

COME ASSISTERE IL NEONATO PREMATURO AI LIMITI DELLA CAPACITÀ DI SOPRAVVIVENZA

Relazione tenuta dal dott. Hubert Messner l'11 novembre 2003 a Merano

PREMESSA

Negli ultimi anni, i progressi compiuti dalla medicina e l'evoluzione incalzante della tecnologia hanno spinto le possibilità d'intervento medico a livelli sempre più estremi.

Uno dei settori che ha risentito maggiormente della specializzazione crescente è proprio la neonatologia, che negli ultimi decenni è riuscita a portare il limite della capacità di sopravvivenza di un neonato ad una soglia sempre più precoce di gestazione. Per esempio, se negli anni Settanta e Ottanta si riteneva che per riuscire a sopravvivere un neonato dovesse avere almeno 28 settimane di gestazione ed un peso minimo alla nascita di circa 1000 grammi, oggi, grazie alla profilassi della maturazione polmonare a base di steroidi, alla somministrazione di surfattante e alle nuove tecniche di respirazione artificiale, questa soglia si è abbassata, di fatto, alle 23^a o 24^a settimana.

Tuttavia, il fatto che questi bambini – almeno entro certi limiti – riescano a sopravvivere, comporta spesso un disagio molto pesante sia per i neonati stessi, sottoposti a terapie intensive piuttosto pesanti ed invasive e con una prognosi incerta, sia per i genitori e tutta l'équipe di specialisti che li assistono, esposti ad una pressione emotiva che può diventare davvero drammatica.

Anzi, gli alti tassi di mortalità e morbosità che si riscontrano in questi casi fanno sì che proprio nell'assistenza dei neonati prematuri ai limiti della capacità di sopravvivenza sorgano sovente dei dubbi etici tutt'altro che irrilevanti. Tutti questi bambini, infatti, costituiscono dei casi clinici con problematiche molto complesse, con una prognosi quantomai incerta, e in condizioni tali da non mettere il medico nella condizione di dare risposte adeguate, sia sotto il profilo giuridico, sia sotto quello deontologico. Ecco perché ci si trova spesso alle prese con implicazioni etiche che vanno ben oltre gli aspetti meramente biologici o tecnici di un trattamento, e sulla scorta delle quali dobbiamo analizzare le nostre scelte cliniche. Per esempio: al di sotto di quali valori un neonato è davvero troppo piccolo per sopravvivere? Fino a dove possiamo spingerci? E a chi spetta la scelta definitiva sul da farsi?

Ma cominciamo con ordine, e precisamente dalle definizioni.

Che cosa s'intende per "limite della capacità di sopravvivenza"?

È assai difficile definire in modo obiettivo il limite della capacità di sopravvivenza, anche perché i criteri scientifici sono formulati in termini piuttosto imprecisi, e dipendono molto dalle risorse tecnologiche disponibili e dalla possibilità d' eseguire terapie intensive, sicché variano molto a seconda dei tempi e dei luoghi. Inoltre, il limite di cui stiamo parlando è soltanto potenziale e non un valore assoluto, ed essendo legato ad un ampio margine d'incertezza, rende assai difficile il processo che porta ad adottare una scelta piuttosto che un'altra.

Attualmente, il parametro più importante per decidere se un neonato è in grado di sopravvivere, almeno potenzialmente, è l'età gestazionale, che di solito si calcola o sulla scorta delle misurazioni ecografiche compiute nel primo trimestre, o in base alle indicazioni fornite dalla gestante sull'ultimo ciclo mestruale.

Ma bisogna considerare che il calcolo dell'età gestazionale eseguito al controllo ecografico ha un margine d'imprecisione di più o meno quattro giorni, mentre quello compiuto in base ai dati anamnestici (ultimo ciclo mestruale) può discostarsi addirittura da - 6 a + 14 giorni rispetto all'età reale. Ne consegue che, in parecchi casi, valutando le condizioni del neonato dopo il parto si è costretti a rivedere e a correggere l'età gestazionale presunta in precedenza.

Per quanto riguarda il parametro del peso alla nascita, per la valutazione del limite di un'eventuale capacità di sopravvivenza esso ha prevalentemente un valore statistico, e benché attualmente si tenda a ritenere che il limite sia di circa 500 grammi, in realtà questo parametro dipende da diverse variabili come i fattori genetici, l'eventuale ritardo di crescita intrauterina (IUGR) ed altre.

