



Regione Toscana
Diritti Valori Innovazione Sostenibilità

**Commissione Regionale di
Bioetica**

**PARERE NR. 1/2007
DEL 04/07/2007**

Vista la L.R. 24 febbraio 2005 n. 40 “Disciplina del Servizio sanitario regionale” e successive modifiche e integrazioni;

Vista la deliberazione di Consiglio regionale n. 121 del 21 novembre 2006 “Commissione Regionale di Bioetica nomina dei componenti” e successive modificazioni e integrazioni;

Visto il regolamento della Commissione Regionale di Bioetica approvato con D.P.G.R. n. 7/R del 18/02/2008;

Vista la richiesta di parere, pervenuta in data 21/03/2007 dall’Assessorato al Diritto alla Salute e politiche di solidarietà della Regione Toscana, su: *“Indirizzi comportamentali per le cure perinatali nelle età gestazionali molto basse”*;

Dato atto che la Commissione Regionale di Bioetica nella seduta del 3/04/2007 ha dichiarato la sua volontà ad esprimersi e a tal proposito di voler consultare un pool di esperti;

Avendo esaminato i risultati del lavoro condotto con gli esperti e considerati i contributi pervenuti dagli altri componenti della Commissione;

L’Assemblea, validamente riunitasi in data 4/07/2007, ha approvato all’UNANIMITA’

IL SEGUENTE PARERE

Indirizzi comportamentali per le cure perinatali nelle età gestazionali molto basse

Premessa

A seguito della richiesta dell'Assessore al Diritto alla Salute del 21 marzo 2007, la Commissione di Bioetica della Regione Toscana ha affrontato, nella riunione del 14 Maggio 2007, il problema delle cure di sostegno vitale del nato in età gestazionale molto bassa. I rapidi progressi compiuti dalla medicina in questo ambito, inimmaginabili fino a pochi decenni or sono, la particolare vulnerabilità dei soggetti coinvolti e la complessità dei processi informativi e decisionali diretti alla tutela della vita, connotati di forte emotività, sollevano importanti implicazioni di carattere etico, rendendo necessario, in tale settore specialistico, il sostegno di indirizzi, non solo tecnici (linee guida), utili ad armonizzare i comportamenti medici e a far maturare sensibilità e consapevolezza anche nella pubblica opinione.

Gli avanzamenti raggiunti nelle conoscenze e nelle tecnologie diagnostiche e rianimatorie, hanno infatti permesso di sostenere la vita di neonati fortemente immaturi senza tuttavia garantire l'autonomia vitale e la qualità della vita futura dei neonati. La tutela della vita è indubbiamente l'obiettivo primario, che deve comunque essere confortato dalla doverosa partecipazione dei genitori, inevitabilmente resa difficoltosa da prognosi incerte, e da informazioni fondate su dati di probabilità statistica, tanto riguardo alla sopravvivenza, quanto alla possibilità di disabilità, anche gravi, per i bambini. Si impone pertanto la necessità di affrontare il tema del limite da porre alle cure ai nati pretermine, al fine di sostenerne, ove raggiunta, una attitudine alla vita autonoma, scongiurare forme di accanimento terapeutico e garantire comunque ai neonati prematuri assistenza confortevole e adeguata al sollievo dalle sofferenze evitabili. Allo stesso modo è necessario affrontare le difficoltà proprie della comunicazione sul rischio, laddove le decisioni devono essere prese dai soggetti coinvolti in condizioni di inevitabile incertezza. L'eticità delle cure e del sostegno vitale è dunque sensibile a implicazioni scientifiche e cliniche in continuo divenire, delle quali il sistema sanitario deve farsi carico al fine di predisporre ed offrire un'assistenza medica, psicologica e organizzativa efficiente e per quanto possibile uniforme a livello regionale.

