

## **COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**

### **IL NEONATO ANENCEFALICO E LA DONAZIONE DI ORGANI (21 GIUGNO 1996)**

Sensibilissima e divisa su questioni bioetiche, peraltro obiettivamente cruciali, quali la fecondazione assistita, l'eutanasia, lo statuto dell'embrione umano, la pubblica opinione nutre sicuramente ben poche perplessità per quel che concerne la liceità etica della donazione di organi e più in generale dei trapianti: una pratica, questa, che probabilmente desta ancora (e per cause) sentimenti complessi, caratterizzati da uno strettissimo intreccio di ammirazione e timore, ma che pure sembra ormai entrata in una logica routinaria, sia pur di altissimo livello. Ma in ordine ai trapianti le questioni bioetiche continuano a presentarsi, sia pure in forme tali da non coinvolgere (o da non coinvolger più) l'attenzione spasmodica dei mezzi di comunicazione di massa: caso limitato, ma esemplare, quello appunto della donazione di organi nell'infanzia da bambino anencefalico. Ma il Comitato Nazionale per la Bioetica, che pure è profondamente convinto che sia proprio dovere prendere assolutamente sul serio e dare pronta risposta ai turbamenti bioetici che emergono dalla pubblica opinione, anche quando obiettivamente sovradimensionati, non perciò ritiene irrilevante prendere posizione su questioni che molti riterrebbero marginali, sia per la loro eventuale sofisticazione teorica, che per la loro limitata incidenza statistica.

Un caso tipico è appunto quello dei neonati nei quali si manifestino forme di anencefalia: una patologia, questa, di cui generalmente si ha cognizione solo all'interno di un ristretto numero di persone, per lo più specialisti. Pure, quello dei bambini anencefalici è un problema bioetico di grande rilievo e sotto diversi profili: oltre ad attivare una seria riflessione sulla dignità di persona che comunque a tali bambini va riconosciuta, esso mette in questione tematiche relative alla opportunità della loro rianimazione, alla determinazione del momento della loro morte, e soprattutto appunto alla liceità di far uso del loro corpo come fonte per organi da trapiantare. Ma le questioni non si limitano a queste: non si dimentichi, ad es., quale significato può avere una diagnosi prenatale di anencefalia del feto per la coppia dei suoi genitori... Problematiche del genere avevano già suscitato l'attenzione del CNB durante l'elaborazione di alcuni tra i suoi più importanti documenti, a partire dal primo tra tutti, Definizione e accertamento della morte nell'uomo (approvato il 15 febbraio 1991); oltre a questo, mi limito a ricordare Diagnosi prenatali (18 luglio 1992), Trapianti di organi nell'infanzia (21 gennaio 1994), Bioetica con l'infanzia (22 gennaio 1994), fino al recentissimo Venire al mondo (15 dicembre 1995).

Il continuo, seppur trasversale, riproporsi del tema dell'anencefalia ha convinto alla fine i membri del Comitato ad attivare sul tema uno specifico gruppo di lavoro, alla cui direzione è stato designato il Prof. Corrado Manni, perché fosse elaborato un testo sintetico ma esauriente, che potesse servire da orientamento sullo statuto bioetico da riconoscere ai bambini anencefalici, in particolare per quel che concerne la possibilità di utilizzarli come donatori di organi. Il gruppo, al quale hanno aderito i colleghi Barni, Benciolini, Coghi, Danesino, Gaddini, Leocata, Loreti Beghè, Sgreccia e Romanini, ha portato rapidamente a termine i propri lavori, che sono stati esaminati, discussi e in più di un caso ulteriormente puntualizzati dal Comitato, riunito in seduta plenaria. Alla stesura del documento hanno inoltre collaborato il Prof. Rodolfo Proietti ed il Dott. Lorenzo Martinelli dell'Istituto di Anestesiologia e Rianimazione dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, ed il Prof. Pier Paolo Mastroiacovo dell'Istituto di Clinica Pediatrica della stessa Università. Il giorno 21 giugno 1996 si è infine avuta l'approvazione unanime del documento. Nel licenziarlo alle stampe sento il dovere di formulare un ringraziamento e un auspicio: un ringraziamento a coloro che hanno collaborato alla sua redazione, e soprattutto a Corrado Manni, senza il cui decisivo contributo scientifico e bioetico il documento non avrebbe mai visto la luce; e l'auspicio perché questo testo venga, come merita, letto, meditato e ampiamente discusso.

