

PROPOSTA PER UN “FORUM” SU “I FIGLI DELLE MACCHINE”

I NUOVI CUCCIOLI D’UOMO: RIFLESSIONI INTERROGATIVE

(di M.Teresa Ossella)¹

I “figli delle macchine” (7) sono “i nuovi cuccioli d’uomo” che passano i primi mesi, anche i primi 2 o 3 anni di vita, nei reparti di Terapia Intensiva (T.I.) pediatrica.

Sono piccoli esseri deprivati di tutto ciò che normalmente viene comunicato al neonato attraverso il “maternage”, che consente al piccolo di entrare in relazione con il mondo esterno, mediante sequenze di interazioni affettive successive e costanti nel tempo, mentre nelle T.I questi bimbi incontrano un mondo molto diverso, a volte così aggressivo nei loro confronti (3,13).

Nei primi 2 o 3 mesi di vita (8,11,12,15), infatti, i cuccioli d’uomo, attraverso il contatto fisico, la dolcezza delle espressioni vocali, la tenerezza dell’accudimento, vengono guidati all’apprendimento dello stato di attenzione e poi delle vocalizzazioni, del sorriso, del gioco, ecc.

Tutto ciò avviene con più difficoltà nelle T.I., sia per mancanza di tempo sufficiente da parte del personale sanitario, sia per il disagio che i genitori provano nel comportarsi spontaneamente e naturalmente con i loro piccoli, quando sono così martoriati dalla “tecnica”. Oggi, infatti, con il sempre più massiccio utilizzo della tecnica di *rianimazione/resuscitation*, si tengono in vita bimbi con quadri clinici gravissimi, monitorati e protesizzati per moltissime funzioni vitali.

Ecco sorgere dunque un problema etico che merita tutta l’attenzione del mondo scientifico (5,6,16,17,18,20) e non solo, circa il confine tra “la cura” e “l’accanimento terapeutico” quando si decide di mettere un prematuro in T.I.

L’analisi di un caso, già presentato nel corso di un seminario di bioetica (19), ci sembra possa offrire la migliore base di partenza per una riflessione su un tema che provoca ogni giorno gravissimi problemi di coscienza nella scelta delle decisioni, sia per gli operatori sanitari che per i genitori.

Si tratta di una bimba di 1 mese con un quadro clinico già molto compromesso e che avrebbe potuto essere tenuta in vita solo con l’aiuto di un respiratore meccanico: si pone quindi, tra i membri dell’equipe curante e nei genitori, un reale quesito sull’opportunità e liceità del proseguimento della T.I. Il caso trattato presenta un parto prematuro di 25 settimane (5m e mezzo di gravidanza) - peso 500 gr con dei valori vitali alla nascita molto critici (indice apgar 2): la piccola non può succhiare, né ingoiare, non ha forza, non reagisce, non ha tono muscolare, è immobile, con battito cardiaco irregolare.

Mediamente la sopravvivenza dei neonati pretermine alla 25° settimana di E.G. è del 60 - 80% e presenta nel 30-35% dei casi, gravi esiti neurologici.

Le complicanze maggiori sono a livello polmonare in quanto i polmoni non si dilatano e a livello neurologico perché si verificano, nel 40% dei neonati con un peso <1500 gr, molte emorragie

¹ Logopedista

cerebrali intraventricolari e, nel 75% dei casi, quando l'emorragia è di IV° e comporta un drenaggio, esitano in danni neurologici gravi.

Nel caso presentato si è creata una frattura tra il primario dell'UTIN che sostiene una medicina interventista, onnipotente, paternalistica, che guarisce e quindi sollecita la cure ad oltranza ed il ginecologo e la madre della bambina, che hanno partecipato a tutto il processo di crescita durante la gravidanza. Si è creato quindi un legame tra ginecologo, nascita e madre che permette di sentire il senso del limite e di tenere conto dei dati dell'evidence medicine: il 90- 99% di questi casi esita con PCI molto gravi, Ritardo Mentale, con sola autonomia alimentare. Essi scelgono quindi la "care", la medicina che si prende cura della persona e si proietta anche sul futuro e la qualità di vita della persona, potendo anche decidere di interrompere l'intervento terapeutico.

