

RAFFAELE PRODOMO, FRANCESCA FORNI

DILEMMI ETICI NELLA RIANIMAZIONE NEONATALE

Sommario: 1. Introduzione. 2. Il caso Davide: agenesia renale. 3. Bibliografia.

1. I potenti mezzi tecnologici oggi disponibili nel campo della rianimazione pediatrica pongono acuti dilemmi etici in molte situazioni in cui la rianimazione non si presenta come un presidio salva vita che reintegra uno stato di salute e funzionalità normali, quanto piuttosto come un vero e proprio accanimento terapeutico, in quanto sostegno di parametri vitali di un organismo ridotto a un livello meramente vegetativo o, peggio, futile prolungamento di un processo irreversibile di degrado organico. In questo scritto si analizzeranno le questioni etiche sollevate da un uso indiscriminato della rianimazione neonatale in queste circostanze particolari. Si pensi, ad esempio, a tutte quelle malformazioni gravi incompatibili con la sopravvivenza o più semplicemente ai nati prematuri, in cui l'organismo è normoconformato ma non ancora pronto ad affrontare l'impatto con l'ambiente esterno al di fuori dell'utero materno. Un esempio della prima evenienza è dato dal cosiddetto caso *Davide* un neonato pugliese nato qualche anno fa con una grave malformazione, la totale assenza dei reni, denominata sindrome di Potter. Per questa malattia non esistono cure efficaci e la morte è inevitabile dopo pochi giorni dalla nascita a seguito della mancata funzione renale. Della seconda evenienza abbiamo molti esempi correlati alle nascite pretermine che rappresentano una sfida per la medicina e per l'etica in quanto il ricorso alla rianimazione va oculatamente ponderato tra esigenze di pratica clinica quotidiana ed esigenze di ricerca e sperimentazione. In particolare, si proporrà un'analisi della Carta di Firenze messa a punto proprio per fornire delle linee guida ai neonatologi nella loro pratica quotidiana che, tuttavia, se applicata sempre, indipendentemente dal contesto, porterebbe a un arresto del progresso medico in questo campo, escludendo da ipotetici benefici di futuri trattamenti i neonati al di sotto di una certa soglia di età gestazionale. Da ciò quindi la necessità di tenere aperto un canale sperimentale che consenta il progresso e il superamento dei limiti attuali e delle soglie cronologiche oggi ritenute invalicabili.

2. Abbiamo accennato al caso di Davide, il neonato affetto da sindrome di Potter caratterizzata da agenesia renale bilaterale, ipoplasia polmonare, malformazioni a carico degli arti e anomalie facciali¹.

La sindrome di Potter è una patologia malformativa incompatibile con la vita. Il caso del piccolo Davide suscitò un grande interesse nell'opinione pubblica e diventò un caso mediatico del quale si interessarono autorevoli testate giornalistiche e personalità del mondo della cultura e della politica. Subito dopo la nascita, il bambino fu trasferito in terapia intensiva e fu proposto ai genitori di iniziare la dialisi peritoneale, una tecnica di sostituzione della funzione renale che, tuttavia, avrebbe solo dilazionato l'esito fatale. A fronte della richiesta dei genitori di attendere qualche ora per poter riflettere sull'opportunità o meno di iniziare la terapia dialitica, i medici inoltrarono istanza al tribunale dei minori per ottenere la sospensione della potestà genitoriale e l'autorizzazione del giudice necessaria per l'avvio al trattamento dialitico.

Il bambino fu trasferito all'ospedale di Bari dove iniziò la dialisi. Dopo qualche settimana, i genitori di Davide ottennero il reintegro della potestà genitoriale, a condizione però di subordinare la loro volontà alle indicazioni dei medici. Nel frattempo le condizioni cliniche del piccolo Davide peggiorano ed il bambino muore qualche giorno dopo, nonostante la dialisi.

Durante la fase del contenzioso legale, il caso di Davide ebbe un grande impatto mediatico sollevando accese polemiche e dibattiti ai cui parteciparono personalità del mondo della politica e della cultura con posizioni contrapposte.

Innanzitutto, destò clamore il provvedimento di sospensione della potestà genitoriale richiesto dal medico del reparto ed ottenuto sulla base di informazioni errate fornite al magistrato: i genitori di Davide non avevano negato l'assenso al trasferimento del bambino presso l'ospedale di Bari per l'avvio al trattamento dialitico ma avevano soltanto chiesto qualche ora di tempo per poter decidere sulla effettiva opportunità di iniziare la dialisi operando la scelta nel migliore interesse del bambino.

