

Roberta Di Canio

LA DISPERATA RICERCA DELLA CERTEZZA

Criteria etici di orientamento
nelle terapie intensive neonatali

Studi e ricerche

Scienze
Umane
e Sanità

FRANCOANGELI

Collana “Scienze Umane e Sanità”

Direttore scientifico: Corrado Viafora

Scienze della Formazione, Università degli Studi di Padova

Segreteria scientifica: Enrico Furlan

La Collana “Scienze Umane e Sanità” è promossa dalla Facoltà di Scienze della Formazione dell’Università degli Studi di Padova, contestualmente all’attivazione del Corso di Laurea Interfacoltà (Scienze della Formazione, Medicina e Psicologia) in Educatore Professionale nei Servizi Sanitari e del Corso di Laurea in Educazione Sociale, Culturale e Territoriale. Essa si articola in due sezioni: “Studi e ricerche” e “Studi in bioetica”.

Le aree tematiche, collegate agli obiettivi formativi di questi nuovi corsi e alle richieste della Programmazione Regionale del Veneto, riguardano questioni e problemi che caratterizzano in maniera crescente il nostro contesto culturale: *tendenze demografiche*, sempre più caratterizzate dalle dinamiche e dai bisogni di una società che invecchia; *stili di vita a rischio*, con particolare riferimento a condizioni di dipendenza e di emarginazione; *situazioni evolutive critiche*, che accompagnano i passaggi di vita più significativi; *evoluzione epidemiologica*, marcata dall’incidenza di malattie croniche e degenerative; *attenzione ai soggetti vulnerabili*, con particolare riferimento all’area della disabilità sia fisica che psichica e relazionale; *dinamiche interne alle istituzioni socio-sanitarie*, con particolare riferimento alla promozione dell’integrazione socio-sanitaria; *umanizzazione dei Servizi Socio-sanitari*, con attenzione alle situazioni in cui i soggetti sono più deboli e richiedono un adeguato accompagnamento; *ampliamento delle professionalità coinvolte nel sistema di cure* con l’opportunità da una parte di una più adeguata capacità di rispondere ai bisogni del paziente e con il rischio dall’altra di frammentare l’intervento terapeutico; *promozione della partecipazione e del senso di cittadinanza* in un’ottica centrata sulle risorse della persona.

La Collana intende mettere a fuoco in particolare i nuclei tematici più radicali in grado di unificare le varie attività professionali che si riferiscono alla salute. Alla base di questa scelta c’è la convinzione che questi nuclei tocchino le *dimensioni* specificamente *umane* di salute-malattia, cura e relazione di aiuto, professione e istituzione sanitaria, genitorialità, anzianità e vecchiaia, limite e disabilità, autonomia e dipendenza, fase terminale e morire; dimensioni che all’interno degli attuali approcci sempre più tecnici e specialistici rischiano di essere occultati.

Comitato scientifico della collana:

Antonio Autiero, Seminar für Moraltheologie, Università di Münster
Camillo Barbisan, Centro regionale trapianti, Regione Veneto
Paolo Benciolini, Medicina e Chirurgia, Università di Padova
Enrico Berti, Lettere e Filosofia, Università di Padova
Pierre Boitte, Centre d'Éthique Médicale, Università cattolica di Lille
Adriano Bompiani, Presidente Onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica
Roberta Caldin, Scienze della Formazione, Università di Bologna
Adele Cavedon, Psicologia, Università di Padova
Umberto Curi, Lettere e Filosofia, Università di Padova
Francesco D'Agostino, Presidente onorario Comitato Nazionale per la Bioetica
Roberto Dell'Oro, Department of Bioethics, Loyola Marymount University, Los Angeles, CA.
Giovanni Federspil, Medicina e Chirurgia, Università di Padova
Ettore Felisatti, Scienze della Formazione, Università di Padova
Luciano Galliani, Scienze della Formazione, Università di Padova
Diego Gracia, Facoltà di Medicina, Università Complutense, Madrid
Henk Ten Have, Unesco, Parigi
Daniela Lucangeli, Scienze della Formazione, Università di Padova
Gaia Marsico, Scienze Politiche, Università di Padova
Alessandro Martin, Scienze della Formazione, Università di Padova
Giuseppe Micheli, Scienze della Formazione, Università di Padova
Paola Milani, Scienze della Formazione, Università di Padova
Elisabetta Palermo Fabris, Scienze della Formazione, Università di Padova
Michael Parker, Ethox Centre, Oxford University
Antonio Pavan, Scienze della Formazione, Università di Padova
Gianpietro Rupolo, Dirigente Regione Veneto
Silvio Scanagatta, Scienze della Formazione, Università di Padova
Paul Schotsmans, Centre for Biomedical Ethics and Law, Università cattolica di Lovanio
Carlo Scilironi, Scienze della Formazione, Università di Padova
Paolo Tessari, Scienze della Formazione, Università di Padova
Ines Testoni, Scienze della Formazione, Università di Padova
Paul Valadier, Centre Sèvres, Parigi
Tiziano Vecchiato, Fondazione Zancan, Padova
Paolo Vineis, Faculty of Medicine, Imperial College, London
Carla Xodo, Scienze della Formazione, Università di Padova
Renzo Zanotti, Medicina e Chirurgia, Università di Padova
Paolo Zatti, Scienze Politiche, Università di Padova

