

Nati pretermine: iniziare, continuare o sospendere le cure intensive?

L'elemento fondamentale su cui basare le decisioni è la condizione clinica del singolo paziente

Negli ultimi anni si è verificato un aumento dei nati pretermine. Grazie alle migliori conoscenze mediche e tecnologie più sofisticate si è assistito a un aumento significativo della sopravvivenza dei nati prematuri abbassando la soglia di vitalità fino alle 22 settimane. Decidere se e quando sospendere le cure intensive coinvolge diversi aspetti di ordine deontologico, etico, religioso e organizzativo.

In base a cosa un medico sceglie di iniziare o sospendere le cure a neonati estremamente pretermine?

Stiamo parlando di neonati che non hanno completato lo sviluppo anatomico e funzionale di molti organi e vanno incontro a una serie di malattie che possono essere mortali o compromettere la prognosi a breve e a lungo termine. La decisione sull'inizio e sulla sospensione delle cure a questi bambini è differente nei vari paesi in base a diverse considerazioni di ordine medico, sociale ed etico. In alcuni paesi prevale una valutazione statistica mentre in altri una di tipo *interventista*, ciascuna delle quali presenta vantaggi e svantaggi. Nel primo caso le scelte si basano essenzialmente sui dati di sopravvivenza e sull'incidenza di disabilità grave a breve e lungo termine. Questi dati però diventano rapidamente superati per il miglioramento e la continua evoluzione dell'assistenza e la scelta dei margini per l'intervento diventa arbitraria. Inoltre c'è un rischio reale di lasciar morire bambini che avrebbero potuto avere una sopravvivenza esente da sequele oppure di indurre danni permanenti in quei nati pretermine che riescono a sopravvivere anche senza essere stati rianimati. Un altro limite è che le statistiche di rischio si basano sul calcolo dell'età gestazionale che può essere a rischio di errore ed è difficile fare una valutazione clinica della maturità del bambino immediatamente dopo il parto. L'approccio di tipo *interventista* considera invece che tutti i nati vivi devono avere garantiti i mezzi di assistenza intensiva disponibili. Al neonato viene quindi offerto il massimo delle possibilità di sopravvivenza e inoltre vengono evitati errori di valutazione della vitalità in sala parto. L'altra faccia della medaglia è una possibile sofferenza per il paziente e i familiari per un'agonia prolungata, una possibile sopravvivenza di neonati che svilupperanno gravi disabilità e, non da ultimo, un aumento dei costi per tenere artificialmente in vita pazienti destinati a morire.

Non potendo inquadrare in regole predeterminate tutti i casi, quali sono le altre variabili che incidono sulle decisioni?

Le variabili sono di certo numerose. Essenzialmente riguardano la vitalità, la qualità della vita nonché il migliore interesse del paziente. Delle indicazioni vengono fornite dal documento pubblicato nel 2008 dal Consiglio superiore di sanità per definire delle raccomandazioni rivolte agli operatori sanitari



Intervista a
Mario De Curtis

*Sapienza
università di Roma
Direttore Uoc
di neonatologia,
patologia e terapia
intensiva neonatale
Policlinico Umberto I,
Roma*