Ulteriori perplessità derivarono in ordine al reintegro della potestà genitoriale riconosciuto dal Tribunale dei minori che ne aveva subordinato la possibilità di decidere alle indicazioni dei medici convinti di dover continuare ad accanirsi con il trattamento dialitico.

1 Le notizie principali con un resoconto esaustivo della vicenda sono tratte da un volumetto curato dalla famiglia e dall'associazione creata a seguito della vicenda, *Storia di Davide – consenso informato e accanimento terapeutico*, Ed.Amida (associazione amici di Davide).

Ovviamente, di parere contrario, la comunità scientifica che concorda nel ritenere inutile intraprendere ogni trattamento terapeutico in casi simili destinati alla morte. Ad esempio, in un articolo della rivista *emedicine*, si legge che nel caso della sindrome di Potter con pneumotorace: «può non essere indicato un ulteriore trattamento» e che la «decisione deve essere presa dopo una discussione con i genitori»². Nella stessa direzione, pareri autorevoli come quello di Ignazio Marino: «[...] è una situazione (la sindrome di Potter) incompatibile con la vita [...]».³

Al riguardo l'OMS ritiene che ci siano malformazioni incompatibili con la vita per le quali la rianimazione non deve essere intrapresa o le cure mediche intensive devono essere interrotte perché configurerebbero un atto di accanimento terapeutico come nella sindrome di Potter. Le citate evidenze scientifiche erano in palese contrasto con le affermazioni avventate di medici come il direttore dell'unità presso cui era ricoverato il bambino che con incomprensibile ottimismo confidava in un trapianto renale appena Davide fosse cresciuto. Infine, non tollerabile l'articolo pubblicato da un parlamentare italiano dell'epoca che giudicava il comportamento adottato dai genitori di Davide come «l'incredibile cinismo di quei genitori di Foggia»⁴. Se di cinismo si tratta è tutto in queste affermazioni che se in buona fede potrebbero manifestare semplice ignoranza, dette sapendo di mentire manifestano una volontà politica perversa che sfrutta la debolezza di terzi per sostenere questioni di principio di un integralismo assoluto.

Resta l'amara considerazione che forse una più attenta valutazione delle evidenze scientifiche disponibili, attestanti l'incurabilità della malformazione per la quale non è praticabile il trapianto renale (ragion per cui la dialisi peritoneale diventa un mero e precario prolungamento del processo del morire) avrebbe consentito di evitare una serie di spiacevoli conseguenze: ai genitori un trauma ulteriore, a Davide l'inutile sofferenza in rianimazione e a molti politici italiani l'ennesima brutta figura in campo bioetico.

Altre malformazioni gravi

Le gravi malformazioni sono evento fortunatamente raro, si pensi, oltre alla già citata agenesia renale, alle malformazioni epatiche e cardiache o al caso limite dei bambini anencefalici in cui la funzionalità organica viene spesso garantita dalla presenza di un tronco cerebrale normale mentre, mancando gli emisferi cerebrali, sono del tutto assenti manifestazioni di vita cognitiva e affettiva. Quest'ultimo caso è particolarmente

2 Ivi, 27

3 Ivi, 31

4 *Liberal*, 30/05/08

te interessante in quanto la patologia di base risulta essere compatibile con una sopravvivenza, anche se solo a uno stadio vegetativo, mentre le malformazioni gravi presenti in altri organi e apparati vitali fanno sì che la sopravvivenza autonoma sia impossibile con rapido e più o meno immediato esito finale. In caso di anencefalia il soggetto vive e non manifesta particolari disturbi fisici tuttavia gli mancano completamente le cosiddette funzioni superiori. Il corretto comportamento morale in questi casi sarebbe indubbiamente l'astensione terapeutica. Infatti, in mancanza di terapie in grado di risolvere il vizio malformativo appare quanto meno futile qualunque intervento medico. Il discrimine fondamentale, a nostro avviso, è proprio questo: la sindrome malformativa è passibile di una correzione efficace o gli interventi medici possono solo sostenere le funzioni vitali in maniera precaria?

