

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DELL'INSUBRIA DI VARESE
Dipartimento di Biotecnologie e Scienze della Vita
Corso di Dottorato di ricerca in Medicina e Scienze Umane XXV Ciclo



Etica clinica neonatale e consulenza etica in ambito neonatale

Tesi di Dottorato di
Massimiliano Zona

Relatore:
Prof. MARIO PICOZZI

Indice

1. Introduzione

Capitolo primo: aspetti storici e teorici

1.1. Profilo storico dello sviluppo del dibattito etico in Neonatologia

1.2 Problemi teorici e di metodo in etica clinica neonatale

2. I grandi prematuri

2.1. La rianimazione neonatale e questioni di metodo: età gestazionale, peso, variabili di genere e anamnestiche

2.2. Le Linee Guida, Carte Neonatali e orientamenti nazionali

2.2.1 La Carta di Firenze

2. 2.2. La Carta di Milano

2.2..3 La Carta di Roma

2.2.4.La Carta di Parma

2.2.5 Il Manifesto dei diritti del bambino prematuro

2.2.6.Le RACCOMANDAZIONI Per le Cure Perinatali nelle Età Gestazionali Estremamente Basse del Ministero della Salute

3. Questioni etiche fondamentali

3.1. Il ruolo dei decisori/buona decisione

3.2 Una questione emergente: il moral distress in ambito neonatale

5. L'esperienza sperimentale nella TIN di Cagliari

5.1 il programma Cold Case (formazione permanente dell'èquipe medica della TIN)

5.2 Consulenza etica perinatale

5.3 etica clinica situazionale: criticità e prospettive

6. Un modello per l'Etica Clinica Neonatale

6.1. ruolo possibile della consulenza etica

6.2. Modello teorico: il modello ermeneutico-fenomenologico-casistico e la Narrative Medicine

6.3 L'applicazione operativa

Capitolo primo

Aspetti storici e teorici dell'Etica Clinica Neonatale

1.1. Profilo storico dello sviluppo del dibattito etico in Neonatologia

La care neonatale è sempre stata, nella storia dell'uomo, un argomento particolarmente ostico.

Le varie culture hanno esorcizzato la possibilità di una nascita prematura o patologica, in contesti in cui un evento del genere era portatore di gravi conseguenze per il bilancio familiare. Il mito terribile dei neonati spartani deformati abbandonati sul Monte Taigeo, mito a dire il vero privo di riscontri oggettivi ma allo stesso tempo veritativo nel portato della narrazione mitica¹, ci racconta questo

¹ Cfr Leveque P, *Bestie, uomini dei. L'immaginario delle prime religioni*, Milano, Editori riuniti 1991

rapporto terribile e sofferente che nella storia umana si accompagna alla neonatalità².

Questi aspetti vanno tra l'altro inquadrati in un quadro demografico sempre assai precario, dove la mortalità neonatale e infantile si è sempre mantenuta assai elevata, con conseguenze culturali e sociali profonde³.

Il novecento è stato caratterizzato da una decisa accelerazione tecnologica che ha riguardato tutti gli ambiti della medicina⁴. Accelerazione che ha portato ad una vera e propria "frattura epistemologica"⁵, tra la medicina antica e moderna e quella contemporanea, con l'emersione di problematiche etiche, data dalle profonde modificazioni prodotte dalla tecnologia nell'agire umano, che per la prima volta si presentavano alla riflessione umana⁶. L'ambito delle cure neonatali è stato caratterizzato da questa accelerazione in modo addirittura più significativo rispetto ad altri ambiti, emergendo come ambito disciplinare proprio (lo stesso termine

² Si può vedere in questo caso anche tutta la problematica legata al sacrificio rituale di neonati, primogeniti e non. Per un inquadramento storico, nella prospettiva della Storia delle Religioni si può vedere a cura di Puech C, *Storia delle Religioni*, Laterza, Bari 1992.

³ Cipolla CM, *Storia Economica dell'Europa Preindustriale*, Il Mulino, Bologna 2009.

⁴ Armocida G, Zenobio B, *Storia della Medicina*, Masson, Milano 1997.

⁵ Zonza M, *Medical Humanities: un profilo storico-epistemologico* in Atti del IV Convegno Congiunto di Storia della Pediatria e Storia della Neonatologia Roma 2014

⁶ Jonas H, *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*. Frankfurt/M., 1979

neonatologia risale agli anni '60⁷) caratterizzato ben presto da un vorticoso sviluppo. In Italia si ebbe una prima organizzazione ospedaliera specialistica dedicata alla neonatologia negli anni '20 del novecento e nel 1931 venne fondato il primo reparto specificatamente fornito di incubatrici. Ma sino agli anni '70 tutta l'organizzazione era sempre molto pioneristica, con le unità neonatale che venivano denominati ancora "reparti immaturi"⁸. La neonatologia ha avuto poi, nel mondo ed in Italia, un progresso straordinario con l'organizzazione sistematica ed efficiente dei reparti di Terapia Intensiva Neonatale⁹ (TIN). La straordinario successo ottenuto dalle cure intensive neonatali e la particolarità della posizione ontologica e relazionale che contraddistingue gli attori del processo di cura¹⁰ ha portato questi ultimi ad avere, sin da subito, un particolare interesse per le tematiche etiche. Nel 1972, un periodo nel quale come abbiamo visto stava per esplodere positivamente la dimensione delle cure neonatali, Albert Jonsen bioeticista di formazione filosofica fu invitato a tenere un seminario di formazione per la School of Medicine dell'Università della California¹¹. Jonsen racconta che fu stupito per la proposta, in quanto non si

⁷ Cataldi I, Fanos V, Gregorio MG, *Le origini della neonatologia italiana*, in "Il Futuro della Pediatria", Hygeia Press, Quartu S.E. 2009.

⁸ Cataldi I, Fanos V, Gregorio MG, *Le origini della neonatologia italiana*, op. cit p 33

⁹ L'equivalente inglese è NICU Neonatal Intensive Care Unit

¹⁰ Vedi infra p.

¹¹ Jonsen A, *Morality in the valley of the moon: The origins of the ethics of neonatal intensive Care* in *Theor Med Bioeth* (2012) 33:65–74 DOI 10.1007/s11017-012-9211-7

aspettava, lui da filosofo, di poter portare un contributo interessante in un contesto prettamente medico. L'iniziativa sebbene faticosa, Jonsen nota che il ragionamento del gruppo forse era immaturo come i bambini ai quali si riferiva¹², fu assai interessante e feconda di sviluppi successivi. Ha indubbiamente rappresentato l'inizio di un percorso privilegiato per l'Etica Clinica, che manterrà, da allora, una attenzione particolare per i temi della neonatologia e sarà, da questi ricambiata con una sensibilità ai temi etici che difficilmente potrà essere riscontrata in altri ambiti clinici. Jonsen nota inoltre che sebbene i progressi della neonatologia siano importanti e vorticosi spesso si sono accompagnati a problemi, quali la grave morbidità dei soggetti che sopravvivevano in determinate circostanze. Per il bioeticista americano è evidente la grande carica emotiva che spesso accompagna il dibattito morale in neonatologia. Carica emotiva che, quando il dibattito sorpassa gli ambiti della cerchia di esperti e diventa dibattito politico e sociale tende a trascendere e a diventare, spesso, occasioni di prese di posizioni di principio ed identitarie. Nonostante queste difficoltà Jonsen riesce a realizzare nel maggio 1974 un evento pioneristico e fondativo. Si riuniscono infatti, presso un ranch della Valley of the Moon, una ventina di esperti delle varie discipline (neonatologi in primis ma anche esperti di diritto, teologia, filosofia, scienze sociali) con l'obiettivo di

¹² "the concepts were still as immature as the babies whose fate we discussed" in Jonsen A, *Morality in the valley of the moon: The origins of the ethics of neonatal intensive Care* op. cit.

discutere approfonditamente una serie di casi clinici. Il gruppo riunito nella Valley of the Moon si è posto una serie di domande che sarebbero state orientative di tutto il dibattito successivo:

- i. Esiste il diritto di non rianimare un neonato alla nascita?
- ii. Esiste il diritto di sospendere il supporto vitale dopo una chiara ed inequivocabile valutazione diagnostica?

Da questi interrogativi, indubbiamente spinosi il gruppo ha poi definito un orizzonte delle questioni di etica clinica in neonatologia¹³:

- i. Ogni bambino nato possiede un valore morale che impone di disporre di risorse necessarie alle sue cure;
- ii. I genitori sono portatori della principale responsabilità morale per il benessere del neonato;
- iii. I medici hanno il dovere di portare cure adeguate in proporzione con il rapporto di fiducia che hanno con i genitori;
- iv. Lo stato ha, rispetto a queste questioni, un ruolo di garanzia per assicurare il benessere del neonato ma anche l'equa ripartizione delle risorse;

¹³ Jonsen A, *Morality in the valley of the moon: The origins of the ethics of neonatal intensive Care* op. cit. pp 69-70

- v. Bisogna ricordare con forza il principio di non maleficenza, ogni trattamento deve quindi essere proporzionale e adeguato¹⁴;
- vi. La diagnosi prognostica sulla qualità della vita successiva deve avere un ruolo nella valutazione etica.

Come si può notare il lavoro svolto dal gruppo è stato notevole ed, in effetti, ha disegnato quelli che saranno i temi del dibattito successivo in neonatologia. Osserva Jonsen che *“We had not answered all the questions but we had, for the first time, posed them in an orderly and reflective way.”*¹⁵

La riunione del gruppo della “Valley of the Moon” ha fra l’altro creato un modello che può essere definito, da un certo punto di vista, come paradigmatico del lavoro in etica clinica: da un lato infatti si pone con forza il tema della cooperazione interdisciplinare (il lavoro comune portato avanti da medici, bioeticisti ed esperti delle varie discipline) dall’altro si focalizza l’attenzione non su temi generali¹⁶ ma bensì sui casi clinici concreti, che hanno tolto l’etica clinica dal lavoro puramente teorico e astratto che aveva contraddistinto sino ad allora la bioetica.

¹⁴ Ho riassunto i punti che Jonsen indica rispettivamente come quinto e sesto.

¹⁵ Jonsen A, *Morality in the valley of the moon: The origins of the ethics of neonatal intensive Care op. cit. p. 70*

¹⁶ Come era ed è tipico del modo di lavorare della metaetica.

Il lavoro del gruppo venne presentato su di articolo su Pediatrics ¹⁷ scatenando un dibattito molto acceso, con toni anche fortemente contrari. In ogni caso dalla elaborazione pionieristica si era entrati nel dibattito scientifico concreto

1.2 Problemi teorici e di metodo in etica clinica neonatale

L'area neonatale pone all'Etica Clinica delle problematiche uniche nel contesto della medicina. La sua struttura relazionale, esistenziale ed ontologica infatti non è riscontrabile in nessun altro ambito delle cure. La riflessione bioetica si è infatti strutturata in maniera prevalente sulla base della dimensione relazionale, comunicativa ed ontologica riscontrabile nella maggioranza delle situazioni cliniche. La dinamica prevalente infatti è quella di arrivare ad una decisione giusta, sulla base di un interrogativo etico o di un dilemma etico sollevato da una delle due parti in campo, generalmente medici o pazienti. Ovverossia abbiamo una interazione tra diversi soggetti morali entrambi considerabili sia come agenti morali, ovvero titolari di soggettività morale, che come oggetti morali ovvero depositari di diritti che

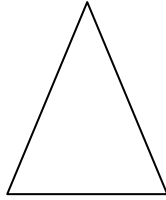
¹⁷ Jonsen, A., W. Tooley, R. Phibbs, and M. Garland. *Critical issues in newborn intensive care: a conference report and policy proposal*. Pediatrics 55: 756–768 1975..

vengono riconosciuti dall'azione morale degli altri. Come curante quindi possiedo una soggettività morale, ovvero ho la capacità di esercitare verso me stesso ed altri la mia azione morale. Sono quindi responsabile moralmente per le mie azioni e nello stesso tempo sono portatore di diritti morali, quelli ad esempio connessi alla mia attività professionale. Come paziente mi trovo in una condizione simile: sono portatore di diritti, quelli ad esempio inerenti la mia condizione di malato ma, nello stesso tempo sono soggetto morale attivo, prendo delle decisioni morali. L'incontro, la negoziazione etica tra i diversi soggetti avviene quindi con una dinamica comunicativa lineare. Per comunicazione lineare intendo, in questa sede, una comunicazione che scorre reciprocamente tra due gruppi di attori morali (curanti e pazienti) lungo delle immaginarie linee parallele.