Fava Vizziello (7,8), infatti, dichiara: *"Il trattamento intensivo in alcuni casi può comportare un'offesa, proprio al carattere sacro della vita, deteriorandone ulteriormente e per sempre la qualità della vita"*.

Ma oggi l'intervento è effettuato su neonati di peso sempre minore e di più bassa EG, aumentando così il rischio di morbilità di questi bambini (10).

Le cause di mortalità neonatale attualmente sono dovute a:

- a) malformazioni congenite gravi e complesse o anomalie ereditarie di origine genetica;
- b) nascita pretermine e/o basso peso, con conseguente immaturità di vari organi e apparati vitali.

La cultura medica sostiene che basta che ci sia il battito cardiaco ed il minimo di attività cerebrale perché il bambino debba sopravvivere, quali che siano le conseguenze per lui e per i genitori

A questo proposito ci domandiamo:

- perché la scienza medica, che lotta per la sopravvivenza biologica, trascura il dolore e la sofferenza sia del bambino che di tutto il nucleo familiare?;
- forse proprio perché si tratta solo di sopravvivenza biologica e non di sopravvivenza psico-socio biologica, che considera tutta la persona e non solo il sintomo?;
- cosa significa abbassare i livelli di mortalità, se poi aumenta quello della morbilità e che tipo di morbilità! Recenti studi (3) dichiarano che *"se tuttavia, la mortalità è considerevolmente diminuita, la morbilità di questi neonati minuscoli è ancora molto alta. Infatti gli esiti neurologici maggiori, che erano diminuiti negli anni passati, sono, secondo alcune statistiche, tornati ad aumentare proprio in concomitanza al maggior numero di bambini che riescono oggi a sopravvivere nonostante il peso estremamente basso"*.

La legislazione italiana è quella che a livello europeo (6,21) difende fortemente la vita umana specialmente nei bambini, e quindi ancor più queste condizioni così gravi al 1° mese di vita e oltre, pongono un reale quesito sull'opportunità e liceità di proseguire il trattamento di T.I.; si pone in evidenza cioè il diritto del bambino (21):

- a) a non essere sottoposto a trattamenti sproporzionati;
- b) a non essere utilizzato a fini sperimentali senza che ci sia un'adeguata ricaduta terapeutica.

Le nuove tecnologie biomediche, dunque, quando sono applicate soprattutto nelle TIN (Terapia Intensiva Neonatale), esprimono poteri di intervento che sono destinati a condizionare, inevitabilmente, tutta la vita del bambino a causa dello sviluppo incompiuto del neonato, soprattutto adesso, che si sono abbassati sempre più il peso e l'età gestazionale.

Ma la scienza medica non vuole porsi limiti ed è addivenuta a considerare giustificabile in termini di sopravvivenza e di successiva morbilità (quindi prevede la patologia come norma) l'intervento della rianimazione e della TIN nei neonati da 25-26 settimane e oltre; mentre a 23-24 settimane non vieta l'intervento ma lascia al clinico e alla famiglia la possibilità di decidere. In conseguenza di queste scelte, sono in aumento nei bambini patologie sempre più gravi: esistono studi con neonati di EG 20 settimane e con peso <500 gr di cui il 30% sono nati vivi e hanno iniziato la TI: *l'11% è sopravvissuto fino a 36 m e il 69% ha una o più gravi disabilità.*

Un noto neonatologo (17,18) ha dichiarato che: *“secondo molti medici, gioca anche un elemento di onnipotenza che talora perde di vista l'interesse del singolo paziente”* e non si può dimenticare che mediamente il 10% dei neonati nasce prematuramente: *di questi il 10% presenta disturbi motori e il 50% disturbi cognitivi e/o relazionali.*

La ricerca (2,3,5,7,8,11), inoltre, ha evidenziato come la nascita prematura determini molto spesso l'instaurarsi di relazioni fragili e poco gratificanti tra il bambino ed i suoi genitori.

