

14 giugno 2006 0:00

## Cure perinatali nelle età gestazionali bassissime

In risposta alle vostre osservazioni sul documento sulle cure perinatali nelle età gestazionali bassissime pubblicate in aprile, vorrei rispondere come segue rimanendo disponibile ad inviarvi la versione finale del documento in questione.

1. " il documento è frutto di una iniziativa del tutto locale, porta la firma di Responsabili di organismi del settore che non sono stati interpellati; il contenuto rivela errori statistici ed epidemiologici e manda della citazione di fonti scientifiche italiane, pur note e pubblicate su riviste internazionali." Il documento è frutto di una iniziativa locale, come molte iniziative sono, ma poi, visto lo spessore che il lavoro acquistava, gli organizzatori "locali" si sono rivolti ai rappresentanti istituzionali delle società Scientifiche interessate, liberamente e democraticamente eletti da tutti i soci. Tali rappresentanti hanno partecipato a titolo personale, come ogni persona libera può fare, riservandosi, una volta terminato il lavoro, di portare l'eventuale documento che ne fosse scaturito presso le proprie sedi per presentarlo e farlo discutere alle Società di appartenenza. Il documento, al momento, è stato inoltrato al Comitato Nazionale di Bioetica che lo esaminerà appena lo riterrà opportuno. Per adesso il Prof. D'Agostino, insieme al Consiglio di Presidenza del CNB uscente, ha espresso parole di apprezzamento e di grande interesse. Il documento non riporta numeri o statistiche perché non è mai stato nella intenzione degli autori riportare sterili numeri che assumono, altresì, grande significato, se letti criticamente. Durante le riunioni del gruppo di lavoro sono state prese in considerazione le statistiche internazionali di riferimento pubblicate sulle riviste scientifiche più prestigiose relative alla sopravvivenza ed alla morbilità dei bambini nati in anni recenti, in modo sufficiente ad assimilare le tecniche assistenziali a quelle attuali, ma non troppo..per avere avere i dati a lungo termine del loro andamento, perlomeno a 6 anni di vita. Nel documento si è fatto principalmente menzione allo studio svolto nel Regno Unito. Studio prospettico, di popolazione, che ha permesso lo studio della sopravvivenza alla dimissione, a 30 mesi di età corretta, a 6 anni di vita, e la cui ultima pubblicazione (New England Journal of Medicine) risale ad un anno fa. Studi analoghi, in altri paesi, sono ancora in corso. I dati parziali di tali studi sono, comunque più o meno sovrapponibili, perlomeno fino ad ora. I dati italiani non sono mai stati pubblicati. È in corso uno studio, denominato ACTION, che si svolge in alcune regioni italiane. Studio che verrà certamente preso in considerazione una volta che verranno proposti dati definitivi. Difficile, però, pensare che tali dati possano essere molto diversi da quelli delle altre nazioni europee essendo gli standard di cura in Europa abbastanza assimilabili. Le fonti scientifiche italiane cui si fa riferimento nelle critiche, non sono state citate essenzialmente perché si tratta, nel caso specifico, di un documento scientifico non confrontabile in termini di scopo, contenuto e destinazione al documento che è scaturito dal nostro gruppo. Tanto è vero che tale pubblicazione, peraltro molto ben fatta e condivisa dai componenti del nostro gruppo di studio, è stato pubblicato su una rivista scientifica internazionale ultraspecialistica (Journal of child neurology) proprio perché destinato ad un pubblico di specialisti. Altro fine è e sarà quello del nostro documento, rivolto ad un pubblico non tecnico, ma piuttosto in maniera trasversale a professionisti di discipline molto diverse (giuristi, bioeticisti, filosofi, teologi) avendo come fine non una discussione scientifica, ma la valutazione bioetica, e quindi, obbligatoriamente multidisciplinare, del problema dell'assistenza medica alle bassissime età gestazionali. Le citazioni riportate in bibliografia riguardano solo i documenti che esprimono linee guida o raccomandazioni di Società Scientifiche di altri paesi che, come si può verificare, sono tutte perfettamente in linea con la nostra posizione.

2. "dissentiamo profondamente con il contenuto del documento proposto". Il documento era ancora in itinere. Non sappiamo come i propositori di questa lettera aperta abbiano ottenuto una versione intermedia. Era forse estremamente prematura questa presa di posizione. In particolare, il documento pubblicato attraverso questo sito, è una versione molto molto precedente alla attuale. Sarebbe stato molto più corretto e forse anche intelligente, attendere la versione finale del documento e poi, democraticamente, civilmente, ed in maniera costruttiva portare le proprie critiche ed osservazioni, magari propositive e non demolitive.