Il Presidente Francesco D'Agostino.

## **Sintesi e raccomandazioni**

Perno delle vigenti legislazioni sulla disciplina dei trapianti da cadavere è il rigoroso accertamento della cosiddetta 'dead donor rule', il precetto cioè che prescrive che in ogni caso il donatore debba essere deceduto con certezza prima del prelievo dell'organo.

Tale regola, che può ad un primo esame apparire di ovvia banalità, viene in realtà posta in discussione da numerose proposte. In una prospettiva strettamente utilitaristica, ad esempio, potrebbe essere giudicato lecito, per il raggiungimento di un bene, in questo caso la salute o la vita di un'altra persona, prelevare un organo ad un donatore non consenziente, qualora non abbia a soffrirne e non siano violati i suoi interessi.

E' il caso dell'anencefalico, la cui morte è considerata imminente ed inevitabile e che non è ritenuto capace di alcun contatto con l'ambiente e quindi di provare alcun tipo di sofferenza. L'anencefalico, per questi motivi, non è ritenuto portatore di interessi da difendere e che possano, quindi, essere violati. Accanto a questo caso sono proponibili o ipotizzabili numerosi altri casi (malati terminali, malati in stato vegetativo persistente, affetti da grave demenza, pazienti che esprimono il desiderio di morire, ecc.) che ben esplicitano il concetto dello slippery slope da più autori riportato.

Come si vede le posizioni illustrate sono ben distanti tra loro, anche considerando le prospettive future oggi prevedibili, e provengono da impostazioni culturali di matrice utilitaristica, da un lato, e di ambito personalista dall'altro. E' chiaro, innanzitutto, che la morte è un processo a sé stante e non può esistere una morte per il trapianto ed una morte in sé.

La definizione della morte non può essere qualsiasi cosa noi vogliamo che essa sia, ma esiste indipendentemente dai nostri scopi. La morte non può essere definita in senso utilitaristico, in modo da rendere massimo il bene che da essa potrebbe eventualmente derivare a favore di altre persone. L'accertamento potrà avvenire con tecniche diverse a seconda delle circostanze e delle terapie in atto, ma tale accertamento dovrà dare un risultato valido di per sé ed indipendente dalla possibilità o meno di una donazione di organo.

La stessa necessità di trapianti deve stimolare la ricerca in questo campo, ma non porsi come fonte della definizione del decesso. Tale principio deve valere anche per l'anencefalico, anche se in questo caso si dovranno approntare dei mezzi diagnostici applicabili ed in grado di dare un risultato di certezza.

Certamente si tratta di un caso limite, ma non per questo siamo autorizzati a configurare per questi soggetti una categoria particolare, biologica o giuridica che essa sia. L'anencefalico ha una aspettativa di vita variabile ma sicuramente breve, pur con le difficoltà inerenti a questo giudizio.

A ciò si aggiunge che la malformazione di cui è portatore impedisce un suo recupero ed appare oggi, e probabilmente lo sarà sempre, priva di una terapia valida.

E' una situazione, però, che per vari singoli aspetti, anche se non per tutti contemporaneamente, è comune ad altre categorie di ammalati, se pur con diversa intensità.

Si prendano, ad esempio, i malati incurabili, per i quali è stata esaurita ogni possibilità terapeutica, o i malati che hanno perso l'uso delle funzioni intellettive o il contatto con l'ambiente.

Come non è ritenuto lecito abbreviare l'esistenza a questi soggetti, né tantomeno causarne la morte, per le analoghe ragioni non è proponibile comportarsi in tal modo nei confronti di un neonato anencefalico. Né pare rilevante la durata della vita da sacrificare, quasi che una vita breve sia più sacrificabile a vantaggio di un altro con una aspettativa di vita più lunga; a questo proposito vi è chi ha osservato che se i soggetti anencefalici non vivessero così poco oggi non sarebbero al centro di un tale dibattito.

