

27 marzo 2006 0:00

Il Protocollo di Groningen - Eutanasia per i neonati gravemente malati

di Eduard Verhagen, M.D., J.D., and Pieter J.J. Sauer, M.D., Ph.D. (New England Journal of Medicine 2005)

Dei 200.000 bambini nati in Olanda ogni anno, circa 1.000 muoiono nel primo anno di vita. Per circa 600 di questi neonati, il decesso e' preceduto da una decisione medica sul fine vita. Il dibattito sull'avvio o la continuazione del trattamento terapeutico nei neonati con gravi patologie costituisce uno degli aspetti piu' difficili della pratica pediatrica. Nonostante l'avanzamento tecnologico abbia messo a disposizione strumenti per affrontare le conseguenze di anomalie congenite e nascite premature, le decisioni che riguardano quando cominciare e quando sospendere il trattamento in casi specifici rimangono molto difficili da prendere. Ancora piu' difficili sono le decisioni che riguardano i neonati che soffrono di gravi disordini o deformita' associate al dolore che non puo' essere alleviato e per i quali non esiste alcuna speranza di miglioramento.

La sofferenza e' una condizione soggettiva che non puo' essere misurata oggettivamente, sia negli adulti sia nei neonati. Ma accettiamo che un adulto possa indicare quando la sua sofferenza e' insopportabile. I neonati non possono esprimere i loro sentimenti tramite la parola, ma lo fanno tramite modi diversi di pianto, movimento, e reazione al nutrimento. La misurazione del dolore nei neonati, basata sui cambiamenti dei segni vitali (pressione sanguigna, battito cardiaco, e respirazione) e del comportamento, puo' essere impiegata per determinare il livello di disagio e di dolore. In Olanda l'eutanasia per persone capaci con piu' di 16 anni e' legale dal 1985. La domanda che dobbiamo porci e' se siano accettabili procedure che portano deliberatamente alla morte anche per i neonati ed i bambini, anche se questi non possono esprimere la loro volonta'. O dobbiamo mantenere in vita bambini con malattie associate a sofferenza acuta e continuata quando questa non puo' essere alleviata?

In Olanda, come in ogni altro Paese, terminare la vita di qualcuno, eccetto in condizioni estreme, viene considerato un omicidio. Un vita di sofferenza che non puo' essere alleviata potrebbe esser considerata una di queste condizioni estreme. Il controllo legale sull'eutanasia neonatale ed infantile si basa sulle dichiarazioni di medici, seguite dalle indagini dei procuratori. Per fornire tutte le informazioni necessarie per l'indagine e per prevenire le interrogazioni della polizia, abbiamo sviluppato un protocollo, chiamato il Protocollo di Groningen, per quei casi in cui e' presa la decisione di terminare la vita di un neonato. Durante i mesi passati, la stampa internazionale ha riproposto resoconti agghiaccianti ed equivoci di questo protocollo.

I bambini ed i neonati per i quali potrebbe essere presa la decisione di fine vita possono essere divisi in tre categorie. Nel primo gruppo ci sono i bambini senza alcuna speranza di sopravvivenza. Questo gruppo consiste in bambini che moriranno poco dopo esser nati nonostante i migliori e piu' avanzati trattamenti disponibili localmente. Questi bambini hanno malattie estremamente gravi, quali la ipoplasia polmonare e renale.

I bambini nel secondo gruppo hanno una prognosi pessima e sono dipendenti dalle cure intensive. Questi pazienti possono sopravvivere dopo un periodo di cure intensive, ma le aspettative sul loro futuro sono biecche. Sono bambini con gravi anomalie cerebrali e danni estesi agli organi causati da ipossemia severa. Quando questi bambini possono sopravvivere oltre la degenza in terapia intensiva, hanno prognosi pessime ed una cattiva qualita' della vita.

Per ultimo ci sono i bambini con prognosi disperata che vivono quello che i genitori e gli esperti di medicina considerano una sofferenza insopportabile. Anche se e' difficile definirlo in astratto, questo gruppo include i pazienti che non sono dipendenti da terapia intensiva ma per i quali e' prevista una pessima qualita' della vita associata a continua sofferenza. Per esempio, un bambino affetto dalla piu' grave manifestazione di spina bifida avra' una qualita' della vita estremamente bassa, anche dopo molte operazioni. Questo gruppo include anche bambini che sono sopravvissuti grazie alla terapia intensiva ma per i quali e' chiaro che dopo il completamento delle cure intensive la qualita' della vita sara' misera e non vi e' alcuna speranza di miglioramento.

Decidere di non iniziare o di sospendere i trattamenti di sostentamento vitale nei neonati con nessuna speranza di sopravvivenza e' considerata una buona pratica dai medici in Europa ed e' accettabile per i medici negli Stati Uniti. La maggior parte di questi bambini muoiono subito dopo l'interruzione del trattamento.