Roberta Di Canio

LA DISPERATA RICERCA DELLA CERTEZZA

Criteria etici di orientamento
nelle terapie intensive neonatali

FRANCOANGELI

A Richi
Ai miei genitori

Progetto grafico della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2011 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Introduzione	pag.	9
1. Storia dell'assistenza medica al neonato critico	»	13
1. Un progresso imperfetto	»	13
2. Dal fumo di tabacco ai respiratori artificiali	»	15
3. “Cuori troppo buoni per morire”	»	17
4. Sopravvivenza o salute? L'ambivalenza morale del progresso medico	»	19
5. La sperimentazione incontrollata	»	22
6. La crisi del paternalismo medico	»	25
7. Il circolo vizioso di un progresso inarrestabile	»	28
Conclusione	»	32
2. Criteri scientifici	»	35
1. La fondazione scientifica delle scelte bioetiche	»	35
2. L'approccio statistico e il suo metodo di giustificazione morale	»	36
3. I limiti scientifici dell'approccio statistico	»	41
3.1. Divergenze tra i dati degli studi	»	41
3.2. Dalla quantificazione alla “migliore evidenza”	»	46
3.3. Limiti di validità interna delle statistiche	»	49
3.3.1. Limiti di validità interna legati ai disegni di studio	»	50
3.3.2. Limiti di validità interna legati ai giudizi di valore dei medici	»	52
3.3.3. Altri limiti di validità interna negli studi di follow-up	»	52
3.4. L'irriducibile incertezza della prognosi basata sul- le statistiche	»	53
4. Lo scacco dell'approccio statistico	»	58
5. L'approccio individualizzato	»	59

5.1. L'imprevedibilità degli esiti clinici individuali	»	60
6. L'approccio dell'attesa fino alla certezza	»	61
6.1. L'incertezza scientifica procrastinata	»	62
6.2. Costi morali dell'attesa	»	63
7. Tentativi di "negazione" dell'incertezza scientifica	»	67
7.1. L'obiezione della sporadica certezza assoluta	»	68
7.1.1. Pervasività e ineliminabilità dell'incertezza scientifica in medicina	»	69
7.1.2. Discussibilità delle ragioni morali: la sofferenza del paziente e la libertà di coscienza del medico	»	72
7.2. L'obiezione della certezza relativa e della ragionevolezza morale	»	76
7.2.1. La presunta neutralità morale dei giudizi scientifici	»	78
Conclusione	»	82
3. La questione della sperimentali tà delle terapie	»	86
1. Le deboli evidenze scientifiche delle cure intensive neonatali	»	86
1.1. La rianimazione in sala parto	»	86
1.2. Le cure in terapia intensiva	»	91
2. Il silenzio sulla sperimentali tà delle cure neonatali	»	92
2.1. La sperimentali tà taciuta	»	94
2.2. La sperimentali tà riconosciuta e l'invocazione di una regolamentazione	»	95
2.3. L'apparente imprescindibilità del consenso nel diritto internazionale	»	98
2.4. Irragionevolezza, inutilità e danno del consenso	»	102
2.4.1. L'autocertificazione morale della sperimentazione incontrollata	»	105
2.4.2. Critica dell'autocertificazione morale	»	106
2.4.2.1. Il problema della validità del consenso	»	106
2.4.2.2. Regolamentare per tutelare	»	108
2.4.2.3. Presunzione di scientificità ed eticità	»	108
2.4.2.4. Diritto di cittadinanza per le ragioni morali	»	109
3. Conseguenze della negazione dell'incertezza e della sperimentali tà delle terapie	»	111
3.1. Il biodiritto: l'esclusivo dominio dei medici sulla vita	»	111
3.1.1. Il caso Miller	»	112