In una prospettiva che consideri la persona umana in quanto tale, a prescindere quindi dal suo stato di salute o di sviluppo, quale valore centrale di un'etica per le scienze biologiche, appare proponibile solo la determinazione di rendere disponibile alla donazione di organi unicamente il corpo di quei soggetti di cui sia stata accertata con sicurezza la morte.

Riferito al neonato anencefalico ciò significa che, allo stato attuale delle conoscenze, è probabilmente prematuro stabilire dei criteri validi e verificabili per determinarne il decesso con criteri neurologici. Un supplemento di studio si rende indispensabile.

La necessità di una moratoria nell'uso dei soggetti anencefalici quali donatori di organo è stata sostenuta da diversi autori sulla base della incompletezza delle conoscenze attuali su numerosi punti fonte di controversia bioetica. Il precetto che una buona etica nasce da buoni presupposti

reali è stato citato ricordando quanto discussi siano ancora numerosi problemi teorici e pratici nel campo del trattamento dei soggetti anencefalici.

Questa posizione di attesa sembra ampiamente giustificata, almeno finché le posizioni diverse sul problema non raggiungeranno, sulla base di nuovi elementi di giudizio, una più ragionevole possibilità di intesa.

A questo punto si devono rimarcare almeno una contraddizione ed un problema complesso. La contraddizione sarebbe quella di legislazioni che permettessero l'interruzione di gravidanza, nel caso di gravi malformazioni, anche in fasi avanzate della gestazione, e poi impedissero il prelievo di organi da tali soggetti una volta che fossero stati volontariamente partoriti.

E' una contraddizione evidente già segnalata da chi sostiene la posizione della liceità del prelievo di organi dall'anencefalico indipendentemente da accertamenti neurologici (condizione di brain absence), ma che può essere agevolmente letta anche al contrario sostenendo la illiceità di interrompere la gravidanza privando della tutela della legge soggetti che ne sarebbero altrimenti dotati.

Benché le due condizioni, prima della nascita e dopo la nascita, abbiano un diverso significato biologico e giuridico, appare evidente che i due atteggiamenti sono ben difficilmente conciliabili.

Accanto a ciò vi è il suggerimento di incoraggiare il proseguimento della gravidanza di feti malformati anche nella prospettiva altamente umanitaria dell'eventuale donazione di organi dopo la loro morte.

Il problema successivo riguarda la realizzabilità concreta del prelievo di organi da donatore anencefalico. Riguardo al problema dell'accertamento della morte cerebrale nell'anencefalico ai fini del trapianto si è visto che questi soggetti non hanno lesioni neurologiche evolutive e che la compromissione neurologica non è tra le cause di morte più importanti.

In altri termini il feto anencefalico, benché affetto da una malformazione neurologica gravissima, non ha tendenza all'evoluzione ed è improbabile che possa in breve tempo trovarsi in uno stato di morte cerebrale dato che la morte avviene per lo più per cause respiratorie.

Ciò significa che al fine di rendere disponibili gli organi al trapianto (e ciò può avvenire solo se è stata mantenuta una buona perfusione, quindi una buona funzionalità cardiorespiratoria fino al momento del prelievo) il feto anencefalico deve essere sottoposto a trattamenti di terapia intensiva finché non sia accertata la morte cerebrale.

Presupposti del trattamento sono che la morte cerebrale sia imminente in queste condizioni, che essa possa essere diagnosticata con certezza paragonabile a quella di altri potenziali donatori e che le cure prestate, nell'esclusivo interesse di una terza persona e non del neonato siano eticamente valide.

Il problema sta appunto in questa situazione: ci troviamo di fronte al prolungamento artificiale della vita con mezzi eccezionali in una condizione che non presenta alcuna possibilità di ripresa, per cause addirittura anatomiche, e ciò allo scopo di preservare gli organi per un successivo trapianto.

Descritto in questi termini appare evidente il rischio dell'accanimento terapeutico nel senso più pieno e dell'utilizzo del feto anencefalico soltanto come mezzo asservito ad un beneficio altrui. Nella valutazione etica di tale prospettiva sono tuttavia da tener presenti anche altri aspetti.

Innanzitutto una pratica analoga è effettuata anche in altri casi:

- nel periodo di osservazione nel donatore adulto.

