

La “Carta di Firenze” e le sue ragioni, oggi.

Documento presentato nell’ambito del Convegno “Le sfide della neonatologia alla bioetica”, Firenze 30 e 31 ottobre 2008.

1. I bambini nati a bassissima età gestazionale.

I neonati estremamente prematuri [*extremely preterm infant* (EPI)] sono quelli che vengono alla luce prima delle 28 settimane. Di questi fanno ovviamente parte i “neonati di incerta vitalità”, compresi tra le 20 e le 25 settimane di età gestazionale (EG), di ridottissimo peso (400-600 grammi) e di esigue dimensioni (20-30 cm.). Si tratta di pochi o rari casi l’anno (meno di due su mille nati vivi), connessi perlopiù ad aborti spontanei o a problemi della gravidanza. Per questo motivo mancano studi scientifici rigorosi al riguardo e quelli esistenti non possono confidare su una adeguata metodologia. E’ già questa una ragione per indurre il legittimo dubbio se le loro cure siano da considerarsi sperimentali o meno.

La possibilità per gli EPI di essere tenuti in vita al di fuori dell’utero materno è un dato recente legato all’avvento e al rapido sviluppo delle tecnologie mediche di rianimazione e sostegno vitale. Se tra gli specialisti l’accordo è unanime sul fatto che non è la “natura” ma l’artificio tecnologico a permetterne la sopravvivenza, le divisioni riguardano la diversa risposta alle seguenti domande:

- i. dovremmo sempre cercare di prolungare la vita di ogni EPI con tutti i possibili mezzi e ad ogni costo o dovremmo talvolta fermarci?
- ii. Gli sforzi fatti per restare in vita non sono un costo troppo alto per il neonato se il guadagno è solo qualche giorno in più di mera sopravvivenza?
- iii. Perché lottare per la sopravvivenza se in alcuni casi le tecniche di cura intensiva neonatale non riescono ad evitare danni e malformazioni che si protrarranno per tutta l’esistenza o addirittura li provocano?

Questi ed altri simili interrogativi toccano la coscienza dei neonatologi, che da tempo riflettono sul loro operato e hanno cercato di dare una risposta meditata e coerente.

2. La “Carta di Firenze”.

Nel febbraio 2006, su iniziativa delle Cliniche di Medicina perinatale e di Ostetricia e Ginecologia dell’Università di Firenze vedevano la luce le “*Raccomandazioni per le cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse*”, meglio note come “*Carta di Firenze*”. Le proposte di linee-guida erano chiare: nessuna cura intensiva per neonati di 22-22+6 settimane, ma cure confortevoli di accompagnamento alla morte; assistenza, su base individuale, da proseguire solo se efficace, al neonato compreso tra 23+0 e 23+6 settimane; trattamento intensivo generalmente indicato per il neonato compreso tra 24+0 e 24+6 settimane in relazione a “sforzi respiratori spontanei, frequenza cardiaca, ripresa del colorito”; rianimazione e cure intensive fortemente raccomandate, invece, per i nati dalle 25+0 settimane in poi.

La *Carta di Firenze* è stata lungamente elaborata tra gli operatori del settore ed è in linea con quanto è da tempo già prassi in altri Paesi europei. Si trattava e si tratta di un documento ‘tecnico’ che affronta in modo clinico la questione secondo parametri convenuti internazionalmente. Serve a fare chiarezza sul tema e dare un punto di riferimento operativo.

Frutto di un amplissimo consenso tra i maggiori esperti, la *Carta di Firenze* segue una via mediana che esclude proposte più drastiche come quelle che prevedono cure compassionevoli per il neonato di EG inferiore alle 24 settimane (in modo da ‘chiudere’ subito la questione), ovvero la somministrazione obbligatoria di terapie solo dopo la 25^a settimana di gestazione. La proposta della *Carta di Firenze* era di

trovare una soluzione ragionevole, limitandosi a parlare del neonato di EG compresa tra le 22 e le 25 settimane come di un neonato di “incerta vitalità” e affidando alla diagnosi differenziale caso per caso il compito, sentiti i genitori, di decidere in merito.

