

primo piano

DILEMMI SULL'ACCANIMENTO TERAPEUTICO IN NEONATOLOGIA

Considerazioni etiche e giuridiche

Dovrebbe essere fatto ogni sforzo per iniziare la rianimazione alla nascita su tutti i neonati, anche quelli molto pretermine, almeno come tentativo. Ma qualora ci si renda conto fin dall'inizio dell'inutilità dei trattamenti va evitato l'accanimento terapeutico. L'inizio come tentativo rimanda poi al difficile e grave problema della desistenza dalle cure

Mario De Curtis¹
Andrea Nicolussi²

1. Ordinario di Pediatria, Università di Roma La Sapienza Direttore UOC di Neonatologia, Patologia e Terapia Intensiva Neonatale, Policlinico Umberto I di Roma
2. Ordinario di Diritto civile nella Facoltà di Giurisprudenza dell'Università Cattolica di Milano

1. Grazie alle migliori conoscenze mediche ed allo sviluppo di tecnologie particolarmente sofisticate si è assistito negli ultimi decenni ad un aumento significativo della sopravvivenza dei neonati ed anche di quelli affetti da gravi malattie per i quali fino a pochi anni fa non c'era alcuna cura e speranza. In particolare si è avuto un progressivo miglioramento della prognosi con la conseguenza che la soglia di sopravvivenza si è progressivamente abbassata ed ha raggiunto oggi la 22° settimana. I neonati estremamente pretermine (ELBW), che sono quelli con peso alla nascita <1000 grammi, non hanno avuto il tempo di completare lo sviluppo anatomico e funzionale di molti organi e vanno inevitabilmente incontro ad una serie di malattie che possono essere mortali o possono compromettere la prognosi a breve ed a lungo termine. Particolarmente temibili sono gli esiti neurologici che sono tanto più frequenti quanto più spesso questi neonati presentano nel periodo neonatale una serie di gravi complicanze neurologiche (emorragia cerebrale, idrocefalo, leucomalacia periventricolare, ecc.). La decisione che si

deve prendere sull'inizio delle cure ed eventualmente quella sulla successiva sospensione dell'assistenza intensiva nei nati estremamente pretermine è un argomento particolarmente complesso e difficilmente inquadrabile in regole pre-determinate.

Sicuramente la sala parto non rappresenta quindi una sede opportuna per decidere l'interruzione delle cure. Dovrebbe essere fatto ogni sforzo per iniziare la rianimazione alla nascita su tutti i neonati, anche quelli molto pretermine che presentino segni di vita. Un tale approccio consente una migliore valutazione delle condizioni cliniche, della risposta alla terapia intensiva, delle possibilità di sopravvivenza; permette di discutere il caso in maniera approfondita e dà la possibilità di rendere partecipi e consapevoli i genitori di quanto avviene e di quel che può verificarsi.

2. Dal punto di vista giuridico, l'approccio assistenziale sembra coerente col fatto che per lo più tali ipotesi presentano i caratteri delle situazioni di urgenza o emergenza, ora previste dall'art. 1, co. 7 della legge n. 219/2017 (norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento). Benché la norma, come peraltro la restante parte della legge, non ha preso specificamente in considerazione la difficile e molto peculiare problematica neonatologica, può ben essere estesa, per quanto compatibile, anche alle situazioni neonatologiche. Non si vedrebbe per quale



motivo, infatti, escludere i neonati dal «pronto soccorso» che spetta a ogni altro essere umano. Si tratta semmai di applicarla in modo adeguato alle particolarità di tali situazioni.

Naturalmente, in presenza di prematurità estrema, qualora ci si renda conto fin dall'inizio dell'inutilità degli sforzi terapeutici, va evitato che le cure intensive possano trasformarsi in accanimento terapeutico. E anche questa direttiva corrisponde a una regola giuridica, almeno nella misura in cui ricorre la fattispecie dell'art. 2, co. 2 della l. n. 219/2017 che vieta l'ostinazione irragionevole nei casi di prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte.

Il problema più difficile concerne piuttosto il se e il quando interrompere le cure una volta che sono state iniziate e quando si può parlare di accanimento terapeutico (o ostinazione irragionevole) che nella definizione comune prevede trattamenti sproporzionati, gravosi per il paziente e di documentata inefficacia in relazione agli obiettivi della condizione specifica.