Dal punto di vista psicologico (7,8,10,13) è provato come *“a causa della mancanza del completamento della vita fetale in utero al di sotto della 25° sett EG e dei 500 gr, sia difficile per il bambino tenere una propria unità del Sé e per i genitori diventa difficile cogliere il bambino come portatore di bisogni autonomi e come persona capace di segnalarne la presenza”* (7).

Riflettiamo anche sul fatto che i “figli delle macchine” che esitano con gravissime patologie e/o stati vegetativi, prima degli anni '80 sarebbero stati degli aborti naturali o dei decessi, consentendo ai genitori di procreare altri figli sani mentre, attualmente, si fanno sopravvivere neonati con grave prematurità (sino a 24 settimane gestazionali e sino a 500 gr di peso). Neonati che fino a 10 anni fa non sarebbero sopravvissuti: i parti che avvenivano prima della 25° settimana venivano, infatti, considerati aborti (10).

E' da valutare se questa sofferenza in nome della “salute”, o meglio della sopravvivenza biologica nei casi limite di SVP Stato Vegetativo Permanente, non sia in realtà una crocifissione che non genera salute.

Nelle T.I. questi “figli delle macchine” dal 1° respiro, o forse dopo qualche giorno, si trovano torturati con 12 tubi (respirazione artificiale, alimentazione artificiale, monitoraggio cuore, polmoni, controllo urine, controllo feci, terapie farmacologiche con flebo sul capo, ai piedi o alle mani, luce 24 ore su 24 ecc...), con frequenti controlli invasivi, per cui possono perdere i naturali bioritmi (13),... eppure i media e i medici intervistati ci hanno sempre trasmesso con trionfalismo gli interventi sui parti di gravissimi! Prematuri.

Ci sembra, che ai “figli delle macchine” venga tolto il principio del piacere....., è un “dono di vita” a cui la società del 3° millennio provvede accuratamente con tanta scienza e tanta tecnologia e tanto dispendio di risorse nella 1° e 2° infanzia..... per poi abbandonarli al loro destino di disabili gravi e quel che è ancora peggio di “stati vegetativi permanenti”, che è una nuova patologia del 3° millennio succedanea alla rianimazione.

I genitori di questi gravissimi prematuri sono costretti a gestire una vita tutta rivolta all'accudimento “assistenziale” dei bimbi che escono dagli ospedali con la trachestomia, la PEG per l'alimentazione addominale ecc : genitori ai quali la società demanda il compito di dare il benessere bio-psico-sociale a questi esserini così compromessi da leucomalacie dovute a sofferenze peri e postnatali o da gravissime crisi cardio- respiratorie che provocano anossie cerebrali, o da malformazioni molto gravi, tutti stati irreversibili.

Non si possono inoltre dimenticare i fratelli che vengono trascurati dai genitori, perché troppo impegnati nell'assistenza del figlio malato, tutte le note conseguenze sul piano del possibile disadattamento psicologico e sociale.

E infine quante volte abbiamo sentito quelle strazianti notizie di genitori che non ce la fanno più e staccano respiratore e sondino e si tolgono la vita insieme ai loro figli disabili.

Oggi dunque ci dobbiamo interrogare:

1- su come la sopravvivenza non migliori qualitativamente la vita: la maggior parte di questi bimbi sono automi che non raggiungono lo stato di persona, non hanno relazioni di piacere con persone e con oggetti, non hanno prospettive di autonomia.

2-Quale etica, quale bioetica, quale speranza perseguire?: con quali nuove generazioni di disabili ci stiamo confrontando, nei quali risulta compromesso anche il nucleo elementare del Sé? Questi "esseri umani", indipendentemente dal grado di compromissione motoria, dovranno fare riferimento costante ad un Io ausiliario, ad un partner per l'intero arco della vita (2).