3.1.1.1. Le motivazioni dei giudici: illegittimità e invalidità del dissenso	»	114
3.1.1.2. Finzione della certezza	»	117
3.1.1.3. Occultamento della sperimentali-tà dei trattamenti	»	122
3.1.2. “Oblio” del consenso: il caso Al.	»	124
3.1.3. Obbligo di cura e impunità del medico	»	127
3.1.4. Responsabilità penale del medico per omis-sione dei trattamenti: il caso B.M.	»	132
4. Opinioni mediche e pratica clinica: i genitori ai margini	»	138
4.1. Lo studio statunitense	»	138
4.2. La situazione europea	»	139
4.3. Discussione dei dati	»	141
5. Il dibattito italiano: tanto rumore per nulla	»	143
Conclusioni	»	150
4. Il criterio del “best interest”	»	152
1. Funzioni e problemi del criterio del best interest	»	153
2. Lo standard della “persona razionale”	»	156
3. Lo standard della “persona ragionevole”	»	160
3.1. L’informazione e la buona fede	»	162
3.2. Le circostanze concrete	»	164
3.3. La soglia minima di accettabilità di una scelta	»	169
3.3.1. Il consenso delle persone ragionevoli	»	170
3.3.2. La regola aurea	»	172
3.4. Quale ragionevolezza?	»	174
4. Gli interessi del neonato e il problema del punto di vista	»	178
4.1. Interessi di preferenza e interesse alla sopravvi-venza	»	179
4.2. Interessi di “esperienza” e interesse alla sopravvi-venza	»	183
4.3. Interessi di benessere (<i>welfare interests</i>)	»	185
4.3.1. Interesse di benessere come “desiderio idea-le”	»	187
4.3.2. Interesse di benessere alla “vita buona”	»	189
4.4. Il bias della “normalità”	»	193
5. Conclusioni da evitare	»	196
5.1. Il principio di precauzione	»	197
5.2. L’indifferenza morale delle scelte mediche	»	197
6. Una conclusione “deludente”	»	199

5. Epilogo. Alla ricerca del decisore ultimo	»	202
1. Nel labirinto morale	»	202
2. Le ragioni dei genitori	»	203
2.1. L'amore parentale e la buona fede	»	204
2.2. Il neonato come "proprietà"	»	206
2.3. Interrelazione d'interessi tra famiglia e bambino	»	209
3. Sulla soglia della paralisi decisionale	»	213
4. Verso l'"uscita": una soluzione non-razionale	»	215
Chiarimenti e conclusioni	»	217
Riferimenti bibliografici	»	225
Fonti normative e giurisprudenza	»	236
Ringraziamenti	»	238

Introduzione

*Agire nella nebbia è di certo estremamente difficile,
ma pretendere che la nebbia non esista è un'illusione.*

J. Arras

Houston (Texas), 1999. La signora Miller giunge in ospedale in travaglio prematuro, alla 23^a settimana di gestazione. I medici informano i coniugi Miller di non avere esperienza con neonati di quella età gestazionale¹ e che, anche se nascesse vivo, il feto avrebbe elevate probabilità di morire o di sviluppare gravi disabilità. Perciò concordano con i Miller di non rianimare la bambina al momento della nascita, perché possa morire in pace. Il sig. Miller lascia l'ospedale per preparare il funerale della piccola. Tuttavia, al suo ritorno, gli viene riferito che i medici hanno deciso diversamente: un neonatologo valuterà al momento della nascita se rianimare o no la bambina, dopo averne delineato il quadro clinico. Il sig. Miller si rifiuta di firmare il consenso informato per autorizzare la rianimazione. Alle 23.30 nasce Sidney. La piccola pesa circa 600 g presenta battito cardiaco e, sebbene cianotica, si sforza di respirare, piange spontaneamente e non presenta dimorfismi. Il neonatologo, pertanto, ha motivo di credere che la bambina sia viva e capace di sopravvivere in buona salute, perciò le pratica la rianimazione. E, infatti, Sidney ce la fa, ma nei primi giorni di vita un'emorragia cerebrale le procura danni permanenti. A sette anni non può camminare, parlare, mangiare e sedersi da sola; è cieca, presenta un grave ritardo mentale, paralisi cerebrale, convulsioni, quadriplegia; è incontinente e ha bisogno di drenare i liquidi cerebrali e di assistenza 24 ore al giorno. I coniugi Miller fanno causa ai medici per aver effettuato trattamenti sperimentali nonostante il loro esplicito dissenso².

Milwaukee (Wisconsin), 8 settembre 1989. La signora MacDonald partorisce alla 23^a settimana di gestazione. Il neonato pesa appena 670 g. Il

¹ L'età gestazionale (EG) è il tempo che intercorre tra il primo giorno dell'ultima mestruazione e il giorno del parto e si esprime in settimane e giorni. Una gravidanza a termine dura dalle 38 alle 42 settimane, perciò tutti i neonati nati prima di questo periodo si dicono "prematuro". L'EG è indicativa del livello di maturità dell'organismo.

² Il caso viene documentato e discusso nel terzo capitolo di questo lavoro.

dott. Milleville inizia la rianimazione ma, dopo circa dieci minuti, la frequenza cardiaca del neonato resta inferiore a 60 battiti per minuto (bpm), perciò, credendo che il bambino non avesse più alcuna speranza di vita, il medico interrompe la rianimazione e lo consegna alla madre perché possa spirare tra le sue braccia. Circa un'ora dopo, il neonato comincia a piangere. Un accertamento clinico rileva che il suo battito cardiaco è di 130 bpm. Il dott. Milleville informa i genitori dei rischi di disabilità connessi alla rianimazione e ad un'eventuale sopravvivenza, ma i genitori chiedono che sia fatto tutto il possibile. Il bambino viene rianimato e sopravvive, ma con gravi deficit neurologici: a 8 anni, la sua età mentale è di circa 5 anni, mentre le sue capacità motorie sono quelle di un bambino tra i 6 e gli 8 mesi; non è in grado di camminare ed ha un'aspettativa di vita di circa 50 anni. La sig.ra MacDonald cita in giudizio il dott. Milleville per negligenza, accusandolo di non aver completato le manovre rianimatorie, fatto che avrebbe causato al bambino il grave danno cerebrale, e di aver interrotto la rianimazione senza prima chiederle l'autorizzazione³.