Curanti <----->Pazienti

Nell'ambito neonatale (ma considerazioni simili valgono anche per l'intero ambito pediatrico) abbiamo invece una dinamica relazionale di tipo triangolare. Infatti i Curanti svolgono la loro attività assistenziale nei confronti del neonato, mentre il lavoro comunicativo e relazionale è rivolto nei confronti dei genitori del paziente. In sintesi l'attività assistenziale si intreccia costantemente con quella relazionale

dando vita a quello che possiamo chiamare “Triangolo Neonatale”: Curanti, Paziente, Genitori ¹⁸



Il neonato è infatti un individuo morale molto particolare. È, come persona, indubbiamente portatore di diritti ¹⁹ ma non ha soggettività morale, non ha la capacità positiva di far valere le sue preferenze morali. Questa è quindi una caratteristica peculiare e costitutiva dell’ambito delle cure neonatali, oseremo quindi dire una caratteristica “ontologica” della pratica clinica neonatologica. Questa particolare situazione è stata individuata molto bene da Hans Jonas, sempre attento a scrutare nel rapporto tra scienza e condizioni dell’umano. Jonas nota nel suo centrale “Il Principio responsabilità” come il neonato rappresenti in realtà l’archetipo primevo e fondativo di ogni responsabilità successiva²⁰. Nella sua data di origine, nel suo essere ancora un essere non volutosi, non ancora trasformato nel

¹⁸ Zonza M. *Narrative Based Medicine and Neonatology: an interpretative approach*. J Pediatr Neonat Individual Med. 2012;1(1):49-52. doi: 10.7363/010114.

¹⁹ Sgreccia E, *Manuale di Bioetica*, Vita e Pensiero, Milano 2002

²⁰ Jonas H, *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*

volente non volutosi della sintesi di Pietro Piovani²¹, il neonato richiama tutti i soggetti morali intorno al suo letto (o meglio intorno alla sua termoculla), ad un rispetto del suo *dover essere*, del quale responsabilmente prendersi cura.

In nessun altro ambito di cura possiamo trovarci infatti di fronte ad una situazione simile. Anche i casi, tutt'altro che infrequenti, in cui abbiamo a che fare con un paziente incosciente adulto e non in grado esprimere la propria soggettività morale rappresentano una determinatezza del tutto differente.

In questi casi infatti oltre a tutte le problematiche inerenti delle eventuali “dichiarazioni anticipate di trattamento” o “testamento biologico”²² la volontà espressamente determinata o, in ogni caso, gli orientamenti assiologici del paziente possono essere oggetto di una ricostruzione. Tramite il dialogo con i familiari, con gli amici, con i colleghi i curanti possono ricostruire quali potessero essere gli intendimenti del paziente riguardo alla sua situazione clinica, applicando chiaramente tutte le dovute cautele²³.

²¹ Piovani P, *Principi di una filosofia della morale*, Morano, Napoli 1972

²² Binetti P, *Il consenso informato. Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie* Magi, Roma 2010 pp 329-357

²³ Su valutazioni molto simili alle mie si muove il lavoro di Mercurio MR, *Physicians' Refusal to Resuscitate at Borderline Gestational Age*, in *Journal of Perinatology* (2005) 25, 685–689.
doi:10.1038/sj.jp.7211395

Inoltre, nel caso di pazienti adulti, ci troviamo di fronte ad una situazione esistenziale ed ontologica assai differente da quella del neonato. Il neonato infatti riassume in sé tutte le potenzialità vitali al loro massimo grado. Tutto è in potenza in lui e tutta la vita è davanti a lui. Gli stakeholders (curanti e familiari) sono quindi i massimi “custodi” di questa intrinseca, costitutiva possibilità.

La situazione clinica della Terapia Intensiva Neonatale fa quindi emergere la tensione latente nelle visioni assiologiche dei diversi attori morali ma anche, inevitabilmente, la tensione tra il “child best interest” e il “parents best interest”. Questa tensione tende ad emergere maggiormente nei casi in cui la dimensione ontologica e relazionale triangolare della neonatologia viene trascurata, portando una delle sue parti attive ad un irrigidimento. Essenziale è quindi cercare di leggere sempre, come vedremo meglio più avanti, il child best interest collegato, anche se non completamente, con il parents best interest.

Capitolo secondo

I grandi prematuri

2.1. La rianimazione neonatale e questioni di metodo: età gestazionale, peso, variabili di genere e anamnestiche

Come scritto poco sopra la neonatologia ha avuto, negli ultimi decenni, un'impressionante aumento delle proprie capacità tecniche che ha decisamente innalzato le possibilità di sopravvivenza di neonati pretermine, che sino a poco tempo prima erano condannati alla morte certa. Questa potente capacità tecnica ha però portato la clinica a confrontarsi quasi ai limiti della vivibilità, suscitando interrogativi etici e discussioni infinite. Limi che sembravano invalicabili sono stati costantemente superati in una gara iperbolica ai limiti delle possibilità umane. Il problema è particolarmente pressante per quella categoria di pazienti che vengono appunto definiti "grandi prematuri", ovvero neonati particolarmente precoci. Da un punto di vista terminologico si dividono in:

- LBW (low birt weight) nati tra la 32° e la 34° settimana con peso tra 1 2500 g. e i 1500g.
- VLBW (very low birt weight) nati tra la 32° e la 28° settimana con peso tra 1500g e 1000g.

- ELBW (Extremly low birt weight) nati tra 22° e la 28° settimana con peso al di sotto dei 1000g.

Le nascite pretermine costituiscono in ogni caso una percentuale complessivamente ridotta del totale delle nascite, con percentuali variabili ²⁴. Tuttavia, negli ultimi periodi si sta assistendo ad un aumento considerevole delle nascite pretermine, in considerazione anche dell'avanzare delle tecniche di fecondazione assistita²⁵.

Portare così avanti le possibilità tecniche dell'atto comporta inevitabilmente conseguenze importanti. Nel nostro caso le possibilità di supporto vitale offerto dalle NICU comportano la possibilità di un trattamento che non è più appropriato, che si configura quindi come accanimento terapeutico, oppure come un trattamento che può comportare conseguenze negative per il paziente al livello della pesante morbilità successiva.

In un primo momento l'attenzione degli specialisti si è soffermata sul concetto dell'età gestazionale, individuando questo come un elemento discriminatorio per la non effettuazione delle manovre di rianimazione neonatale, ed in genere per le cure intensive. Si è osservato come al di sotto della 22^a settimana di età gestazionale non

²⁴ P.Zaramella, F.Freato, *Nascita pretermine ed esiti neurosensoriali*, in Chiandretti L, Drigo P, Verlatto G, Viafora C, (a cura di), *Interventi al limite. Bioetica delle terapie intensive neonatali*, Milano: Franco Angeli, 2007, 80-87, 80.

²⁵ Su questo sarebbero necessari ulteriori approfondimenti epidemiologici.

ci sarebbero concrete possibilità di sopravvivenza per il neonato. In una fascia che si trova invece tra il limite inferiore della 22^a e quello superiore della 26^a ci troverebbe invece in una sorta di “area grigia”²⁶ dove la sopravvivenza è comunque molto bassa accoppiata inoltre con un’elevata morbilità²⁷. Il dibattito etico-clinico si è quindi interrogato animatamente su quali atteggiamenti potessero essere sostenibili sulla base di queste coordinate e se quindi potesse essere moralmente lecito astenersi dalle cure nei casi di neonati di età gestazionale inferiore alla 23^a o in casi che avrebbero potuto portare a gravi conseguenze neonatali. Tuttavia come è stato più volte notato non vi è grande disponibilità di studi longitudinali sulla materia, spesso limitati nella metodologia e nelle condizioni pratiche. Inoltre gli stessi studi epidemiologici sono afflitte da un sostanziale “invecchiamento epistemologico” che porta i risultati, per merito della grande accelerazione scientifica e tecnologica, ad invecchiare rapidamente, superati nelle statistiche dalle migliori possibilità offerte dal miglioramento tecnologico e clinico. Inoltre una serie ben documentata e argomentata di studi ha efficacemente messo in risalto come il solo concetto dell’età gestazionale sia sostanzialmente insufficiente²⁸. Secondo

²⁶ Concetto che troveremo più avanti, a proposito della Carta di Firenze

²⁷ Chiswick M, *Infants of borderline viability: Ethical and clinical considerations*, Seminars in Fetal & Neonatal Medicine (2008) 13, 8e15

²⁸ Tyson JE, et al. *Intensive Care for Extreme Prematurity –Moving Beyond Gestational Age*, N Engl J Med 2008;358:1672-81.

questi studi gli elementi che entrano invece a concorrere alla definizione degli *outcomes* sono diversi. In primo luogo indubbiamente il peso, particolarmente determinante. Ma non solo. Si nota infatti come ogni singolo giorno di età gestazionale in più possa concorrere a migliorare significativamente gli outcomes, come anche il sesso (con le femmine sensibilmente privilegiate rispetto ai maschi), la nascita singola o gemellare (dove la nascita gemellare tende a peggiorare gli esiti) ed in genere le condizioni socio-economiche del nucleo familiare e di salute della madre. Un quadro quindi estremamente complesso. Una complessità che sembra quindi richiedere una attenzione e una valutazione individualizzata rispetto alla valutazione etica, in controtendenza invece con alcune delle tendenze che hanno caratterizzato un periodo significativo della riflessione etica in neonatologia.

Le grandi carte e linee guida che analizzeremo nel paragrafo seguente, sia quelle nazionali che quelle internazionali, davano infatti spazio principalmente al concetto dell'età gestazionale.

2.2 Carte, Linee Guida e Orientamenti nazionali

2.2.1 *La Carta di Firenze*

La Carta di Firenze rappresenta il primo grande documento nazionale che affronta con sistematicità il problema della rianimazione neonatale nei prematuri. È un documento che, anche suo malgrado, ha fatto scuola e ha smosso, in maniera definitiva, il dibattito italiano. La Carta di Firenze è stata presentata nel 2006, sulla base di un lavoro protratto, dagli estensori, per alcuni anni. Sebbene fatta oggetto ben presto di una accesa polemica la Carta di Firenze evita certi eccessi, per esempio di alcune posizioni continentali, cercando una via “ragionevole” ad un problema obiettivamente complesso. Sulla base delle evidenze, in quel momento disponibili²⁹ ed utilizzando il concetto dell’età gestazionale³⁰ cerca sostanzialmente di individuare una zona grigia, tra le 24 e le 25 settimane. Il cut off superiore indica il limite oltre il quale le cure intensive e le manovre rianimatorie devono in ogni caso essere prestate. Il limite inferiore quello delle 23 settimane indica invece quello sotto il quale il personale sanitario (sulla base delle evidenze in quel momento disponibili) non deve sottoporre il neonato a trattamenti intensivi, in quanto sproporzionati. È evidente in questa impostazione la necessità, da parte degli estensori della Carta, di evitare eccessi e di trovare invece una via praticabile. Particolarmente interessante risulta quindi il concetto di “zona grigia” che la Carta di Firenze disegna, uno spazio che è lasciato al giudizio etico-clinico situazionale. Nel

²⁹ Evidenze che sono nel frattempo invecchiate, vedi infra pp.

³⁰ Concetto che come abbiamo visto non risulta essere, allo stadio attuale, particolarmente funzionale infra pp

documento si da inoltre enfasi al rapporto con i genitori, coinvolti pienamente nel processo decisionale. Questa è stato indubbiamente un notevole approdo, anche se, nella perentorietà con cui è disegnato nella Carta di Firenze³¹, è stato messo in discussione da quasi tutti i documenti successivi.