L'interruzione delle cure

è moralmente giustificata in presenza di quelle complicanze o elementi prognostici che avrebbero alla nascita giustificato l'astensione delle cure. Non c'è un solo momento di decisione, piuttosto possono esserci una serie di momenti in cui si deve decidere sul da farsi e molto spesso le decisioni proposte possono essere differenti in rapporto all'evoluzione clinica del paziente. Poiché l'inizio della rianimazione alla nascita rappresenta spesso solo un tentativo per vedere come il neonato risponde alle cure, la continuazione dell'assistenza è subordinata alla prognosi che nel frattempo si può delineare.

Un punto particolarmente controverso e che crea grande incertezza riguarda l'interruzione delle cure intensive in presenza di un neonato con un sicuro e grave danno cerebrale ed in cui si prevede una grave compromissione della qualità della vita futura del bambino. Purtroppo, su questo tema emerge una lacuna dell'ordinamento giuridico che nemmeno la legge recente ha saputo colmare. In astratto, anche dal punto di vista giuridico

si potrebbero immaginare due criteriologie alternative di soluzione, una imposta sull'attribuzione della decisione finale ai genitori, l'altra riferita a parametri oggettivi che spetterebbe al medico in ultima istanza interpretare e applicare al caso concreto.

3. Quanto alla prima alternativa, essa non è compatibile sic et simpliciter col nostro ordinamento che rifiuta l'idea proprietaria della filiazione e concepisce la responsabilità genitoriale come una funzione orientata al criterio del miglior interesse per il bambino. In buona sostanza, se non può essere dato un consenso dal paziente, troppo piccolo per darlo, questo non può essere sostituito da una decisione arbitraria dei genitori. Il loro coinvolgimento, necessario al controllo che spetta ai genitori su ogni attività di terzi nei confronti del minore, avviene, compatibilmente col loro ruolo, ossia in forma di autorizzazione e sempre in funzione del bene del minore stesso (best interests of the child). In questa prospettiva si delinea

continua a pag. 2 >>

primo piano

continua dalla prima pagina

quello che viene chiamato triangolo neonatale, in cui la centralità dell'interesse del minore concorre altresì a spiegare la posizione di garanzia del medico, il quale può chiedere l'intervento del giudice nel caso in cui i genitori non autorizzino un trattamento che sia nell'interesse del minore.

La categoria dell'autorizzazione, del resto, è fatta propria dall'Articolo 6 della Convenzione di Oviedo che è rubricato «Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso». Invero, la recente legge n. 219/2017 difetta di precisione tecnica utilizzando impropriamente la catego-

un'interpretazione meramente soggettiva da parte dei genitori né tanto meno sarebbero costituzionalmente legittime interpretazioni che riesumino l'idea nazista delle vite indegne d'essere vissute (si pensi alla famigerata Aktion TK). Semmai il riferimento alla dignità dovrebbe valere nel senso opposto, per escludere l'indegnità di certe vite. Tutte le vite sono degne. In ogni caso, nelle fasi neonatologiche il criterio della dignità non sembra di grande aiuto, a meno che non lo si interpreti in relazione al divieto di accanimento terapeutico. Un eccesso di trattamento potrebbe rivelarsi contro la dignità della persona nella misura in cui

del trattamento stesso in rapporto alla persona concreta del paziente. Certo, la proporzionalità implica un margine piuttosto ampio di discrezionalità, ma ha il merito di collocare la questione in relazione all'esigenza di misura nei riguardi dell'uso delle tecniche mediche.

4. Un trattamento sanitario può essere visto come un'alternativa a ciò che accadrebbe in natura se quel nuovo mezzo tecnico non fosse disponibile, un'alternativa la cui opportunità è però dubbia nei casi in cui il trattamento non migliora in modo sostanziale le condizioni di salute di un paziente e a maggior ragione quando si tratti di un nascituro che

sti che parlano di desistenza terapeutica (cfr. Centro di Coordinamento del Gruppo italiano per la valutazione degli interventi in terapia intensiva - GiViTi - presso Istituto Mario Negri). Per stare ai casi di grave compromissione cerebrale del neonato, quando per esempio il neonato è totalmente dipendente da un ventilatore e presenta una grave emorragia cerebrale intraventricolare con diffusione parenchimale, generalmente associata ad una grave prognosi di sviluppo motorio e cognitivo, potrebbe essere opportuno esaminare il grado di invasività dei trattamenti e valutare se sono necessari esclusivamente o quasi esclusivamente per