I neonatologi in Olanda e la maggior parte dei neonatologi in Europa sono convinti che la terapia intensiva non sia un fine di per se' stesso. L'obiettivo non e' solo la sopravvivenza del bambino, ma anche la qualita' della sua vita. La sospensione o il non avviare trattamenti di sostentamento vitale per i bambini del secondo gruppo e' accettabile per questi neonatologi se i medici ed i genitori sono entrambi convinti che il trattamento non e' nel migliore interesse del bambino in quanto le previsioni sono estremamente negative.

Di fronte ad un paziente della terza categoria, e' fondamentale che l'equipe medica abbia una prognosi il piu' possibile accurata e che ne discuta con i genitori. Tutti i provvedimenti per alleviare il forte dolore e disagio

debbono essere presi. Ci sono però circostanze in cui, nonostante sia stato preso ogni provvedimento, la sofferenza non può essere alleviata e non è pensabile alcun miglioramento. Quando i genitori ed i medici sono convinti che ci sia una prognosi estremamente negativa, questi possono essere in accordo sul fatto che la morte è più umana della continuazione della vita. In circostanze simili una persona in Olanda che abbia compiuto il sedicesimo anno di età può richiedere l'eutanasia. Però i neonati questo non possono farlo, e una simile richiesta dei genitori, che sono i tutori legali del bambino, è considerata illegale dalla legge olandese. Questo vuol dire che l'eutanasia per i neonati è sempre proibita? Crediamo che misure di fine vita siano accettabili in questi casi e solo a precise condizioni: i genitori devono essere pienamente d'accordo, sulla base di una spiegazione esauriente delle condizioni e della prognosi; una équipe di medici, incluso un medico che non sia direttamente coinvolto con il trattamento del paziente, deve essere d'accordo; e le condizioni e la prognosi devono essere molto ben definite. Dopo che la decisione è stata presa ed il bambino è morto, un apparato legale esterno dovrebbe determinare se la decisione presa era giustificata e se tutte le procedure necessarie sono state eseguite.

Una indagine nazionale di neonatologi in Olanda ha dimostrato che ogni anno ci sono dai 15 ai 20 casi di eutanasia di neonati che possono essere categorizzati nel terzo gruppo. Per la legge olandese, è dovere del medico compilare un certificato di morte quando un paziente è deceduto per cause naturali. Se la morte è dovuta all'eutanasia, non può essere certificata come "naturale". Il dottore deve informare il medico legale, in quale esaminerà il corpo e, a sua volta, informerà il procuratore distrettuale, i cui uffici riesamineranno ogni caso secondo il dettato legislativo e giurisprudenziale. Il procuratore distrettuale presenta il caso, insieme alla propria opinione, al Collegio dei Procuratori distrettuali, i cui quattro membri gestiscono il dipartimento della procura e decidono se perseguire o meno il caso. La decisione finale è presa dal ministro della Giustizia.

Due processi, svolti negli anni 90, riguardano l'eutanasia infantile in Olanda e servono da guida per i giudici ed i medici. Nel primo caso, un medico terminò la vita di un neonato affetto da una forma acuta di spina bifida. Nel secondo caso, un medico terminò la vita di un neonato che era affetto da trisomia 13. Entrambi i casi riguardavano aspettative di vita molto limitate e estrema sofferenza che non poteva essere alleviata. Nei loro verdetti, le corti hanno convalidato le procedure, giudicate in linea con gli obblighi della professione medica. Anche se queste sentenze hanno fornito qualche linea guida, molte organizzazioni hanno ripetutamente chiesto linee guida più chiare, sottolineando che una commissione con esperienza multidisciplinare (medica, legale, ed etica) potrebbe essere più competente dei giudici nel decidere su casi simili. Inoltre i medici si rivolgerebbero molto più volentieri ad una commissione del genere di quanto lo siano ora nel riportare tali procedure ad un procuratore distrettuale. Il governo olandese, comunque, non ha né creato una commissione né ha offerto ulteriori orientamenti, nonostante abbia promesso di farlo ripetutamente dal 1997.

Venti casi di eutanasia infantile sono stati denunciati presso gli uffici dei procuratori distrettuali in Olanda negli ultimi sette anni. Recentemente ci è stato permesso di esaminare questi casi. Sono tutti casi di bambini con gravi forme di spina bifida. Nella maggior parte dei casi (17 su 22), è stata consultata una équipe multidisciplinare di specialisti di spina bifida. Negli altri cinque casi, almeno altri due esperti medici esterni sono stati consultati. I medici hanno basato le loro decisioni sulla presenza di grave sofferenza senza speranze di sopravvivenza (vedi Tabella 1). Le decisioni sono sempre state prese in collaborazione e con il pieno consenso di entrambi i genitori. I procuratori hanno impiegato quattro criteri per esaminare ogni caso: la presenza di sofferenza disperata e insopportabile ed una qualità della vita molto bassa, il consenso dei genitori, la consulenza di un medico indipendente ed il suo consenso con il medico curante, e l'attuazione della procedura secondo gli standard della professione medica. La conclusione in tutti e 22 i casi è stato constatato il rispetto degli obblighi di legge. Nessun medico è stato accusato.