3. *Le reazioni alla “Carta” e il perché della sua ripresentazione.*

Nonostante questo equilibrio e questa moderazione la “*Carta di Firenze*” ha subito un ‘doppio trattamento’: formalmente apprezzata da esperti neonatologi e società scientifiche, non è mai stata pubblicamente difesa dalla *Società Italiana di Neonatologia* e dai sottoscrittori, mentre è stata sostanzialmente attaccata ‘ad alzo zero’ in Italia nel corso degli ultimi due anni. Ha cominciato il *Comitato Nazionale di Bioetica (CNB)* con un parere (a maggioranza), seguito da quello del *Consiglio Superiore di Sanità*; poi la cosiddetta *Carta di Roma* e la *Carta di Milano* hanno preso di mira proprio la *Carta di Firenze*, affermando che si deve *tentare sempre e comunque, anche senza o contro la volontà dei genitori*, di garantire la sopravvivenza di *tutti* i nati pretermine per “dare a ciascuno una chance”.

E’ questa la posizione nota come “vitalistica”, perché assume che la mera vita biologica umana abbia valore intrinseco, indipendentemente dai contenuti biografici positivi o negativi, e che di solito si associa all’idea della “sacralità” della vita umana, caldeggiata con particolare enfasi da quegli esponenti dell’etica cattolica romana che occupano, incontrastati, posizioni maggioritarie all’interno degli organismi (come il *CNB*) di nomina governativa.

Le ragioni per cui sentiamo il dovere oggi di riproporre immutata la *Carta di Firenze* è che il “vitalismo” in neonatologia, come peraltro in altri ambiti del nascere, curarsi e morire, non è più giustificabile o è addirittura condannabile dal punto di vista morale. Esso poggia su un concetto vago di “Vita”, sulla sottovalutazione dei danni indotti dalle cure intensive e su pregiudizi (l’inaffidabilità dei genitori e del loro parere) piuttosto che sulle informazioni che ci provengono dall’esperienza e dai resoconti scientifici. Per questi motivi riteniamo più che valida la strada suggerita due anni fa dalla *Carta di Firenze* che opta per la diagnosi differenziale caso per caso degli EPI, chiama in causa la responsabilità decisionale dei genitori e rifiuta di assumere posizioni astratte e ideologiche come la rianimazione obbligatoria, indistinta e generalizzata dei nati a bassissima EG o le cure confortevoli a prescindere dalla particolarità dei casi.

4. *‘Chi è’ il neonato EPI?*

Il vitalismo misconosce il *chi è* e *che tipo di vita è* quella dell’EPI di 22-23 settimane di EG. Parlare di questi infanti come di ‘disabili’ più o meno gravi occulta la realtà perché equivale a dire che “hanno tutto, ‘solo’ meno ‘vigoria’“, oppure che non hanno quello che ha un individuo normo-dotato, ma hanno tutto quello che può avere un “diversamente abile”. Al contrario un EPI di 22-23 settimane è un *incapace totale*, non un minore disabile dotato di una pur minima capacità di discernimento e relazione col mondo esterno. Nascere a quella EG equivale a nascere non preparato per il nuovo tipo di vita, quella extrauterina, e quindi andare incontro a nuove e gravissime patologie spesso incompatibili con la vita. Qualcuno addirittura afferma che l’EPI non è “persona”, ma senza scomodare questo tipo di diatriba ci si deve chiedere se si fa un bene a tentare tutto il possibile per tenerlo in vita.

Data la estrema immaturità dei nati di incerta vitalità (dai 20 ai 30 cm di lunghezza; dai 400 ai 600 grammi di peso), già parlare di ‘rianimazione’ può sembrare improprio, perché ad essi non viene ‘restituito’ un vigore o un tono momentaneamente perso. Molti interventi medici a loro destinati sono meglio identificabili come tentativi di *creare, ex-novo*, delle strutture e dei dispositivi mai posseduti. Per questo sono sottoposti a continui e pesanti trattamenti riguardo ai quali è difficile distinguere tra terapia e sperimentazione.