tudo in senso neurologico, può rivelarsi in grave difetto di adeguatezza alla specialità del caso, tenuto anche conto che gli interventi in questione introducono artificialmente una chance di sopravvivenza che si pone molto prima del termine naturale della nascita. Senza le recenti tecniche neonatologiche, infatti, il destino dei grandi prematuri sarebbe inesorabile, e non pare ragionevole sostituire alla necessità del naturale una necessità dell'artificiale. Certamente, comunque, tale ipotesi si pone come una scelta tragica (casus perplexus) e nel dubbio forse una regola ragionevole potrebbe essere quella di considerare sproporziona-



ria del consenso informato (art. 3, co. 2), ma si tratta di una svista terminologica perché tale supposto consenso degli «esercenti la responsabilità genitoriale» secondo la legge stessa deve essere funzionale allo «scopo della tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità». Ne deriva che, in linea di massima e salvo quanto si preciserà più avanti, il coinvolgimento dei genitori non implica nel nostro ordinamento la possibilità di rimettere a loro una decisione definitiva come quella che si potrebbe dare nell'ambito delle decisioni neonatologiche a cui facciamo riferimento.

La tutela della vita e della salute del figlio escludono evidentemente una decisione arbitraria. Ma anche il riferimento alla dignità non può essere rimesso a

finisca per strumentalizzare il bambino nell'interesse di chi non sappia o non voglia accettare i limiti della vita e della medicina. Quando, infatti, il bambino è sottoposto a un eccesso di cure, magari anche sperimentali, che possono imporgli una vita breve e martoriata dall'applicazione di strumenti medici, può accadere che tali (pseudo) cure non siano esclusivamente rivolte al suo beneficio, ma a quello presunto degli adulti che non lo sanno «lasciare» o che, nel caso dei medici, vogliono per mezzo di lui fare della sperimentazione. La stessa disciplina dell'autorizzazione genitoriale ci conduce, in definitiva, a una criteriologia più obiettiva che in buona sostanza richiama la clausola generale della proporzionalità del trattamento come misura dell'appropriatezza

per le condizioni in cui si trova non sarebbe nemmeno nato o sopravvissuto alla nascita. Infatti, come spesso avviene per i nati pretermine, il soccorso può essere qualificato come (l'inizio di) un tentativo, per permettere al bambino, come si suol dire, di «dichiararsi», onde in tali casi il concetto stesso di tentativo dovrebbe implicare di per sé la possibilità della desistenza ogni volta che nel prosieguo l'insieme delle operazioni si riveli sproporzionato. L'idea del tentativo suggerisce una comprensione unitaria dell'insieme dei trattamenti, che permette di riflettere, una volta che la prognosi si chiarisca, giudizio di sproporzionalità anche sulla continuazione del trattamento o sull'aggiunta di nuovi trattamenti. L'idea di desistenza, del resto, è stata proposta anche dai medici anestesisti

la sopravvivenza. La sproporzionalità potrebbe essere colta in primo luogo in ragione del grado di invasività e gravosità dei trattamenti in rapporto alla condizione del neonato e alle aspettative di miglioramento della condizione di salute. In concreto, la prosecuzione di trattamenti sul corpo di un neonato destinato a immobilità e a una condizione di incoscienza non può essere valutata nello stesso modo di quella che si offrirebbe a un neonato destinato a una vita cosciente. Il giudizio di sproporzionalità del trattamento è la conseguenza del fatto che il neonato subisce tale trattamento esclusivamente per il fine della sopravvivenza. D'altra parte, una valutazione della possibilità di vita autonoma come requisito di proporzionalità, completamente sganciata dalla questione della vale-

ta, almeno nei casi più gravi, la prosecuzione del trattamento, salvo che i genitori non vi si oppongano. Qui il coinvolgimento dei genitori potrebbe assumere un rilievo eccezionale proprio per il carattere fortemente dilemmatico della situazione, e in quanto circoscritto alla possibilità di salvaguardare la vita del figlio. Sarebbe una regola speciale cui verrebbe deputato il compito di declinare il principio in dubio pro vita in una situazione limite. Tuttavia, qualunque cosa si pensi al riguardo, il giurista e il medico si trovano sprovvisti di una regola precisa, data l'afasia del legislatore. Come accade spesso, del resto, in un'epoca in cui la tecnica sembra risolvere certi problemi, ma in pari tempo ne crea degli altri che non si rivelano affatto inferiori né meno gravi di quelli che ha risolto.