Inoltre, la variabilità biologica tra un neonato e l'altro può far sì che due feti con la medesima età gestazionale presentino delle differenze di maturazione molto marcate, con ovvie ripercussioni sia sulle rispettive necessità terapeutiche dopo il parto, sia sul rischio di mortalità e di morbosità cui vanno incontro.

Inoltre, a livello internazionale gli esperti hanno opinioni piuttosto divergenti sul limite della capacità di sopravvivenza.

Per esempio, a partire da quale età gestazionale è opportuno iniziare una rianimazione del neonato? Secondo alcuni studi americani, una rianimazione è indicata a partire dalla 23^a o 24^a settimana di gestazione anche quando la probabilità di sopravvivenza senza conseguenze a lungo termine appare ridotta. Da una ricerca di Mc Erlath, per esempio, emerge che nessun bambino nato alla 23^a settimana di gravidanza riesce a sopravvivere senza patologie sostanziali. In uno studio giapponese, invece, si attribuisce ai neonati pretermine di 22 o 23 settimane una probabilità di sopravvivenza di circa il 18%, ma con danni neurologici importanti o gravi.

Nelle ricerche svolte in Europa, i neonati di 23 o 24 settimane di gestazione risultano avere un tasso di mortalità superiore al 70%, ma per il momento le casistiche esaminate sono ancora esigue e i tempi d'osservazione a distanza (*follow-up*) ancora troppo limitati.

In linea di massima, comunque, sia gli autori americani che quelli europei sconsigliano di adottare terapie nei nati prematuri con meno di 23 settimane di gestazione.

A partire dalla 23^a settimana, invece, per quasi tutti gli autori si pone un dilemma assai difficile da risolvere, tanto dal punto di vista umano ed etico, quanto da quello economico, poiché prima di decidere di sottoporre questi neonati ad una terapia intensiva, occorre una valutazione molto attenta e mirata.

Diverso è il caso dei nati alla 24^a settimana di gestazione, per i quali si può ritenere che una terapia sia generalmente indicata, benché alcuni autori raccomandino di personalizzare il trattamento in base al contesto clinico e alle indicazioni dei genitori.

Da un confronto tra i vari dati internazionali fin qui pubblicati, comunque, emerge che i tassi di mortalità e morbosità variano molto da un centro all'altro, anche se, come si è detto, le casistiche sono spesso troppo esigue, e non sempre il *follow-up* appare sistematicamente documentato. Certo è che il rischio di subire danni o disabilità residue si riduce chiaramente con l'aumento dell'età gestazionale, benché pure a tale proposito le differenze tra un centro e l'altro continuino ad essere rilevanti.

Alcune considerazioni etiche

Quando si deve assistere un neonato prematuro al limite della capacità di sopravvivenza insorgono delle riserve etiche assai rilevanti, e in questi casi sarebbe opportuno che i genitori e gli operatori sanitari decidessero insieme quali interventi adottare per il bene reale del bambino, basandosi sui quattro criteri etici di Beauchamp e Childress: l'autonomia, il non nuocere, il beneficio e l'equità (anche per il neonato).

Ma non è sempre facile applicare questi principi alla situazione specifica di un neonato al limite della capacità di sopravvivenza, soprattutto quando occorre decidere se e in quale misura il dovere

del medico di tutelare la vita del paziente può essere messo in discussione, alla luce delle previsioni sulla qualità della vita cui il paziente va incontro.

Se infatti si stabilisce che nessuno può arrogarsi il diritto di giudicare il valore della vita di una persona, e quindi ogni vita umana deve essere difesa e conservata con tutti gli strumenti disponibili, sussiste il rischio di un accanimento terapeutico.

Se invece si accettano interventi o terapie per mantenere in vita il neonato solo quando si può ritenere che esso potrà avere una qualità della vita elevata o ragionevolmente accettabile, la cosa equivarrebbe di fatto ad una discriminazione dei disabili.

Possiamo considerare un successo far sopravvivere un neonato prematuro se questo contrae dei danni neurologici permanenti che ne compromettono in misura determinante la qualità della vita? Come si vede dal quesito, il criterio del beneficio per il paziente può apparire molto discutibile, analogamente al criterio del “non nuocere”.

Volendo cercare un compromesso tra queste due posizioni etiche estreme, si potrebbe stabilire che di volta in volta vanno ponderati da un lato i probabili benefici ottenibili col trattamento medico, e dall’altro la sofferenza inflitta al paziente durante la terapia (secondo il principio della proporzionalità del trattamento).