Se si può in qualche modo ovviare e correggere in maniera definitiva le malformazioni allora non ci sono dubbi, la tecnologia ben venga a dare il suo contributo. Si pensi a una malformazione del tratto gastrointestinale come l'atresia esofagea. Il neonato non può nutrirsi in modo fisiologico e se non si intervenisse morirebbe in pochi giorni. Chiaramente in questi casi fino a quando non si interviene chirurgicamente a ristabilire il transito dei cibi qualunque intervento di nutrizione enterale e/o parenterale è indispensabile per garantire la sopravvivenza, ma si tratta pur sempre di una strategia di sostegno vitale finalizzata al superamento di un'emergenza. In altri termini, appena si ristabilisce chirurgicamente il normale transito intestinale le procedure si sospendono e la situazione si stabilizza.

Un altro esempio viene dalle malformazioni cardiache, di cui sono possibili molte varianti più o meno gravi e incompatibili con la sopravvivenza. Anche in questo caso il criterio da applicare è, a nostro avviso, sempre quello della potenziale correggibilità della malformazione. Se collegare a una apparecchiatura di circolazione extra-corporea ha un senso in una malformazione cardiaca che si intende correggere chirurgicamente, non è concepibile invece come soluzione unica e definitiva, in altri termini non può funzionare come terapia cronica. Un unico esempio di sostituzione della funzionalità di un organo stabile e prolungato nel tempo è la dialisi. Ma questo intervento può essere proposto per gli adulti che hanno perso la funzionalità dei propri reni e comunque si pone come intervento temporaneo in attesa di una soluzione del problema più stabile e duratura, perseguibile con un trapianto. Se, come nel caso di Davide, nessuna delle due soluzioni è praticabile, ma la dialisi si prospetta come mero prolungamento tecnologico di un processo di disgregazione organica, allora non

va neppure iniziata e la scelta migliore è quella di assistere il neonato con terapie palliative.

Rianimazione e nati pretermine tra pratica clinica ordinaria e sperimentazione controllata

Altre situazioni si presentano più frequentemente a sfidare la morale medica e la coscienza morale collettiva: il riferimento va alle tante nascite premature di bambini per il resto sani e normoconformati. Qui il problema è dato dall'imaturità del neonato venuto al mondo troppo in anticipo e non in grado di sopravvivere da solo se non con l'ausilio della rianimazione neonatale. Il problema è posto dal fatto che fare sopravvivere questi neonati pretermine non è sempre un buon affare, il prezzo della sopravvivenza è spesso quello di far subire loro danni neurologici che comportano invalidità gravi di tipo motorio o psichico. Consci della questione i neonatologi hanno cercato la soluzione in linee guida che propongono limiti precisi alla rianimazione indiscriminata di neonati in qualunque epoca gestazionale, indicando un discrimine tra terapia corretta e accanimento terapeutico.

Consideriamo prima le evidenze statistiche e prendiamo coscienza del fenomeno.

Per parto «pretermine» ci si riferisce ad una nascita che avviene prima della 37^a settimana di gestazione. Il prematuro tra la 32^a e la 36^a settimana si definisce «lieve prematuro». I bambini al di sotto delle 28 settimane sono definiti «estremi prematuri». In Italia, nel 2012 sono nati 534.186 bambini, di questi il 7,2 % sono prematuri, l'1 % ha un peso inferiore a 1.500 grammi ed il 6,2% tra 1.500 e 2.500 grammi. La problematica è particolarmente attuale, il 17 novembre 2014 si terrà la Giornata Mondiale della Prematurità–World Prematurity Day. Infatti, la frequenza del parto pretermine è aumentata negli ultimi anni e tende ancora a crescere, il 98,2% dei nati prematuri non ha problemi né complicazioni e grazie alle cure ricevute nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale viene dimesso in buona salute. Secondo l'ultimo rapporto Cedap (Certificato di Assistenza al parto), solo il 2,4 % dei nati morti, deriva dall'essere nato prematuro. Ma sono comunque molte le famiglie che si trovano a vivere questa esperienza difficile e complessa, famiglie che insieme hanno fondato associazioni sul territorio nazionale per far sentire meno soli i genitori che si trovano a guardare, talvolta per mesi, i figli dal vetro di un'incubatrice. Con questo scopo è nata l'associazione Piccino Picciò Onlus a Firenze che ha redatto, insieme all'Istituto di Neonatologia, la Carta dei diritti del bambino prematuro. Uno scopo pratico immediato sarebbe quello di riuscire ad ottenere un congedo

di maternità più lungo per le mamme di bimbi nati prematuri, che spesso restano più di cinque mesi (tra parto e post parto) in ospedale⁵.

