vita umana in previsione di un ipotetico handicap è sempre una sconfitta.

NOTE

¹ VR. BOWDEN, R. DE LEEUW, M. CUTTINI, M. NADAI, I. BERBIK, G. HANSEN, A. KUCINSKAS, S. LENOIR, A. LEVIN, J. PERSSON, M. REBAGLIATO, M. REID, M. SCHROELL, U. DE VONDERWEID; EURO-NIC study group, «Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective», in *J Pediatr.*, 137/5 (2000 Nov), 608-16.

² «Selective nontreatment of handicapped newborns: how do we decide?», in *Child Health Care*, 17/1 (1988 Summer), 12-7.

³ M. GROSS, «Abortion and neonaticide: ethics, practice, and policy in four nations», in *Bioethics*, 16/3 (2002 Jun), 202-30.

⁴ M. WHITE-KONING, C. ARNAUD, A. COLVER, «Parent reported quality of life of children aged 8-12 years with cerebral palsy across Europe», in *Arch Dis Child*, 91 suppl 1 (March 2006), A8-A11.

⁵ Ovvero il contrario di una rianimazione selettiva. S. HÅKANSSON, A. FAROOQI, P.A. HOLMGREN, F. SERENIUS, U. HÖGBERG, «Proactive Management Promotes Outcome in Extremely Preterm Infants: A Population-Based Comparison of Two Perinatal Management Strategies», in *Pediatrics*, 114/1 (2004), 58-64.