2.2.2 La Carta di Milano

Espressione del lavoro di un gruppo di neonatologi lombardi la Carta di Milano ha avuto un parziale riconoscimento giuridico dalla Regione Lombardia. Utilizza come la precedente Carta di Firenze, il concetto dell'età gestazionale, prevedendo l'obbligatorietà del trattamento intensivo per il neonato a partire dalla 23 settimana di età gestazionale. Centrale, in questo documento, risulta essere il ruolo del medico neonatologo. Il parere dei genitori è infatti solo orientativo e non vincolante per il neonatologo.

2.2.3 La Carta di Roma

³¹ Si fa eccezione unicamente le situazioni dove “eventi estremamente precipitosi possono impedire un corretto processo informativo”

La vera risposta alla Carta di Firenze si trova però nella Carta di Roma. Tra i nodi centrali del documento romano, redatto nel 2008, vi è innanzitutto il rifiuto del criterio discriminante dell'età gestazionale. In linea con le evidenze più recenti la Carta di Roma sottolinea infatti la difficoltà di stimare con una accettabile precisione l'età gestazionale, sia basandosi sul criterio dell'esame ecografica che sulla base dell'anamnesi. La seconda significativa innovazione è di carattere squisitamente etico. Infatti in accordo con molte prese di posizione americane³² la Carta dichiara che il neonato è persona e soggetto morale come gli altri e come tale va trattato. In sostanza secondo i redattori del documento si rifanno ad un dibattito che ha avuto una ampia visibilità, sia negli USA sia in Europa. Si è notato infatti³³ che potrebbero esserci atteggiamenti discriminanti per il neonato rispetto ad altre categorie di persone. Questo si configurerebbe quindi come un assurdo morale, dove un soggetto morale bisogno di maggiori cure, il neonato appunto, verrebbe invece tutelato di meno. Questo, secondo alcuni³⁴, renderebbe del neonato un soggetto

³² Janvier A, Bauer KL, Lantos JD. *Are newborns morally different from older children?* Theor Med Bioeth. 2007;28(5):413-25.

³³ Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ, *The Best-Interest Standard Is Not Applied for Neonatal Resuscitation Decisions*, Pediatrics 2008;121:963 DOI: 10.1542/peds.2007-1520

³⁴ Janvier A, Bauer KL, Lantos JD. *Are newborns morally different from older children?* Op. cit.; Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo NY, Tan KW, Yeung CY, Lu JH, Yu VY *International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making*. Pediatrics. 2005 Aug;116(2):e263-71.

morale differente rispetto a qualsiasi altra persona umana, generando in tal modo un assurdo morale. La Carta di Roma afferma quindi con decisione “un neonato vitale va trattato come qualsiasi persona in condizioni di rischio e assistito adeguatamente”³⁵. Altro fattore importante la Carta di Roma sottolinea l’importanza di effettuare in ogni caso le manovre rianimatorie alla nascita. Ciò darebbe comunque il tempo all’èquipe medica di approfondire il caso e un minimo di serenità per poterlo discutere con i genitori. Il documento non approfondisce ulteriormente questo delicato argomento che è stato centrale nella presa di posizione della Carta di Firenze e in molte posizioni ad essa successive³⁶. In pratica sembra non voler entrare in merito dentro il delicato rapporto tra medici della Terapia Intensiva Neonatale e genitori dei bambini, rimandando quindi, a questo spazio intimo, la presa in concreto delle decisioni. Una scelta, quella del documento romano, che appare molto ragionevole, evitando di fossilizzarsi in decisioni precostituite foriere di inutili e pericolose contrapposizioni, problematiche sia dal punto di vista morale che giuridico. In armonia con questa posizione il documento fa poi menzione del concetto di accanimento terapeutico, quale reale limite al protrarsi delle cure intensive. La Carta inoltre, a mio avviso assai opportunamente,

³⁵ “Carta di Roma” documento dei Ginecologi romani, 8 febbraio 2008

³⁶ Si veda ad esempio la posizione assunta dal Comitato Nazionale per la Bioetica. Infra p.

non definisce ulteriormente l'applicazione del concetto di accanimento terapeutico, demandandolo al discernimento delle situazioni determinate.

2.2.4. La Carta di Parma

La Carta di Parma (Bevilacqua 2009) è relativamente nuova nel panorama delle grandi Carte Nazionali sui problemi della neonatologia. Nasce dall'incontro di un qualificato gruppo di neonatologi italiani, alcuni dei quali avevano anche già preso parte alla redazione di altri documenti. Nasce dall'esigenza avvertita dopo la redazione, avvenuta dieci anni prima, della "Carta dei Diritti del Bambino", di dedicare particolare attenzione alla specificità del neonato. Nell'estensione della Carta i redattori infatti mostravano di muoversi all'interno delle sensibilità e dei percorsi teorici che ho evidenziato nel primo capitolo. In particolare per quanto riguarda la peculiare posizione ontologica del neonato nella sua dimensione di soggetto morale particolare (portatore di diritti ma non di doveri).

La Carta tuttavia ha un carattere generale ed enuncia tutta una serie di diritti generali del neonato, dal diritto all'allattamento a quello all'assistenza al parto. Dal punto di vista che più in questa sede ci interessa approfondire la Carta di Parma, rispetto ad altri documenti consimili e già analizzati pone l'accento, accordandosi in questo con la Carta di Firenze, sulla necessità di muoversi in un contesto che porti

ad un processo decisionale condiviso con i genitori. I casi dove il giudizio del medico si muove senza il consenso dei genitori sono limitati alle sole situazioni di necessità e urgenza.

2.2.5 Il documento sui Grandi Prematuri del Comitato Nazionale per la Bioetica

Sollecitato dalla vasta eco suscitata dall'uscita della Carta di Firenze il Comitato Nazionale per la Bioetica il 29 febbraio 2008 ha presentato un vasto e articolato documento³⁷ sui grandi prematuri. Il documento critica in modo energico il criterio dell'età gestazionale come discriminante nella decisione di rianimare o meno, sottolineandone la sostanziale incertezza scientifica³⁸. Scrive infatti il Comitato:

In primo luogo è necessario dare una risposta alla domanda se esistano o no segni o strumenti che ci diano la certezza della prognosi al momento della nascita dei bambini estremamente prematuri. Secondo l'opinione più attendibile, non esistono – allo stato attuale delle conoscenze –né strumenti né segni, ivi compresa l'età gestazionale (tranne nei casi di gestazione prodotta da procreazione medicalmente assistita), che possano dare certezze sulla prognosi quoad vitam o quoad valitudinem. L'età gestazionale può essere equivocata sia per motivi materni di difficoltà di stimare l'esatta data del

³⁷ **Comitato Nazionale per la Bioetica** "I Grandi Prematuri. Note bioetiche" Roma 29 febbraio 2008.

³⁸ **Comitato Nazionale per la Bioetica** "I Grandi Prematuri. Note bioetiche" punto 13.1

concepimento, sia per uno scarso accrescimento fetale che può interferire con la valutazione ecografica, che a sua volta ha un margine di imprecisione di almeno una settimana. Esistono studi che mostrano che icentri che operano una rianimazione selettiva a partire dall'età gestazionale, non registrano un minor tasso di disabilità degli altri. Anche gli indici più attendibili di prognosi necessitano di almeno dodici ore di valutazione e non superano l'85% di predittività. In particolare sappiamo che i neonati estremamente prematuri hanno alla nascita una scarsissima reattività; soprattutto, come è frequente, se il motivo che li ha fatti nascere prematuramente ne ha determinato una sofferenza, che però non è mai da mettere in diretto rapporto con la prognosi: neonati non reattivi al momento del parto possono avere prognosi buona, così come prematuri al parto, vitali e reattivi, possono invece sviluppare gravi danni cerebrali. Dunque la valutazione alla nascita dei parametri vitali non può avere un rigoroso valore prognostico e non può giustificare un'aprioristica decisione di desistenza terapeutica.

Lo stesso concetto di danno cerebrale, anche severo, secondo il comitato non può in alcun modo concorrere a definire un trattamento terapeutico futile ma al più di limitata utilità. Si ribadisce quindi che *“non va mai confusa la gravosità della vita con la gravosità del trattamento”*³⁹. Viene tuttavia ribadita la possibilità di una

³⁹ **Comitato Nazionale per la Bioetica** *“I Grandi Prematuri. Note bioetiche”* punto 13.3

valutazione di accanimento terapeutico, che, in quanto tale rimane una valutazione prettamente clinica⁴⁰.

Il documento affronta poi la spinosa e delicata questione del rapporto con i genitori. Si ribadisce la necessità di avere con i genitori dei pazienti un continuo e qualificato scambio informativo, che costituisce la migliore garanzia per una solida alleanza terapeutica. Il documento sottolinea però, più volte, la problematicità della partecipazione dei genitori al processo decisionale⁴¹, partecipazione quindi che sebbene auspicabile non assume valore mandatorio, necessitante. Il giudizio finale è quindi di pertinenza esclusivamente medica. Inoltre viene più problematicamente argomentato come un eccessivo coinvolgimento decisionale dei genitori potrebbe

⁴⁰ **Comitato Nazionale per la Bioetica** “*I Grandi Prematuri. Note bioetiche*” punto 16 “*Ne segue che ad avviso del Comitato l’incertezza che connota la zona tra la ventiduesima e ventitreesima settimana non può far presumere in modo rigido la futilità del soccorso e perciò, dal punto di vista etico, non è sufficiente a fondare in generale l’inesigibilità del dovere di adottare ogni misura idonea a salvaguardare la vita del neonato. Il medico può ben accertare il venir meno di questo suo dovere, ma solo diagnosticando l’insufficiente vitalità del neonato, sia pure secondo parametri empirico-probabilistici. Il Comitato insiste nel sottolineare come, fissato tale principio etico, il giudizio sulla futilità delle cure non possa che spettare esclusivamente al medico, che deve elaborarlo in scienza e coscienza secondo le norme della perizia professionale.*”

⁴¹ Problematicità data dall’indubbia sofferenza emotiva a cui sono sottoposti i genitori, ma anche dal fatto che potrebbero portare nella formulazione del giudizio etico-clinico situazionale di “*parametri di valutazione estranei alla questione bioetica decisiva, che dovrebbe fondarsi esclusivamente sulla probabilità di vita autonoma dei neonati prematuri*” **Comitato Nazionale per la Bioetica** “*I Grandi Prematuri. Note bioetiche*” punto 17.1

portare ad *“umiliare l'autonomia epistemologica e deontologia del medico”*⁴². Motivazione questa che lascia assai perplessi, sia dal punto di vista etico che giuridico. Si sottolinea infatti, correttamente, che la stessa funzione genitoriale debba essere vissuta come esercitante un ufficio nell'interesse del neonato e non una proprietà, ma la stessa considerazione è altresì valida per lo stesso personale medico. Inoltre così facendo si farebbe del neonato un soggetto morale particolare e diverso rispetto all'adulto, cosa che invece è espressamente rifiutata dal documento. Infatti si teorizzerebbe che sul neonato il personale medico avrebbe una potestà diversa (più ampia in funzione dell'unità epistemologica e deontologica) rispetto a quella sull'adulto, il che appare quantomeno curioso. Inoltre, dal punto di vista strettamente giuridico, una eventuale controversia con i genitori sulla scelta di continuare le cure rianimatorie e intensive (non in condizioni di necessità e urgenza) potrebbe essere risolta solo con l'adizione del giudice tutelare, avendo il medico sì funzione di garanzia rispetto al neonato, ma non autonoma potestà decisionale. Adizione del giudice tutelare che potrebbe benissimo avere solide basi morali, quindi essere ampiamente giustificata, ma che si configura, indubbiamente, come problematica nella sua attuazione pratica. Il documento fa inoltre riferimento al fatto che saranno i genitori a doversi farsi carico della *“cura non solo medica”* della vita del neonato, ma non sembra che questo argomento etico (quello del best

⁴² **Comitato Nazionale per la Bioetica** *“I Grandi Prematuri. Note bioetiche”* punto 17.1

parent interest coniugato con quello del child best interest) sia sviluppato nel documento. Infine, assai opportunamente, il Comitato invita a fornire ai genitori, la necessaria assistenza etica, spirituale e psicologica⁴³.

