

## LETTERA DI DISSENSO

I sottoscritti membri del CNB esprimono voto negativo sul documento “I grandi prematuri” e motivano tale voto con riferimento ai numerosi rilievi critici che alcuni dei firmatari hanno già avuto modo di esporre nel corso delle precedenti discussioni (alcuni dei quali accolti nella versione finale del documento, ma con modifiche solo formali) e che qui sinteticamente si riassumono.

1) Il primo punto di dissenso riguarda l’interpretazione della Carta.

A parere dei firmatari il Documento prescinde dall’inquadramento della tematica proposto dalla Carta, che non è – come invece il Documento dice fin dall’inizio – la decisione “*di sospendere trattamenti salvavita e di rianimazione a carico di neonati nati in età gestazionale estremamente bassa o comunque portatori di patologie altamente invalidanti*”. In effetti, la Carta non menziona mai le patologie invalidanti come ragione per negare o sospendere i trattamenti e si preoccupa invece di come assicurare alla madre e al neonato adeguata assistenza evitando però “*cure inutili, dolorose e inefficaci*”, anche in considerazione dell’elevata prevalenza di morte nel breve e medio periodo dopo la nascita. La Carta cioè ha il pregio di non chiudere gli occhi davanti all’ambivalenza delle tecnologie, che possono apportare grandi benefici per alcuni ma spesso a costo di grandi sofferenze per altri. Per questa ragione, individuare criteri di appropriatezza degli interventi acquista un rilievo bioetico. La tensione etica della Carta e’ dunque nel cercare di individuare criteri validi di assistenza nelle fasce di età in cui non esistono evidenze di maggiore efficacia di interventi rianimatori gravosi e invasivi, e con alti rischi iatrogeni, rispetto alle cure minime non invasive.

Questo risvolto etico della scelta più appropriata riguardo all’applicazione o meno di tecnologie altamente invasive su soggetti prematuri e’, nella sostanza, eluso dal documento, che non prende in considerazione i dubbi e le incertezze derivanti dall’ambivalenza delle tecniche, e condanna a priori la ricerca di criteri di assistenza adeguata (senza sconfinare nelle cure “*inutili e dolorose*”), che costituisce invece la sostanza etica della Carta: così, ad esempio, il Documento ritiene “*non eticamente giustificabile*” la proposta (della Carta) di non sottoporre a terapie intensive i neonati di 22 e 23 settimane, salvo nei casi in cui mostrino “*capacità vitali significative*”, poiché interpreta questa raccomandazione come l’istituzione “*dell’abbandono terapeutico*” come regola e delle cure come eccezione. In realtà, non c’è alcun punto della Carta di Firenze da cui si possa desumere (– come invece il Documento imputa –) che la Carta si orienti verso una “*aprioristica decisione di desistenza terapeutica*” o che stabilisca “*in modo rigido la futilità del soccorso*”. Al contrario, già alla fine della Premessa, la Carta di Firenze richiama l’attenzione sul fatto che i protocolli di comportamento e le linee-guida redatte da diverse società scientifiche nazionali e internazionali devono essere intesi come suggerimenti e non certo come imposizione di comportamenti uniformi e standardizzati, tanto da concludere che “*ogni decisione deve essere individualizzata sulla base delle condizioni cliniche del neonato alla nascita, sui dati locali di mortalità, consultati i genitori, opportunamente resi consapevoli dell’evento che stanno vivendo*”. E ancora, poco più avanti: “*Deve essere quindi chiaro che ogni progetto terapeutico, sia nel senso di inizio di manovre rianimatorie e cure intensive ovvero della loro limitazione, può essere rivisto e adeguato caso per caso, una volta valutate le condizioni cliniche del neonato alla nascita*”. Dove è, quindi, l’atteggiamento “*aprioristico*” e “*rigido*” imputato dal Documento alla Carta? C’è invece nella Carta la volontà di non eludere i complessi e delicati problemi di una riflessione circa la gravosità di determinati interventi tecnologici, che risulta essere oggetto di dibattito nel mondo scientifico: ed è persino paradossale che, dopo aver costruito il Documento in base all’imputazione di apriorismo e rigidità, si riconosca alla fine (ma solo alla fine: vedi § 23) che “*saggiamente la Carta di Firenze nel delineare il trattamento ottimale dei neonati prematuri a seconda della loro età gestazionale non individua soglie o termini in chiave assolutamente perentoria*”.