5. Animare i vivi e vitali o ‘resuscitare’ i morenti?

Bisogna sempre salvaguardare la vita del neonato, si dice. Non si dice però che occorre almeno distinguere, entro il concetto di “Vita”, il significato meramente organico-biologico da quello biologico-attitudinale. Il primo fa riferimento, grosso modo, alla presenza di certi organi, al battito cardiaco, al movimento degli arti e al respiro; il secondo fa invece riferimento alla “vitalità”, intesa come *capacità di sviluppare* – pur con l’aiuto dei mezzi di sostegno - *una vita autonoma e indipendente, cioè esterna all’ambiente materno*. Mentre la presenza del primo tipo di vita emerge con le manifestazioni biologiche più rudimentali dell’organismo, la componente attitudinale della vita comporta la presenza di organi con *maturità funzionale*.

Questa distinzione è importante per differenziare la ‘fiamma della vita’ dalle sue ‘ceneri ardenti’, cioè, fuor di metafora, per distinguere chi è “nato vivo e vitale” da chi invece è “nato vivo ma morente”. Il primo è capace di sopravvivere in ambiente extrauterino ben oltre i primi istanti di vita, il secondo manifesta solo una serie di segni vitali non coordinati tra loro, effimeri e transitori. Il primo è dotato di capacità di “vita autonoma”, non così il secondo.

Dal punto di vista morale, intervenire per (ri)animare i nati vivi e vitali è, *prima facie*, lecito o doveroso; farlo *comunque* sui nati vivi ma morenti suscita invece il legittimo sospetto che si stia andando oltre il dovuto. Si fa ricorso a manovre di tipo sperimentale o a forme di accanimento che nulla hanno più a che fare con interventi terapeutici o salvavita avendo come unico scopo il mero prolungamento del morire.

6. Danni iatrogeni.

Un atteggiamento che privilegi manovre di tipo invasivo per garantire la sopravvivenza dei neonati indipendentemente dalla loro EG incorre in un altro grave errore. Sottovaluta che le invalidità che potrebbero prodursi nella vita futura derivano dall’atteggiamento che altri definisce “pro-attivo”, ma che meglio sarebbe definire, ideologicamente parlando, iper-vitalistico. Esso non è suffragato o è decisamente contraddetto dalle evidenze scientifiche disponibili. Sappiamo infatti che le cure intensive possono avere conseguenze lesive non indifferenti su chi, EPI, ne è destinatario. Ogni atto che mettiamo in pratica su questi individui fragilissimi è gravato da una probabilità di danno iatrogeno che difficilmente si riscontra in altri atti medici. Il rischio che la mortalità possa (il congiuntivo è d’obbligo) ridursi, ma a costo di una crescita rilevante della morbilità (in particolare della morbilità neurologica e psico-motoria), è elevatissimo.

Ove si vogliano compiere scelte moralmente responsabili ispirate al miglior interesse degli EPI sembra opportuno tenere conto di tali dati invece che cercare di salvare astratti principi morali che prescindono dalle concrete circostanze di vita e dalle informazioni che ci provengono dalle discipline neonatologiche e dalle ricerche empiriche.

7. Cure compassionevoli.

Per un EPI, in genere, non si può parlare di Vita come entità distinta dalle sue esperienze di sofferenza attuali, a meno di fare della Vita una sorta di astrazione feticistica. Le pene e le sofferenze sono *tutto quello* che EPI conosce: con esse coincide e di esse è fatta la sua esistenza. E’ possibile giustificare *sempre* queste sofferenze? E quanta sofferenza inflitta a un EPI può essere moralmente giustificata? Non c’è forse almeno un punto in cui la sofferenza di un nato fortemente pretermine è *in se stessa* ragione sufficiente per omettere le cure intensive? Non è l’idea stessa della sacralità della vita umana legata a un’altra, e cioè che gli individui abbiano una loro esistenza *di un valore tale* per cui perderla sia per loro una calamità? E non può accadere che la vita di alcuni di questi individui abbia un disvalore tale che proprio la massima medica “*primum non nocere*” potrebbe esigere di non prolungarla? Perché qualificare come “fuga” o “abbandono” la decisione di ‘lasciarli andare’ adottando quei precisi piani terapeutici che prendono il nome di “cure confortevoli”? Perché parlare di “eutanasia” quando a motivare la decisione di sospendere le terapie intensive è solo il rifiuto di accanirsi, lasciando accadere quel che non può essere