Ai bambini nati prematuramente la medicina offre più percentuali di sopravvivenza rispetto al passato. Le possibilità di sopravvivenza di un neonato prematuro sono approssimativamente dell'8% a 22 settimane di gestazione e del 50 % a 24 settimane. Sembrerebbe giusto stabilire in modo scientifico le possibilità di sopravvivenza e in particolare di sopravvivenza in salute. Lo studio francese Epipage, ha verificato come stessero i bambini nati prematuri cinque anni fa. Su 2901 bambini venuti alla luce nel 1997 in Francia con meno di 33 settimane di gestazione, 2357 sono arrivati al quinto compleanno. Ma nessuno di quelli nati a 22 o 23 settimane oggi è vivo. E dei sopravvissuti il 77% ha problemi di salute, in particolare deficit neurologici⁶. Alla 21/22esima settimana, infatti, gli organi vitali del bambino sono formati ma gravemente immaturi, per respirare, per esempio, il neonato deve essere attaccato alle macchine. Il cervello è l'organo che impiega più tempo a maturare. Risultati simili in uno studio condotto in Inghilterra e pubblicato sul *British Medical Journal*, che ha verificato come l'andamento della sopravvivenza sia cambiato in un decennio⁷.

La medicina fa progressi e lo attesta l'aumentata sopravvivenza dei nati alla 24esima e 25esima settimana, ma per i nati molto prematuri le cose non sono cambiate. Pochi sopravvivevano e pochi sopravvivono oggi. Il team dell'Università di Leicester ha messo a confronto bambini nati tra la 22esima e la 26esima settimana di gravidanza nella regione del Trent in due quinquenni successivi: 1994-1999 e 2000-2005. In ciascuno dei due periodi considerati sono nati circa 500 bambini. Con un significativo aumento della sopravvivenza per i nati alla 24esima e 25esima settimana. Più precisamente per i nati alla 24esima settimana la sopravvivenza è passata dal 24 al 41%, per quelli alla 25esima dal 52 al 63%. Nessun sostanziale cambiamento, invece, per i nati alla 23esima settimana, per i quali la sopravvivenza resta ferma al di sotto del 20%. Ancora peggio le cose per la 22esima settimana visto che nessuno dei 150 nati è sopravvissuto. Alla luce di questi dati scientifici si comprende l'intento che ha mosso a discutere di rianimazione nei neonati pretermine e di raggiunger un consenso sul modo migliore di trattarli. La Carta di Firenze sostanzialmente riprende

5 S. VACCARO, *Nati prematuri*, NOIDONNE WEEK n. 41 Anno IX 21 Ottobre 2014

6 B. LARROQUE et al., *Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study*, The Lancet 371, 9615, 813-820

7 DJ FIELD et al., *Survival of extremely premature babies in a geographically defined population: prospective cohort study of 1994-9 compared with 2000-5, 2008*

questi dati epidemiologici e ne deduce una priorità di intervento sui feti più maturi, fino ad arrivare all'astensione terapeutica per quelli fortemente immaturi, dalla 22esima settimana in giù. Si tratta per intenderci di neonati del peso di 400-500 grammi lunghi circa 30 cm. La cosiddetta Carta di Firenze, come accennato, propone di trattare sempre tutti i neonati a partire dalla 25° settimana di gestazione, non trattare nessun neonato prima della 22° settimana, e decidere caso per caso nella zona grigia intermedia tra la 22° e la 25° settimana.

Il criterio cronologico proposto non è ovviamente arbitrario ma trova giustificazione nella rilevazione statistica che associa al trattamento nelle varie epoche gestazionali un numero sempre più grande di danni neurologici sempre più gravi quanto più immaturo è il neonato. Un quadro di riferimento operativo così preciso e dettagliato offre sicuramente un utile orientamento ai medici impegnati nelle rianimazioni neonatali, avendo tra l'altro l'indiscusso merito di definire con coraggio cosa è accanimento terapeutico e quale atteggiamento va preso in tali casi: l'assoluta desistenza di qualunque pratica rianimatoria che non sia rivolta alla riduzione delle sofferenze. Non che non ci siano state polemiche sulla questione, non tutti accettano di considerare la rianimazione in epoca molto precoce un accanimento terapeutico e fanno leva sul principio di fare tutto il possibile per una vita umana, anche se una vita a uno stadio precoce e precario. Inoltre, non mancano le citazioni aneddotiche di casi di neonati molto precoci trattati e sopravvissuti senza postumi neurologici, con il rituale interrogativo retorico: se non l'avessero rianimato oggi Tizio non sarebbe lo splendido chirurgo o il felice padre di famiglia che è oggi! Ma il problema da affrontare è quello di un intervento che abbia non una efficacia una tantum e quasi miracolistica quanto piuttosto in una serie significativa e riproducibile di casi analoghi per situazione cronologica, e qui le statistiche sono impietose: se non si definisce accanimento terapeutico un intervento che fallisce in più del 90% dei casi non si vede cosa possa mai esserlo!