Milano (Italia), 18 marzo 2008. A 27 settimane di gestazione nasce Federico, unico sopravvissuto di una gravidanza trigemina. Pesa solo 420 grammi, è lungo appena 24 centimetri ed è affetto da grave iposviluppo. Resta per mesi ricoverato in terapia intensiva, dove più volte rischia di morire e subisce diversi interventi chirurgici (tra cui uno al cuore, uno agli intestini, un altro agli occhi) e numerose trasfusioni. I genitori lottano disperatamente tra l'irrefrenabile speranza di vederlo sopravvivere e laceranti sensi di colpa per averlo condannato al dolore e ad una qualità della vita probabilmente molto scarsa. Non vogliono che sopravviva a tutti i costi. Spesso, inoltre, lamentano l'avarizia di informazioni da parte del personale medico che ha in cura il bambino. Oggi Federico è un bimbo "vispo, attento e solare" ma di fronte a sé ha ancora un futuro incerto⁴.

Sono solo alcune delle tante storie tragiche che accade di vivere a medici e genitori di tutto il mondo. Storie di vite appese ad un filo, un filo che nessuno può dire con sicurezza se e quando si spezzerà. Storie di sofferenza che lacerano le vite dei genitori e dei bambini ai quali è accaduto di venire al mondo troppo presto, sofferenza alla quale persone diverse reagiscono in modi diversi: chi decidendo di interrompere l'incerto viaggio della vita, chi decidendo di lottare sino alla fine.

³ Il caso è riportato in un articolo di Paris, Goldsmith and Ciperman (1998). Il bioeticista John Paris fu consultato come esperto nella difesa del dott. Milleville.

⁴ La storia è stata raccontata dai genitori di Federico in un diario: Durante e Esposito (2009).

Oggi, la sopravvivenza e la morte, la malattia e la salute non sono più eventi biologici incontrollabili; sono piuttosto, il risultato delle tecnologie biomediche e delle scelte umane di usarle o di astenersi dal loro uso. Una conquista, questa, se non fosse che, nati con l'intento di controllare l'incontrollabile, gli avveniristici strumenti della medicina non sono sempre in grado di costringere gli eventi biologici entro la direzione desiderata: un neonato sottoposto a terapie salva-vita e a cure mediche promettenti può, nondimeno, morire o sopravvivere con gravi disabilità; analogamente, un neonato che si è deciso di non sottoporre a terapia intensiva, perché possa morire in pace, può, nonostante ciò, sopravvivere a lungo e in buona salute, sfidando ogni pronostico infausto, anche se formulato dal più competente dei medici.

Se dunque il potere della medicina rispetto al controllo della vita, della morte e della salute non è mai assoluto e se, allo stesso tempo, sono disponibili tecnologie biomediche dall'ambiguo valore morale, da una parte capaci di curare e far vivere, dall'altra di procurare morte e sofferenze spesso irrimediabili, dove troveremo sicuri criteri di scelta? Come sceglieremo se usare gli strumenti e le conoscenze della medicina? E come giudicheremo se il loro uso è lecito oppure no? Inoltre, chi e perché è il miglior avvocato del bambino? Chi e perché può decidere cosa è meglio per lui? E se le parti in gioco non riescono a pervenire ad un accordo, a favore di chi e perché dovrà essere risolto il conflitto?

Questo libro non intende esprimere giudizi di valore in merito alle scelte morali dei decisori sostituiti del neonato, consistano esse nel mantenere in vita il neonato o nel deciderne la morte. Non si propone neanche di suggerire quale sia la scelta più giusta da fare in ogni singola circostanza. Al contrario, esso si propone di dimostrare che nessuna scelta può trovare una piena giustificazione razionale e presumere ineccepibilità, se i criteri decisionali vantano un'indiscutibile certezza. Tra questi vengono esaminati i dati scientifici, l'eticità della pratica medica, la ragionevolezza delle scelte, i migliori interessi del paziente, l'amore e la buona fede dei decisori sostituiti, i diritti di "proprietà" sul neonato. Nessuno di essi mette i decisori sostituiti del neonato al riparo dall'errore morale, cosicché prendere decisioni sbagliate è sempre possibile. La ricerca della certezza, perciò, è destinata a rimanere disperata, nonostante le migliori conoscenze scientifiche, le migliori intenzioni e le migliori congetture rispetto al vero bene del paziente.