3. "non è accettabile astenersi preventivamente dalla cura per motivi medico-legali (rischio professionale) e/o economici (costo delle cure/rapporto rischio beneficio)" nessuno ha mai parlato di astensione dalle cure. Si tratta di proporre ed attuare le cure considerate migliori per quella madre e quel bambino, che possono anche non essere nell'ottica di una aggressività tra l'altro non sostenuta da dati scientifici: il taglio cesareo in età gestazionali bassissime altera profondamente la capacità riproduttiva della donna, e, soprattutto se molto giovane, può costituire una lesione personale molto grave. Le cure intensive al neonato, nella loro massima "intensità", portano con sé una probabilità molto alta di danno iatrogeno che va discusso coi genitori. Mancando anche trial clinici appropriati la maggior parte di esse sono da considerarsi "sperimentali" e, su questa base, devono essere strettamente regolamentate. Il motivo medico-legale di non astensione dalle cure è, sinceramente, inaccettabile da

un punto di vista etico. Il medico deve tendere al massimo del beneficio per il suo paziente, non temere un procedimento giudiziario che, peraltro, non sussiste laddove non ci sia probabilità concreta di sopravvivenza o, almeno, di miglioramento della qualità di vita. È altresì molto più probabile per il medico esporsi a procedimenti se non rispetta la normativa del consenso informato, la normativa sulla sperimentazione clinica su soggetti umani, se compie atti commissivi che causano lesioni o forse anche anticipanti la morte. I motivi economici, nel documento, non vengono mai presi in considerazione. Viviamo in un paese ricco e non abbiamo voluto fare considerazioni in questo senso, sebbene occorra ricordare che il "principio della equa distribuzione delle risorse" è uno dei 4 principi etici di base. E che in regioni quali la Toscana, la lista d'attesa per esempio per la radioterapia è di 2-4-6 mesi, ciò significando, per qualcuno, la morte anticipata o una qualità di vita molto peggiore.

4. "la probabilità di sopravvivenza dei neonati di 23 settimane ..è intorno al 50%." tali numeri non significano niente. Occorre innanzitutto sapere quale è il denominatore. Cioè a quali bambini sono riferiti, alle gravidanze, alla sopravvivenza in sala parto, in terapia intensiva, a 6 mesi di vita. Un numero del genere è sicuramente non riferito alle gravidanze (visto che il 70% circa di tali bambini non sopravvive all'evento nascita e nasce morto o muore nei primi minuti in sala parto), ma eventualmente ai bambini già ricoverati in Terapia intensiva, che sono un numero molto inferiore e già selezionati. Il numero va letto molto criticamente e poi discusso coi genitori alla luce delle statistiche di sopravvivenza e morbilità internazionali e specifiche del presidio ospedaliero di riferimento.

5. ". il criterio dell'età gestazionale non può essere l'unico parametro che determina l'intervento curativo." questo lo dice tutto il mondo ed anche il nostro documento.

6. ". accanimento terapeutico è insistere con cure inutili su chi sta morendo" la definizione di accanimento terapeutico è molto complessa e tale definizione è molto semplicistica ed assolutamente superficiale. In conclusione ci pare doveroso affermare che il nostro gruppo di studio ha lavorato negli anni in estrema serietà, arrivando ad una approfondita conoscenza della letteratura internazionale, rilevando una carenza totale nella realtà italiana di discussione multidisciplinare su questo aspetto così delicato dell'assistenza a madre e neonato. Mancanza di discussione e confusione che genera certamente disorientamento tra i professionisti, ma anche e soprattutto tra i futuri genitori che si trovano, drammaticamente, a confrontarsi con una situazione come quella della nascita in età gestazionali estremamente premature. Il documento che sta scaturendo non è una linea guida ma avrà, se arriva al termine del suo cammino, o meglio all'inizio del suo cammino, il valore di suggerimento che un professionista potrà o no prendere in considerazione e seguire. È una prima riflessione interdisciplinare su un argomento che non è materia esclusivamente medica o di quell'unico medico che, di notte, da solo, si trova a confrontarsi con tale incredibile problema di portata così clamorosa sul bambino, la sua famiglia, la società. Ricordiamo anche, a tal proposito, che nel documento non viene affermato niente altro rispetto a quanto affermato da molti anni (in Canada, per es. dal 1994) in molti altri paesi industrializzati del mondo. E non certo solo nella tanto tenuta Olanda. Un importante obbligo morale per il medico oggi è dire alla società ed al paziente o ai suoi tutori, quello che, veramente, possiamo o no possiamo fare. Le discussioni in ambito etico sono complesse e tutte le posizioni godono della propria dignità e del proprio valore. L'unico vero gravissimo errore della classe medica e della società tutta sarebbe non parlarne.

Dott.ssa Maria Serenella Pignotti, AOU Meyer

#### **Risposta:**

La ringraziamo della sua lettera. Ci teniamo a precisare che le osservazioni a cui lei risponde non sono in alcun modo le nostre, ma dell'associazione "Medicina e Persona". Se vorrà inviarcì la versione finale del documento, saremo lieti di pubblicarla come articolo di "Vivere & Morire".