2) Il secondo punto di dissenso riguarda il ruolo della donna e dei genitori nelle decisioni mediche. La Carta sottolinea con forza e in più punti non solo l’opportunità del coinvolgimento dei genitori (e in particolare della donna, nella fase pre-parto) nel processo decisionale, ma anche la necessità di tenere “*in massima considerazione*” la loro opinione e di condividere con loro le decisioni circa il trattamento: tuttavia, non giunge mai a dichiarare vincolante l’opinione dei genitori, presentandosi quindi come tentativo di trovare un punto di convergenza tra differenti approcci presenti nell’ambito della neonatologia italiana. Invece il Documento, pur accogliendo la tesi dell’opportunità del coinvolgimento, da un lato, attribuisce alla Carta di Firenze la tesi del carattere vincolante dell’opinione dei genitori, di cui nella Carta non si trova riscontro; e, dall’altro, sulla base di questa erronea attribuzione, circonda l’auspicato coinvolgimento dei genitori di tante e tali cautele da vanificarne praticamente la rilevanza. Il Documento enfatizza, infatti, il carattere problematico di tale “*coinvolgimento vincolante*” che, in ragione della particolare situazione emotiva dei genitori, introdurrebbe nel processo decisionale complessivo “*parametri di valutazione estranei alla questione bioetica decisiva*”, finendo quindi con l’affermare che in caso di dissenso (sia pure augurabilmente raro) tra genitori e medico deve essere “*l’opinione del medico a dover prevalere*”(§ 25). Questa affermazione non sembra ai firmatari condivisibile, anche in ragione del “*principio bioetico fondamentale*” dalla quale viene fatta discendere, formulato nel § 21: “*I criteri che in generale si devono adottare per la rianimazione dei neonati non possono differire da quelli che vengono adottati per rianimare un bambino uscito dalla fase neonatale o un adulto*.” Questa indicazione sembra ispirata al rispetto di un elementare principio di coerenza logica nelle valutazioni morali che suona: a situazioni analoghe sotto gli aspetti moralmente rilevanti, valutazioni analoghe. Ma, per l’appunto, le situazioni dell’adulto, del bambino e del neonato prematuro non sono assimilabili sotto gli aspetti moralmente rilevanti, se non agli occhi di una bioetica che vuole ignorare le differenze per poter sussumere la specificità dei casi sotto principi generali da applicare sempre e comunque, quasi che l’unica cosa che conti sia “*salvare i principi*”: con la conseguenza ultima, ma non irrilevante, che dalla lettura congiunta dei testi dei § 21 e 25 deriva una totale restaurazione del paternalismo medico esteso a tutte le fasi della vita.

Comunque, i firmatari intendono anche affermare che nei casi – che anche il Documento suppone essere rari ed estremi – in cui dovesse manifestarsi dissenso tra genitori e medici deve essere assegnata la prevalenza alla volontà dei genitori. Poiché infatti, in questi casi, il dissenso probabilmente scaturisce da differenti valutazioni non tanto circa la sopravvivenza, quanto circa la gravosità dei trattamenti necessari a mantenerla e circa le conseguenze di medio e lungo termine comportate da tali trattamenti, non si vede per quali ragioni il giudizio del medico debba prevalere su quello dei genitori.

3) Un ultimo punto di dissenso è il seguente. Si è ricordato prima che il Documento insiste nell’attribuire alla Carta di Firenze la tesi del valore vincolante del consenso dei genitori, di cui invece nella Carta non esiste letteralmente riscontro. Si deve quindi ritenere che l’insistenza su questa erronea attribuzione sia finalizzata unicamente ad introdurre, in più punti, il riferimento all’art. 7 della legge 194/1978, tirato in ballo al fine di sostenere la tesi secondo cui “*sarebbe ben singolare che quando esegue un aborto, nel rispetto della volontà di una donna che desiderando interrompere la gravidanza si rende disponibile alla morte del feto, il medico sia comunque obbligato a salvaguardare la vita di quest’ultimo, mentre nel caso della nascita (non indotta da pratiche abortive) di un bambino prematuro tale obbligo non venga ritenuto cogente e il soccorso sia rimesso alla decisione dei genitori.*”(§ 17.1.1) E’ evidente come la rivelazione di questa “*singularità*” non avrebbe senso se non si attribuisse alla Carta di Firenze la tesi del valore vincolante della decisione dei genitori; e, conseguentemente, non avrebbero senso i ripetuti (e incrementali, rispetto a precedenti versioni) richiami all’art.7 della 194.

Questi ripetuti richiami all'art. 7 della 194, e l'interpretazione che di tale articolo viene fornita nel Documento, si presterebbero a numerose osservazioni di merito (in precedenza alcuni dei firmatari ne hanno esposto una parte), che però non è necessario richiamare in questa sede: appare infatti evidente la natura puramente strumentale ed ideologica del riferimento alla legge sull'aborto, che diventa quasi il tema dominante del documento. Non è casuale che l'ultima delle raccomandazioni ( § 29) è appunto dedicata ad auspicare – in evidente sintonia con posizioni di recente manifestatesi sul tema nel dibattito politico – *“un profondo ripensamento in ordine alle modalità comunemente usate per le pratiche di aborto tardivo”*, motivato con *“l'ormai accertata, anche se statisticamente limitata, possibilità di sopravvivenza dei neonati giunti alla ventiduesima settimana di gestazione”*. Sebbene irrilevante per l'argomento in esame, i firmatari desiderano sottolineare che non riscontrano la necessità di tale profondo ripensamento: infatti l'art. 7 della 194 (nel quale – conviene ricordarlo – la clausola della possibilità di vita autonoma del feto viene introdotta per limitare al solo caso del “grave pericolo per la vita della donna”, art.6 comma a, il già limitato numero di aborti tardivi) non indica alcun limite temporale e quindi è già predisposto ad essere applicato in base all'evolversi delle conoscenze scientifiche nel campo della neonatologia. I firmatari non si sottrarranno certo a un dibattito sul problema della corretta e *integrale* applicazione della legge 194, ma ribadiscono che la scelta di introdurre in questo Documento tale tematica, in maniera così evidentemente strumentale, appare inaccettabile, anche perché non ha certo favorito la ricerca di un terreno comune di discussione sul tema specifico.

Firmato:

Carlo Flamigni

Claudia Mancina

Demetrio Neri

Monica Toraldo di Francia

Grazia Zuffa