2.2.6 Raccomandazioni per le Cure Perinatali nelle Età Estremamente Basse

(Consiglio superiore di Sanità)

Il Consiglio Superiore di Sanità è intervenuto redigendo delle “Raccomandazione per le Cure Perinatali nelle Età Estremamente Basse”, documento che esprimendo appunto delle Raccomandazioni ha carattere più vincolante per i Professionisti della Salute dell’Area Materno Infantile. Le Raccomandazioni si muovono sulla base del dibattito suscitato dalla Carta di Firenze, ma tiene conto degli sviluppi successivi e del confronto con le Società Scientifiche nazionali, segnatamente la Società Italiana di Ginecologia, la società Italiana di Pediatria, la Società italiana di Neonatologia. Il Documento ha carattere sostanzialmente clinico, segnalando sia la centralità del

⁴³ **Comitato Nazionale per la Bioetica** “*I Grandi Prematuri. Note bioetiche*” punto 27. Questo punto è stato invece largamente trascurato dai commentatori, mentre invece pone la necessità di una consulenza di etica clinica. Curiosamente la stessa raccomandazione di assistenza etica non è estesa al personale medico.

criterio dell'età gestazionale come anche la difficoltà di individuarla con esattezza. Segnala inoltre, sulla base delle evidenze scientifiche come, nei soggetti presi in esame, sia importante anche un singolo giorno in più di età gestazionale per migliorare le previsioni di sopravvivenza. Viene inoltre consigliato un atteggiamento individualizzato⁴⁴ e di cooperazione multidisciplinare con i vari professionisti dell'area ostetrico-neonatale. Si sottolinea che questa cooperazione sarebbe bene che fosse preparata in anticipo, indicazione interessante questa per il lavoro impostato con la consulenza etica perinatale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Cagliari⁴⁵. Per quanto attiene al delicato rapporto con i genitori in merito al processo decisionale il documento del Consiglio Superiore di Sanità si limita ad esprimere la necessità che sia il più possibile una decisione condivisa, rinvenendo evidentemente l'impossibilità, giuridica, o l'estrema difficoltà, etica, di abbracciare una soluzione a senso unico.

⁴⁴ **Consiglio Superiore di Sanità** *Raccomandazioni per le Cure Perinatali nelle Età Estremamente Basse* "Il comportamento medico e rianimatorio esige, pertanto, una valutazione accurata ed individualizzata delle condizioni cliniche alla nascita ed è inopportuno che sia confinato in rigidi schematismi"

⁴⁵ Vedi infra capitolo 4

Capitolo terzo

Questioni etiche fondamentali

3.1. Il ruolo dei decisori. La buona decisione

La questione dei grandi prematuri come abbiamo visto è centrale nel dibattito etico-clinico in neonatologia. Essendo incentrato sulla problematica della rianimazione i suoi risultati, soprattutto metodologici, possono essere ritenuti significativi anche per altri ambiti della Neonatologia, accumulati dagli stessi problemi.

Come abbiamo visto la questione dei decisori è centrale sia nel dibattito internazionale che per quanto attiene al dibattito e alle prese di posizione nazionali.

La posizione ontologica e relazionale degli attori morali si situa quindi su quel particolare triangolo neonatale⁴⁶ di cui si è parlato nel primo capitolo.

La questione fondamentale, sulla quale si sono irrigidite posizioni diverse posizioni teoriche è in ultima analisi quello dei decisori, di chi decide se eventualmente sospendere i trattamenti vitali.

⁴⁶ Zonza M. *Narrative Based Medicine and Neonatology: an interpretative approach* op cit

Una parte significativa della letteratura, al di là degli obblighi giuridici che sono evidentemente differenti tra nazione e nazione, tende a privilegiare una posizione che affida al medico l'ultima parola in tema di rianimazione neonatale. Diversi autori notano infatti ⁴⁷ come la percezione del "best interest" da parte dei familiari sia sottoposto a valutazioni molto variabili. Si è evidenziato come vi sia la tendenza, da parte degli stakeholders parentali, ad attribuire uno statuto morale diverso al neonato rispetto ad altri congiunti. Dalle evidenze empiriche emergerebbe infatti una minore tendenza a richiedere l'intervento rianimativo rispetto ad altre categorie di persone, segnatamente congiunti e parenti anziani. Ciò genererebbe quindi un pregiudizio nei confronti del neonato, considerato un soggetto morale con uno stato, nei fatti, inferiore a quello di altri pazienti. Le preoccupazioni tenute presenti riguardano, in particolar modo, opinioni e credenze religiose, etiche culturali che possono mettere in secondo piano il benessere del neonato, rispetto ad altre considerazioni, che seppur rispettabili, non sarebbero portate in garanzia del bambino. Tra gli elementi più considerati vi è il concetto di "qualità della vita", che andrebbe pesantemente ad influenzare le opinioni dei caregivers. Da parte

⁴⁷ Bellieni BC, Buonocore G, *Flaws in the assessment of the best interests of the newborn*, Acta Paediatr. 2009 Apr;98(4):613-7. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.01185.x. Epub 2009 Jan 22; Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ, , *The Best-Interest Standard Is Not Applied for Neonatal Resuscitation Decisions* op. cit.; Mercurio M, *Physicians' Refusal to Resuscitate at Borderline Gestational Age* op. cit,

medica ci si chiede quindi se questo, la previsione della qualità della vita, possa essere un buon criterio per la decisione, da un punto di vista etico e deontologico⁴⁸. La risposta è quindi, in genere, largamente negativa. Il personale medico assumerebbe quindi il ruolo di garanzia nei confronti del neonato, assumendosi anche il rischio del contrasto con i genitori, con una decisione moralmente qualificata.

Si evidenzia inoltre come per il personale medico la situazione drammatica nella quale si deve decidere è, in ogni caso, una situazione normale, essendo il contesto abituale di esercizio dell'attività professionale⁴⁹, dovendo possedere quindi le necessarie competenze professionali. Per i genitori questo è un momento invero drammatico, unico e peculiare nella loro storia di vita. Lo stress per il progetto di vita rappresentato dal bambino che viene a essere colpito in modo così forte non può che avere conseguenze negative sulla loro capacità di formulare un giudizio sereno, meditato, moralmente qualificato. Non infrequente è infatti, e secondo una certa prospettiva opportuna, un loro affidarsi al giudizio dei sanitari, ricalcando i passi di una "alleanza nella fiducia". Ma anche quando questo non avvenga, nei casi dove ci si trova esplicitamente di fronte ad un dissenso, a un non affidarsi da parte

⁴⁸ Per un approfondimento delle tematiche deontologiche si veda Tavani M, Picozzi M, Salvati G *Manuale di deontologia medica*, Giuffrè Editore, Milano 2007

⁴⁹ Come questa considerazione sia vera sino ad un certo punto lo si vedrà meglio nel paragrafo 3.3 dedicato al moral distress

degli stakeholders parentali al giudizio medico, quest'ultimo dovrebbe essere prevalente nella funzione di garanzia del neonato.

Inoltre, alcune posizioni presentano un arroccamento dal sapore vagamente paternalistico, sottolineando che la decisione etica è di stretta pertinenza medica, in virtù soprattutto della unità epistemologica della professione, ovvero della esigenza e possibilità di dover scegliere, sui casi clinici, in scienza e coscienza.

Altre posizioni invece⁵⁰ sottolineano la necessità o di dare l'ultima parola ai genitori o comunque di arrivare ad una scelta condivisa. Queste posizioni⁵¹ mettono in risalto come il concetto di *child's best interest* non esclude quello di *parents' best interest*, che risulta inestricabilmente legato a quello del proprio bambino. Sono infatti i genitori ad essere responsabili del benessere del bambino sia nell'immediato sia a lungo termine e in quest'ottica "*the parents' interests are as important as the perceived interests of their infant*"⁵². In questa prospettiva bisogna infatti notare come, ad una valutazione morale, risulti estremamente difficile separare l'interesse

⁵⁰ Su questo punto e con un'interessante analisi del concetto di partenariato di cura si veda Turillazzi E, Fineschi V. *How old are you? Newborn gestational age discriminates neonatal resuscitation practices in the Italian debate*. BMC Med Ethics. 2009 Nov 12;10:19. doi: 10.1186/1472-6939-10-19.

⁵¹ CHISWICK M, *Infants of borderline viability: Ethical and clinical considerations*, Seminars in fetal and neonatal medicine, 2008, 13, 8-15, 10

⁵² CHISWICK M, *Infants of borderline viability: Ethical and clinical considerations*, *op. cit*

etico del bambino da quello della madre e della famiglia in generale. Quello che si configura è quindi un'arcipelago morale nel quale, l'interesse del bambino, sebbene prevalente, è inevitabilmente legato a quello degli altri attori morali. Una complessità che rende quindi complessa la formulazione del giudizio etico-clinico con conseguenze sulla scansione diacronica del giudizio come si vedrà meglio più avanti.

Prioritario sembrerebbe quindi, secondo questi orientamenti, riuscire ad arrivare il più possibile ad una scelta condivisa, atteso che, non sembra possibile una semplice abdicazione del ruolo dei clinici rispetto alle volontà genitoriali.

Un recente studio focalizza su questi temi un aspetto cruciale ovvero l'attitudine dei Neonatologi nelle TIN a supportare i familiari nelle loro decisioni. La questione posta è centrale nell'attuale dibattito in quanto mette in questione il tema del reale esercizio dell'autonomia. Struhkamp in un articolo del 2005⁵³ sottolinea come l'autonomia debba essere intesa come una attività paziente continua che si sviluppa attraverso una cura costante. In questo senso quindi comprendere quali siano le reali capacità di counseling dei Neonatologi acquisisce particolare rilevanza. Il lavoro di Pediatrics, studio multicentrico, evidenzia un buon gradimento, da parte dei

⁵³ Struhkamp RM, *Patient autonomy: a view from the kitchen*, Med Health Care Philos. 2005;8(1):105-14.

familiari, gradimento che si attesta attorno al 65% del campione⁵⁴. Il dato sicuramente positivo in sé evidenzia però una vasta area di parenti che non sono riusciti a trovare un'intesa con l'èquipe curante e con il counseling da loro erogato. La questione che rimane in sospeso è quindi se l'attuale assetto di counseling o di consulenza etica sia ottimale e non abbisogni invece di una diversa impostazione.

Il problema morale rimane però quella di trovare una buona soluzione morale che non sia un semplice punto di mediazione tra le parti, il frutto unicamente di un processo negoziale.

La buona decisione morale dovrà quindi tenere in considerazione i seguenti punti:

- 1) Come determinare il *child's best interest*? La sola sopravvivenza è sufficiente? O in qualche modo va valutata anche la qualità di vita del bambino?⁵⁵
- 2) il non iniziare un trattamento rianimatorio e intensivo o sospenderlo sono atteggiamenti equivalenti?

⁵⁴ Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo NY, Tan KW, Yeung CY, Lu JH, Yu VY *International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making*. Op. cit.

⁵⁵ Orzalesi M, Cuttini M, *Ethical considerations in neonatal respiratory care* Biol Neonate. 2005;87(4):345-53. Epub 2005 Jun 1

- 3) Chi sono i soggetti a dover essere coinvolti nel processo decisionale? Cosa si fa in caso di conflitto?