Non manca però la proposta di una procedura decisionale alternativa, che, pur evitando la presunzione di infallibilità, non lascia i decisori sostituiti del neonato del tutto privi di una bussola di orientamento morale.

Spetta al lettore giudicare se questo lavoro riesca nei suoi intenti.

1. Storia dell'assistenza medica al neonato critico

[...] più conosciamo in medicina, più domande sorgono rispetto a cosa fare con le informazioni che abbiamo conquistato [...]. Questi specialisti altamente qualificati stanno rispondendo a dei bisogni o stanno creando bisogni ai quali rispondono?
W.A. Silverman

1. Un progresso imperfetto

L'assistenza medica ai neonati in condizioni critiche ha origini molto antiche e sviluppi sorprendenti. Possono essere individuate almeno tre caratteristiche fondamentali del progresso scientifico e tecnologico in questo settore della medicina:

1. la medicalizzazione dell'assistenza neonatale;
2. la meccanizzazione e la sofisticazione delle tecniche di rianimazione;
3. la sistematizzazione delle conoscenze scientifiche, delle tecniche, dei metodi e degli strumenti delle cure mediche.

In questo processo evolutivo, l'assistenza e le cure prestate al neonato escono dalle "mura domestiche" e vengono affidate alla competenza teorica e tecnica del medico; una volta divenute oggetto di osservazioni scientifiche, perdono gradatamente il loro carattere empirico, cioè di esperienze occasionali, isolate, aneddotiche e non teorizzate, e vengono sottoposte a studi collettivi sistematici. Contemporaneamente l'uso di mezzi e strumenti che oggi sarebbero considerati di fortuna o non propriamente medici lascia il posto alla sperimentazione di sofisticati strumenti meccanici e automatizzati e di complesse cure farmacologiche.

Ripercorrendo le tappe di questa storia metterò in evidenza alcuni aspetti: non solo il drastico cambiamento degli scenari morali, provocato dall'acquisizione di un controllo medico, sempre più dominante, sui confini della vita neonatale, ma soprattutto la radicale e costante *imperfezione morale e scientifica* del progresso medico.

L'imperfezione morale è intesa qui come discutibilità morale della ricerca scientifica e dell'uso della tecnologia medica. Vedremo, infatti, che, se da una parte i nuovi trattamenti medici hanno consentito, in alcuni casi, un aumento della sopravvivenza tra i neonati di età gestazionali (EG) sempre più basse, dall'altra, non solo non sono mai riusciti a porre rimedio alla malattia (e in ciò consiste anche l'imperfezione scientifica del progresso

medico), ma spesso ne sono stati causa essi stessi. Ne è derivata la consapevolezza che l'uso della tecnologia non si è mai configurato come un atto moralmente neutrale bensì come una precisa scelta morale, per sua natura discutibile, fondata sul postulato del valore primario della sopravvivenza rispetto a quello della salute. Di conseguenza è entrato progressivamente in crisi il tradizionale paternalismo medico, inteso come affermazione dell'esclusiva autorità del medico nelle decisioni di trattamento, ed è emersa lentamente la necessità di condividere con i genitori del paziente le scelte di cura e di astensione o rifiuto della cura.

Inoltre, il valore morale dell'avanzamento delle conoscenze e delle tecnologie mediche è stato messo in dubbio per altre ragioni, morali e scientifiche al tempo stesso, di cui però solo recentemente si sta prendendo faticosamente coscienza. Innanzitutto la sperimentazione incontrollata: quasi sempre, nella storia della neonatologia, dall'antichità ad oggi, l'applicazione di nuovi trattamenti è diventata sistematica solo dopo isolate esperienze cliniche, eludendo le dovute sperimentazioni o comunque senza disporre di prove certe sull'efficacia e sulla sicurezza delle cure per la vita e la salute dei pazienti. L'incertezza scientifica sugli esiti di alcune cure neonatali e della maggior parte delle cure ai neonati estremamente prematuri è stata, è e sarà, come vedremo nei capitoli successivi, una costante ineludibile del progresso della neonatologia, dalle origini ad oggi, per motivi legati tanto alla natura epistemologica della medicina come scienza, quanto alla problematicità tecnica e morale della ricerca scientifica nello specifico settore della neonatologia.

Tuttavia, come vedremo, non solo l'imperfezione morale del progresso medico non ha minimamente posto un argine al suo avanzamento, ma, da parte sua, l'imperfezione scientifica vi ha impresso una notevole accelerazione e, innescando un meccanismo di "autoalimentazione" lo ha reso inarrestabile: ogni innovazione, in quanto imperfetta, ha posto nuovi quesiti che potevano essere risolti solo con un'ulteriore ricerca e con un'altra innovazione, la quale a sua volta ha posto nuove domande e ha spinto medici e ricercatori a cercare nuove risposte; queste, a loro volta, rimanendo inevitabilmente aperte, hanno stimolato ulteriori domande e ulteriore innovazione.