Se poi riflettiamo sugli stati vegetativi permanenti, viene da chiedersi COSA STIA CHIEDENDO ALLA SOCIETÀ la SCIENZA? Forse di perdere lo status di persona? ma questo è contro uno dei principi dei diritti dell'umanità, oltre che contro la carta dei diritti del bambino in ospedale, negli artt. 4-5 che si riferiscono alla salute psicologica del bambino (9).

Dovremmo interrogarci anche su cosa la società non fa per queste famiglie, quali luoghi di vita offra quando i figli diventano adulti e "diversamente abili"? Tutt'al più case famiglia con 15 ospiti e 2 educatori per turno!

Ed ora una riflessione antropologico/culturale: perché il cucciolo d'uomo ha perso il suo diritto ad avere 9 mesi di gestazione? perché questa fretta?

Queste sono alcune ipotesi:

- per il mondo occidentale la donna ha perso la sua battaglia perché a livello socio culturale, pur avendo raggiunto successo, pari opportunità nel lavoro, nel mondo del diritto ha perso la cosa più importante: la libertà ne la gestione della sua gravidanza e della sua maternità quando si affida alla cieca alle consulenze del ginecologo/a, esistono al contrario gruppi che propongono il parto dolce secondo il modello Leboyer (3,11);
- la gravidanza quindi, che nel passato faceva tanta invidia agli uomini, è adesso, attraverso la medicalizzazione, oggetto di un controllo scientifico: il ginecologo/a mese per mese richiede le ecografie allontanando la donna dall'ascolto del proprio corpo, inducendo questo bisogno di "vedere" e di svelare il "mistero" piuttosto che starne a contatto, ascoltare ed imparare dalla vita stessa;
- sappiamo anche, come questa dimensione della vita volta alla procreazione sia stata trasformata in un grande business: l'economia se ne è impossessata colludendo con i bisogni indotti dalla società alla donna che vuole mantenere il proprio corpo intatto perché ne teme la trasformazione, che non può fermarsi con il rischio di perdere il posto di lavoro, ecc. ecc.

- La coppia è coinvolta in questa fretta, programma quando può il tempo della gravidanza e della nascita, delegando al mondo sanitario la ricchezza di questa fase magica perdendo spesso tutta la poesia e la dolcezza della gestazione.
- I progressi medici e tecnologici e i cambiamenti sociali degli ultimi anni hanno modificato le aspettative di vita e il vissuto dell'evento morte ed hanno portato alla luce tre aspetti (14):
 - la morte come fallimento della medicina,
 - la morte come evento pubblico senza alcuna privacy quando avviene in un reparto ospedaliero,
 - il dovere di salvare la vita ad ogni costo.

In conclusione, la nostra proposta è un invito alla riflessione e al confronto sul passaggio “vitale” del processo del nascere, quando l'essere umano apre gli occhi alla vita nel nostro pianeta, tenendo conto che:

- il vivere ed il morire fanno parte di un unico processo vitale;
- l'essere mortale ha la sua dimensione bio-psico-spirituale nella quale Vita e Morte fanno parte di un unico processo, dove la procreazione è un dono alla Vita non solo biologica, ma soprattutto psico- sociale e che la tecnologia alla nascita non deve violentare nessuno di questi livelli restituendo alla scienza il ruolo per cui è nata, ridandole il potere di scegliere di dare felicità e non sofferenza all'umanità: migliorando quindi la qualità della vita dell'essere umano restituendo alla società un cucciolo d'uomo che possa godere delle relazioni e del dono del creato

Non temiamo la morte, anche all'inizio della vita, perché *“E' meglio dare vita ai giorni che giorni alla vita, è meglio cioè pensare alla qualità di vita di questi nostri figli che non ad un mera sopravvivenza biologica”* (1).

La nostra domanda di fondo a livello clinico-medico è la seguente:

è proprio necessario intubare sempre, far superare la crisi cardiorespiratoria che provocando leucomalacie periventricolari irreversibili determina tetraparesi distonica, epilessia, insufficienza mentale, mancanza di linguaggio verbale e totale mancanza di autonomia o è meglio di fronte a certi limiti obbiettivi saper accettare la morte, il passaggio?