3.2. Il ruolo infermieristico nella buona decisione

Generalmente, in letteratura, appare prevalente la figura medica, mentre quella infermieristica rimane più sullo sfondo. Nonostante invece nella categoria infermieristica appaia una notevole sensibilità per i temi etici. Spesso però si è rilevato da parte infermieristica un desiderio di essere maggiormente coinvolto nelle scelte, trovando però non sempre benevole accoglienza in questa richiesta. Bisogna considerare che forse tutta la vicenda appare metodologicamente mal posta. Un'impostazione che riconduce l'etica alla sola decisione finale. Si sottovaluta quindi che anche il giudizio etico-clinico in situazione è un atto procedurale. La figura infermieristica, con il suo operato, può concorrere alla formulazione del giudizio etico-clinico di tutta l'equipe, la ha responsabilità di operare delle scelte etiche. Questo è possibile grazie al ruolo di "filtro" assunto dall'infermiere: egli è molto vicino ai familiari dei bambini: ascolta quelle che sono le loro esperienze, le problematiche che portano (anche i dilemmi assistenziali che devono affrontare con bimbi gravemente disabili o con altri figli), le loro paure e angosce. L'infermiere è ancora più vicino al piccolo malato, vive quotidianamente le sue sofferenze ma

anche i suoi miglioramenti e i successi, e li può confrontare con le aspettative prospettate dai genitori. Infine è vicino al medico, presentandogli tutti i problemi, assistenziali e non, che incontra con i piccoli pazienti. Ma può presentare anche le visioni dei suoi genitori (aspetti che talvolta il medico, per il suo lavoro e il suo ruolo non riesce a cogliere appieno). L'infermiere attua una partecipazione attiva alle scelte etiche, con la sua capacità di fornire tutte le informazioni che possono concorrere alla corretta formulazione del giudizio etico; informazioni che non sarebbero in altro modo rilevate in quanto strettamente inerenti al paziente e alla sua famiglia, a cui l'infermiere, per il suo ruolo è più vicino rispetto alle altre figure professionali sanitarie. In questo processo di formulazione del giudizio etico, che risulta un atto complesso (procedurale come abbiamo detto), non è fondamentale chi prende la decisione finale ma è influente ogni elemento e ogni figura che porta alla esatta formulazione del giudizio etico-clinico; è perciò importante tener conto anche degli orientamenti morali delle varie persone che prendono parte al caso etico. Ciò non significa che non si possa dissentire dalle visioni degli altri membri dell'èquipe, ivi compresi gli infermieri, ma che deve tenere conto degli elementi e delle informazioni apportate da questi per una giusta formulazione del giudizio etico. Anche se l'infermiere non prende la decisione ultima, tuttavia lavora per far capire quali sono i valori in gioco negli specifici casi. Nella composizione del giudizio etico concorrono le preferenze del paziente e/o della famiglia, il giudizio del medico,

il ruolo dell'infermiere (sia nella trasmissione delle informazioni, sia nella formulazione del proprio orientamento) e come vedremo il ruolo consulente di etica clinica col suo compito di mediatore; L' *assesment* etico clinico è quindi un processo complesso, una pratica procedurale⁵⁶ . risulterà difettoso se tutti i passaggi del processo non sono in "regola". D'altronde esistono anche vari livelli di responsabilità: il livello infermieristico, il livello del bioeticista e quello del medico.

3.3. Una questione emergente: il moral distress

La complessità e la delicatezza dei temi affrontati rende il lavoro in Terapia Intensiva Neonatale particolarmente complesso. Questo è ancora più vero e significativo per quanto riguarda i temi etici. Il lavoro quotidiano accanto alla sofferenza dei neonati, accanto alla possibilità concreta e a volte all'evento della morte, mette alla prova le nostre convinzioni morali, la nostra dimensione assiologica. Inevitabilmente in un gruppo di lavoro ci troveremo di fronte orientamenti morali profondamente diversi e dovremo confrontarci con decisioni o situazioni che non approviamo. Infatti abbastanza schematicamente in letteratura se si parla di conflitto si tende a rappresentarlo sotto la forma del conflitto tra il gruppo dei curanti e quello dei

⁵⁶Picozzi M, *Il ragionamento etico al letto del malato* in Rivista per le Medical Humanities, n° 3 2007

parenti. In realtà nuovi studi⁵⁷ evidenziano come, in particolar modo nell'ambiente delle NICU, il Moral Distress, ovvero il disagio morale sia rilevante. Questo è stato avvertito con molta forza negli ambienti infermieristici, che da più tempo hanno tematizzato la questione⁵⁸. Questa rilevante attenzione per la sofferenza morale è, ancora una volta di più, rivelatrice di come la dimensione assiologica sia una dimensione identitaria ed irrinunciabile della persona e del professionista. Dimensione quindi che non può svolgersi in un semplice rispetto del ruolo ma che richiede con forza rispetto e attenzione. Questo diventa viepiù complesso in un gruppo di lavoro dove la differenza assiologica è la condizione normale di lavoro e dove quindi la possibilità che il professionista della salute debba assistere a soluzioni morali differenti dalle proprie elevate. Il problema nasce dal fatto appunto che essendo la questione morale identitaria per la nostra persona, essere sottoposti ad eventi che portano il nostro giudizio morale costantemente al limite o al confronto con soluzioni non ritenute corrette, non può che generare una condizione di

⁵⁷ Tiedje LB. *Moral distress in perinatal nursing*. J Perinat Neonatal Nurs. 2000 Sep;14(2):36-43; Cronqvist A, Theorell T, Burns T, Lützén K, *Caring about--caring for: moral obligations and work responsibilities in intensive care nursing* Nurs Ethics. 2004 Jan;11

⁵⁸ Si veda ad esempio Culaon E, *Terapia intensiva, cure sproporzionate per eccesso e strategie di aiuto al team* relazione presentata al 26° Congresso Nazionale Aniarti Rimini 24/25/26 Ottobre 2007

infelicità e di grave stress⁵⁹. Diversi studi stanno tematizzando quali possano essere le migliori strategie per affrontare il problema che rischia di aver conseguenze inerenti il benessere organizzativo delle TIN assai rilevanti. In questa sede è importante sottolineare come la mediazione etica possa giocare un ruolo importante, in particolar modo attraverso la consulenza di etica clinica⁶⁰. Il lavoro di consulenza, come mostrerò più avanti, può infatti mettere a confronto le diverse posizioni morali, incoraggiando il reciproco riconoscimento delle ragioni morali dell'altro. Da questo reciproco riconoscimento può nascere infatti il riconoscimento di una posizione morale di mediazione che tutti sentano come propria pur non essendo la propria.

⁵⁹ Einarsdóttir J. *Happiness in the neonatal intensive care unit: Merits of ethnographic fieldwork* Int J Qual Stud Health Well-being. 2012; 7: 10.3402/qhw.v7i0.19699.

⁶⁰ Wocial L., *Moral distress. The role of the ethics consultation in NICU* Bioethics Forum. 2002;18(1-2):15-23.

Capitolo quarto

L'esperienza nella TIN di Cagliari

Durante il periodo del Dottorato di Ricerca c'è stata l'opportunità di collaborare con la Terapia Intensiva Neonatale di Cagliari, avviando e seguendo il progetto "Medical Humanities"⁶¹. Il Progetto è dedicato all'umanizzazione delle cure neonatali e, in genere, alla possibilità di sviluppo delle discipline a vocazione umanistica. Il Progetto si articola quindi in diversi programmi applicativi e due, in particolar modo, sono incentrati sulle tematiche dell'Etica Clinica.

4.1 Il Programma "Cold Case"

Il Programma "Cold Case" avviato all'interno della TIN di Cagliari è un programma di formazione sui temi dell'Etica Clinica. È stato espressamente pensato per le esigenze di formazione dell'equipe medica. Cold Case è dunque in primo luogo, momento di riflessione "a freddo" sui casi eticamente rilevanti affrontati dal reparto. Si riteneva

⁶¹ M. Zona, V. Fanos, M. Puddu, S. Floris, M. Picciau, *Umanizzare o recuperare la propria vocazione umanistica? Il progetto Medical Humanities della Patologia Neonatale di Cagliari* in atti del V Congresso della Pediatria Ospedaliera Italiana Sanremo 2012

particolarmente importante infatti che la riflessione avvenisse con dei casi emotivamente “freddi”, dove il tempo avesse dato modo alle tensioni date dalla vita in Terapia Intensiva di acquietarsi, creando uno spazio mentale ed emotivo adatto alla riflessione e al ragionamento. Questo era indubbiamente ancora più vero in tutti quei casi in cui l’esito della cura era stato infausto.

Il programma ha riguardato in primo luogo l’èquipe medica, cercando di coinvolgere, quando possibile⁶², lo staff infermieristico. L’organizzazione iniziale del Programma prevedeva che uno dei medici della TIN fosse incaricato di preparare in modo istruttorio uno dei casi che avevano riguardato nel passato recente la vita dell’èquipe. Caso dunque che fosse stato particolarmente significativo, complesso, anche da un punto di vista clinico, o che avesse portato all’emersione di dilemmi etici all’interno dell’èquipe.

4.1.1 “Cold Case” prima fase

Nella prima fase (durata circa 4 incontri) la riunione era condotta e moderata dai due esperti esterni presenti: l’esperto di Medicina Legale⁶³ e l’esperto di Etica

⁶² Gli incontri formativi del programma Cold Case si svolgevano generalmente la mattina, durante il normale orario di servizio, in locali contigui a quelli della TIN. Ciò permetteva di avere disponibili la quasi totalità dei medici, con l’eccezione del medico di guardia, e rendeva invece più difficoltosa la presenza degli infermieri.

⁶³ Il Prof. Ernesto d’Aloja Ordinario di Medicina Legale presso l’Università di Cagliari.

Clinica⁶⁴. Il medico del reparto incaricato presentava quindi il caso, basandosi prevalentemente sugli elementi clinici e fornendo un approfondimento riguardo alla letteratura internazionale sull'argomento. Erano quindi gli esperti esterni (medicina legale ed etica clinica) a fornire degli approfondimenti. Tematizzazioni che venivano riprese quindi dalla discussione di gruppo. Questa prima fase ha permesso all'èquipe di reparto di iniziare a familiarizzare più approfonditamente con le tematiche morali connesse al proprio lavoro e, per la prima volta, confrontarsi in modo sistematico e aperto con la visione assiologica dei propri colleghi. Questo prima parte del lavoro, sebbene necessariamente propedeutica, è stata essenziale, in quanto ha posto le basi, nel Reparto per un lavoro di gruppo sistematico in Etica Clinica.

4.1.2 "Cold Case" seconda fase

Nella seconda fase il consulente di Etica Clinica ha assunto un ruolo maggiore sia nella programmazione dei casi da affrontare sia nella modalità didattica utilizzata. Su entrambi si è lavorato in collaborazione con la dottoressa Melania Puddu, vicedirettore della Terapia Intensiva Neonatale.

⁶⁴ Agli inizi del programma *Cold Case* il Bioeticista era, a tutti gli effetti, un consulente esterno al reparto. Successivamente la situazione è cambiata e ha avuto un posto fisso all'interno dell'èquipe. Ciò ha comportato modifiche anche all'interno della programmazione di Cold Case, che hanno visto l'esperto di Etica Clinica avere un ruolo più incisivo e determinante nella programmazione del lavoro.

La **Questio Disputata**. Durante i lavori del programma abbiamo pensato di inserire e valorizzare l'antico istituto della Questio Disputata. Il bisogno formativo era quello di mettere a confronto medici con differenti dimensioni assiologiche su un determinato problema⁶⁵. Due medici con due visioni totalmente differenti sull'argomento hanno preparato assieme al consulente la sessione formativa, incentrata sul confronto argomentativo della rispettiva tesi. Successivamente l'intera èquipe discuteva e si confrontava sulle tesi argomentata dalle due colleghe, sempre con il supporto del consulente di Etica Clinica e del Medico Legale.

Il lavoro per piccoli gruppi, il format definitivo. Successivamente all'introduzione della **Questio Disputata**, si introdotta un'ultima innovazione varando quello che, assieme alla Questio Disputata, può essere considerato il format definitivo di Cold Case: il lavoro per piccoli gruppi. Si era notato infatti che la discussione di gruppo, sebbene interessante potesse essere alla fine limitativa di alcune posizioni morali. Soprattutto le persone più timide, o con le posizioni più controverse, tendono a non esprimersi o, ben presto, ad allinearsi sulle posizioni dominanti. La discussione per piccoli gruppi invece permette, in un ambiente più raccolto, a tutti di esprimersi liberamente e compiutamente.

⁶⁵ Nel primo incontro della *questio disputata* ci si è confrontati su di un caso di rianimazione neonatale. In particolare era in questione la valutazione di accanimento terapeutico.

Il nuovo format prevede una introduzione, curata generalmente dal consulente di etica clinica, nella quale vengono esposti i termini del caso o del problema etico. Questa introduzione si può giovare di diversi *media espositivi* (dalla presentazione in power point a spezzoni di film o lettura di testi, qual'ora si rendesse necessario un approfondimento narrativo). Successivamente il gruppo di lavoro viene suddiviso in due gruppi (coordinati uno consulente e l'altro dal Medico Legale) nel quale il gruppo esamina, da un punto di vista morale, dettagliatamente il caso proposto, elaborando anche un punto di vista comune. I due gruppi si riuniscono quindi in plenaria per condividere il lavoro svolto e le decisioni assunte.