In ogni caso, il motivo che dovrebbe spingerci a rinunciare al trattamento o ad interrompere quello intrapreso dovrebbe essere quello di risparmiare al neonato delle sofferenze sproporzionate ai benefici, e non quello di evitare di farlo sopravvivere con una disabilità.

Tuttavia, nonostante tutte le cautele possibili, solo i genitori e gli operatori che assistono il neonato hanno la possibilità di esprimere motivazioni, sensazioni e desideri, ma non il bambino stesso. Ecco perché sia i genitori, sia l’équipe che assiste il neonato debbono sforzarsi di decidere per il bene reale del bambino, distinguendo fra i suoi interessi e quelli propri.

Spesso, inoltre, i genitori non afferrano del tutto la complessità del caso, oppure sono troppo coinvolti emotivamente, mentre il neonatologo potrebbe tendere, viceversa, a considerare soltanto le possibilità tecnologiche e le statistiche mediche, perdendo di vista la peculiarità del neonato che ha di fronte. È chiaro che in questi casi si creano inevitabilmente dei conflitti.

L’ideale sarebbe che le decisioni non fossero prese da una persona soltanto, ma scaturissero da un dialogo continuo fra tutte le figure coinvolte.

Certo è che una scelta può essere tanto più eticamente accettabile, quanto più i genitori riescono a comprenderla e a condividerla, ma senza dar loro mai la sensazione che tutta la responsabilità ricada unicamente sulle loro spalle.

Le risorse

Un altro quesito da non sottovalutare è quello economico: è lecito destinare una quota rilevante delle risorse sanitarie al trattamento di neonati con scarse probabilità di sopravvivenza e con una prognosi sfavorevole, soprattutto se tali risorse sono sottratte ad altri settori dell’assistenza sanitaria? Al di là della risposta generale, i fattori economici non debbono condizionare nel caso specifico la scelta del medico, poiché egli è tenuto sempre ad agire facendosi garante del bene e dell’interesse del paziente.

Il nostro principio di riferimento

Nel nostro reparto, adottiamo le terapie necessarie a salvare la vita del neonato ogni volta che esso presenta anche una minima probabilità di sopravvivere. Nella situazione d’emergenza che si crea in sala parto, infatti, quest’atteggiamento ci sembra essere quello più corretto. Tuttavia, non è sempre vero che fare tutto il possibile equivale a fare il bene del neonato o ad agire secondo il suo interesse,

soprattutto perché al momento della nascita e in condizioni limite di capacità di sopravvivenza non sappiamo ancora con certezza quale sarà il decorso clinico e come si presenterà la prognosi. Come gestire dunque quest'incertezza in modo responsabile?

Secondo noi, se il neonato è vitale è opportuno avviare comunque una terapia intensiva, rinviando ad un secondo momento, una volta acquisite ulteriori informazioni (risposta alla rianimazione, probabilità di sopravvivenza, sofferenze evitabili ecc.) l'eventuale decisione d'interrompere la terapia, agendo così nell'interesse del paziente e secondo il principio "*primum non nocere*".

Quest'approccio personalizzato che garantisce un'opportunità di vivere ad ogni neonato prematuro si contrappone a quello statistico, che fa dipendere la scelta dalla settimana gestazionale o dal peso alla nascita. Il primo approccio sta prendendo sempre più piede sia in Europa che in America, ma ciò non toglie che vi siano delle situazioni in cui interrompere la terapia intensiva appaia giustificato, per esempio:

- quando nonostante la terapia l'aspettativa di vita del neonato appare breve, e interrompendola si può ritenere di dare al paziente una migliore assistenza nella fase terminale;
- oppure quando il trattamento infliggerebbe al neonato una sofferenza sproporzionata all'eventuale beneficio che potrebbe trarne.

Alcune raccomandazioni per il trattamento dei neonati prematuri al limite della capacità di sopravvivenza

Prima della nascita:

- **RICOVERO ANTICIPATO DELLA GESTANTE IN UN CENTRO PERINATALE.** I criteri da seguire in questi casi sono ormai chiaramente definiti e accertati. In sostanza, nelle gravidanze a rischio la gestante dovrebbe essere ricoverata in un centro perinatale a partire dalla 22^a settimana gestazionale. Benché in quel momento, infatti, in caso di nascita del bambino sia ancora troppo presto per avviare una terapia intensiva neonatale, il ricovero è un'opportunità per assistere e preparare meglio i genitori, informandoli sul trattamento cui sarebbe sottoposto il bambino, come pure sulle possibili complicanze che potrebbero insorgere per effetto dei prevedibili problemi della nascita prematura. È importante fornire ai genitori questa consulenza, anche per capire quali sono le loro aspirazioni e preoccupazioni, senza aspettarsi peraltro che possano già avere le idee chiare o aver già maturato una decisione. Anzi, capita spesso che i genitori si facciano un quadro poco realistico della situazione, non solo sotto il profilo strettamente medico, ma anche per la prognosi a breve e a lungo termine.