Ma possiamo accontentarci di questo? Il rifiuto dell'accanimento terapeutico comporta anche un rifiuto della sperimentazione clinica?

Questo è un aspetto diverso e nel quale forse trovano giustificazione almeno alcune delle critiche che potremmo definire *vitalistiche* alla proposta di astensione terapeutica. Infatti, se osserviamo retrospettivamente la storia del trattamento dei neonati prematuri vediamo che essa si dipana lungo una strada di progressivo avanzamento e spostamento dei limiti: quello che in una determinata epoca sembrava impossibile si è gradualmente reso praticabile, neonati con un peso e un grado di immaturità funzionale sempre più bassi sono stati salvati e messi in condizione di crescere sani. Perché

dunque dovremmo pensare che non ci saranno più avanzamenti e progressi in tale campo? L'unico modo per garantire il progresso e, contestualmente, il rispetto della dignità umana è quello di allestire un canale sperimentale per i neonati al limite della trattabilità. In questo modo la rianimazione di neonati prima della 22° settimana che, se proposta come terapia ordinaria, sarebbe senz'altro un accanimento terapeutico, potrebbe essere un trattamento sperimentale eticamente accettabile per un gruppo selezionato di neonati, al quale verrebbero offerte tutte le garanzie di una corretta ricerca clinica. In altre parole, il canale sperimentale consentirebbe di trasformare l'accanimento terapeutico di oggi in una terapia standard di domani.

Resta il problema odierno di affermare la cultura delle cure palliative e dell'astensione terapeutica anche in ambito pediatrico-neonatale. Un ambito in cui forse per la giovane età dei soggetti si tende troppe volte a tentare e fare tutto il possibile e, a volte, anche l'impossibile con il perenne pericolo di sconfinare nell'accanimento.

Un dato su tutti: la percentuale dei bambini che muore a seguito di una malattia incurabile passando l'ultima fase della propria vita in una sala di rianimazione, come riportato qualche anno fa in un editoriale di una famosa rivista medica, si è progressivamente accresciuta negli anni arrivando oggi a superare abbondantemente il 90%⁸. Quasi tutti i bambini passano quindi i loro ultimi istanti di vita in un reparto dove sono intubati, collegati a macchine, nutriti artificialmente con sonde etc. etc.

Questa cosa ha un fondamento scientifico e, soprattutto, ha senso eticamente? Di fronte all'evento finale della cui ineluttabilità si è ormai perfettamente consapevoli dopo una lunga malattia è ancora ragionevole ricorrere a tali trattamenti?

In definitiva: i bambini devono morire tutti e necessariamente in rianimazione?

3. Bibliografia

Carta dei diritti del bambino prematuro

Carta dei diritti del bambino in ospedale

Carta di Firenze

CNB, *Bioetica con l'infanzia*, 1994

ONU, *Convenzione internazionale sui Diritti dell'infanzia*, 20 novembre 1989

Larroque B et al., *Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study*, *The Lancet* 371, 9615, 813-820

8 The Lancet, *Improving end of life for children*, maggio 2007.

D. Casula, *Etica e infanzia. Una sfida per la riflessione bioetica*, Editrice Apes, Roma 2013

Field DJ et al, *Survival of extremely premature babies in a geographically defined population: prospective cohort study of 1994-9 compared with 2000-5*, BMJ 2008

The Lancet, "*Improving end of life for children*", maggio 2007

Neena Modi, *Survival after extremely preterm birth*, BMJ 2008

S. Vaccaro, *Nati prematuri*, NOIDONNE WEEK n. 41 Anno IX 21 Ottobre 2014

R. Prodomo, *Medicina e libertà individuali*, Alfredo Guida Editore, Napoli 1997

R. Prodomo, *Una bioetica liberale*, Perdisa , Bologna 2003