BIBLIOGRAFIA

1. Barracano M. (2000), *“La morte ed il morire: legami e lutti”*, Convegno Ryder Italia Onlus, Roma, Università della Sapienza, 22.05.00.
2. Bottos M. (2003), *“Paralisi Cerebrale Infantile - Progetto Riabilitativo: inquadramento nosologico e impostazione”*, in *Il Fisioterapista 4* – pp. 9-33.
3. Braibanti L. (1993), *“Parto e nascita senza violenza”*, a cura di P. Braibanti e C Molinaroli, Red, Como.
4. Brazelton T.B., Cramer B.G. (1991), *“Il Primo Legame”* Genitori, figli e il dramma del primo attaccamento, Ediz. Frassinelli.
5. Cuttini M. (1995), *“Il bambino prematuro: progresso tecnico scientifico e implicazioni etiche”*, in *L’Arco di Giano*, rivista di medical humanities, 9, Dossier - Nascere meglio, Franco Angeli, Milano.
6. Cuttini M., M. Nadai, M. Kaminski, G. Hansen, R. de Leeuw, S. Lenoir, J. Persson, M. Rebagliato, M. Reid, U. De Vonderweid, H.G. Leonard, M. Orzalesi, R. Saracci (for the Uronic Study Group) (2000), *“End-of-life in neonatal intensive care: physycians’ self-reported practices in seven European countries”*, in *The Lancet*, vol. 355, pp. 2112-2118.
7. Fava Vizziello G.M., Zorzi C., Bottos, M. (1992), *“Figli delle macchine”*, Masson, Milano.
8. Fava Vizziello G.M., Stern D.N. (a cura di) (1992), *“Dalle cure materne all’interpretazione”*, Cortina, Milano.
9. *La Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale* (2002) – *Ospedale Bambino Gesù, Burlo Garofalo, Gaslini e Meyer*.
10. Latmiral S., Lombardo C. (2000), *“Pensieri Prematuri”* – Uno sguardo alla vita mentale del bambino nato pretermine, Borla, Roma.
11. Leboyer F. (1975), *“Per una nascita senza violenza”*, Bompiani, Milano.
12. Maffei F. (2000), *“Primo Cibo, Primo Amore”* – L’importanza dell’allattamento materno e della relazione favorevole, Franco Angeli/Le Comete, Milano.
13. Negri R. (1994), *“Il neonato in terapia intensiva”* – Un modello psicanalitico di prevenzione, Raffaello Cortina Editore, Milano.
14. Orzalesi M. (2001), *“La morte di un bambino in terapia intensiva neonatale”* in Crozzoli Aite L. (a cura di), *Sarà così lasciare la Vita*, Paoline, Milano, pp. 105-117.
15. Orzalesi M., De Caro B. (1998), *“L’alba dei sensi”*, in Spinsanti (a cura di), *Curare con i cinque sensi*, in *L’arco di Giano*, 17, pp. 15-24.
16. Orzalesi M., De Caro B. (1997), *“La terapia intensiva neonatale. Il paradigma della fallibilità nelle decisioni cliniche”*, in *L’arco di Giano*, 15, pp. 152-164.

17. Silverman W.A. (1992), "*Overtreatment of neonates? A personal retrospective*", in *Pediatrics*, 90, pp. 971-975.
18. Silverman W.A. (1994), "*The live between "knowing" and "doing": medicine's dilemma at the end of the Twentieth century*", *Archives of Disease in Childhood*, 71, pp. 261-265.
19. Viafora C. (2000), *Terapie intensive neonatali: analisi di un caso clinico*", in Corso Residenziale di Bioetica - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, tipografia Vaticana, pp. 177-192.
20. Van Reempts P.J., Van Acker K.J. (2001), "*Ethical aspects of cardiopulmonary resuscitation in premature neonates: where do we stand*", *Resuscitation* 51, pp. 225-232.