4.1.3 "Cold Case": un bilancio

Il bilancio complessivo dell'esperienza Cold Case è estremamente positivo. L'accoglienza da parte dell'èquipe medica è stata molto buona. C'è stata indubbiamente disponibilità a lavorare e a mettersi in gioco. L'interesse per le tematiche etiche, in accordo con quanto descritto nel primo capitolo, ha dimostrato di essere, nei reparti di Neonatologia, altissimo. Altrettanto positivo è stato il progressivo inserimento del consulente di Etica Clinica come membro dell'èquipe,

condizione che ha potuto permettere di sperimentare le diverse e anche innovative modalità formative descritte al punto precedente.

In generale e da un punto di vista teorico un risultato importante conseguito alla riflessione dal Programma Cold Case è la consapevolezza che la diversità assiologica e il conseguente contrasto che ne consegue non è limitato alla contrapposizione lineare e un po' sterile tra curanti e pazienti (o stakeholders) che siamo abituati a trovare nella letteratura. Il contrasto e la dialettica tra le varie posizioni morali incomincia sicuramente dentro l'èquipe. Contrasto che a volte può essere aspro e, se non dovutamente riconosciuto ed accolto, diventare anche insanabile. Il Programma ha evidenziato, se ancora ce ne fosse bisogno, come la moralità sia innanzitutto costitutiva dell'identità personale del professionista della salute e che non può, con facilità, essere accantonata o ignorata. Questo fatto infatti genera delle dinamiche negative a livello organizzativo, a volte anche particolarmente evidenti. In questo senso quindi, il lavoro di formazione svolto da un consulente di Etica Clinica, può anche essere visto come uno strumento per il miglioramento del benessere organizzativo nelle Terapie Intensive Neonatali.

4.2. Consulenza etica Perinatale

Il rapporto di collaborazione istituito con la TIN di Cagliari ha permesso inoltre di avviare un'altra importante esperienza di Etica Clinica: la consulenza etica perinatale.

L'organizzazione ospedaliera italiana ha cercato di razionalizzare i Centri Nascita, suddividendoli per livelli in base all'intensità di cure ma anche alla criticità dell'evento nascita. Per i Centri Nascita di III livello è obbligatorio che siano quindi collegati funzionalmente con una Terapia Intensiva Neonatale per dare una migliore assistenza al neonato. La situazione di Cagliari è quindi esattamente questa. Il lavoro svolto con il Programma Cold Case ha creato le situazioni ambientali ottimali per arrivare ad un nuovo sviluppo questa volta più consulenziale. L'esigenza è partita dalla Struttura Complessa di Ginecologia e Ostetricia che, per mezzo della responsabile della Patologia Ostetrica⁶⁶ dottoressa Alessandra Meloni, ha posto l'esigenza di una consultazione sistematica sui casi emergenti con la sua omologa della TIN⁶⁷. In aggiunta e vista la mia presenza in Reparto è stata proposta la presenza del "filosofo". L'esperienza iniziata in maniera sperimentale e quindi anche

⁶⁶ Nella struttura cagliaritana la Patologia Ostetrica segue le cosiddette gravidanze non fisiologiche, incluse quindi quelle a rischio di parto pretermine.

⁶⁷ Sempre la dottoressa Melania Puddu, vicedirettore della TIN.

assai poco strutturata è andata avanti nel tempo, trovando alla fine una sua collocazione stabile anche se, come sempre, informale⁶⁸.

Il consulente di Etica Clinica ha partecipato dunque a cinque consulenze, distribuite in un anno. Per diversi motivi (assenze o concomitanza di altri impegni non si è potuto partecipare ad altri tre incontri.) Le riunioni avevano innanzitutto un aspetto clinico. Il focus infatti era sulla decisione da prendere in casi particolarmente critici: rottura delle membrane, alterazioni significative dei parametri fisiologici, mancato accrescimento e sofferenza fetale. In queste riunioni si poteva anzitutto apprezzare la differenza di approccio dei due specialisti: approccio che sottointende quasi una visione epistemologica assai differente.

Il ginecologo infatti era principalmente orientato a prolungare quanto più possibile la gravidanza, confidando quindi sulle sue aumentate possibilità di management ginecologico. Di contro, il neonatologo, oltre la *soglia* delle 26 settimane⁶⁹ confida molto di più sull'efficacia delle cure neonatali ed è invece estremamente preoccupato per il possibile rischio di infezione a cui il feto è esposto in determinate situazioni, che potrebbero avere ripercussioni pesanti sul suo decorso. L'apporto del

⁶⁸ I. Melis, M. Zonza, M. Puddu, B. Vacca, K. Martsidis, P. Zedda, R. Mura, S. Soddu, A.M. Paoletti, G.B. Melis, A. Meloni, *Multidisciplinary care to achieve humanization in pregnancy at high risk of preterm birth* J Pediatr Neonat Individual Med. 2013;2(2):237-238. Doi: 10.7363/0202

⁶⁹ Soglia già affrontata nel capitolo secondo vedi infra pp

consulente di Etica Clinica è stato quindi quello di sviluppare le prospettive morali implicite nelle situazioni cliniche⁷⁰, cercando di individuare il “best interests” del nascituro. Le riunioni cercano quindi anche di arrivare ad una “buona” scelta del timing della nascita, nel bilanciamento delle varie opzioni (cliniche e morali). Una volta raggiunto un punto d’incontro si incontravano i genitori, l’incontro era espressamente tenuto al letto del paziente. Prima dell’incontro con i genitori il gruppo di lavoro consultava la psicologa clinica del Reparto di Ginecologia per un approfondimento sullo stato d’animo della paziente e sulla sua consapevolezza rispetto alla situazione clinica. L’incontro con la paziente (e se presente il marito), veniva condotto dalla ginecologa, in quanto medico curante, ma l’interlocuzione era aperta anche agli altri due professionisti presenti (neonatologa e bioeticista). Scopo dichiarato del gruppo era quindi quello di arrivare ad una condivisione con la paziente ed i suoi familiari della decisione adottata. Condivisione che generalmente, nei casi affrontati, è stata generalmente raggiunta. Si è potuto constatare che il concetto di “alleanza nella fiducia” come paradigma del rapporto tra medico e paziente è sicuramente una buona via, meritevole di attenzione e sistematizzazione.

⁷⁰ In questa prospettiva, innestandosi su un confronto che quasi sottende due particolari visioni epistemologiche il lavoro di etica clinica si potrebbe configurare, almeno parzialmente, da un punto di vista consulenziale, anche come un lavoro di *epistemologia clinica*. Ovvero di un lavoro che, incontrando le diverse prospettive morali incarnate e incardinate anche in una specifica apertura epistemica verso il lavoro di cura, tematizza e affronta le tematiche epistemologiche connesse alla cura.

Di tutte le consulenze effettuate (in tutto 5) è stato compilato un breve report, messo a disposizione dei partecipanti alla consulenza. Lo statuto di questo report è comunque, allo stadio attuale, del tutto informale e non è stato quindi, conseguentemente, allegato alla cartella clinica.

Complessivamente l'esperienza di consulenza etica perinatale può essere considerata molto positiva. Partendo da una esperienza più consolidata, quella della Neonatologia, la consulenza di Etica Clinica si è dimostrata capace di avere richieste ed interesse da altri ambiti contigui. La criticità maggiore che si è ravvisata consiste ancora nella sostanziale "informalità" del lavoro, ancora basato su presupposti di conoscenza e stima personali. Presupposti che sono indubbiamente necessari, soprattutto alle pratiche nuove, ma che, auspicabilmente, dovrebbero essere superati da una progressiva "istituzionalizzazione". L'esperienza della consulenza etica perinatale ha inoltre mostrato le possibilità della consulenza di Etica Clinica, di presidiare territori diversi, riuscendo anche a raccordarsi e a cooperare con specialisti diversi, trovando un suo specifico spazio.

4.3 Etica clinica situazionale: criticità e prospettive

Durante la permanenza presso la Terapia Intensiva Neonatale oltre a portare avanti il programma Cold Case, del quale si è appena parlato, ho continuato ad interessarmi delle tematiche etiche durante il normale lavoro quotidiano. Con tutta evidenza il lavoro portato avanti con “Cold Case” ha permesso di aumentare la sensibilità verso i problemi etici all’interno dell’èquipe medica ed una accresciuta disponibilità a dialogare con il consulente.

In tutte le occasioni in cui era presente il Consulente ed in cui si sono verificate situazioni eticamente rilevanti il parere etico e la sua partecipazione è stata espressamente richiesta. Nella formulazione del giudizio etico-clinico situazionale la consulenza è stata quindi estremamente preziosa, apprezzata. In una parola sintetica: determinante.

Accanto alle emergenze positive è opportuno sottolineare anche le criticità emerse nel lavoro. In primo luogo, anche nel giudizio etico-clinico situazionale, il più grosso limite è stato dato dalla struttura informale che la consulenza o il parere aveva. Informalità che impediva quindi alla consulenza di essere annotata o allegata alla cartella clinica. Il consulente diventava quindi una sorta di “consigliere⁷¹” dell’èquipe o del singolo medico.

⁷¹ È interessante notare come la radice latina del verbo *consulere* (consultare, avere consulto, deliberare etc) e quindi anche, parzialmente, la sua dimensione semantica, sia presente anche nei termini anglosassoni *counselor* e *counseling*. In questa sede tuttavia non possiamo non notare

Questa prospettiva può portare, se si afferma, alla prevalenza degli aspetti di mediazione e di facilitazione propri del counseling, con un progressivo svuotamento della prospettiva morale, ridotta ad una attività di mediazione del conflitto. Questa è una prospettiva più presente di quanto non si pensi. Oltre a diverse declinazioni previste da professionisti dell'area privata che si propongono, dal loro punto di vista legittimamente, come counselor bioetici e che propongono anche percorsi formativi e di aggiornamento di counseling bioetico⁷², questa prospettiva teorica e prassica è assai presente anche a livello pubblico. Sono diversi infatti gli Atenei che propongono Master in Counseling bioetico o che hanno il counseling bioetico tra gli sbocchi dei loro Master in Counseling. La stessa attività di Etica Clinica della Provincia Autonoma di Bolzano è sostanzialmente una attività di counseling per la mediazione dei conflitti. In questa prospettiva, una eventuale declinazione dell'Etica Clinica come attività di counseling bioetico potrebbe inoltre essere facilmente appoggiata a professionisti già presenti in ambito ospedaliero con poco o nulla

che l'accezione comunemente data al termine counseling, con la quale viene a volte chiamata l'attività di consulenza di Etica Clinica (counseling bioetico), è profondamente differente. Una accezione che riguarda più l'attività di consiglio, in senso esteso, che non quella consulenziale specialistica.

⁷² Si veda a titolo di esempio generale http://www.assocounseling.it/convegno_2012/workshop_counseling_bioetico.asp.

esperienza e competenze in Etica Clinica⁷³. È del tutto evidente che sia opportuno che questa prospettiva vada allontanata, mantenendo alla Consulenza di Etica Clinica il suo carattere di expertise, di consulenza specialistica. Solo la prospettiva della Consulenza e non del Counseling⁷⁴ può permettere infatti alla dimensione morale della cure di essere preservata e di porsi quindi come fattore di miglioramento e umanizzazione dell'attività clinica.

⁷³ Se l'Etica Clinica diventa una pura attività di counseling è facilmente rivendicabile da parte della Psicologia Clinica Ospedaliera, che già infatti preme per "colonizzare" questo ambito delle Medical Humanities.

⁷⁴ La lingua inglese distingue abbastanza nettamente l'attività di consulenza esperta (consulting) da quella di accompagnamento e orientamento (counseling). Non a caso infatti il Counseling nasce dall'attività di orientamento in ambito educativo. Per una breve storia del Counseling si può vedere l'ottimo testo Biggio G, Il Counseling organizzativo Raffaello Cortina Editore, Milano 2007 pp 9-31

Capitolo 5 Un modello per l'Etica Clinica Neonatale

5.1. ruolo possibile della consulenza etica

La consulenza di Etica Clinica ha oramai conquistato un ruolo importante sia nel panorama internazionale che nello stesso panorama italiano⁷⁵. L'ambito neonatale possiede delle caratteristiche sue peculiari che rendono quindi l'elaborazione di un modello di Etica Clinica particolarmente interessante.