coinvolti nell'assistenza alla gravidanza, al parto e al neonato estremamente pretermine. Sono indicazioni sicuramente importanti ma che non risolvono del tutto i numerosi dubbi con cui il neonatologo può confrontarsi nella cura di questi bambini. Al momento della nascita andrebbe fatto ogni sforzo per iniziare la rianimazione su tutti i neonati, anche quelli molto pretermine, che presentino dei segni vitali. In questo modo è possibile fare una migliore valutazione del piccolo paziente, discutere il caso in maniera approfondita e coinvolgere i genitori che devono essere resi partecipi e consapevoli di quanto avviene e di quel che può verificarsi. L'approccio assistenziale deve essere di tipo *individualizzato*: ogni decisione deve essere presa sulla base della valutazione delle condizioni cliniche del neonato, della risposta alla terapia intensiva e delle possibilità di sopravvivenza e deve essere condivisa con i genitori. Di fatto non c'è un solo momento di decisione ma ce ne possono essere più d'uno con opzioni di scelta diverse in rapporto all'evoluzione clinica del paziente. Dunque l'elemento fondamentale su cui dovremmo basare le nostre decisioni nei nati estremamente pretermine è la condizione effettiva del singolo paziente piuttosto che l'età gestazionale. Tale approccio potrebbe minimizzare il rischio legato all'errore prognostico: verrebbe offerta a tutti i bambini una possibilità di vita, ai genitori una partecipazione attiva alle decisioni di continuare gli interventi terapeutici o eventualmente di sospenderli quando si dimostrano inefficaci e ci si rende conto che possono trasformarsi in accanimento terapeutico.

Come ci si comporta quando si ha una chiara previsione di una compromissione della qualità della vita del bambino?

Senza alcun dubbio la decisione più difficile da prendere è quella della sospensione delle cure e presenta aspetti differenti nei vari paesi. Non sono solo le condizioni cliniche del paziente, le conoscenze scientifiche e la

tecnologia disponibile a guidare le scelte ma intervengono altre variabili legate alla cultura del paese di origine e al credo religioso del medico. In Italia la decisione di sospendere le cure intensive in presenza di un neonato con un sicuro e grave danno cerebrale rappresenta l'aspetto che crea maggiore incertezza. Il Comitato nazionale per la bioetica nel 2008 si era espresso affermando che un trattamento che prolunghi la sopravvivenza di un disabile non possa essere definito futile per il solo fatto che si rivela capace di prolungare la vita, anche se qualificabile da alcuni di "bassa qualità". Lo stesso Comitato distingue la gravosità della malattia dalla gravosità del trattamento e ritiene che non è eticamente né giuridicamente lecito non iniziare o interrompere un trattamento per evitare la gravosità di una vita con un handicap.

“ Al neonato, dopo averne valutato le condizioni cliniche, sono assicurate le appropriate manovre rianimatorie, al fine di evidenziare eventuali capacità vitali, tali da far precedere possibilità di sopravvivenza, anche a seguito di assistenza intensiva. Qualora l'evoluzione clinica dimostrasse che l'intervento è inefficace, si dovrà evitare che le cure intensive si trasformino in accanimento terapeutico. Al neonato saranno comunque offerte idratazione ed alimentazione compatibili con il suo quadro clinico e le altre cure compassionevoli, trattandolo sempre con atteggiamento di rispetto, amore e delicatezza. ”

Consiglio superiore di sanità, 2008

A chi spetta la decisione finale di sospendere le cure intensive: ai genitori o al medico?

Ogni decisione deve essere condivisa con i genitori ma il punto di vista dei genitori spesso non coincide con quello dei medici. In quasi tutti i paesi c'è la disponibilità dei medici a lasciare ai genitori la decisione ultima sulla sorte del loro figlio, soprattutto quando chiedono di continuare le cure rispetto a quando chiedono di sospenderle. Anche se va tenuto presente che la potestà (oggi chiamata "responsabilità") genitoriale va considerata come una funzione e non come un diritto, la decisione di continuare le cure intensive e la ventilazione meccanica in un neonato con una grave compromissione cerebrale spesso viene ritenuta dai genitori sicuramente non di esclusivo interesse del loro figlio. In questi casi, mentre in altri paesi si sospende la ventilazione meccanica con la convinzione che la terapia intensiva non sia più nell'interesse del paziente, molti neonatologi italiani si pongono il problema non certamente di ricorrere a una eutanasia attiva ma, in particolari casi, di continuare la ventilazione meccanica, senza trattare le emergenze. Su questo punto sarebbe forse auspicabile un parere più chiaro da parte delle istituzioni. ▣