Dopo la nascita:

- **RIANIMAZIONE INIZIALE:** Poiché in sala parto la scelta se procedere o meno alla terapia intensiva è molto complessa, difficile e troppo delicata per essere presa su due piedi, il parto di un neonato di 23 o 24 settimane di gestazione va sempre considerato un'emergenza straordinaria. Inoltre, le procedure da adottare dipendono da molti fattori prenatali (età gestazionale, peso alla nascita, ritardo di crescita intrauterino, infezioni amniotiche, malformazioni fetali, gravidanza plurima, induzione farmacologica della maturazione polmonare ecc.), ma anche dai desideri espressi dai genitori e dalle condizioni del neonato subito dopo il parto (asfissia, frequenza cardiaca, vitalità, reazione alla rianimazione iniziale e così via).
- **PARTO PRETERMINE ALLE 22^a SETTIMANA**

In questa fase della gravidanza i neonati non sono ancora in grado di sopravvivere, sicché l'unica cosa possibile è fare in modo che possano spirare con dignità.

Nei casi incerti, può essere opportuno avviare, nel dubbio, una terapia intensiva provvisoria, verificando meglio se l'età gestazionale calcolata prima del parto corrisponde alle condizioni del neonato.

Qualora si accertasse una discrepanza evidente fra i due referti, la scelta già adottata prima del parto va riconsiderata ed eventualmente rivista.

- PARTO PRETERMINE ALLA 23^a SETTIMANA

A questo livello di maturazione gestazionale, la probabilità di sopravvivenza del neonato sale a circa il 20%, ma l'esito resta molto incerto e in ogni caso dal 20 al 50% di questi bambini è destinato a contrarre gravi disabilità fisiche e mentali.

In linea di massima, per questi bambini la terapia da adottare dovrebbe limitarsi alle cure palliative, ma in presenza di frequenza cardiaca e di *gasping* spontaneo (ossia la contrazione dei muscoli respiratori accessori) è opportuno avviare una terapia intensiva almeno provvisoria, durante la quale farsi un'idea più precisa delle condizioni generali del paziente, per poi decidere con maggiore cognizione di causa se continuare o interrompere il trattamento.

In ogni caso, oltre ai criteri di natura prettamente ostetrica o neonatologica, va sempre considerato l'interesse sia del neonato, sia della gestante o dei genitori.

- PARTO PRETERMINE DOPO LA 24^a SETTIMANA

A questa età gestazionale le probabilità di sopravvivere salgono al 60-80%, sicché avviare da subito una terapia intensiva è una scelta giustificata. Un trattamento ottimale è importante anche per prevenire eventuali danni secondari.

Inoltre, sotto il profilo del diritto alla vita i neonati con questo grado di maturità sono equiparabili ai bambini di qualsiasi età, sicché il medico, dovendo fungere da garante degli interessi del bambino, deve agire eventualmente anche contro la volontà dei genitori.

- NEONATI PREMATURI AFFETTI DA DISTURBI CONGENITI O DI ORIGINE PERINATALE

Quando un neonato presenta dei disturbi gravi di tipo congenito o acquisiti in fase perinatale, e non vi sono prospettive di miglioramento, tenendo conto del livello di gravità e della riduzione delle opportunità di vita che ne conseguono va presa in considerazione la possibilità, nell'interesse del bambino, di ridurre l'intensità della terapia, anche nei casi in cui questa decisione dovesse accelerarne la morte.

ALTRE SCELTE DA ADOTTARE NELLA TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

Capita sovente che il neonatologo si trovi a dover decidere se proseguire o interrompere una terapia intensiva, soprattutto quando si giunge al punto in cui il trattamento medico non fa altro che prolungare il processo di morte, e con esso l'agonia del piccolo paziente e dei genitori.