Dato che l'indagine nazionale ha indicato che queste procedure sono seguite in soli 15-20 neonati l'anno, il fatto che una media di tre casi sono stati denunciati annualmente suggerisce che nella maggior parte dei casi non vi è alcuna denuncia. Noi siamo convinti che tutti i casi debbano essere denunciati se il Paese vuole prevenire l'eutanasia incontrollata e ingiustificata e se dobbiamo dibattere il tema pubblicamente e quindi formulare norme riguardanti l'eutanasia neonatale. Con questo obiettivo, abbiamo formulato un protocollo nel 2002, con la stretta collaborazione di un procuratore distrettuale. Cinque obblighi devono essere rispettati dai medici; altri criteri sono di supporto, al fine di rendere più chiara la decisione e facilitare la valutazione (vedi Tabella 2). Anche seguendo il protocollo non è scontato che il procuratore decida di non procedere con l'accusa. Da quando abbiamo adottato questo protocollo, il nostro gruppo ha denunciato quattro casi in cui abbiamo attuato deliberatamente procedure di fine vita per neonati. In nessun caso è stato istituito un procedimento legale.

Il dilemma sulle decisioni di fine vita per i neonati con una qualità della vita molto bassa e presumibilmente con insopportabile sofferenza e senza alcuna speranza di miglioramento è condiviso da tutti i medici del mondo. In Olanda, la denuncia obbligatoria con l'aiuto di un protocollo e successivi riesami dell'eutanasia infantile ci aiuta a

chiarire il processo decisionale. Questo approccio e' adatto alla nostra cultura legale e sociale, ma non e' chiaro fino a che punto sia trasferibile in altri Paesi.

Tavola 1. *Parametri usati per supportare la decisione di fine vita per i neonati in 22 casi*

Considerazioni , numero di casi (%)

Qualita' estremamente bassa della vita (sofferenza) - 22 (100)

in termini di disabilita' motoria, dolore, disagio, cattiva prognosi, e mancanza di speranza - 22 (100)

Previsione di non autosufficienza - 22 (100)

Previsione di incapacita' di comunicare - 18 (82)

Previsione di dipendenza ospedaliera - 17 (77)

Previsione di una vita lunga* - 13 (59)

**Il peso di altre considerazioni e' maggiore quando si prevede una lunga vita per un paziente che sta soffrendo.*

Tavola 2. *Il Protocollo di Groningen sull'eutanasia per i neonati.*

• **Requisiti che devono esser soddisfatti**

- La diagnosi e la prognosi devono essere certe
- Si deve essere in presenza di sofferenza insopportabile e disperata
- La diagnosi, la prognosi, e la sofferenza insopportabile devono essere confermate da almeno un medico indipendente
- Entrambi i genitori devono fornire il loro consenso informato
- La procedura deve essere eseguita secondo gli standard accettati dalla professione medica

• **Informazione necessaria per supportare e chiarificare la decisione sull'eutanasia**

Diagnosi e prognosi

- Descrivere tutti i dati medici rilevanti ed i risultati delle indagini diagnostiche su cui e' basata la diagnosi
- Elencare tutti coloro che hanno partecipato al processo decisionale, tutte le opinioni espresse, ed il consenso raggiunto
- Descrivere come si e' giunti alla prognosi a lungo termine sulla salute
- Descrivere come sono stati valutati il grado di sofferenza e la speranza di vita
- Descrivere la disponibilita' di trattamenti alternativi, metodi alternativi per alleviare il dolore, o tutti e due
- Descrivere i trattamenti ed i risultati dei trattamenti che hanno preceduto la decisione sull'eutanasia

• *Decisione sull'eutanasia*

- Descrivere chi ha per primo cominciato una discussione sulla possibilita' di eutanasia e in quale momento
- Elencare le considerazioni che hanno portato alla decisione
- Elencare tutti i partecipanti al processo decisionale, tutte le opinioni espresse, ed il consenso raggiunto
- Descrivere il modo in cui i genitori sono stati informati e le loro opinioni

• *Consultazione*

- Descrivere il medico o i medici che hanno fornito una seconda opinione (nome e specializzazione)
- Elencare i risultati delle visite e le raccomandazioni fatte dai medici o specialisti

• *Attuazione*

- Descrivere la effettiva procedura eutanasica (ora, luogo, partecipanti, e somministrazione di farmaci)
- Descrivere le ragioni per le quali si e' scelto quel metodo per l'eutanasia

- *Dopo il decesso*
- Descrivere la valutazione del medico legale
- Descrivere come l'eutanasia e' stata riportata al procuratore
- Descrivere come i genitori vengono seguiti ed assistiti
- Descrivere il piano di revisione, come il riesame del caso, l'esame postmortem, e perizia genetica