Poiché la morte risale all'inizio del periodo di osservazione non si tratta evidentemente di un accanimento terapeutico su un soggetto vivo, quanto di una particolare procedura a cui viene sottoposto un soggetto ormai deceduto al fine di preservarne gli organi, anche se tale giudizio si può esprimere solo a posteriori, quando i presupposti della morte cerebrale siano stati verificati.

Nell'anencefalico il trattamento intensivo, al contrario, inizia già al momento della nascita o dell'inizio dell'insufficienza respiratoria in attesa della verificabilità della morte cerebrale, prima quindi del momento della morte, anche retro-spettivamente stabilito.

- nel caso di donne gravide in morte cerebrale, al fine di permettere al feto di giungere ad una età gestazionale che ne permetta la sopravvivenza.

Anche in questo specifico caso non si può parlare di "Accanimento terapeutico" poiché le cure sono evidentemente rivolte alla sopravvivenza del feto e non a quella della madre già deceduta.

- nel caso di neonati in gravi condizioni, in cui non vi sono possibilità di recupero, al fine semplicemente umano di permettere ai genitori in viaggio di raggiungere i figli.

L'uso di terapie straordinarie allo scopo di preservare gli organi del neonato anencefalico si situa in questi casi di uso non routinario della terapia intensiva, in caso di morte inevitabile ed imminente di un paziente permanentemente privo di coscienza. Sicuramente si deve stabilire un limite alla terapia intensiva, oltrepassato il quale tale terapia deve essere interrotta, e, del resto, sopraggiungono le condizioni che le norme vigenti fanno coincidere con la morte c.d. cerebrale.

E' evidente che l'eccezionalità della condizione del soggetto anencefalico non è tale da far venir meno nel medico l'obbligo di prestare la sua assistenza rianimatoria, favorita dalle condizioni cardio-circolatorie e respiratorie, abitualmente soddisfacenti. Quest'obbligo assistenziale si concilia a pieno con l'eventuale possibilità della donazione di organi, che è resa attuabile proprio grazie a tale sostegno terapeutico, al pari di quanto avviene nel minore e nell'adulto che si trovino nella condizione di poter donare gli organi a fini di trapianto.

In questi casi dovrebbero essere salvaguardati una serie di elementi, già analizzati dal CNB nel citato documento sulla trapiantologia infantile, quali in particolare la validità del trapianto proposto, la serietà dell'equipe ed in particolare il consenso dei genitori.

E' questo un aspetto dibattuto ed invocato a sostegno delle più disparate posizioni. Certamente i genitori che si trovino in una tale situazione, sia che sia loro concessa la facoltà di interrompere la gravidanza, sia che ciò non sia possibile, sono al centro di tensioni e difficoltà grandissime.

Il sapere che una tragedia personale è in grado di alleviare le sofferenze di altri ammalati può contribuire a dare un senso ad una vicenda che può essere per molti aspetti gravemente traumatizzante.

In questo senso rendere, con una pratica eticamente corretta, disponibili gli organi per un trapianto è sicuramente un grande aiuto anche per i genitori, che vedono uno sbocco, seppur minimo, al loro impegno ed alle loro sofferenze; per questo motivo la loro partecipazione ed il loro assenso a tutte le metodiche proposte assume un aspetto determinante.

In alcuni casi sono stati gli stessi genitori a richiedere con insistenza la possibilità di un trapianto ed è stata ipotizzata anche la possibilità di pressioni da parte dei genitori.

Sulle difficoltà che la diagnosi di anencefalia può creare non solo ai genitori ma anche al medico che occasionalmente ne venga a contatto esiste oramai un'ampia letteratura.

Tali difficoltà giustificano un adeguato intervento di carattere psicologico, che in genere viene prestato nei centri specializzati, ma che sarebbe di grande valore bioetico istituzionalizzare definitivamente.

Il Council on Ethical and Judicial Affairs della American Medical Association ha recentemente modificato la sua posizione in merito al problema dei neonati anencefalici come donatori d'organo.