- L'ASSISTENZA INTENSIVA PROVVISORIA

La terapia intensiva avviata in sala parto e mantenuta fino al reparto di neonatologia va scelta principalmente in base all'obiettivo primario del trattamento, che nella fattispecie è di far sopravvivere il neonato con una qualità della vita accettabile. In questa situazione non sarebbe giustificato decidere a priori di limitare l'intensità della terapia solo in base all'età

gestazionale. Finché c'è una fondata speranza che l'obiettivo sopra indicato possa essere raggiunto, è giusto proseguire col trattamento iniziato.

- **L'INTERRUZIONE DELLA TERAPIA INTENSIVA**

Se invece l'obiettivo primario non può essere conseguito, tutti gli interventi terapeutici perdono il loro significato e diventa invece prioritario assistere il neonato nel processo di morte. In questi casi, non sono indicati, e quindi non vanno eseguiti, i trattamenti volti a prolungare la vita del paziente, poiché alla luce di una prognosi sfavorevole non produrrebbero più alcun beneficio reale, e servirebbero solo a prolungare inutilmente un decesso ormai inevitabile.

È un errore ritenere che una terapia intensiva volta a prolungare la vita del paziente vada adottata per il semplice fatto che è tecnicamente possibile. Ma è anche vero che la scelta di interrompere il trattamento va ponderata attentamente e debitamente documentata, indicando tutti i motivi e le considerazioni che l'hanno prodotta.

- **LE CURE PALLIATIVE**

Non appena si decide d'interrompere la terapia intensiva (in fase primaria o secondaria), occorre fare di tutto per consentire al bambino di morire con dignità. Essendo il garante del bene e dell'interesse del bambino, il medico dovrà quindi somministrare una terapia efficace contro il dolore, anche quando questa potrebbe accelerare il decesso.

In questa fase, inoltre, è bene consentire ai genitori di stare quanto più vicini possibile al bambino, accomiatandosi da lui nei modi e nelle forme che preferiscono.

QUALCHE CONSIDERAZIONE CONCLUSIVA

Allo stato attuale, a partire dalla 23^a o 24^a settimana di gestazione o da un peso alla nascita di circa 500 grammi un neonato prematuro ha la possibilità di sopravvivere. Tuttavia, benché statisticamente le prospettive di una vita priva di disturbi gravi non siano poi tanto sfavorevoli, la prognosi individuale di questi pazienti è legata ad una grande incertezza, e in ogni caso assistere questi neonati comporta un peso psichico ed emotivo assai rilevante per tutte le figure coinvolte. Le situazioni delicate in cui occorre adottare scelte molto critiche possono dipendere dalle conseguenze molto complesse dello stato biologico e medico, dalle aspettative dei genitori, dalle possibilità della medicina, ma anche dall'opportunità di rispettare la dignità di ogni vita umana, dalla prognosi incerta, dai possibili disagi per la famiglia e la società, e dalla difficoltà di definire di volta in volta che cosa è davvero nell'interesse e nel bene del bambino.

Inoltre, poiché le leggi vigenti fanno riferimento solo a fattispecie generali, in ogni situazione specifica prendere una decisione piuttosto che un'altra può diventare davvero un problema etico. Una via d'uscita dal dilemma in cui sovente ci si viene a trovare, e quindi un aiuto per adottare la soluzione eticamente più fondata, può essere quello di ponderare le possibili conseguenze tanto della rinuncia al trattamento, quanto dell'avvio di tutte le terapie possibili.

Ma questo atteggiamento richiede un confronto obiettivo e approfondito volto sempre a creare le migliori condizioni possibili per l'assistenza del neonato, fra le quali rientra la disponibilità di una struttura organizzativa perinatologica all'avanguardia a livello regionale. Per evitare, in una situazione d'emergenza, di trovarsi a compiere delle scelte che successivamente potrebbero rivelarsi errate, è consigliabile, nel dubbio, avviare comunque un trattamento ottimale del neonato, in modo da avere il tempo per decidere poi, una volta consultate tutte le figure coinvolte, se proseguire la terapia, modificarla, ridurla o interromperla del tutto.

Un errore da evitare è quello di estorcere o imporre ai genitori una scelta. Qualsiasi decisione, per quanto scientificamente ed eticamente fondata, va spiegata ai genitori in modo tale da metterli in

condizione di accettarla e condividerla attivamente, anche quando le conseguenze di trattare o non trattare il bambino dovessero rivelarsi, nel caso specifico, diverse da quelle desiderate. A queste condizioni, si possono aiutare i genitori a considerare il rischio una vera opportunità, per sé e per il proprio figlio, ed eventualmente ad accettare anche un esito indesiderato.