L'exkursus storico si focalizzerà essenzialmente sugli sviluppi dell'assistenza respiratoria. Tale circoscrizione è dettata da alcune ragioni. In primo luogo, una trattazione esaustiva della storia della neonatologia richiederebbe un lavoro a sé stante. In secondo luogo, sebbene non vi sia innovazione delle cure intensive neonatali che non abbia contribuito in qualche misura all'incremento della sopravvivenza ad età gestazionali sempre più basse, particolarmente rilevante è il ruolo giocato in questo senso dagli sviluppi dell'assistenza respiratoria, soprattutto negli ultimi quarant'anni. In terzo

luogo, la respirazione assistita è particolarmente coinvolta nelle decisioni etiche di sospensione/rifiuto e continuazione/inizio delle cure, perché è attualmente tra i trattamenti più frequentemente sospesi nelle unità di terapia intensiva neonatale, almeno in Europa (Cuttini *et al.*, 2000). Infine, come vedremo, i cambiamenti avvenuti nel campo dell'assistenza respiratoria possono essere considerati buoni paradigmi del carattere "imperfetto" del progresso medico in neonatologia.

2. Dal fumo di tabacco ai respiratori artificiali

Risalgono al Talmud e agli scritti ippocratici le prime descrizioni dei tentativi di sostenere e ripristinare la respirazione gravemente compromessa del neonato mediante l'inserimento di una canna in trachea e l'insufflazione d'aria in essa da parte del medico o dell'ostetrica. L'osservazione empirica basata sull'intuizione che l'immissione d'aria nelle vie aeree favoriva la ripresa delle funzioni vitali, trovò per la prima volta una conferma sperimentale negli studi del fisico e biologo Robert Hooke, il quale nel 1667 riuscì a tenere in vita un cane per più di un'ora insufflando aria nella trachea per mezzo di un soffiato. Hooke notò che, dopo aver provocato la distensione dei polmoni, questi si muovevano spontaneamente e che, se si smetteva di insufflarvi aria, il cane era colpito da convulsioni. In tal modo concluse, contro la convinzione comune dell'epoca, che la causa immediata della morte non era l'arresto dei movimenti polmonari ma la mancanza di aria¹.

L'incannulamento della trachea fu affiancato alla respirazione bocca a bocca fino alla metà dell'800. In seguito cadde in disuso per più di un secolo, nel corso del quale furono messi a punto svariati metodi, rimasti in uso fino agli anni '30 del secolo scorso, molti dei quali nati per rianimare gli annegati, in primo luogo gli adulti. Il metodo Shultze consisteva nel far oscillare il neonato dall'alto verso il basso e viceversa, flettendone le gambe sull'addome, capovolgendolo e afferrandolo per il dorso in modo da tenere la testa tra gli avambracci; il metodo Sylvester consisteva nel flettere gli arti superiori e comprimere il torace; il metodo Laborde, nella trazione ritmica della lingua. Altri metodi consistevano nel solleticare il torace, la bocca o la gola, urlare, scuotere il corpo del neonato, dilatare il retto con becchi di corvo o con pannocchie, insufflarvi del fumo di tabacco, alternare bagni caldi a bagni freddi, strofinare, schiaffeggiare e somministrare shock elettrici, far respirare al neonato del brandy nebulizzato (O'Donnell, Gibson

¹ Per una storia completa della rianimazione, dall'antichità ad oggi, con particolare riferimento ai pazienti adulti, si veda S. Thangam *et al.* (1986).

and Davis, 2006). Alla metà del 1700 risale la prima documentazione scientifica dei tubi endotracheali per neonati. Nel 1754 Benjamin Pugh, un chirurgo inglese di Chelmsford, ideò un tubo costituito da una serpentina rivestita di pelle, che introduceva nella trachea del neonato in asfissia attraverso la bocca, per poi soffiarvi all'interno in modo intermittente (Thangam *et al.*, 1986).

Precursore delle moderne raccomandazioni di rianimazione neonatale è sicuramente l'ostetrico scozzese James Blundell (1790-1878), primo ad usare un dispositivo meccanico per l'intubazione tracheale dei neonati. Dopo aver localizzato l'epiglottide ponendo due dita sulla lingua del paziente, inseriva il tubo in trachea e vi insufflava trenta volte al minuto fino alla comparsa della respirazione spontanea e del battito cardiaco, rilevato mediante palpazione della base del cordone ombelicale.

I metodi manuali cominciarono a scomparire dopo che il medico francese LeRoy, nel 1829, dichiarò all'Accademia Francese delle Scienze che una brusca immissione di aria nella trachea di un animale produceva gravi difficoltà respiratorie e morte. I suoi studi spronarono la sostituzione della ventilazione manuale con le compressioni toraciche e l'applicazione di dispositivi meccanici, i respiratori (Thangam *et al.*, 1986).