evitato, e accettando con senso di responsabilità che la morte, in certi casi, non sia l'alternativa più temibile?

8. *La centralità dei genitori e la responsabilità dei medici.*

Nel rispondere a questi ultimi interrogativi di nessun aiuto – o addirittura di grave pregiudizio per i medici (oltre che discriminatoria verso i diretti interessati) - è l'esclusione dei genitori dalle decisioni in nome di una pregiudiziale e astratta 'tutela della Vita' di cui i medici sarebbero i migliori interpreti e, per così dire, i sacerdoti.

Il vitalismo manca di considerare tutte le voci e gli interessi in gioco dei soggetti coinvolti e rivendicando la centralità del medico legittima forme di paternalismo radicalmente contestate dall'evoluzione della relazione medico-paziente e dall'avvento del principio del consenso libero e informato.

Sebbene il prematuro acquisti con la nascita la capacità giuridica, ciò non significa che il suo miglior interesse sia necessariamente quello stabilito dal medico. Al proposito, *non si può dimenticare che l' EPI ha da essere difeso non tanto dal cosiddetto abbandono terapeutico (tale non è tra l'altro l'eventuale decisione di adottare nei suoi confronti "cure confortevoli"), quanto e soprattutto dall'interventismo medico invasivo e dalle crudeltà gratuite.* Nel momento in cui i neonatologi prendono in considerazione i risultati di certi studi di *outcome* non possono fare a meno di chiedersi come sia possibile opporsi al diritto morale di una coppia di non vedere il proprio figlio sottoposto a violenze giudicate inutili o a quello di non volere un figlio che "alla fine di un calvario terapeutico si 'ritroverà' affetto da gravissimi handicap o morto".

Nello stesso momento, e da un altro punto di vista, c'è da chiedersi se in un capitolo dell'assistenza in cui i vantaggi derivanti dalle cure non sono affatto chiari, in cui il confine tra beneficio e maleficio è difficilmente tracciabile, con l'elevatissimo rischio di danno iatrogeno che non ha eguali in nessun'altra area della medicina, sia giusto che il medico, da solo, si faccia carico della decisione. E' giusto che egli rimanga l'unico responsabile eventualmente perseguibile un giorno per reati gravi o gravissimi come le lesioni personali, la violenza personale, l'omicidio?

9. *Conclusioni.*

La strada della diagnosi differenziale e del coinvolgimento attivo dei genitori nelle scelte caldeggiata dalla *Carta di Firenze* è senz'altro più complicata e irta di ostacoli di quella che prescrive di rianimare tutti indistintamente. Mentre quest'ultima si configura come una comoda scorciatoia che solleva il medico dalla responsabilità di valutare e scegliere insieme ai genitori quale sia il miglior interesse del neonato, la diagnosi differenziale guarda in faccia la realtà, rifiuta le vane speranze e le formule altisonanti, si appoggia sulle migliori conoscenze disponibili e spinge i genitori a farsi carico di decisioni difficili ma non delegabili. Insomma è un'ulteriore strumento di quel processo di secolarizzazione in atto in campo biomedico che consente di acquisire alla sfera dei valori pubblici non religiosi l'area dei processi vitali.

(a cura del Gruppo di lavoro sui nati a bassissima età gestazionale della Consulta di Bioetica di Pisa, aprile-settembre 2008. Approvato dal Consiglio Direttivo della Consulta di Bioetica il 16 ottobre 2008. Si ringrazia la Dott.ssa Maria Serenella Pignotti per i preziosi suggerimenti).