A tale scopo la Commissione di Bioetica ha ritenuto importante affrontare l'argomento, pur consapevole di come tale dominio sia fortemente specialistico e, conseguentemente, risulti doveroso l'ascolto degli esperti in questo settore. La Commissione ha così ritenuto necessario convocare in audizione gli esperti che nella regione toscana, operando nel quadro degli orientamenti di livello nazionale e internazionale, si sono impegnati nell'elaborazione delle "*Raccomandazioni per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse*" (in allegato). Il parere che segue, approvato all'unanimità nell'assemblea plenaria del 4 Luglio 2007, è il risultato dell'analisi di tali raccomandazioni condotta dalla Commissione al fine di porne in rilievo contenuti etici propri delle cure neonatali e il loro più efficace ed uniforme governo nel territorio regionale.

Il parere della Commissione Regionale di Bioetica

La Commissione Regionale di Bioetica ritiene assolutamente accettabili dal punto di vista clinico-scientifico ed etico-deontologico le raccomandazioni elaborate e presentate dal gruppo di lavoro universitario-ospedaliero fiorentino e largamente condivise dalle più rappresentative istanze specialistiche nazionali e, d'altronde, conformi al divenire in campo internazionale dei principi e dei canoni dell'assistenza dei neonati assolutamente prematuri: ritiene dunque utile la loro diffusione, l'ampliamento e l'approfondimento del confronto da esse aperto e il loro continuo monitoraggio e progresso alla luce degli avanzamenti possibili nell'ambito della neonatologia. Anche le considerazioni organizzative e comportamentali presenti nel documento sono valutate fortemente condivisibili.

La Commissione considera anzitutto esemplare il livello raggiunto dai presidi toscani di neonatologia e più in generale materno-infantili, tale da garantire il massimo e più adeguato impegno per incrementare le *chances* di vita dei prematuri, anche attraverso i trattamenti di rianimazione quando preliminari ad ogni possibile trattamento diretto a consolidare la capacità di vita autonoma. Ne auspica inoltre la disponibilità quanto più diffusa e tempestiva possibile, compatibilmente con le condizioni di nascita, insuperabilmente diverse e talora irreparabilmente svantaggiate.

In particolare, la Commissione ritiene eticamente e deontologicamente decisivo il parametro presuntivo della vitalità fetale e, quindi, necessariamente produttivo di attenzione clinica e di attivazione rianimatoria, riconosciuto nella barriera cronologica indicata nel documento, espressiva di un avanzamento anatomo-fisiologico della condizione fetale, tale da sostenere, sia pur eccezionalmente, una compiuta organizzazione delle funzioni essenziali prossime alla vitalità, ancorché tuttora sporadica e necessariamente sostenibile solo con trattamenti di intensivo sostegno. Altri criteri, infatti, sono assolutamente insufficienti e largamente superati dall'esperienza scientifica, sebbene doverosamente rilevabili ad integrazione dei dati cronologici.

Ne deriva che, anche per la possibile inaffidabilità della datazione gestazionale, la definitiva e deliberativa decisione non può che essere confidata al neonatologo, sulla base di ogni elemento anamnestico, diagnostico e oggettivo sullo status del feto e, naturalmente, con il pieno apporto dell'ostetrico, della *équipe* e dei genitori.

Un accanimento terapeutico nell'inizio e nella insistenza di trattamenti rianimatori è, in effetti, contrario al dovere del medico di non ricorrere a trattamenti ritenuti inaffidabili o inani sulla base dei risultati della ricerca sperimentale, della medicina delle evidenze e dell'esperienza clinica. La possibilità di disabilità permanenti particolarmente gravi deve far ricordare che queste possono essere il risultato di un'inesatta individuazione del limite tra l'inutile ostinazione e un valido e adeguato trattamento terapeutico. Per inciso sia detto che, sebbene sia diffusa anche tra i medici la sensazione di una differenza dal punto di vista morale tra il non intraprendere trattamenti di sostegno vitale e, una volta intrapresi, il sospenderli, tale distinzione morale è del tutto infondata laddove, alla base di tali decisioni, vi sia una valutazione del miglior interesse del neonato. Contrariamente al sentire diffuso, infatti, tanto più quando le manovre di rianimazione e di sostegno vitale sono state intraprese senza tuttavia aver comportato un ragionevole vantaggio, la decisione di sospenderle perché inutili o dannose può essere eticamente giustificata quale doveroso limite all'accanimento terapeutico.