Nel 1879 l'ostetrico francese Gairal costruì il primo dispositivo meccanico per la ventilazione a pressione positiva intermittente, l'*Aerophore Pulmonaire*, simile all'attuale sistema maschera-pallone: un bulbo in gomma, connesso ad un tubo endotracheale a forma di "J", veniva premuto e rilasciato per indurre l'atto inspiratorio e quello espiratorio (Raju, 1999).

Nel 1914 August Ritter Von Reuss (Vienna), il primo ad avere il titolo di "pediatra neonatale", descrisse una rianimazione mediante la ventilazione a pressione positiva continua (CPAP, *continuous positive airway pressure ventilation*)². Questa trovò la sua prima applicazione sugli adulti umani nella sperimentazione medico-nazista degli anni '40 sui voli ad alta quota, in cui la pressurizzazione delle cabine di pilotaggio simulava questa tecnica di ventilazione. Tuttavia, per i suoi danni collaterali al sistema cardiocircolatorio non fu applicata ai neonati almeno fino al 1971, quando, come vedremo, Gregory la utilizzò per la terapia della HMD (*hyaline membrane disease*), tipica malattia respiratoria del neonato prematuro (De Merulis e Mendicini, 1999).

Fondamentale per lo sviluppo delle attuali fasi della rianimazione neonatale fu il lavoro di Hess e Lundeen (1949) che raccomandavano una manipolazione più delicata del neonato, la prevenzione della perdita di calore,

² I ventilatori CPAP mantengono all'interno delle vie respiratorie una pressione costante maggiore della pressione atmosferica, per l'intero ciclo respiratorio.

la minimizzazione dell'uso di anestetici, e soprattutto la pulizia (manuale) accurata delle vie aeree come operazione preliminare ad un'eventuale ventilazione bocca a bocca o mediante tubo endotracheale, se necessario seguita da compressione toracica effettuata mediante la tecnica dei due pollici (due pollici comprimono lo sterno in modo intermittente e le altre dita avvolgono la schiena del paziente). Infine, in caso di insuccesso di tali operazioni, Hess e Lundeen raccomandavano la somministrazione sottocutanea di epinefrina (Zainchkin and Wiswell, 2002).

Si tratta del primo moderno albero decisionale della rianimazione neonatale, i cui passi successivi vengono designati in ordine cronologico e di importanza usando le prime lettere dell'alfabeto: A, airway (pulizia delle vie aeree); B, breathing (ventilazione); C, circulation (sostegno delle funzioni cardiocircolatorie mediante massaggio cardiaco); D, drugs (somministrazione di farmaci).

Un importante contributo alla sistematizzazione delle manovre rianimatorie provenne, negli anni '50, dagli esperimenti di respirazione artificiale effettuati da James Elam, Gordon e Peter Safar, a Baltimora, su colleghi volontari, medici ed infermieri: usando la sedazione e la paralisi farmacologica, dimostrarono l'efficacia della respirazione bocca a bocca e delle manovre tuttora usate per la pulizia delle vie aeree, l'inclinazione della testa e il sollevamento del mento (Safar, 1989).

Il progressivo affinamento e la graduale meccanizzazione delle manovre di riattivazione delle funzioni respiratorie testimonia della secolare tentazione della medicina di sfidare continuamente se stessa e i confini imposti dalla natura tra la vita e la morte, innescando, in tal modo, un meccanismo di progresso senza fine. Dopo la rianimazione respiratoria, il successivo passo, infatti, consistette nel tentativo di "riportare indietro" il paziente anche dall'arresto cardiocircolatorio. Le conseguenze inattese di questo meccanismo, tuttavia, cominceranno di lì a poco a palesarne i limiti.

3. "Cuori troppo buoni per morire"

Fino alla metà del XX secolo le uniche manovre rianimatorie si basavano sul ripristino delle funzioni respiratorie, trascurando quelle cardiocircolatorie, perché la cessazione dell'attività cardiaca era considerata una condizione irreversibile. Infatti, gli stessi metodi di compressione toracica non erano finalizzati al ripristino dell'attività cardiaca ma di quella respiratoria (Thangam *et al.*, 1986).

In occidente, la prima defibrillazione a torace aperto su un cuore umano fu eseguita solo nel 1947 dal fisiologo Beck, che già nel 1940 aveva intro-

dotto il concetto di “cuori troppo buoni per morire” (Safar, 1989). Tuttavia il massaggio cardiaco a cuore aperto non era praticabile in condizioni di emergenza da personale non esperto, perché costituiva una manovra complessa e rischiosa, oltre che spiacevole, in quanto richiedeva l’apertura chirurgica del torace.

Proprio per questi motivi, alla Johns Hopkins University il professor Kouwenhoven aveva proposto a Safar l’uso del massaggio cardiaco esterno. Ma fu un’osservazione casuale, compiuta nel 1958 da un suo allievo, a consentirne la prima sperimentazione. L’ingegnere Knickerbocker notò l’aumento della pressione arteriosa mentre premeva gli elettrodi sul torace di un cane per eseguire la fibrillazione. In seguito egli documentò altri casi di rianimazione usando il massaggio cardiaco esterno.