Qual è dunque alla luce del lavoro sviluppato nei capitoli precedenti il ruolo possibile della Consulenza Etica Neonatale?

Innanzitutto distinguiamo quali possono essere gli interlocutori della consulenza e poi le sue funzioni.

Per quanto riguarda gli utenti, gli interlocutori privilegiati sono, in primo luogo, i medici delle terapie intensive neonatali e delle patologia neonatali. Su di loro grava gran parte del "peso" morale del lavoro clinico in condizioni severe. Ed è quindi con loro che, primariamente, il lavoro di consulenza può e deve essere svolto. Ma essendo l'ambito neonatale strettamente collegato all'evento nascita, un'etica

⁷⁵ Cfr Zonza M, Refolo P, *Il Documento di Trento. La Consulenza etica in ambito sanitario*, in *Medicina e Morale*, 2014/1: 121-127

clinica che voglia davvero essere utile e significativa, incidere nel cuore della clinica non può prescindere dal coinvolgimento dell'intera area materno-infantile. Deve quindi muoversi in un'ottica di etica perinatale, coinvolgendo il personale medico delle patologie ostetriche. In secondo luogo abbiamo il personale infermieristico e ostetrico, anche in un'ottica di prevenzione e riduzione del Moral distress. Terzo gli interlocutori parentali. In questo senso la consulenza etica, oltre a collaborare nell'*assessment* etico, può svolgere un'importante funzione di negoziazione⁷⁶ etica. Può coadiuvare quindi il personale medico nell'azione di counseling nei confronti degli interlocutori parentali, nel corso di situazioni critiche e per l'elaborazione di linee d'azione e di documenti condivisi⁷⁷. Infine ma non ultimo, un ulteriore interlocutore è rappresentato dalla struttura organizzativa (Azienda Sanitaria od Ospedaliera).

Dal punto di vista funzionale il ruolo della consulenza etica nell'area neonatale si esplica attraverso quattro funzioni:

- **Consulenza etico-clinica situazionale.** Rivolta principalmente ai medici delle TIN e delle Patologie Neonatali. Comprende appunto la consulenza etica al letto del paziente (o meglio alla termoculla), l'esame del caso e il suo confronto con l'èquipe. Può comportare l'elaborazione di un documento

⁷⁶ Cfr Zona M. Narrative Based Medicine op cit.

⁷⁷ Cfr Zona M, Refolo P Il documento di Trento op. cit.

condiviso con i genitori o comunque di una linea d'azione negoziata e riportata, eventualmente, in cartella clinica. Per poter essere svolta il consulente deve avere familiarità, consuetudine sia con le procedure del Reparto che con gli stessi interlocutori, con i quali deve avere un rapporto "fiduciario" strutturato. Deve quindi in poche parole "saper stare ai tempi della clinica". Oltre alla consulenza etico-situazionale classica un altro aspetto è rappresentato dalle consultazioni di gruppo perinatali, ovvero da quei casi della patologia ostetrica che comportano interrogativi etici. Nella attività sperimentale presso l'AOU di Cagliari ⁷⁸ questi sono stati strutturati attraverso il lavoro di un piccolo gruppo che ha compreso il ginecologo, il neonatologo e il bioeticista. Questo modello, di etica perinatale, penso possa risultare efficace e imporsi anche in contesti diversi da quello nel quale è stato sperimentato.

- **Formazione.** L'altro importante caposaldo della consulenza etica in neonatologia è evidentemente l'attività formativa. Questa dovrebbe avere due caratteristiche: attività formativa di base, orientata a strutturare competenze etico-cliniche in tutto il personale dell'area materno-infantile e una attività formativa di équipe. Quest'ultima dovrebbe essere improntata

⁷⁸ Vedi quarto capitolo

sull'esperienza del programma Cold Case,⁷⁹ coinvolgendo con regolarità lo stesso gruppo di lavoro⁸⁰. Questo è essenziale perché si crei tra i componenti del gruppo la corretta atmosfera di fiducia e possano essere affrontati temi emotivamente caldi, che in condizioni diverse sarebbero invece evitati. L'attività di questi gruppi, che si costituiscono quindi come una comunità di formazione e di ricerca⁸¹, può inoltre portare all'elaborazione di documenti, orientamenti condivisi, riflessioni su casi che possono essere suscettibili di ulteriore sistematizzazione, attraverso gli opportuni canali istituzionali e scientifici. Questi gruppi di formazione (comunità di ricerca) possono inoltre svolgere una importante attività per il supporto e la prevenzione del moral distress

- **Supervisione etica.** I recenti studi sul moral distress⁸² hanno evidenziato la necessità di strutturare percorsi di aiuto al gruppo di lavoro per alleviare e prevenire il disagio e la sofferenza morale. Una strada come abbiamo visto è sicuramente quella della formazione, ma un'ulteriore funzione esercitata dalla consulenza etica può essere quella della supervisione, ovvero una attività di consulenza al singolo operatore per supportarlo nella riflessione della propria

⁷⁹ Infra p.

⁸⁰ Preferibilmente l'èquipe stabile che lavora assieme

⁸¹ Massa R, *La Clinica della Formazione*, Angeli, Milano 2004 e Schoun D, *Il Professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Milano 1999.

⁸² Infra p.

visione assiologica e sul proprio processo decisionale in materia morale. Questa attività può avere le caratteristiche di una consulenza singola ma come anche di una serie di consulenze dia cronicamente strutturate.

- **Supporto scientifico.** L'ultima ma non meno importante funzione che la consulenza etica può espletare è quella del supporto scientifico nei confronti degli organi istituzionali. Quindi supporto tecnico al Comitato Etico per le sperimentazioni scientifiche in ambito neonatale, consulenza alle diverse unità operative sugli studi e sulle problematiche dell'ambito etico perinatale. Infine, ma non ultimo, può essere erogato un supporto a favore delle direzioni aziendali.

5.2. Il modello ermeneutico-fenomenologico-casistico e la Narrative Medicine

Nell'affrontare la tematica dell'Etica Clinica in Neonatologia abbiamo lasciato per ultimo il tema dell'approccio metodologico, del metodo. È un tema centrale che ha sempre caratterizzato la storia della Bioetica e dell'Etica Clinica⁸³. In questo senso questo lavoro si iscrive in una precisa cornice metodologica che si può definire come

⁸³ A cura di Tavani M, Picozzi M, Cattorini P, *Verso una professionalizzazione del bioeticista. Analisi teorica e ricadute pratiche* Giuffrè, Milano 2003

un approccio che è insieme fenomenologico, ermeneutico, casistico e basato sulla narrazione⁸⁴.

Quanto evidenziato precedentemente ha evidenziato come la Neonatologia si trovi, più di altri ambiti, ad agire in mondo morale plurale, dove gli orizzonti assiologici dei vari attori morali sono spesso assai distanti gli uni dagli altri e spesso in contrasto. In questo senso la vivace dialettica etico-clinica presente nell'ambito delle cure intense neonatali mostra quanto sia impegnativo e a volte lacerante misurarsi con questi conflitti. A volte i principi morali sono così distanti da rendere difficoltosa una decisione unitaria. L'approccio della Medicina Narrativa consente tuttavia, più di altri approcci di capirsi, di comprendersi. In questo senso anche l'Etica Clinica neonatale può essere agevolata dall'utilizzo di un approccio narrativo⁸⁵. L'approccio narrativo crea innanzitutto un legame forte, un legame che quantomeno permette di riconoscere vicendevolmente la legittimità della posizione morale dell'altro. Struttura quindi le condizioni di possibilità per una "negoziatura etica", per concordare quindi su di una scelta etica possibile, dove ognuno degli attori morali possa rinunciare a qualcosa per arrivare ad una opzione possibile, a d una strada concretamente percorribile che permetta di superare il

⁸⁴ Si fa riferimento alla prospettiva metodologica presente in Picozzi M, Consolandi V, Siano S, *Fino a quando?* San Paolo, Cinisello Balsamo 2012

⁸⁵ Montello M, *Narrative Ethics: the role of stories in Bioethics*, in "Hastings Center report " 44, no 1 DOI: 10.1002/hast 260

dissidio o il dilemma. È opportuno evidenziare come questa funzione della Narrative Ethics possa operare sia nel rapporto tra i diversi curanti, all'interno quindi delle dinamiche e dell'agire dell'èquipe, ma anche nella relazione diversamente difficoltosa tra curanti e genitori. In questo senso l'ascolto della loro storia delle loro ragioni crea, innanzitutto, uno spazio possibile di reciproca comprensione.

La comprensione tuttavia ha bisogno di identificare il senso e le ragioni di quello che, durante la valutazione morale, appare, si mostra all'analisi razionale. C'è bisogno quindi di approfondire il *sensu* di quello che viene narrato. Senso che nell'esperienza umana si richiama sempre ad una dimensione simbolica. Il mondo simbolico dell'uomo è quell'universo appunto generativo di senso e che inquadra gli atti e gli accadimenti all'interno di una cornice di comprensione che implica un significato ulteriore, un rinvio ad un piano più generale⁸⁶. Da questo punto di vista *“L'approccio fenomenologico – ossia di come la vita nella sua plasticità e soggettualità diventi non oggetto del discorso, ma luogo fontale dove la vita si fa soggetto - ed ermeneutico – il richiamo ad una necessaria interpretazione riflessiva sulla vita- permette di evidenziare come il significato ultimo della norma morale rinvii simbolicamente ad un orizzonte di senso trascendente, “un bene ultimo che è voluto perché creduto, e il cui compimento può essere solo sperato”, che l'uomo*

⁸⁶ Cassirer E, *Filosofia delle forme simboliche*, Firenze, La Nuova Italia, 1961

ricerca sempre, implicitamente ma costantemente nel corso dell'esistenza, specie nella relazione interpersonale.”⁸⁷

Tutto correrebbe il rischio di rimanere però, in un contesto clinico, in una dimensione di astrattezza. Per allontanare questo pericolo è necessario quindi coniugare questi approcci con un robusto ricorso alla casistica ⁸⁸. La casistica infatti permette di dare concretezza clinica al ragionamento morale, costruendo una galleria ideale di casi di riferimento. Casi che non hanno chiaramente valore paradigmatico o mandatorio ma che costituiscono un serbatoio orientativo importante del ragionamento etico in situazione, consentendo di concentrarsi sulle specificità del caso individuale, avvalendosi per le sue caratteristiche generali di analisi e valutazioni meditate e consolidate.

5.3 L'applicazione operativa

⁸⁷ Cfr Picozzi M, Consolandi V, Siano S, *Fino a quando? Op. cit. p15*

⁸⁸ La cosiddetta “nuova casistica” si origina da un bioeticista Jonsen che ripetutamente ho citato e incontrato nel corso di questo lavoro. A. Jonsen, S. Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley 1998.

Nel disegnare l'applicazione concreta del modello proposto bisogna cercare di dare una declinazione operativa di quanto esaminato sino ad ora, particolarmente per quanto riguarda la vicenda dirimente della decisione etica.

Riprendendo le valutazioni espresse nei precedenti capitoli⁸⁹, in particolar modo per quanto espresso nelle carte nazionali proviamo ad elaborare un modello di processo decisionale per le criticità etiche in Neonatologia.