Si riportano per sommi capi gli elementi di giudizio che hanno fatto modificare la precedente posizione del 1988, in cui il prelievo di organi dal donatore anencefalico era stato ritenuto accettabile solo dopo la morte del donatore stesso, accertata con criteri cardiocircolatori o neurologici:

**Anencefalia:** benché l'aspetto esterno dell'anencefalico (funzionalità degli organi viscerali, riflessi di suzione, di allontanamento dagli sti-moli dolorosi, movimenti degli occhi e degli arti, emissione di suoni, espressioni del viso) possa dare l'impressione della presenza di un qualche grado di coscienza, non ve ne è alcuna.

**Genitori:** il trapianto da anencefalico porta dei benefici non solo al ricevente ma anche ai genitori, che vedono una giustificazione, seppur parziale, alla esperienza vissuta.

Risposta alle obiezioni più comuni riguardo il prelievo d'organo da anencefalico:

**a)** viene infranta la regola del 'dead donor rule', che vieta il prelievo di organi vitali da soggetti viventi

L'anencefalico, in quanto non ha avuto, non ha e non avrà coscienza non ha alcun interesse alla vita da difendere.

Se la esistenza viene abbreviata, non se ne ha alcuna traccia cosciente e non si ha miglioramento o peggioramento dello status a seconda della durata della vita.

L'eccezione alla regola non allarma la collettività o gli altri potenziali donatori: essi infatti non possono sentirsi 'minacciati' da tale decisione in quanto non potranno mai trovarsi nella situazione dell'anencefalico.

Tale decisione non altera il rispetto della vita e la considerazione del suo valore.

Poiché l'anencefalico non ha nessun interesse a vedere pre-servata la sua esistenza, viene accettata la potestà dei genitori di chiedere la interruzione delle cure, senza che ciò riduca il rispetto per la vita.

**b)** problemi relativi all'accuratezza della diagnosi Il documento conferma che la diagnosi errata di anencefalia è possibile soprattutto se la diagnosi non viene effettuata in strutture specializzate o da una persona dotata di una specifica competenza.

Si propone di superare tale problema:

- applicando i criteri diagnostici per l'anencefalia.

Tali criteri sono:

- assenza di una larga porzione ossea della volta cranica;

- assenza dello scalpo al di sopra del difetto osseo;

- presenza di tessuto fibroemorragico esposto a cause del difetto cranico;

- assenza di emisferi cerebrali riconoscibili;

- chiamando a confermare la diagnosi 2 persone con una particolare competenza nel campo, non coinvolte nell'equipe del centro trapianti.

Nel caso non vi sia la certezza della diagnosi il prelievo degli organi deve essere proibito.

**c)** argomentazioni relative allo slippery slope argument (la decisione aprirebbe la porte a futuri abusi a danno di altre categorie di malati) .

La eccezione alle regole non potrebbe danneggiare altre categorie (malati in stato vegetativo persistente, grave danno neurologico, anziani con demenza).

Si deve dimostrare che tale pericolo esiste, non solo paventare la possibilità. Tale rischio non è reale, perché i neonati anencefalici sono una categoria del tutto particolare, senza storia di coscienza e nessuna possibilità di acquistarla, e ciò diversamente da tutte le altre categorie ricordate.

**d)** numero di trapianti effettuabili Molte critiche hanno evidenziato che il prelievo da donatore anencefalico influirebbe in maniera limitatissima sul problema dei trapianti infantili. In realtà le tecniche di trapianto evolvono, permettendo l'impiego di organi in condizioni diverse rispetto al passato ed inoltre ogni donatore potrebbe fornire 4 organi vitali (2 reni, cuore e fegato).

Anche se vi fossero solo 20 donatori per anno (negli USA) come alcuni hanno previsto, si tratterebbe pur sempre di un vantaggio in termini di possibilità di sopravvivenza per altrettanti bambini.

Sono queste, al momento, le problematiche che impongono un attento dibattito al fine di formulare un giudizio sulla liceità del prelievo di organi da donatore anencefalico. Pertanto le argomentazioni del Council on Ethical and Judicial Affairs della American Medical Association appaiono come il tentativo - non accettabile - di giustificare la dichiarazione di morte per persone ancora viventi al fine di favorire il prelievo ed il successivo trapianto.

L'anencefalico è una persona vivente e la ridotta aspettativa di vita non limita i suoi diritti e la sua dignità.

La soppressione di un essere vivente non è giustificabile anche se proposta per salvare altri esseri da una morte sicura.