Lo studio e l’applicazione sistematica del massaggio cardiaco esterno trovarono terreno fertile nella tensione ideologica degli anni della guerra fredda, quando alcuni medici russi giunsero alla Johns Hopkins University per esportare i dati delle ricerche che i loro colleghi avevano effettuato a Mosca, nel 1941, durante lo scontro con le truppe naziste, quando, per tentare di rianimare sul campo di battaglia i soldati clinicamente morti, avevano effettuato per primi il massaggio cardiaco esterno e l’infusione venosa di liquidi (Dinoi, 1999; Safar, 1989).

Gli anni ’60 furono importanti per l’introduzione della rianimazione farmacologica, che permise di aggiungere alla sequenza delle manovre rianimatorie (A-B-C) anche l’ultima lettera (D, drugs). Già nei primi anni del ‘900 Herlitzka aveva dimostrato che l’epinefrina, somministrata nell’aorta con l’incannulamento della carotide, aumentava la frequenza e l’intensità delle contrazioni cardiache nei topi e aveva sperimentato altri farmaci per la rianimazione, tra cui il bicarbonato di sodio (Zainchkin and Wiswell, 2002). Ma solo nel 1963 Redding e Pearson descrissero per primi le proprietà vasocostrittive dell’adrenalina negli esperimenti sui cani. Tuttavia tale metodo restò controverso a causa dei suoi effetti negativi, le fibrillazioni ventricolari, finché lo stesso Redding poté dimostrare che la somministrazione intracardiaca di epinefrina, abbinata al massaggio cardiaco esterno, riusciva a salvare più del 90% degli animali in asfissia, oggetto di studi sperimentali.

Quattro anni più tardi Redding descrisse la somministrazione di epinefrina per via endotracheale. Sebbene questi risultati non potessero ancora essere conseguiti sul modello umano e neonatale (Raju, 1999), era ormai chiaro che il controllo medico sulla morte avesse superato limiti prima di allora considerati inaggirabili e che non fosse più prevedibile quanto oltre la medicina si sarebbe spinta.

Questi straordinari risultati entusiasmarono i neonatologi al punto tale che salvare la vita anche in condizioni estreme e con strumenti dei quali non si conoscevano ancora gli effetti a lungo termine diventò un obbligo morale. Secondo il neonatologo Silverman (1992), una decisiva svolta verso l'“attivismo medico” fu segnata dall'introduzione, nel 1953, del metodo Apgar, consistente nell'assegnazione di un punteggio a cinque parametri clinici (la frequenza cardiaca, l'attività respiratoria, l'eccitabilità riflessa, il tono muscolare, il colorito della cute) allo scopo di valutare la capacità di sopravvivenza del neonato alla nascita e di decidere di conseguenza.

Silverman (2004b) scrive che, a memoria della sua decennale esperienza di neonatologo, negli Usa, fino agli anni '40, un neonato di peso inferiore a 1 kg non veniva rianimato, ma veniva riposto in un angolo freddo della sala parto e ignorato finché smetteva di respirare dopo una lunga agonia, senza che nessuno interferisse minimamente con questo processo³. A partire dagli anni '50 tale pratica sarebbe stata sostituita da quella opposta, ma non meno discutibile, di rianimare tutti i neonati, quand'anche avessero manifestato solo deboli segni di vita. La stessa Apgar avrebbe avuto l'abitudine di portare sempre con sé un bisturi e un tubo per la tracheotomia, e di sostenere che nessuno smette mai di respirare. Emblematico in questo senso è un aneddoto riportato dal neonatologo: un suo collega anestesiolego incise tempestivamente, subito dopo la nascita, il torace di un neonato di sole 23 settimane e 500 g, apneico e in arresto cardiaco, e cominciò a massaggiarne il cuore, urlando che qualcuno intubasse il paziente.

«Prima di questo [evento]» scrive Silverman (2004b) «nessuno si sarebbe mai sognato di usare il massaggio cardiaco a cuore aperto per la rianimazione di un neonato [...] Era un segnale significativo che indicava quanto oltre fossero pronti ad andare i nostri sforzi rianimatori. Il fatto che questo bambino morì poche ore dopo fu trascurato come un dettaglio irrilevante» (p. 402 trad. it. ad opera dell'autrice).

4. Sopravvivenza o salute? L'ambivalenza morale del progresso medico

In Gran Bretagna, dopo la diffusione dell'incubatrice, che consentiva di somministrare ossigeno ad alta concentrazione, comparve una nuova pato-

³ Oggi, questa raccapricciante pratica, un tempo riservata ai neonati ritenuti non vitali, è sostituita dalle cure palliative, non a caso dette “confortevoli”, consistenti nel mantenimento del neonato in un ambiente riscaldato, nella riduzione degli interventi di cura aggressivi e nella riduzione del dolore.