La prima considerazione del modello operativo riguarda il tempo, la dimensione diacronica. L'area critica per sua natura ha tempi particolarmente costipati e l'ambito neonatale non fa eccezione. Proprio per questo l'atteggiamento prudentiale evidenziato dalla Carta di Roma risulta essere di particolare pertinenza. Atteso che l'azione di non rianimare e quella di sospendere le cure sono moralmente sovrapponibili (non ci sarebbero quindi preferenze eticamente rilevanti per non rianimare immediatamente il neonato) l'azione più appropriata è quella quindi di rianimare nell'immediatezza che consente di avere uno spazio di dialogo e di approfondimento. Questo spazio può utilmente essere occupato per una valutazione individuale del caso, sia dal punto di vista etico che dal punto di vista clinico. Le variabili contemplate dalle ultime evidenze ci orientano infatti per una valutazione approfondita e meditata del caso, con un approfondimento

⁸⁹ In particolare Infra p.

anamnestico⁹⁰. Questo spazio permette inoltre di recuperare anche il concetto di “area grigia” presente invece nella Carta di Firenze. Questa area raggruppa infatti i casi che in ogni caso si presentano come più delicati dal punto di clinico. Vista in maniera diversa, senza concepirla come un’area soggetta ad uno statuto etico differente ma bensì come un’area nella quale vi è bisogno di un di più di attenzione e di approfondimento etico-clinico, essa mantiene la sua centralità. Un’area che ci indica, sin da subito, che il caso in questione ha una maggior problematicità clinica, morale e relazionale. La valutazione del caso potrebbe inoltre coinvolgere il consulente di Etica clinica anche nelle sue fasi iniziali, per permettere ai ragionamenti clinici e morali e alla trama dialogica e relazionale (coinvolgente tutti gli attori morali curanti, parenti, consulente) di dispiegarsi appieno. È altresì evidente che questa prospettiva di intervento, disegnando un’agire cooperativo e multidisciplinare su questioni eticamente controverse è applicabile anche alla casistica che investe l’intero ambito perinatale⁹¹.

La questione della decisione rimane controversa. È in questione inoltre anche lo statuto stesso del ruolo del consulente etico.

⁹⁰ Janvier A, Barrington KJ, Aziz K, Lantos J. *Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions?* Acta Paediatr. 2008 Apr;97(4):402-6. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.00752.x. Ed inoltre infra p.

⁹¹ MacDonald H, *Perinatal care at the threshold of viability*, Pediatrics. 2002 Nov;110(5):1024-7.

Partiamo prima dall'annosa questione del chi decide. È evidente che le posizioni che avocavano la decisione al solo parere medico abbiano difficoltà ad essere mantenute. Il rapporto con i genitori, con coloro che hanno e che avranno in carico la responsabilità del benessere è essenziale e non può essere facilmente sorpassato. È altresì vero tuttavia che il personale medico non può essere unicamente ridotto ad essere mero esecutore degli orientamenti morali parentali. È infatti portatore di una propria e essenziale visione morale ed investito, anche lui anche se con funzioni diverse, del ruolo di tutela dei diritti del neonato. Ed una eventuale controversia che si radicalizzi non può che essere risolta in molti ordinamenti giuridici, incluso quello italiano, con un ricorso al giudice. Situazione di per sé spiacevole e da evitare. È evidente quindi che si impone con forza la necessità di arrivare sempre, o quasi sempre, ad una soluzione di mediazione, ad una negoziazione etica, magari racchiusa in un documento condiviso, che permetta una conciliazione, nell'interesse del neonato, delle diverse posizioni morali. In questo, nella creazione delle condizioni etiche per una negoziazione, basata sull'ascolto e sulla comprensione delle reciproche buone ragioni è e può diventare essenziale. Avendo come focus della propria azione esattamente questo può concentrarsi sugli elementi etici in campo, trovando anche il tempo e lo spazio argomentativo e di ascolto delle parte per costruire una mediazione etica.

Il pericolo è però anche che la mediazione etica sia una semplice mediazione dei diversi punti di vista, un punto d'incontro neutro e non una vera scelta morale in tutela dell'interesse del neonato. Questo pericolo sarebbe ancora più forte se il consulente si concentrasse unicamente sugli aspetti di relazione, trascurando invece gli elementi più propriamente morali. È il pericolo più forte se la consulenza fosse, per esempio, esercitata in qualche modo dai professionisti dell'area psico-sociale presenti in ospedale. È chiaro che, in questo modo, si metterà unicamente l'accento su questo aspetto quindi in questione di quale sia lo statuto del consulente etico. È quindi, innanzitutto e primariamente, un soggetto morale, ma un soggetto morale che nell'analisi delle dimensioni assiologiche personali e delle problematiche etiche inerenti la tecnica e la clinica fa la base del proprio expertise professionale. Esercita quindi una funzione professionale⁹², che si esplica nei colloqui, nei report, nella redazione dei documenti condivisi, delle consulenze allegate alla cartella clinica e come tale si assume la responsabilità dei suoi atti professionali e delle sue scelte morali assieme agli altri professionisti della cura. Il problema non è e non può essere quindi di vedere il consulente etico né come un semplice mediatore né, d'altro canto, come un inquisitore, ma come un professionista, che esplica appunto una funzione professionale. La sua professionalità quindi, e non la sua neutralità, a

⁹² Documento di Trento, in *Medicina e Morale*, N° 1 2014

essere la garanzia migliore e più qualificata a disposizione degli utenti e degli altri professionisti della salute.

Bibliografia

- 1) Armocida G, Zenobio B, *Storia della Medicina*, Masson, Milano 1997.
- 2) Bellieni BC, Buonocore G, *Flaws in the assessment of the best interests of the newborn*, Acta Paediatr. 2009 Apr;98(4):613-7. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.01185.x. Epub 2009 Jan 22
- 3) Biggio G, *Il Counseling organizzativo* Raffaello Cortina Editore, Milano 2007 pp 9-31
- 4) Binetti P, *Il consenso informato. Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie* Magi, Roma 2010 pp. 329-357
- 5) Cassirer E, *Filosofia delle forme simboliche*, Firenze, La Nuova Italia, 1961
- 6) Cataldi I, Fanos V, Gregorio MG, *Le origini della neonatologia italiana*, in “Il Futuro della Pediatria”, Hygeia Press, Quartu S.E. 2009.
- 7) Chiswick M, *Infants of borderline viability: Ethical and clinical considerations*, Seminars in Fetal & Neonatal Medicine (2008) 13,
- 8) Cipolla CM, *Storia Economica dell'Europa Preindustriale*, Il Mulino, Bologna 2009
- 9) Comitato Nazionale per la Bioetica “*I Grandi Prematuri. Note bioetiche*” Roma 29 febbraio 2008.
- 10) **Consiglio Superiore di Sanità** *Raccomandazioni per le Cure Perinatali nelle Età Estremamente Basse*

- 11) Cronqvist A, Theorell T, Burns T, Lützén K, *Caring about--caring for: moral obligations and work responsibilities in intensive care nursing* Nurs Ethics. 2004 Jan;11
- 12) Culaon E, *Terapia intensiva, cure sproporzionate per eccesso e strategie di aiuto al team* relazione presentata al 26° Congresso Nazionale Aniarti Rimini 24/25/26 Ottobre 2007
- 13) Documento di Trento, in *Medicina e Morale*, N° 1 2014
- 14) Einarsdóttir J. *Happiness in the neonatal intensive care unit: Merits of ethnographic fieldwork* Int J Qual Stud Health Well-being. 2012; 7: 10.3402/qhw.v7i0.19699.
- 15) Janvier A, Bauer KL, Lantos JD. *Are newborns morally different from older children?* Theor Med Bioeth. 2007;28(5):413-25.
- 16) Janvier A, Barrington KJ, Aziz K, Lantos J. *Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions?* Acta Paediatr. 2008 Apr;97(4):402-6. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.00752.x.
- 17) Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ, *The Best-Interest Standard Is Not Applied for Neonatal Resuscitation Decisions*, Pediatrics 2008;121;963 DOI: 10.1542/peds.2007-1520

- 18) Jonsen A, *Morality in the valley of the moon: The origins of the ethics of neonatal intensive Care* in *Theor Med Bioeth* (2012) 33:65–74 DOI 10.1007/s11017-012-9211-7
- 19) Jonsen, A., W. Tooley, R. Phibbs, and M. Garland. *Critical issues in newborn intensive care: a conference report and policy proposal*. *Pediatrics* 55: 756–768 1975
- 20) Jonsen A, Toulmin S, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley 1998.
- 21) Jonas H, *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*. Frankfurt/M., 1979
- 22) Leveque P, *Bestie, uomini dei. L'immaginario delle prime religioni*, Milano, Editori riuniti 1991
- 23) MacDonald H, *Perinatal care at the threshold of viability*, *Pediatrics*. 2002 Nov;110(5):1024-7
- 24) Massa R, *La Clinica della Formazione*, Angeli, Milano 2004
- 25)** Melis I, Zonza M, Puddu M, Vacca B, Martsidis K, Zedda P, Mura R, Soddu S, Paoletti AM, Melis GB, Meloni A, *Multidisciplinary care to achieve humanization in pregnancy at high risk of preterm birth* *J Pediatr Neonat Individual Med*. 2013;2(2):237-238. Doi: 10.7363/0202

- 26) Mercurio MR, *Physicians' Refusal to Resuscitate at Borderline Gestational Age*, in *Journal of Perinatology* (2005) 25, 685–689.
doi:10.1038/sj.jp.7211395
- 27) Montello M, *Narrative Ethics: the role of stories in Bioethics*, in “Hastings Center report “ 44, no 1 DOI: 10.1002/hast 260
- 28) Orzalesi M, Cuttini M, *Ethical considerations in neonatal respiratory care*
Biol Neonate. 2005;87(4):345-53. Epub 2005 Jun 1
- 29) Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo NY, Tan KW, Yeung CY, Lu JH, Yu VY *International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making*. *Pediatrics*. 2005 Aug;116(2):e263-71.
- 30) Piovani P, *Principi di una filosofia della morale*, Morano, Napoli 1972
- 31) Picozzi M, *Il ragionamento etico al letto del malato* in *Rivista per le Medical Humanities*, n° 3 2007
- 32) Picozzi M, Consolandi V, Siano S, *Fino a quando?* San Paolo, Cinisello Balsamo 2012
- 33) Puech C, *Storia delle Religioni*, Laterza, Bari 1992.
- 34) Sgreccia E, *Manuale di Bioetica*, Vita e Pensiero, Milano 2002
- 35) Schoun D, *Il Professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Milano 1999.

- 36) Struhkamp RM, *Patient autonomy: a view from the kitchen*, Med Health Care Philos. 2005;8(1):105-14
- 37) Tavani M, Picozzi M, Salvati G *Manuale di deontologia medica*, Giuffrè Editore, Milano 2007
- 38) Tavani M, Picozzi M, Cattorini P, *Verso una professionalizzazione del bioeticista. Analisi teorica e ricadute pratiche* Giuffrè, Milano 2003
- 39) Tiedje LB. *Moral distress in perinatal nursing*. J Perinat Neonatal Nurs. 2000 Sep;14(2):36-43;
- 40) Turillazzi E, Fineschi V. *How old are you? Newborn gestational age discriminates neonatal resuscitation practices in the Italian debate*. BMC Med Ethics. 2009 Nov 12;10:19. doi: 10.1186/1472-6939-10-19
- 41) Tyson JE, et al. *Intensive Care for Extreme Prematurity —Moving Beyond Gestational Age*, N Engl J Med 2008;358:1672-81.
- 42) Wocial L., *Moral distress. The role of the ethics consultation in NICU* Bioethics Forum. 2002;18(1-2):15-23
- 43) Zaramella P, Freato F, *Nascita pretermine ed esiti neurosensoriali*, in Chiandretti L, Drigo P, Verlatto G, Viafora C, (a cura di), *Interventi al limite. Bioetica delle terapie intensive neonatali*, Milano: Franco Angeli, 2007, 80-87, 80.

- 44) Zonza M, *Medical Humanities: un profilo storico-epistemologico* in Atti del IV Convegno Congiunto di Storia della Pediatria e Storia della Neonatologia Roma 2014
- 45) Zonza M. *Narrative Based Medicine and Neonatology: an interpretative approach*. J Pediatr Neonat Individual Med. 2012;1(1):49-52. doi: 10.7363/010114.
- 46) Zonza M, Fanos V, Puddu M, Floris S, Picciau M, *Umanizzare o recuperare la propria vocazione umanistica? Il progetto Medical Humanities della Patologia Neonatale di Cagliari* in atti del V Congresso della Pediatria Ospedaliera Italiana Sanremo 2012
- 47) Zonza M, Refolo P, *Il Documento di Trento. La Consulenza etica in ambito sanitario*, in Medicina e Morale, 2014/1: 121-12