Il dovere del neonatologo sembra essere quindi proprio quello di assicurare l'efficacia e l'efficienza delle cure e al tempo stesso di accertare con l'accorta, sofferta, intelligente, documentata e competente valutazione di tutti gli elementi clinici, di laboratorio e strumentali, quando un complesso di interventi assuma il carattere di inaccettabile

accanimento terapeutico. Allora, l'accanimento deve essere sostituito da compassionevoli cure dirette ad attenuare le possibili emergenze di sofferenza. In altri termini, l'ostinazione rianimatoria, se può apparire talora salvifica, può essere in realtà del tutto inefficace e inopportuna in condizioni di insostenibilità vitale solo artificialmente mascherata, ovvero può essere alla base di gravi disabilità, la cui evenienza, non solo ipotetica, si apre a drammatizzazioni etiche e, ormai, anche giuridiche. La lotta al dolore evitabile deve invece in ogni caso essere condotta e le cure palliative devono essere incentivate, prendendo atto che le cure intensive neonatali sono fortemente invasive, comportando esse stesse possibili danni e provocando dolore e sofferenza per il bambino così che, se non giustificate da ragionevoli aspettative benefiche, possono configurarsi quali trattamenti inumani.

I processi decisionali in queste circostanze assumono certamente differenti connotazioni di base, a seconda che l'intervento sul nato prematuro sia prestato in circostanze che si configurano con le caratteristiche della urgenza-emergenza o, invece, tali da rendere disponibile un termine di tempo per la programmazione e la condivisione delle determinazioni terapeutiche. In queste prime, difficilissime situazioni i medici sono sostanzialmente e unicamente ispirati dalla loro cultura, dalla loro preparazione e dalla loro capacità di discernimento, non essendo né eticamente, né praticamente proponibili surrogazioni decisionali, contrarie ad ogni principio di responsabilità (comitati etici, ad es.). Vero è che la consultazione con i genitori, in particolare con la madre è, anche in questi casi, doverosa e deve in ogni modo essere connotata dalla più chiara, diffusa ed empatica informazione anche prognostica e seguita da ogni forma possibile di sostegno, anche nella prospettiva della possibile disabilità del bambino: ma è altrettanto vero che l'autonomia del medico non può essere forzata allorché la vitalità fetale sia difettosa o compromessa al di là di ogni ragionevole dubbio, anche nell'ottica di una equa distribuzione delle risorse che si richiami alla proporzionalità delle cure.

Ciò premesso, quando le condizioni cliniche della madre, del feto o del neonato lascino invece maggior tempo per la partecipazione alle decisioni, è opportuno sollecitare un'attenta cura nella comunicazione e nella relazione dello staff curante con la madre e il padre, al fine di una decisione consensuale sul da farsi: sebbene l'interesse del bambino debba costituire sempre l'obiettivo primario dell'intervento medico, e sebbene i desideri dei genitori non eccezionalmente possano divergere da tale interesse, esso è comunque intrinsecamente legato a quello della famiglia e, pertanto, alle volontà e ai bisogni della madre e del padre.

La possibilità di *counseling*¹ e di sostegno decisionale alla donna devono dunque essere attentamente curati e sorretti dotando comunque gli operatori coinvolti degli strumenti e delle opportunità di specifica attitudine alla comunicazione capace di tener conto, oltre che delle condizioni cliniche del prematuro, anche della necessità di sostenere le volontà e i bisogni dei genitori in un momento emozionalmente, psicologicamente e spiritualmente così delicato.

La Commissione Regionale di Bioetica sollecita infine l'attenzione, anche degli organi regionali, sulla necessità di sostenere la ricerca epidemiologica in tema di prematuranza e raccomanda la più completa formazione degli operatori in questo ambito (clinico, etico, comunicativo, anche ai fini della terapia del dolore e delle cure palliative in neonatologia), il cui spessore morale, sociale, scientifico, non può essere oggetto di enfasi mediatica, ma di riaffermazione della duplice sensibilità degli operatori e della pubblica opinione.

¹ Per una definizione della nozione di *counseling* si veda quanto indicato nell'art. 2 della Delibera del Consiglio Regionale della Toscana n. 46/2003.