LA PROPORZIONALITÀ DELLE CURE IN TIN

Paola Lago
Nadia Battajon

U.O.C.Terapia Intensiva Neonatale, Ospedale Regionale Cà Foncello, Treviso

Il concetto di proporzionalità delle cure in neonatologia si fonda sulla sempre maggiore consapevolezza che i nostri percorsi di cura non sono più orientati solo alla guarigione della malattia, ma alla cura dell'individuo nella sua interezza. Di conseguenza, le cure intensive neonatali hanno dovuto modificare il loro obiettivo, che non è più solo quello di salvare vite (a tutti i costi), ma di orientarsi più appropriatamente al miglior interesse e alla qualità di vita del neonato e della sua famiglia. Di fronte ad una malattia inguaribile e/o ad aspettativa di vita limitata è importante considerare se determinati trattamenti siano proporzionati ed efficaci a ristabilire salute e benessere o piuttosto servano a protrarre solamente la sofferenza ed il disagio della famiglia.

Pertanto, guidato dai principi bioetici di beneficenza, non maleficenza, autonomia e giustizia, il neonatologo sempre più spesso si deve interrogare su quando sia appropriato non iniziare e/o interrompere trattamenti medici, perché futili e non orientati al miglior interesse del minore e della sua famiglia.

La propensione dei neonatologi europei a non iniziare e/o ad interrompere trattamenti intensivi è stata indagata più di vent'anni fa dallo studio Euronics, in un contesto "storico" decisamente diverso dall'attuale. Attraverso un questionario anonimo inviato ai neonatologi europei di sette diversi paesi, si investigava quanto fosse diffusa nella pratica clinica la scelta di sospendere e/o limitare i trattamenti intensivi in neonati a rischio di morte o di grave disabilità. Da questo studio emergeva una significativa disomogeneità tra i diversi paesi europei: i medici neonatologi italiani risultavano i meno propensi rispetto ai colleghi europei a sospendere o modulare i trattamenti intensivi in situazioni di terminalità e di grave prognosi neurologica.[1]

Lo stesso questionario è stato recentemente riproposto in Germania, Austria e Svizzera dove si rilevava che gli aspetti della qualità della vita e il rispetto delle opinioni dei genitori abbiano oggi un impatto significativamente maggiore sul processo decisionale dei neonatologi, rispetto a 20 anni prima. Inoltre, l'interruzione e la sospensione dei farmaci salvavita nei neonati sono considerati eticamente e medicalmente appropriati in circostanze in cui il trattamento non soddisfi più il miglior interesse del paziente. [2]

Con la pubblicazione della legge 219 del 22 dicembre del 2017 recante le "*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*",[3] anche il contesto legislativo italiano è cambiato e supporta tutto il processo decisionale, stabilendo che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito, senza il consenso libero ed informato, valorizza, inoltre, la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente attraverso la pianificazione condivisa delle cure. Nei casi di pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, viene chiaramente indicato come il medico debba astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati, aspetti e orientamenti ampiamente assunti e condivisi dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) in due successive mozioni.[4, 5]

In tutte queste circostanze risulta essenziale il coinvolgimento dei genitori, attraverso un percorso di accompagnamento cadenzato da incontri regolari, che tenga conto della loro dimensione socioculturale, valoriale, religiosa e psicologica, dei dati scientifici relativi alla diagnosi, alla prognosi e

continua a pag. 4>>

segue da pag. 3

all'efficacia di eventuali trattamenti medici.
La proporzionalità o non proporzionalità della cura sono giudizi che derivano dal rapporto tra mezzo terapeutico/qualità/quantità delle cure ed il neonato a cui esso è applicato, considerando gli obiettivi di cura, i risultati attesi in termini di qualità di vita e di miglior interesse del minore.
I criteri che caratterizzano l'accanimento terapeutico, meglio detto "accanimento clinico", sono stati ben definiti anche dal CNB e sono l'inutilità ed inefficacia degli interventi in relazione all'obiettivo di cura o al miglioramento della qualità di vita (intesa come benessere), la sofferenza, la terapia che arreca ulteriori patimenti o un prolungamento precario e penoso delle sofferenze, l'eccezionalità degli interventi.
Purtuttavia, il processo decisionale del neonatologo nel fine vita è comunque complesso e sfidante, anche perché la prospettiva del "*best interest*" può essere diversa nei genitori e nei clinici, perché diverse sono la cultura, il credo, i valori, i desideri, le esperienze. Il genitore, indubbiamente, agisce in nome del figlio, ma il limite della sua autorità e discrezionalità nel determinarne il destino di fronte a situazioni di inguaribilità è oggetto di dibattito e dipende soprattutto dall'incertezza della prognosi; infatti, l'importanza dell'opinione dei genitori aumenta con l'aumentare dell'incertezza della prognosi.[6]
In generale, l'accordo tra genitori e medici sulle decisioni di fine vita può variare e rendere pertanto il processo decisionale più difficile.
In conclusione, possiamo dire che oggi la decisione sulla appropriatezza delle cure in TIN è facilitata da uno strumento legislativo, LG 219/2017, e da mozioni del CNB a supporto del neonatologo. Una pianificazione condivisa delle cure per i neonati con aspettativa di vita limitata deve diventare lo standard di cura, così come il processo decisionale sulle cure di fine vita deve essere parte dell'operato del neonatologo e sempre condiviso con i genitori, nel miglior interesse del minore e con l'obiettivo di evitare conflitti e cure sproporzionate.

Bibliografia

1. M Cuttini, M Nadai, M Kaminski, G Hansen, R de Leeuw, S Lenoir, J Persson, M Rebagliato, M Reid, U de Vonderweid, H G Lenard, M Orzalesi, R Saracci, for the EURONIC Study Group. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self- reported practices in seven European countries. The Lancet 2000;355:2112-2118.
2. Schneider K, Metze B, Buhrer C, Cuttini M, and Garten L. End-of-Life Decisions 20 Years after EURONIC: Neonatologists' Self-Reported Practices, Attitudes, and Treatment Choices in Germany, Switzerland, and Austria. J Pediatr 2019; 207: 154-160.
*3. Legge 22 dicembre 2017, n. 219 recante le "**Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento**".*
*4. Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) il 30 gennaio 2020 ha licenziato una mozione dal titolo: "**Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita**".*
*5. Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) il 29 gennaio 2016 ha licenziato una mozione dal titolo: "**Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte**".*
6. Krick JA, Hogue JS, MD, Reese TR, Studer MA, Uncertainty: An uncomfortable companion to decision-making for Infants. Pediatrics 2020;e20200818E.